

***Obligación del cuidador familiar de personas con
dependencia funcional severa: tensiones entre la ética
interna y externa***

TESIS DOCTORAL

INVESTIGADOR

Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas

DIRECTOR DE TESIS

Jairo Antonio Rodríguez Leuro

Departamento de Bioética – Doctorado en Bioética

Universidad El Bosque

2019

***Obligación del cuidador familiar de personas con
dependencia funcional severa: tensiones entre la ética
interna y externa***

TESIS DOCTORAL PARA OPTAR AL TÍTULO DE DOCTOR EN BIOÉTICA

**PRESENTADO POR
Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas**

**Departamento de Bioética – Doctorado en Bioética
Universidad El Bosque
2018**

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Título	Tensiones entre la ética interna y externa del cuidador familiar de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración de la ciudad de Bogotá
Investigador	Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas.
Correo electrónico	masc97@gmail.com
Área de Investigación	Bioética y Salud.
Lugar de ejecución del Proyecto	Bogotá D.C.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	10
Pregunta de investigación.....	21
OBJETIVO GENERAL	21
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	22
La invisibilidad de los cuidados no formales.....	22
Obligación de cuidar	24
Estado actual del conocimiento en el área de investigación.....	26
MARCO TEÓRICO.....	28
El proceso de cuidado, la dependencia y el desarrollo moral	28
Realidad social y dimensión simbólica del cuidado	34
El cuidado familiar de larga duración	40
Cuidado y compromiso moral	45
Ética interna y externa del cuidador familiar.....	51
Bioética en el conflicto del cuidador.....	60
Los cuidados no formales en el sistema de salud y protección social colombiano	65
El cuidado para los proveedores de servicios de salud	67
El cuidado desde el aseguramiento en salud colombiano	69
Recapitulación teórica y conceptual.....	72
ABORDAJE METODOLÓGICO.....	74
El cuidado desde una perspectiva de investigación Bioética	74
Recorrido metodológico	75
Proceso de recolección de la información	77
Fase I: perspectiva jurídico-política.....	77
Fase II: Criterios científicos y de justicia social de los prestadores de salud para otorgar cuidado	78
Fase III: criterios técnicos y de justicia social de aseguradores para otorgar cuidado	79
Fase IV perspectiva de los cuidadores.....	80
Confiabilidad de la recolección de información	82
Codificación de la información y construcción de categorías interpretativas	84
Procesamiento de los datos cualitativos.....	85

Pertinencia metodológica para el abordaje del problema	85
Consideraciones éticas de la investigación.....	87
Marco normativo de la evaluación ética de proyectos de investigación	87
Evaluación metodológica de la investigación: la jerarquía de los métodos.....	89
RESULTADOS	90
La obligación de cuidar: una perspectiva jurídica del Estado	90
Imperativos hipotéticos del cuidado para el Estado Colombiano	118
Imperativos hipotéticos del cuidado en las Empresas Promotoras de Salud.....	121
Imperativos hipotéticos del cuidado para los cuidadores familiares.....	124
La obligación de cuidar: la perspectiva de médicos y gestores hospitalarios	126
Los recursos del sistema y la posibilidad de “ayudar a otros”	128
El cuidado como tecnología médica	143
La visión de las empresas promotoras de salud: el cuidado como recurso público	
.....	153
Pertinencia Vs eficiencia del gasto en salud.....	153
Consistencia de los principios y apoyo al cuidador	161
Ética interna: la tarea de cuidar	171
El contexto del cuidado	172
Cuidar sin necesitar apoyo.....	177
Vocación de cuidar	179
Cuidado virtuoso.....	183
Obligación de cuidar.....	185
Cuidar cansado, necesidad de apoyo a la labor.....	188
Los riesgos de cuidar	190
Alguien tiene que apoyar	193
La claudicación del cuidado.....	197
La beneficencia de limitar.....	199
Amar sin cuidar	201
Tensiones entre la ética interna y externa del cuidador familiar	203
DISCUSIÓN	208
RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES.....	225
BIBLIOGRAFÍA	¡Error! Marcador no definido.
ANEXO 01	240
ANEXO 02	245

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 01	Esquema de análisis para comprender el sentimiento de impotencia de los cuidadores
Tabla 02	Formas de relación entre moralidad y cuidado
Tabla 03	Esencia del cuidar. Siete tesis
Tabla 04	Tensiones entre virtudes y deberes en el proceso de cuidar
Tabla 05	Criterios científicos de los prestadores de servicios para la remisión del paciente a cuidados en el hogar
Tabla 06	Codificación de la información
Tabla 07	Análisis referentes normativos y jurisprudenciales
Tabla 08	Imperativos hipotéticos del cuidado para el Estado Colombiano
Tabla 09	Imperativos hipotéticos del cuidado para las empresas promotoras de salud
Tabla 10	Características de vulnerabilidad en gestores hospitalarios
Tabla 11	Características de vulnerabilidad en médicos hospitalarios
Tabla 12	Características sociodemográficas cuidadores participantes en el estudio.

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

- 01 Ética cívica en la sociedad moderna
- 02 Modelo teórico de la tesis doctoral
- 03 Fuentes de información del estudio y proceso de recolección de información
- 04 Fuentes de información del estudio y proceso de recolección de información.
- 05 Principios identificados desde la estructura jurídica del Estado
- 06 Herramientas ofrecidas al cuidador desde el sistema de salud y protección social.
- 07 Principios identificados por gestores hospitalarios
- 08 Doble efecto del principio de igualdad
- 09 Principios identificados por médicos hospitalarios.
- 10 Enfoques de justicia social en médicos hospitalarios
- 11 Enfoques de responsabilidad en aseguradores de salud
- 12 Enfoques de eficiencia en aseguradores de salud
- 13 Consistencia de principios en la decisión de los aseguradores
- 14 Clasificación de cuidadores participantes por trayectoria en el cuidado
- 15 Categorías abiertas del cuidar sin apoyo
- 16 El sufrimiento como virtud
- 17 El deber de cuidar
- 18 Categorías abiertas grupo de cuidadores que requieren apoyo
- 19 Categorías abiertas claudicación de cuidado
- 20 Tensiones entre la ética interna y externa en el cuidado familiar en condición de dependencia de larga duración
- 21 Modelo teórico de desequilibrio de la carga de cuidado

RESUMEN

El cuidado familiar en condición de enfermedad crónica es un fenómeno en aumento asociado a la alta prevalencia de enfermedades crónicas incapacitantes y al largo periodo de dependencia relacionado a la tecnología sanitaria existente. La obligación de cuidar es producto del sistema axiológico, creencias y desarrollo moral del cuidador familiar (ética interna), así como el cumplimiento de normas sociales y legales que exigen a los individuos garantizar el cuidado de los adultos mayores dependientes (ética externa). Existe un desacuerdo entre los actores del sistema de protección social a cargo del cuidado de los enfermos crónicos generando tensiones frente a la decisión de cuidar en situaciones de larga dependencia funcional. El objetivo del presente estudio es comprender la tensión existente entre la ética interna y externa del cuidador familiar en el proceso de cuidado de enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración en un programa de atención en salud de la ciudad de Bogotá D.C. La estrategia metodológica se desarrolló a partir del uso de algunas técnicas etnográficas como la entrevista a los diferentes actores vinculados en la tarea de cuidar y la observación no participante del proceso de toma de decisiones de sustitución/apoyo del cuidador, así como el examen documental de piezas normativas relacionados con el cuidado familiar; el análisis de la información se desarrolló a partir de teoría fundamentada y análisis de contenido. Los resultados evidencian una organización social del cuidado centrada en el deber y la reciprocidad de la familia para con el sujeto dependiente, así como la mercantilización del cuidado, entendiendo este como un hecho social que no es parte del plan de beneficios del sistema, ocasionando una invisibilidad del cuidador en el contexto público y obligando a los actores involucrados en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado a recurrir a argumentos morales para establecer el límite de la obligación del cuidador. El examen de la normatividad expone una sobrecarga del principio de solidaridad que recae sobre la familia, al no instrumentalizar la cooperación descrita en las políticas públicas, bajo el supuesto de corresponsabilidad en el cual se describe la estructura del sistema.

Por otra parte, el estudio realizado configura el cuidado en una lógica de adversidad, la cual es evidente al analizar el contexto donde transcurre el cuidado de los sujetos participantes en esta investigación, develando **tensiones** entre la eficiencia del sistema de salud y el enfoque de vulnerabilidad; la modulación del cuidado y la obligación moral de cuidar; la primacía de la solidaridad y el pluralismo axiológico; y el saber científico versus el sociocultural, aboliendo con ello la capacidad de agencia para definir los cursos de acción posibles: cuidar, claudicar y/o solicitar protección del Estado. En consideración al enfoque metodológico propuesto, se establece un modelo explicativo en función a los hallazgos de la investigación y las categorías teóricas del estudio, el cual culmina en la presentación de la teoría del desequilibrio de la carga de cuidado, que expone la necesidad de crear un sistema de protección-capacidad, sensible a la vulnerabilidad del contexto de cuidado y la solidaridad-cooperación de los agentes que participan en la tarea de cuidar a personas en condición de dependencia funcional de larga duración.

Esta investigación enmarca sus resultados en un modelo de intervencionismo bioético que recurre a la necesidad de establecer estrategias individuales y colectivas para favorecer la agencia de los cuidadores, abogando por el reconocimiento del cuidado como un hecho social que impacta en la vida cotidiana de los diferentes actores que participan en la tarea de cuidar, cuando el mismo se da en un contexto de vulnerabilidad. Como producto del análisis de los datos se propone unos postulados teóricos relacionados con los conceptos de cuidado familiar, cooperativismo instrumental, reciprocidad del tejido social, capacidad, justicia, agentes de cuidado, sistema de protección-capacidad, que serán insumo para el desarrollo de una línea de investigación en el campo de la carga de cuidado en un sistema social.

Palabras claves: Cuidadores, Interrelación, Bioética, Discusiones Bioéticas.

ABSTRACT

Family care in chronic illness is an increasing phenomenon associated with the high prevalence of disabling chronic diseases and the long period of dependence related to existing health technology. The obligation to care is the product of the axiological system, beliefs and moral development of the family caregiver (internal ethics), as well as compliance with social and legal norms that require individuals to guarantee the care of dependent elderly people (external ethics). There is a disagreement among the actors of the social protection system in charge of caring for the chronically ill, generating tensions in the face of the decision to care in situations of long functional dependence. The objective of the present study is to understand the tension between the internal and external ethics of the family caregiver in the care process of chronic patients who require long-term care in a health care program in the city of Bogotá D.C. The methodological strategy was developed from the use of some ethnographic techniques such as interviewing the different actors involved in the task of caring and the non-participant observation of the decision-making process of replacement / support of the caregiver, as well as the documentary examination of normative pieces related to family care; the analysis of the information was developed based on grounded theory and content analysis. The results show a social organization of care focused on the duty and reciprocity of the family to the dependent subject, as well as the commodification of care, understanding this as a social fact that is not part of the system's benefit plan, causing a invisibility of the caregiver in the public context and forcing the actors involved in making decisions related to care to resort to moral arguments to establish the limit of the obligation of the caregiver. The examination of the regulations exposes an overload of the principle of solidarity that falls on the family, by not instrumentalizing the cooperation described in public policies, under the assumption of co-responsibility in which the structure of the system is described.

On the other hand, the study carried out configures the care in a logic of adversity, which is evident when analyzing the context where the care of the subjects participating in this research takes place, revealing tensions between the efficiency of the health system and the vulnerability approach ; the modulation of care and the moral obligation to care; the primacy of solidarity and axiological pluralism; and scientific versus sociocultural knowledge, thereby abolishing the ability of an agency to define the possible courses of action: care, surrender and / or request protection from the State. In consideration of the proposed methodological approach, an explanatory model is established according to the findings of the research and the theoretical categories of the study, which culminates in the presentation of the theory of imbalance of the burden of care, which exposes the need to create a protection-capacity system, sensitive to the vulnerability of the context of care and the solidarity-cooperation of the agents involved in the task of caring for people in a condition of long-term functional dependence.

This research frames its results in a model of bioethical interventionism that resorts to the need to establish individual and collective strategies to favor the agency of the caregivers, advocating the recognition of care as a social fact that impacts on the daily life of the different actors who participate in the task of caring, when it takes place in a context of vulnerability. As a result of the analysis of the data, some theoretical postulates related to the concepts of family care, instrumental cooperativism, reciprocity of the social fabric, capacity, justice, care agents, protection-capacity system, which will be input for the development of a line of research in the field of the burden of care in a social system.

Keywords: Caregivers, Interrelation, Bioethics, Bioethical Discussions.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El cuidado familiar es un fenómeno en aumento que tiene lugar en condiciones cada vez más difíciles. En ello puede influir la avanzada edad de los cuidadores, su propia morbilidad, la duración de la enfermedad del sujeto de cuidado y su complejidad creciente asociada a la tecnología disponible¹. El cuidado de la persona crónicamente enferma ha sido considerado tradicionalmente como parte del trabajo doméstico, concibiéndolo como una actividad femenina, generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social².

Uno de los mayores desafíos que enfrentan los sistemas de salud a nivel mundial en el siglo XXI será la carga creciente de enfermedades crónicas y la mayor longevidad de la población. Esto contribuye a la aparición de nuevas prioridades en salud, las cuales se refieren entre otros a padecimientos de larga duración, de carácter degenerativo con etiología compleja, con periodos de latencia largos y cursos prolongados asociados a discapacidad e incurabilidad, que requieren la vinculación de la familia al proceso de atención; es así como, desde finales de los años noventa, el cuidado de los enfermos crónicos dependientes se ha convertido en una experiencia común en la vida familiar, en consideración al aumento de condiciones que no requieren la estructura hospitalaria para el cuidado de la salud³. Los avances tecnológicos y científicos en el ámbito biomédico no solamente han favorecido la solución de problemas clínicos agudos sino que han aumentado la sobrevida de pacientes que hasta hace unas décadas no llegaban a las etapas de cronicidad, que hoy cursan gracias a la presencia de esta tecnología⁴. Enfermedades como esclerosis lateral amiotrófica, la enfermedad cerebrovascular,

¹ BUJÁN, Raquel Martínez. La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional/The Re-Organization of the Family Care in an International Migration Context. *Cuadernos de relaciones laborales*, 2011, vol. 29, no 1, p. 93.

² ARRIAGADA, Irma. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. United Nations Publications, 2007. p. 101.

³ NOLAN, Mike; GRANT, Gordon; KEADY, John. Supporting family carers: a facilitative model for community nursing practice. En *Research issues in community nursing*. Macmillan Education UK, 1999. p. 179.

⁴ Ibid.

entre otras, son condiciones de larga duración, que cada vez resultan más incapacitantes y demandan un mayor apoyo de un cuidador familiar⁵.

El cuidado de una persona crónicamente enferma y con alto grado de dependencia funcional implica la atención en actividades básicas cotidianas como alimentación, eliminación y movilidad, las cuales, al ser asumidas de forma adecuada, implicarían la supervivencia del enfermo por un tiempo indeterminado. De acuerdo con Aguirre⁶, el cuidado familiar está inmerso en una lógica de sacrificio, el cual termina por saquear el tiempo de quien lo brinda y con él las posibilidades de desarrollo del cuidador como persona, al ser provisto como una actividad generalmente no remunerada como consecuencia de las elecciones, las valoraciones culturales sobre el cuidado doméstico y los sistemas de género imperantes.

Cada vez hay un mayor número de personas que requieren cuidado de larga duración y cada vez hay menos personas disponibles (y dispuestas) a cuidar, dado que el cuidador familiar tiene que modificar su proyecto de vida para asumir tareas especiales, las cuales producen serias repercusiones para su calidad de vida y su salud. Existe una amplia literatura que evidencia cómo los cuidadores están más estresados y deprimidos, y tienen niveles más bajos de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que las personas no cuidadoras⁷. Un aspecto importante en la dimensión social del problema de los cuidadores familiares se relaciona con la obligación de cuidar. Un común denominador en estudios realizados sobre el cuidador concuerdan en la prevalencia de mujeres dedicadas al cuidado, la mayoría familiares (es decir, esposa o hija), con una edad media de 53 años, duración media diaria del tiempo dedicado para el cuidado de la persona de 15 horas y sin

⁵ FERRER, Pilar Aira, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Medicina Paliativa*, 2015. p. 101.

⁶ AGUIRRE, Rosario, et al. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*, 2007, p.189.

⁷ PINQUART, Martin; SÖRENSEN, Silvia. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 2003, vol. 18, no 2, p. 250.

posibilidad de ser relevadas de su actividad por factores sociales y de estructura familiar⁸.

Es importante señalar cómo las prácticas de cuidado familiar constituyen espacios de interacción y acercamiento, en donde la familia proporciona confort y calidad de vida al enfermo en casa; sin embargo, la prolongación del cuidado de forma indefinida, la presencia de variables económicas, culturales y sociales y la ausencia de apoyo estatal conlleva a la sobrecarga del cuidador y al abandono de su labor, con graves repercusiones para la calidad de vida del enfermo. El abandono de enfermos crónicos dependientes representa un fenómeno de alta complejidad social; aun cuando no existe un consenso con respecto a las obligaciones éticas del cuidador⁹, la sociedad espera que en momentos de grave enfermedad sean los familiares los responsables de brindar cuidado y protección como una regla moral común.

Pese a la importancia del cuidado para la cohesión familiar y la interacción de los individuos en procesos de enfermedad avanzada, para algunos sujetos la obligación de cuidar es expresada como el cumplimiento de las normas sociales y acuerdos comunes acerca de la responsabilidad de la familia en situaciones de dependencia¹⁰. Dicha obligación se impone en una ética externa sobre la voluntad del sujeto que cuida a un ser en sufrimiento, lo cual se transforma en una fuente de problemas para el proveedor de cuidado, el cual desea escapar, sin posibilidad de lograrlo ya que se encuentra en un conflicto entre el cuidado a su familiar y el desarrollo de su propio proyecto de vida. Nociones como capacidad, dependencia, discapacidad, derecho a ser cuidado o a cuidar, autonomía, responsabilidad y

⁸ GRATAO, Aline Cristina Martins, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2010, vol. 44, no 4, p. 873-880.

⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Ethical choices in long-term care: What does justice require?* World Health Organization, 2002. p. 21.

¹⁰ ROSELLÓ, Francesc Torralba. *Antropología del cuidar*. Fundación MAPFRE, 1998. p. 41.

obligación de cuidar, entre otras, configuran debates actuales con implicaciones profundas tanto para las políticas sociales como para la vida cotidiana de la gente¹¹. En Europa más de dos tercios del cuidado recae en la familia, siendo las mujeres, las cuidadoras por excelencia, a quienes se les denomina, como “cuidador informal” teniendo que tomar decisiones importantes con escasos conocimientos de los procesos implícitos¹². De acuerdo a la Asociación Nacional de Cuidadores del Reino Unido, el trabajo de los cuidadores pasa generalmente desapercibido, no tienen reconocimiento salarial, tienen una amplia restricción de su vida personal¹³, bajo la consideración que se trata de una actividad tradicional, que responde a la naturaleza humana para la protección de los integrantes de la familia. Para Robles, el cuidado es una realidad compleja, en la cual se reconocen dos dominios: el privado (por ejemplo el hogar) y el público (por ejemplo el hospital), siendo el cuidado del enfermo crónico una “comunidad invisible” inscrita en las fronteras de lo privado, a la que se conoce cuando se cruza la frontera entre la autonomía del cuidador y la dependencia del enfermo¹⁴.

En Colombia, según lo reportado por el Censo del 2005¹⁵, existe una prevalencia de las limitaciones permanentes superior al 10% en la población de 50 años, situación que sumada al estado de pobreza en el que viven más de tres millones de personas mayores de 55 años¹⁶, constituyen escenarios adversos para la práctica de cuidado familiar, lo cual se incrementa si se consideran los datos preliminares del censo 2018, en el cual se informa que el porcentaje de personas mayores de 60

¹¹ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE COLOMBIA. Análisis de Situación de Salud según regiones. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/ASIS%2024022014.pdf>. 2014. p. 12.

¹² DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 2009, vol. 27, no 1, p. 96-102.

¹³ DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen de la, et al. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. 2004. p. 32.

¹⁴ ROBLES, Leticia. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. 2009. p. 12.

¹⁵ COLOMBIA, D.A.N.E. Censo general 2005. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/poblacion-y-registros-vitales/censos/censo-2005>, 2005.

¹⁶ PINILLOS-PATÍÑO, Yisel; PRIETO-SUÁREZ, Edgar. Funcionalidad física de personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas en Barranquilla, Colombia. *Rev. salud pública*, 2012, vol. 14, no 3, p. 438.

años aumentó en Colombia, de 3,98% (1985) a 9,23% (2018). En el estudio Colombia envejece¹⁷ se reportan indicadores específicos para delimitar el problema, entre los cuales se encuentra: la tasa global de fecundidad, la cual se redujo de 6.8 hijos por mujer a mediados del siglo XX a 2.2 hijos, disminuyendo el número de cuidadores potenciales; el aumento en la esperanza de vida de 50.6 años a mediados del siglo pasado a cerca de 74 en el 2017; En el 2050, las mujeres que lleguen a 70 años de edad esperarán vivir en promedio 17.2 años adicionales, es decir, hasta los 87.2, alrededor de tres años más que los hombres; y las que lleguen a 80 vivirán en promedio 9.44 años adicionales, es decir, hasta los 89.5.

Para el año 2010, se reportaron 1382 casos de maltrato al adulto mayor, los cuales incluyen el abuso físico, psíquico, sexual y económico, siendo el más frecuente el maltrato por negligencia (49% de los casos), provocado por fallos o por omisión en la provisión de cuidados que requiere el adulto mayor dependiente¹⁸. En el año 2018, la Organización Mundial de la Salud¹⁹ señala como el maltrato de las personas mayores es un problema importante de salud pública, especialmente en los países en desarrollo, en los cuales se calcula que 1 de cada 10 personas mayores ha sufrido malos tratos en el último mes, siendo una causa importante de este, la desatención.

Para la ciudad de Bogotá D.C. se estima que para el 2020 el porcentaje de personas mayores de 59 años alcance el 13% con una esperanza de vida de 76 años en promedio²⁰. En el año 2011, un 9% de la población mayor de 59 años tenía problemas para caminar, 2% para actividades básicas de autocuidado, 3% para uso de brazos y manos y 1% dificultad para establecer relación con los demás; así mismo un 29% de adultos mayores de la ciudad reporta insatisfacción con su vínculo

¹⁷ CONCHA, Fundación Saldarriaga, et al. Misión Colombia envejece. 2015.

¹⁸ DE VALLE-ALONSO, María de Jesús, et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 2015, vol. 12, no 1, p. 19.

¹⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Maltrato de las personas mayores. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>

²⁰ ZAMBRANO PANTOJA, Fabio, et al. Encuesta distrital de demografía y salud Bogotá 2011. En *Encuesta distrital de demografía y salud Bogotá 2011*. Profamilia, 2011.

familiar²¹. Un 32% de población con algún grado de dependencia funcional requiere un cuidador permanente para actividades cotidianas, lo cual representó un total de 101.386 cuidadores familiares para el año 2010²².

En la actualidad existe un desacuerdo entre los actores del Sistema de Salud colombiano en torno al cuidado familiar de personas con enfermedad crónica²³, lo que genera tensiones entre la voluntad del sujeto (su sistema de valores) y las normas/criterios que conforman las reglas sobre las que el Estado, la comunidad y los servicios de salud operacionalizan la solidaridad y la protección social del enfermo y su cuidador. Como señala la Corte Constitucional de Colombia, “el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, en concordancia con ello, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que impone al poder público y a los particulares determinados deberes fundamentales con el fin de lograr una armonización de los derechos”.²⁴

La jurisprudencia Constitucional señala:

“En torno al servicio de cuidador primario, recuérdese que la Constitución dispone la concurrencia del Estado, la sociedad y la familia para brindar protección y asistencia a las personas con dificultades de salud. La familia es la primera obligada moral y afectivamente para sobrellevar y atender cada uno de los padecimientos, y

²¹ Ibid.

²² SECRETARIA DE INTEGRACIÓN SOCIAL. Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras-Cerrando Brechas. Bogotá D.C. Disponible en: http://intranetsdis.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/1.3_proc_directivo/20052013_721%20Atenci%C3%B3n%20integral%20.pdf. 2014. p. 23.

²³ El Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano establece como agentes del sistema a los pacientes, familiares, las entidades promotoras de salud y sus agremiaciones, las instituciones prestadoras de salud y sus agremiaciones, las asociaciones científicas y de usuarios, los Organismos Gubernamentales del sector salud del orden nacional, regional y local (Ministerio de Salud y Protección Social, Superintendencia Nacional de Salud, Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos, INVIMA, entre otros). Fuente: Manual de Participación de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/MANUAL%20DE%20PARTICIPACI%C3%93N%20-GAI.pdf>

²⁴ CONSTITUCIONAL, Corte. Sentencia T-406 de 1992. MP: *Ciro Angarita Barón*, 1994.

*en este orden de ideas, la Corte ha expuesto que solo cuando la ausencia de capacidad económica se convierte en una barrera infranqueable para las personas, debido a que por esa causa no pueden acceder a un requerimiento de salud y se afecta la dignidad humana, el Estado está obligado a suplir dicha falencia”.*²⁵

En el Senado de la República cursó el proyecto de Ley 033 de 2009, en el cual se propone el reconocimiento de la figura jurídica del cuidador familiar en casa, motivado el proyecto de Ley en base a la alta prevalencia de enfermedades generadoras de dependencia, la sobrecarga de actividades a cargo del cuidador y el impacto para la calidad de vida y la economía del cuidador²⁶. Este proyecto de Ley fue negado por el Congreso de la República, por las implicaciones fiscales que representa la cobertura de esta tecnología para el Sistema de Salud.

Las empresas promotoras de salud (EPS) niegan la prestación del servicio de cuidador, en función al Acuerdo 029 de 2013 de la Comisión de Regulación en Salud, que excluye del Plan de Atención esta tecnología por reconocer que este “(...) no es un servicio de salud, es un servicio que debe brindar el cuidador designado por la familia (miembro de la familia o particular) para brindar asistencia social como lo es alimentación, baño, cambio de posiciones, cariño y afecto, funciones que en lo particular sólo le obedecen a la familia en su función de corresponsabilidad y solidaridad con el paciente y/o familiar, y que no obedece a ningún servicio médico que pueda ofrecer la EPS”²⁷

Por otro lado, las instituciones hospitalarias sufren los efectos derivados de la internación prolongada de pacientes que no requieren servicios hospitalarios, pero cuyos familiares se niegan al egreso, por considerar que requieren apoyo adicional

²⁵ COLOMBIA. Corte Constitucional. Sentencia T-154 de 2014. Expedientes T-4.096.964 y T-4.104.955 (acumulados). M.P. LUIS GUILLERMO GUERRERO PÉREZ

²⁶ SENADO DE LA REPUBLICA. Proyecto de Ley 033 de 2009. Senadora Yolanda Pinto Afanador. 2009. p. 4.

²⁷ COMISIÓN DE REGULACIÓN EN SALUD. Acuerdo 029 de 2013.

y que este debe ser suministrado por el Estado y/o por los aseguradores²⁸. Esta situación se acrecienta cuando el paciente ha pasado un tiempo prolongado en situación de dependencia funcional, tiene dispositivos médicos para garantizar su ventilación, eliminación y nutrición y cuenta con un único cuidador para su apoyo²⁹, por lo que los hospitales se encuentran en un punto medio entre el asegurador y el cuidador, requiriendo gestionar el egreso, usualmente conciliando con la familia a través de la solicitud de un cuidador que es negado por el sistema de salud o por acciones de protección del derecho, como la tutela.

En contraposición, organizaciones de pacientes^{30 31}, reclaman un apoyo del Estado, asegurador y prestador, por reconocer que las condiciones de cuidado en la actualidad exceden las formas “domésticas” de atención del enfermo. La duración de las jornadas del cuidador, la presencia de dispositivos médicos invasivos (en la gran mayoría de pacientes) y numerosos síntomas intensos y cambiantes en el sujeto de cuidado exigen cuidadores entrenados, disponibilidad de recursos en salud especializados para la atención de estos pacientes y apoyo social para las personas cuidadoras.

En este escenario, parecería que se presenta una diferencia entre los órganos legisladores, el Ministerio de Salud y Protección Social, los aseguradores y los prestadores con los cuidadores, los familiares y los pacientes al momento de definir a quién le corresponde asumir el cuidado de aquel que lo requiere por un largo periodo. Por una parte, la legislación sostiene que la obligación de cuidar recae primariamente en la familia. De otro lado, los cuidadores parecen sentirse desbordados frente a las necesidades de cuidado de su familiar, que cada vez son más instrumentalizadas.

²⁸ GUEVARA SANTILLÁN, Tatiana Maritza; YÉPEZ SERRANO, María Daniela. La incidencia del abandono familiar en el proceso de deterioro cognitivo en adultos mayores institucionalizados de la residencia Santa Catalina Labouré. 2014. p. 3.

²⁹ AFRAM, Basema, et al. Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports. *Journal of advanced nursing*, 2015, vol. 71, no 6, p. 1352.

³⁰ Cuídate cuidador. Recursos para cuidadores y pacientes de Alzheimer. Disponible en <http://cuidatecuidador.com/careforcaregiver.html>. Consultado 10 de nov. 2015.

³¹ Mi rincón de apoyo al cuidador. Disponible en: <http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/>

Siguiendo la definición de tecnología en salud³² del Ministerio de Salud y Protección Social colombiano, el cuidador familiar, en consideración a la tarea que ejecuta, es una forma de tecnología al servicio de la vida y el cuidado del enfermo dependiente. El cuidado, el estudio y el posibilitamiento de la vida son el objeto de la Bioética como disciplina científica, la cual reconoce la preocupación por la vida como el mismo cuidado de la salud, por lo que Hottois inscribe a la Bioética como una ética para las tecnociencias³³.

Actualmente la responsabilidad de cuidar a estos pacientes recae totalmente en la familia, quien delega generalmente a una persona o se hace responsable de conseguir un cuidador y asumir sus costos. Estas familias reclaman del Estado una corresponsabilidad que sólo está contemplada en casos en que el cuidado exceda la capacidad física o económica del cuidado³⁴, es decir, están reclamando un límite de su obligación de cuidar, para que sea esta compartida por el Estado. Los criterios para establecer este límite no son claros y por lo tanto, el acceso a intervenciones y procedimientos técnicos es negado por el sistema de salud, con implicaciones negativas sobre la salud del paciente y la calidad de vida del cuidador.

El cuidado familiar de la salud es un problema emergente que se relaciona con factores biológicos (el cuerpo), económicos, culturales, políticos y científicos, por lo que corresponde a la Bioética, siendo una ética para la vida, examinar los valores y principios morales que definen los límites de cuidado como proceso social³⁵. A partir de lo anterior se formula la siguiente pregunta de investigación:

³² Tecnología en salud: "Concepto que incluye todas las actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios y procedimientos usados en la prestación de servicios de salud, así como los sistemas organizativos y de soporte con los que se presta esta atención en salud." Resolución 005521 de 2013.

³³ TOBLER, Chantal Aristizábal. *Horizontes de la bioética: salud y realidad social*. ACADEMIA NAL. DE MEDICINA, 2004. p. 33.

³⁴ Sentencia T-096 de 2016, resolución 5928 de 2016 y resolución 5928 de 2016.

³⁵ FEITO, Lydia. Investigación en Bioética. Colección ciencias jurídicas y sociales. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid, España. 2012. p. 11.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la tensión existente entre la ética interna y externa del cuidador familiar en el proceso de cuidado de enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración en un programa de atención en salud de la ciudad de Bogotá D.C.?

Con el propósito de responder la pregunta de investigación, la presente tesis doctoral, se propuso los siguientes objetivos:

OBJETIVO GENERAL

Comprender la tensión existente entre la ética interna y externa del cuidador familiar en el proceso de cuidado de enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración en un programa de atención en salud de la ciudad de Bogotá D.C.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir los principios que fundamentan la perspectiva jurídica-política y las responsabilidades de los actores del sistema, frente a los enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración y sus cuidadores.
2. Describir los criterios científicos y de justicia social a partir de los cuales los prestadores de servicios de salud solicitan a los aseguradores, familiares y/o el Estado, la garantía de un cuidador para enfermos crónicos dependientes.
3. Describir los criterios técnicos y de justicia social que fundamentan la decisión de asumir la responsabilidad de cuidar en las Empresas Promotoras de Salud a cargo del aseguramiento de enfermos crónicos.
4. Describir los criterios éticos a partir de los cuales los familiares reconocen un límite a la obligación de cuidar por parte del cuidador familiar.

En el capítulo de resultados se presentará la información emergente del análisis de cada una de las actividades propuestas en el diseño metodológico para responder a los objetivos específicos trazados.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Se realizó una búsqueda de artículos científicos escritos en el periodo 2005 a 2016, en las bases de datos Pubmed (MEDLINE), Proquest-Completa, Psychology Journals (ProQuest), ofrecidas por la Biblioteca Juan Roa Vásquez de la Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. Se normalizaron los términos de búsqueda en Descriptores en Ciencias de la Salud. Los términos de búsqueda usados, incluyen, “cuidados de larga duración”, “cuidador familiar”, “obligación moral” y “bioética”. Con los términos normalizados, se diseñaron y modelaron diferentes estrategias de búsqueda, lo cual permitió una búsqueda óptima y discriminada, enfocándose específicamente en los intereses propios del objetivo de investigación. En consecuencia, los artículos encontrados contribuyen y sustentan el planteamiento de la investigación, permiten correlacionar los diferentes estudios y establecer las siguientes categorías de análisis.

La invisibilidad de los cuidados no formales

En la literatura científica son numerosos los estudios que reportan la invisibilidad del cuidado familiar. Robles³⁶, señala como resultado de una investigación etnográfica desarrollada con cuidadores de enfermos crónicos, cómo el cuidado es una práctica social invisible, solo siendo visible cuando se deja de hacer, lo cual, de acuerdo con la autora, es explicado a partir de dos mecanismos: la cotidianidad del cuidado y la relación social existente en razón del parentesco, entre el cuidador y el enfermo. De la misma manera, Alemán³⁷ señala como la invisibilidad del cuidado se ve influenciada por la imperante división genérica en la práctica de cuidar al enfermo crónico dependiente, el deber moral y la resignación del cuidador para sobrellevar y aliviar la carga.

³⁶ Op. Cit. Robles. L. p. 31.

³⁷ FÉLIX ALEMÁN, Aurora. Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género. 2012. p. 3

Para Franco y Giraldo³⁸, la invisibilidad del trabajo de la cuidadora familiar fue identificada como una de las características emergentes en un estudio desarrollado con 14 cuidadoras familiares en el municipio de Envigado, haciendo uso de etnografía enfocada, evidenciando la percepción de las cuidadoras sobre los efectos del cuidado para su calidad de vida, las consecuencias de su rol sobre la salud física y mental, así como patrones de autocuidado (calidad de vida de los cuidadores). Un estudio realizado con 187 cuidadores afroamericanos en los Estados Unidos evidenció como síntomas psicológicos (por ej. ansiedad y angustia) aumentaron en la medida en que los cuidadores se sentían ignorados al incrementar el tiempo de cuidado y recibir menor apoyo social³⁹. Es importante señalar la importancia del contexto en el estudio de Dilworth-Anderson y colaboradores, en donde la procedencia, la escolaridad y las condiciones socioeconómicas determinan la visibilidad de la tarea de cuidar a un enfermo crónico, evidenciándose como cuidadores con mejores condiciones socioeconómicas y escolares experimentan menor distrés psicológico y social.

Gran parte de los estudios consultados señalan la pérdida de apoyo social de los cuidadores al no ser reconocida su función en el cuidado de un enfermo por largos periodos de tiempo en el domicilio. Sin embargo, estudios como el de Yiengprugsawan y colaboradores⁴⁰ señalan los aspectos positivos del cuidado familiar, encontrando en una muestra de 60.569 cuidadores cómo el 70% sentía que a partir del cuidado de un familiar dependiente mejoraron los beneficios para la salud mental y la interrelación social, considerando en los resultados del estudio factores de protección tales como la existencia de políticas públicas con relación al cuidado artesanal, la existencia de un sistema de identificación temprana del cuidador

³⁸ GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*, 2006, vol. 6, no 1, p. 39.

³⁹ DILWORTH-ANDERSON, Peggye; WILLIAMS, Sharon Wallace; COOPER, Theresa. The contexts of experiencing emotional distress among family caregivers to elderly African Americans. *Family Relations*, 1999, pp. 391-396.

⁴⁰ YIENGPRUGSAWAN, Vasoontara; SEUBSMAN, Sam-ang; SLEIGH, Adrian C. Psychological distress and mental health of Thai caregivers. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*, 2012, vol. 2, no 1, p. 1-11.

vulnerable y la posibilidad de apoyar el cuidado eficaz para el enfermo crónico y su cuidador.

Obligación de cuidar

Utilizando los descriptores en idioma inglés “*Social Responsibility*” y “*Moral Obligations*” en conjunto con los descriptores señalados en la introducción del estado de la cuestión, se recuperan trabajos de investigación procedentes de Estados Unidos, Canadá, España y Reino Unido, los cuales abordan la responsabilidad del cuidador familiar desde perspectivas jurídicas, políticas, económicas, de organización del cuidado y derechos de los cuidadores. Se encontraron algunos análisis realizados en el sistema de salud de los Estados Unidos en los cuales se hace uso de modelos econométricos para determinar el impacto para el sistema de *Medicare*, concluyendo que hay insuficiencia de recursos del estado para suplir la creciente demanda de cuidado formal para personas en condición de dependencia por periodos prolongados^{41 42}.

Una revisión sistemática de la literatura realizada por Alonso⁴³, evidencia la denominada “trituration de los cuidadores” (*Crushing the caregivers*) y examina la perspectiva política de países europeos y América del Norte en el que se presenta un análisis de sistemas comparados de salud, en función de la existencia de una política de cuidadores familiares de pacientes con falla cardiaca avanzada. Los resultados del análisis evidencian una relación entre la organización de los sistemas de atención primaria en salud y la existencia de políticas para la protección de los cuidadores familiares, encontrando en países como España y Canadá, legislaciones vigentes sobre la materia.

⁴¹ CLAFFEY, Thomas F., et al. Payer-provider collaboration in accountable care reduced use and improved quality in Maine Medicare Advantage Plan. *Health Affairs*, 2012, vol. 31, no 9, p. 2074-2083.

⁴² KENNEDY, Anne, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self-care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2007, vol. 61, no 3, p. 254-261.

⁴³ ALONSO, Windy; KITKO, Lisa; HUPCEY, Judith. 2. Intergenerational Caregivers of Advanced Heart Failure Patients. *Nursing Outlook*, 2016, vol. 64, no 1, p. 109-110.

Un análisis del aseguramiento en salud para las personas que requieren cuidados en domicilio de forma prolongada, estructura el comportamiento social en función a la media de ingreso económico, clasificando las poblaciones del estado de New York en tres tipos: los pobres, la clase media y los ricos. El primer tipo es demasiado pobre como para prever la dependencia; el tipo de clase media adquiere un seguro privado y el tipo de ingresos altos es asegurado por sí mismo. Los cuidadores familiares de las personas de clase pobre y clase media deben asumir en tiempo completo las condiciones del cuidado, encontrando una relación lineal entre el tiempo de cuidado y el detrimento en la media de ingreso para el grupo familiar⁴⁴.

El ingreso medio de las familias condiciona la obligación del cuidado por parte de un familiar. Rogero-García en un análisis español enuncia como principal hallazgo como el 7,5% de las personas mayores que necesitan cuidado no lo reciben. De quienes lo reciben, el 89,4% recibe cuidado informal, el 14,8% servicios privados y el 8,1% servicios públicos. Cuidado formal e informal se combinan en el 11,9% de los casos. Quienes viven en hogares con ingresos superiores a 900€ tienen 5 veces más probabilidades de recibir servicios privados en lugar de cuidado informal que los hogares de menos de 600€, y los mayores de 84 años tienen 6 veces más probabilidades de recibir apoyo público que los que tienen entre 65 y 74 años.

La obligación de cuidar desde una perspectiva social aborda diferentes variables como son la existencia de organizaciones, grupos y redes sociales, así como la capacitación en derechos humanos. Vargas y Pinto⁴⁵ en un estudio realizado en la ciudad de Bogotá D.C. encontraron que el 60% de los cuidadores no participan en organizaciones sociales y solo el 40% han sido capacitados en derechos humanos. En el mismo análisis se encontró que el 83% de los cuidadores participantes desean recibir formación para llevar a cabo sus actividades de cuidado en casa, dejando un

⁴⁴ CREMER, Helmuth; PESTIEAU, Pierre. Social long-term care insurance and redistribution. *International Tax and Public Finance*, 2014, vol. 21, no 6, p. 955-974.

⁴⁵ VARGAS-ESCOBAR, L. PINTO, N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 2010, vol. 28, no 1, p. 116-128.

porcentaje importante de cuidadores que a pesar de no contar con capacitación no tiene interés en capacitarse en actividades del cuidado a la persona enferma.

El género y el estrato socioeconómico son reportados en diferentes trabajos de investigación como factores que definen la obligación de cuidar⁴⁶. Es así como, para el caso colombiano, en la ciudad de Bogotá D.C. en un estudio realizado por la Universidad Nacional de Colombia, el 91% de los participantes es del género femenino, el 50% alcanzó solo estudios de primaria básica, el 50% lleva más de diez años de cuidado al enfermo crónico y tiene a cargo otros miembros de la familia como niños menores de cinco años. La sobrecarga de cuidado se analiza desde una perspectiva epidemiológica, encontrando que por lo menos el 70% de una cohorte de cuidadores de la ciudad de Medellín experimenta sensación subjetiva de sobrecarga, el 40% experimenta problemas de salud derivados de su labor y dedica por lo menos 12 horas al día a esta actividad⁴⁷.

Estado actual del conocimiento en el área de investigación

Siguiendo la estrategia de búsqueda diseñada no se encontraron estudios relacionados con “Límite de la obligación de cuidado” (*Limit care obligation*). El mayor número de estudios reportados en el presente capítulo hace uso de diseños de investigación cualitativos con el fin de explorar las categorías definidas. Existe un gran número de trabajos relacionados con la sobrecarga del cuidador familiar en donde se obtiene como conclusión la necesidad de agenciar al cuidador con educación sobre la tarea de cuidado al enfermo crónico. De igual forma, se encontraron cinco estudios sobre la economía del cuidado y la invisibilidad de cuidados informales, los cuales refieren la necesidad de consolidar estrategias políticas para garantizar el derecho de los cuidadores al acceso de servicios sociales y estatus jurídico de su labor.

⁴⁶ BATTHYÁNY, Karina; GENTA, Natalia; PERROTTA, Valentina. La población uruguaya y el cuidado: persistencias de un mandato de género. Encuesta nacional sobre representaciones sociales del cuidado: principales resultados. 2012. pp. 67-71.

⁴⁷ MONTALVO, Amparo; TORRES, Inna; FLOREZ, E. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*, 2008, vol. 24, no 2. p. 11.

La investigación presentada en esta tesis doctoral plantea el enfoque del fenómeno en estudio, la obligación de cuidar en condiciones de larga duración, desde una perspectiva bioética, lo que implica la comprensión de los criterios técnicos, de justicia social, así como, los principios y valores que subyacen a la decisión de cuidar o limitar el cuidado de enfermos crónicos dependientes. Los antecedentes que fundamentan el desarrollo de este estudio son la carga de cuidado creciente en países como Colombia, en los cuales existen modelos de aseguramiento mixto, donde los ciudadanos asumen obligaciones derivadas de conceptos, normas y estatutos, que emanan de representaciones sociales, de categorías cotidianas como el cuidado. Así mismo, se exploran los sistemas de valores-virtudes que emergen en el cuidador durante las prácticas de cuidado y sobre los cuales se define la continuidad de cuidar.

La Bioética, como campo de estudio, ha explorado históricamente los problemas emergentes de las prácticas del cuidado familiar y las condiciones de dependencia de larga duración, analizando factores relacionados con la pérdida de autonomía, los cuidados paliativos, el desarrollo moral de los cuidadores, etc. Este trabajo se desarrolla en el área de bioética y salud específicamente en la línea de justicia sanitaria, aportando a la comprensión del problema, desde la perspectiva de los múltiples actores involucrados, con el fin de identificar las tensiones existentes entre los enfoques con los que se analizan la práctica de cuidar a personas dependientes de larga duración.

MARCO TEÓRICO

Para comprender la pregunta de investigación propuesta se realiza un abordaje teórico de la unidad de análisis desde una perspectiva multidisciplinar que reconoce como el cuidado familiar de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración en la ciudad de Bogotá se desarrolla en un contexto social, económico y político, en donde las decisiones frente a las regulaciones, normativas y situaciones que toman los actores institucionales, profesionales de la salud y cuidadores familiares se vinculan tanto con el contexto como con sus sentimientos morales, y la relación entre su ética interna y externa, por ello en esta investigación se abordan discusiones propias de la teoría social, teoría moral, Ética y la Bioética. La discusión teórica se estructura a partir del análisis y debate de los conceptos de cuidado, cuidado familiar de larga duración, cuidador familiar, dependencia, dependencia funcional, obligación moral, ética interna y externa, reconociendo la dimensión social y simbólica del cuidado en el ámbito público, privado y normativo. Por consiguiente, también se realiza una presentación de la legislación y regulación existente en el país en relación al cuidado y tratamiento de personas en condición de dependencia funcional severa, a nivel tanto de la jurisprudencia como de la regulación establecida por los proveedores de servicio de salud y aseguramiento.

El proceso de cuidado, la dependencia y el desarrollo moral

A lo largo de la vida todos los seres humanos necesitan ser cuidados por otras personas. Las situaciones de dependencia se pueden dar, y de hecho se dan, en todas las etapas de la vida: menores, personas con discapacidad, personas mayores, enfermos crónicos o puntuales y adultos sanos que no se valen por sí mismos. Para Paperman, citado por Tobio, no se puede considerar la dependencia como una excepcionalidad o un accidente sino que es, por el contrario, un rasgo

constitutivo de lo humano⁴⁸. El Consejo de Europa, citado por Roguero⁴⁹, define a la dependencia como:

“un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida ordinaria”⁵⁰.

Los conceptos de dependencia y cuidado tienen una estrecha relación conceptual, dado que quien requiere el cuidado es quien se encuentra en una situación de dependencia, es decir el cuidado es una respuesta ante la dependencia. Asimismo, pese al uso constante del concepto de dependencia en diferentes investigaciones de salud y ciencias sociales, se ha criticado y se sugiere reemplazarlo por el de cuidado, debido a que el concepto de dependencia se asocia a connotaciones negativas, de deficiencia y se asocia a la idea de carga que genera quien está en situación de dependencia, mientras que el de cuidado se vincula con una carga afectiva y emotiva positiva vinculada con la afectividad de quien realiza la actividad⁵¹. Otros autores como Fine et Glendinning citado por Rogero, proponen hablar de interdependencia para dar cuenta de una visión más social, humana y visibilizar relaciones de intercambio y reciprocidad. No obstante, Rogero defiende el uso del concepto de dependencia a nivel político, económico y en el desarrollo de los servicios de salud, puesto que en estos ámbitos es importante y necesario reconocer una realidad que necesita ser atendida: “la de aquellos que demandan ayuda de otros [...] todos los seres humanos necesitamos ayuda de otros en algunas fases del ciclo vital, y de que la dependencia es un hecho absolutamente normal en las relaciones humanas”⁵².

⁴⁸ TOBÍO SOLER, Constanza, et al. El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. 2010. p. 47.

⁴⁹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010.

⁵⁰ IBID, P. 26.

⁵¹ IBID, P. 29.

⁵² IBID, P. 30.

La dependencia también se articula con el vínculo social, las relaciones y lazos sociales debido a la dependencia mutua que tenemos los seres humanos, y cómo ésta constituye la fundamentación del deber de ayudar al otro. No obstante, también se puede mencionar una dimensión de la dependencia como obstáculo para el mantenimiento de relaciones sociales, especialmente para el caso de los cuidadores y las renunciaciones que deben hacer para priorizar y atender las demandas de cuidado.

En los últimos años se evidencia un aumento de las condiciones de discapacidad y dependencia de la población mundial acompañada de una gran carga de cuidado⁵³, lo que sumado a la incorporación de la mujer al mundo de lo público, ha ocasionado un cambio en el concepto de cuidado, el cual ha transitado desde un modelo materno-filial, hacia un concepto de cuidado centrado en bienes y actividades que permiten a las persona alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio. Abarca, por lo tanto, el cuidado material, que implica un trabajo, el cuidado económico y el cuidado psicológico, que se relaciona con un vínculo afectivo, por lo que el cuidado, como concepto, está en el límite entre lo económico, lo emocional y lo social⁵⁴.

Desde la perspectiva de la economía del cuidado, la cual busca evidenciar cómo las actividades del cuidado inciden y contribuyen a la producción de valor económico y a la generación o mantenimiento de desigualdades, se puede hablar de un sentido amplio del concepto de cuidado y su contenido, en donde se incluyen actividades de supervivencia cotidiana y precondiciones para el cuidado, el autocuidado, el cuidado y la gestión del cuidado de otros, en donde “el cuidado permite atender las necesidades de las personas dependientes, por su edad o por sus condiciones/capacidades (niños y niñas, personas mayores, enfermas o con algunas discapacidades) y también de las que podrían auto proveerse dicho

⁵³ PRINCE, Martin J., et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 2015, vol. 385, no 9967, p. 550.

⁵⁴ BATTHYÁNY, Karina. Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales. 2015.

cuidado”⁵⁵. Asimismo, el cuidado incide en la organización y reproducción social de las personas, lo cual se puede comprender a partir del concepto de organización social del cuidado, entendido como “la manera en que, de manera interrelacionada, las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen el cuidado”⁵⁶. Evidenciado como el cuidado no se da de forma aislada, ni es tarea exclusiva de las familias, sino que se da a través de relaciones y redes continuas y permanentes entre los diferentes agentes que inciden en la organización social del cuidado, junto con los marcos normativos y regulaciones específicas. Asimismo, Es importante señalar como todas las personas, en mayor o menor medida y de acuerdo a las condiciones y capacidades, tenemos necesidad de cuidado, y por tanto las demandas de cuidado son universales⁵⁷.

La comprensión del cuidado a partir del concepto de organización social del cuidado evidencia una distribución desigual del cuidado en ámbitos públicos y privados, a saber: a nivel público “hay una distribución desigual de las responsabilidades del cuidado entre hogares, Estado, mercado y organizaciones comunitarias”⁵⁸, puesto que la mayor parte de la carga del cuidado recae sobre los hogares, lo cual se puede analizar en la forma como los marcos normativos, legislación y políticas públicas el cuidado se ha considerado como una tarea particular de las familias, en donde también inciden fuertemente factores económicos y sociales de las familias respecto a la forma y posibilidades para realizar y gestionar el cuidado de otros en los hogares. A nivel privado, se habla de una desigualdad respecto a la organización y distribución del cuidado entre hombres y mujeres, debido a la construcción social y naturalización de la idea que las mujeres están mejor capacitadas a nivel biológico y social para el cuidado.

⁵⁵ RODRIGUEZ, C. *Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad*. Revista Nueva Sociedad. 2015, No. 256 marzo-abril, P.p. 30 -45. p. 36

⁵⁶ Ibid, p. 40

⁵⁷ FAERMAN, R. *Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral*. Revista Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo. 2015. No.1 Año II. P.p. 123 - 146

⁵⁸ Ibid, p. 41.

Para Tronto el cuidado puede ser definido como “un conjunto de actividades específicas que incluye todo lo que las personas hacen 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 de sostenimiento de la vida”⁵⁹. Dicha definición expone elementos para analizar el cuidado en condiciones de dependencia funcional en la que la vulnerabilidad y la responsabilidad constituyen elementos significativos de una ética del cuidado.

Para Pelluchon el sentido que los eticistas del cuidado (*care*) confieren a la vulnerabilidad denota una paradójica relación entre la organización social del trabajo y la responsabilidad filial por el cuidado de “los nuestros”, en donde la justicia hacia las personas con discapacidad y sus cuidadores es un foco de importancia. Para esta autora la soledad de los cuidadores puede explicarse por las relaciones sociales existentes en torno al cuidado que agravan la fragilidad de enfermos y cuidadores⁶⁰. Un elemento práctico de la vulnerabilidad está representado en las repercusiones de la sobrecarga sobre los cuidadores informales, lo que implica problemas en su salud mental y física, depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc., así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre. Además, la sobrecarga del cuidador tiene fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación⁶¹ o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente⁶².

⁵⁹ TRONTO, Joan, et al. *Socializing care: Feminist ethics and public issues*. Rowman & Littlefield Publishers, 2006. p. 05.

⁶⁰ PELLUCHON, Corine. Elementos para una ética de la vulnerabilidad. Los hombres, los animales, la naturaleza. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana, Universidad El Bosque, 2015. p. 242.

⁶¹ La claudicación del cuidador se define como la incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. La claudicación, como su propio nombre indica supone una rendición de del cuidar ante la enfermedad y un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc.

⁶² FERRER, Jorge Garcés, et al. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población*, 2006, vol. 1, no 557, p. 4.

Tronto presenta el cuidado como una forma de racionalidad práctica, la cual tiene dos aplicaciones principales: la ética y la política. La racionalidad ética se ocupa de aclarar qué es lo moral, fundamentar la moralidad y aplicar sus principios a las distintas facetas de la vida. La racionalidad política responde al deseo del sujeto portador de derechos de incidir en lo social, participando y tomando decisiones mediante deliberaciones. Estas dos aplicaciones derivan de las dos dimensiones básicas de la acción humana: la dimensión individual, sobre la que reflexiona la ética y la dimensión colectiva, que trata la política. Ambas son dimensiones básicas porque el ser humano, como individuo, pretende hacer el bien en su actuar; y a su vez, su acción es inseparable de un hacer junto con los demás. Esta relación entre ética y política se fundamenta en que el ser humano, como ya decía Aristóteles, es social por naturaleza, tiende a la vida en comunidad. La política no es otra cosa que la manera de regular esa vida en sociedad⁶³.

Pelluchon describe las etapas del cuidado, según Tronto: *caring about* (preocuparse por); *taking care of* (ocuparse de); *care giving* (dar cuidado) y *care receiving* (asegurar que el cuidado sea recibido), en las que se requieren competencias y cualidades morales a fin de preservar la autonomía del ayudante o cuidador y la persona que recibe los cuidados, sin que ello implique la promoción de la autonomía⁶⁴, por lo que se requiere analizar los dos elementos de la racionalidad práctica a fin de descifrar las virtudes y cualidades del cuidador desde la dimensión individual y la promoción de la autonomía en el cuidado desde la dimensión colectiva, lo que conducirá a una revolución democrática del cuidado⁶⁵.

Esta revolución democrática es necesaria por cuanto los seres humanos se enfrentan ahora a un déficit del cuidado; simplemente hay demasiadas demandas en el tiempo de la gente para atender adecuadamente a las personas que requieren ser cuidados, al mismo tiempo que la gente ve el cuidado como un proceso sin el apoyo de la vida pública. En la actualidad será preciso responder ¿cómo asignar

⁶³ PELLUCHON, Corine. Óp. cit. p. 202.

⁶⁴ Ibid. p. 252.

⁶⁵ TRONTO, Joan C. *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. NYU Press, 2013. p. 7.

mejor las responsabilidades de cuidado en la sociedad?, para lo que Tronto argumenta la necesidad de considerar variables sociales como el género, raza, clase, el mercado; y condiciones políticas como la forma de ver el cuidado desde la economía, la política y las instituciones como la familia y los servicios de salud⁶⁶.

Realidad social y dimensión simbólica del cuidado

Una aproximación teórica y metodológica al cuidado puede darse a partir de las ciencias sociales y diferentes discusiones de teoría social con los objetivos de: por un lado, evidenciar que el desarrollo moral y ético de los individuos en sociedad y los principios y racionalidades prácticas que orientan su actuar se vinculan y producen en un contexto social caracterizado por diferentes relaciones, intereses y desigualdades situados de forma histórica y sociocultural. Y, por otro lado, reconocer que las prácticas, decisiones, acciones y procedimientos para la atención y cuidado de pacientes en condición de dependencia funcional están situadas en un contexto múltiple e impregnados por diferentes tipos de relaciones mediadas por lo técnico y lo social, al igual que se orientan de forma consciente o inconsciente por representaciones sociales de todos los actores que participan en el proceso del cuidado en ámbitos tanto públicos como privados. En este sentido, “Las relaciones de los individuos y de los grupos sociales con su cuerpo, su sufrir, su padecer, su muerte, y con el cuerpo, el sufrimiento, el padecimiento y la muerte de los otros son relaciones sociales”⁶⁷.⁶⁸ Situadas en un espacio social estructurado y múltiple, en el cual los individuos tienen una capacidad de interacción, decisión y agencia para mantener y transformar estas relaciones.

Desde esta perspectiva se parte por tomar como antecedente teórico una comprensión del cuidado y de las relaciones que lo constituyen a partir del concepto de hecho social, propuesto por Emile Durkheim, y entendido como toda forma de actuar, pensar y sentir que se les impone a los individuos, tiene realidad y existe

⁶⁶ *Ibíd.*

⁶⁷ LUZ, M. *Natural, Racional, Social*. Buenos Aires. 1997.

⁶⁸ *Ibíd.*

independientemente de ellos, es general y ejerce coacción externa⁶⁹. Los hechos sociales son colectivos, se sitúan dentro de la vida social, la cual se puede comprender a partir de las relaciones sociales de los individuos y las relaciones de estos con las cosas, instituciones y sistemas normativos y éticos. Así mismo, la aproximación al cuidado desde los debates sobre las relaciones entre lo técnico y lo social en el campo de la salud, se busca evidenciar la dialéctica entre el sujeto y la estructura en los procesos de atención en salud, cuidado, enfermedad y muerte, en donde se vislumbra un modelo médico y de autocuidado hegemónico, junto con una capacidad de agencia en los diferentes actores que se evidencia a partir de sus decisiones, prácticas y acciones.

El cuidado pensado desde perspectiva institucional, en cuanto a su instauración y desplazamiento a los hospitales, los saberes y prácticas médicas, los protocolos de atención, y la regulación normativa y administrativa que lo administra y gestiona, el cual se evidencia claramente con el tratamiento de la muerte a nivel institucional y los diferentes rituales para su evitación, su individualización y las connotaciones negativas a las que se les asocia, “puesto que los grupos sociales actuales no sólo han desarrollado rituales de evitación y ocultamiento respecto a la muerte, sino que desarrollaron rituales para reducir la muerte a enfermedad”⁷⁰ y mantener la calidad de vida y garantizar la dignidad de los individuos. Dentro de la institucionalización también se resalta que “enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos o hechos sociales, a partir de los cuales, los conjuntos sociales construyen acciones, técnicas, procedimientos e ideologías, una parte de las cuales se organizan profesionalmente”⁷¹ y se define su institución u organización.

⁶⁹ DURKHEIM, Emile. *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de Cultura Económica, 2001

⁷⁰ MENÉNDEZ, E. Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de lazos y rituales sociales. *Relaciones*, 2006. v. 27, n. 107, Pp.147-178. P. 153

⁷¹ GIRAUDO, N. *Una mirada social al proceso de salud/enfermedad/ atención de la enfermedad crónica: un aporte desde el enfoque relacional y las representaciones sociales*. Archivos de Medicina Familiar y General. 2015, Volumen 12, No. 2. P. 8.

Por otro lado, el cuidado a partir de un enfoque relacional evidencia que por muy objetivas que sean las técnicas y prácticas del cuidado que se dan tanto en hospitales como hogares, las acciones administrativas que gestionan el cuidado y autocuidado, éstas son realizadas por seres sociales que interactúan en un colectivo⁷². Por ello, la atención en salud, el cuidado y autocuidado tienen una dimensión técnica y social, en donde se dan diferentes relaciones de los individuos y los grupos sociales respecto al cuerpo, las enfermedades, y el sufrimiento, las cuales se mantienen, modifican y transforman con la interacción, los procesos culturales, e ideológicos, generando nuevas prácticas y relaciones.

De igual forma, los contextos de las instituciones asistenciales y prestadoras de servicio de salud se rigen por racionalidades no solo jurídicas, técnicas y científicas, sino también socioculturales, las cuales manifiestan lo que el sociólogo francés Pierre Bourdieu denomina *habitus*, entendido como:

“principios generadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a sus objetivos sin suponer el punto de mira consciente de fines y el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlas, objetivamente “reguladas” y regulares sin ser para nada el producto de la obediencia a reglas”⁷³

En este sentido, “los esquemas de percepción, de pensamiento y de acción, [y éstos] tienden con más seguridad que todas las reglas formales y todas las normas explícitas, a garantizar la conformidad de la prácticas y su constancia a través del tiempo”⁷⁴. Asimismo,

“los *habitus* son también estructuras estructurantes, esquemas clasificatorios, principios de clasificación, principios de visión y de división, de gustos diferentes.

⁷² PERDIGON, A. y STRASSER, G. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte*. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2015, 25 (2). P.487.

⁷³ BOURDIEU, Pierre. *El sentido práctico de las cosas*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2007. p. 86

⁷⁴ IBID. p. 89

Producen diferencias diferentes, operan distinciones entre lo que es bueno y lo que es malo, entre lo que está bien y lo que está mal”⁷⁵

En este sentido, el actuar y quehacer de los profesionales de salud y funcionarios da cuenta, tanto de las normas jurídicas establecidas, su formación técnica y profesional, como de su *habitus* y racionalidad práctica. Lo mismo ocurre para el actuar de los cuidadores en los hogares, quienes dan cuenta tanto de sus emociones, valoraciones morales, capacidad para el cuidado, como racionalidad práctica y su relación con las normas jurídicas, hospitales y Sistema de seguridad social.

Adicionalmente, desde esta perspectiva, las acciones, prácticas y decisiones tanto de los profesionales de salud, funcionarios y cuidadores familiares se vinculan también con una capacidad de agencia, puesto que en su actuar “incorporan activamente aquellas nociones fundamentales que orientan la racionalidad de sus actos y, simultáneamente, contribuyen a estructurar y reestructurar permanentemente los sentidos del mundo, produciendo así formas reconocibles de relación social”⁷⁶. De acuerdo con Bourdieu, “los agentes tienen una captación activa del mundo. Sin duda construyen su visión del mundo. Pero esta construcción se opera bajo coacciones estructurales”⁷⁷. Es decir, los individuos se inscriben en espacios sociales estructurados, pero dinámicos a los que responden, contribuyen a estructurar y también pueden modificar por medio de la constante transformación del *habitus*⁷⁸.

De igual forma, la agencia y posición de los individuos dentro de los diferentes espacios sociales se ve mediada por la existencia y acumulación personal de diferentes tipos de capitales, entendidos como “la totalidad de los recursos

⁷⁵ BOURDIEU, P. & PASSERON, J.C. 1998. La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza. México D. F.: Distribuciones Fontanar. Pp. 33 - 34

⁷⁶ VIZCARRA, F. *Premisas y conceptos básicos de la sociología de Pierre Bourdieu. Estudios sobre culturas contemporáneas*. 2002. Vol. VIII, núm. 16 de Diciembre. P. 57.

⁷⁷ BOURDIEU, P. *Cosas dichas*. Barcelona: Gedisa. 2000. P. 34.

⁷⁸ VIZCARRA, F. *Premisas y conceptos básicos de la sociología de Pierre Bourdieu. Estudios sobre culturas contemporáneas*. 2002. Vol. VIII, núm. 16 de Diciembre. P. 57.

potenciales o actuales asociados a la posesión de una red duradera de relaciones más o menos institucionalizadas de conocimiento y reconocimiento mutuo”⁷⁹. Los cuales poseen una dimensión simbólica y se interrelacionan. Bourdieu identifica diferentes tipos de capitales: los capitales económicos relacionados con dinero y bienes, los capitales sociales entendidos a través de redes de contactos y relaciones, los capitales culturales vinculados a los saberes y conocimientos socialmente validados, y los capitales simbólicos vinculados con el reconocimiento.

Ahora bien, las relaciones que constituyen la vida social desglosan diferentes representaciones sociales sobre los hechos sociales, las cuales se pueden entender inicialmente como “(re-)interpretaciones y codificaciones de la realidad donde se articulan lo psicológico y lo social y que orientan las prácticas”⁸⁰. De acuerdo con Moscovici, las representaciones sociales son realizadas y compartidas socialmente e inciden en la construcción de la realidad social. Desde esta perspectiva las representaciones sociales se definen como “construcciones de los sujetos sobre un objeto, pero nunca reproducciones de ese objeto. Es decir, son elementos del conocimiento que se manifiestan en la persona como -imágenes, conceptos, categorías y teorías- no limitados solo a los componentes cognitivos”⁸¹. Tienen un carácter constructivo y reconstructivo, se integran y se transponen con otras representaciones, y también se puede afirmar que tienen un carácter valorativo pues inciden en la clasificación de hechos, circunstancias y relaciones con los demás. En el caso particular del cuidado que se brinda a nivel institucional, se puede afirmar que “las representaciones establecen la guía para la acción [...]. La práctica puede modificarse situacionalmente frente a las variaciones que presentan los diferentes cuadros de una enfermedad y frente a los pacientes tomados como individuos”⁸²

⁷⁹ BOURDIEU, P. 2000 (b). *Poder, derecho y clases sociales*. España: Editorial Desclee. P. 148.

⁸⁰ PERDIGON, A. y STRASSER, G. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte*. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2015, 25 (2). P.490.

⁸¹ MOSCOVICI, S. *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Huemul, 1979, Buenos Aires.

⁸² MENÉNDEZ, E.; DI PARDO, R. *De algunos alcoholismos y algunos saberes: atención primaria y proceso de alcoholización*. 1996. CIESAS, México. P.55

Jodelet sostiene que las representaciones sociales tienen tres esferas de referencia, a saber: subjetiva, intersubjetiva y transsubjetiva. La esfera subjetiva tiene que ver con la forma en que los individuos se apropian y construyen representaciones sociales teniendo en cuenta sus experiencias personales. La esfera intersubjetiva da cuenta de la interacción y comunicación verbal de los individuos en donde se construyen las representaciones, las cuales van a circular en el espacio público y social propio de la esfera transsubjetiva⁸³. En este sentido, la atención y el cuidado se da en un contexto social y de relaciones múltiples en donde inciden las representaciones sociales de todos los agentes que participan en éste (pacientes, cuidadores, profesionales médicos y de la salud, gestores y funcionarios administrativos); por ello, sus labores no son solo acciones técnicas, sino también sociales. Las enfermedades crónicas “promueven sentidos, significados individuales y colectivos que participan e influyen de diversas formas en los procesos”⁸⁴ de atención y gestión del cuidado, lo cual las hace parte también de la construcción de las representaciones sociales sobre el proceso y las formas de cuidar.

Otra aproximación desde las ciencias sociales al problema del cuidado, y en particular de la salud, se da a partir de los conceptos de relaciones de poder y saber, dispositivos de poder y biopoder de Michel Foucault, para quien las relaciones de poder no se dan exclusivamente entre instituciones y sujetos, como todos somos sujetos y objetos de poder, el cual se ejerce a partir de dispositivos, discursos y saberes⁸⁵. Desde esta perspectiva, y a partir de la genealógica y hermenéutica como métodos para aproximarse a la historia de la medicina y sus prácticas desde la antigua Grecia hasta la modernidad, Foucault afirma que en la modernidad desde el Estado nace un ejercicio de control de la vida de los individuos

⁸³ JODELET D. “Hacia una psicosociología del sentido. Una integración de las ciencias sociales y la hermenéutica a partir del imaginario”, 2007. conferencia presentada en el marco de la entrega del Doctorado Honoris Causa a Denise Jodelet en la Universidad de Guadalajara, Guadalajara, 9 de marzo de 2007.

⁸⁴ GIRAUDO, N. *Una mirada social al proceso de salud/enfermedad/ atención de la enfermedad crónica: un aporte desde el enfoque relacional y las representaciones sociales*. Archivos de Medicina Familiar y General. 2015, Volumen 12, No. 2. P. 8.

⁸⁵ FOUCAULT, M. *El sujeto y el poder*. 1988. Revista Mexicana de Sociología. P.p. 3 -20.

a partir del control de sus cuerpos y sus procesos vitales, lo cual se denomina biopoder, definido como “la consideración de la vida por parte del poder, [...] Un ejercicio del poder sobre el hombre en cuanto ser viviente, una especie de estatización de lo biológico o al menos”⁸⁶. El Estado busca el control y regulación de la vida, de sus procesos para garantizar el cumplimiento de sus intereses políticos y económicos manteniendo sana la fuerza productiva y laboral. El biopoder que ejerce el Estado sobre los cuerpos se da a partir de normativas y regulaciones gubernamentales en relación a dimensiones como la higiene, la natalidad, la mortalidad, longevidad y morbilidad de los individuos y sus cuerpos, pero también se manifiesta a partir de la regulación y establecimiento de la medicina como dispositivo de poder y saber institucionalizado y estatalizado que garantiza el cumplimiento de sus intereses económicos. Desde esta comprensión, el ejercicio de la medicina en la salud pública estatal y privada se centraría únicamente en lo biológico, representado en el cuerpo, su control, tratamiento de la enfermedad y control de la muerte, como su campo de estudio y poder, desconociendo los factores culturales, sociales, ambientales y morales que lo son propios y definitorios de los individuos y que también inciden en su salud y enfermedad.

El cuidado familiar de larga duración

La complejidad del cuidado de la salud en personas dependientes se ha incrementado a expensas del desarrollo biotecnológico, el cual permite a las personas que padecen enfermedades crónicas y degenerativas o secuelas de enfermedad agudas, sobrevivir durante un periodo prolongado en la medida que sean cuidados⁸⁷. Esta creciente aplicación de tecnologías en los diferentes ámbitos de cuidado ha hecho transitar la “carga de cuidado” de los espacios hospitalarios a los domicilios de los enfermos, donde en pocas oportunidad se cuenta con recursos de salud permanentes para el cuidado de las personas, por lo que se debe destinar

⁸⁶ FOUCAULT, M.: *Defender la sociedad: curso en el Collège de France (1975-1976)*. 2000. Fondo de cultura económica de Argentina S.A., Buenos aires.

⁸⁷ HONG, Matthew K., et al. *Care Partnerships: Toward Technology to Support Teens' Participation in Their Health Care*. En *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM, 2016. p. 5339.

un cuidador familiar o informal para que asuma las actividades de la vida cotidiana que el individuo enfermo por su limitación no logra realizar, más las tareas instrumentales como el cuidado de drenes, ostomías, administración de medicamentos por diferentes vías, entre otras⁸⁸.

En consideración al contexto resulta necesario definir la figura del cuidador familiar, la cual ha sido utilizada por la sociedad, el sector salud y el gobierno para denominar a la persona que se encarga de atender las necesidades diarias de un miembro de la familia en situación de dependencia funcional siendo responsables de la salud física y emocional, el confort y en ocasiones del apoyo financiero del receptor de cuidados. A veces se utiliza el concepto de cuidador informal para denotar este tipo de cuidados como no pagos o externos a la atención formal del sistema de protección social de cada país⁸⁹. En otras palabras, el cuidado informal está fuera de la estructura formal de protección social, y en que la atención no está burocratizada y la brindan familiares o personales que conforman la red social del paciente⁹⁰. Además, se resalta como su fin no tiene que ver con curar o prevenir una enfermedad, sino con la conservación y preservaciones de condiciones y calidad de vida de una persona con dependencia funcional por un periodo indeterminado de tiempo y qué en ocasiones es prolongado.

Los cuidadores familiares o informales también pueden clasificarse en diferentes categorías o grupos según sus funciones y la carga que esto implica para ellos. De acuerdo con Ebersolone y Hess, citado por Pinto y Sánchez⁹¹, es posible hablar de cinco tipos de cuidadores: El anticipatorio, el preventivo, el supervisor, el instrumental y el protector. Las diferencias radican tanto en las tareas y el tiempo

⁸⁸ DIONNE-ODOM, J. Nicholas, et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. *Cancer medicine*, 2016. p. 854.

⁸⁹ WITTENBERG, Elaine, et al. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psycho-Oncology*, 2016. P. 21.

⁹⁰ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 38.

⁹¹ SÁNCHEZ, B & PINTO, N. *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*. En Pinto, N. (Coord.). *Cuidado y práctica de enfermería*. Editorial Universidad Nacional de Colombia 2000. P.p. 172 – 183.

dedicado al cuidado, como en la incidencia de factores sociales y económicos que posibilitan diferentes formas y estrategias de cuidado. Desde esta perspectiva, los cuidadores instrumentales y supervisores son quienes tienen menor carga de tiempo en cuanto a actividades específicas de cuidado, sus roles se vinculan con la verificación del desarrollo y cumplimiento de actividades, procedimientos y tareas necesarias para el cuidado diario del sujeto con dependencia funcional, así como del mantenimiento y sostenimiento en términos materiales, económicos y emocionales. Los cuidadores preventivos, anticipatorios y protectores son quienes tienen mayor carga de tiempo y tareas, brindan una mayor asistencia directa a las tareas diarias del cuidado a nivel físico, instrumental y emocional, tienen mayor injerencia en las decisiones y acciones cotidianas que inciden en el mejoramiento y la prevención del deterioro de la salud de quien cuida⁹².

Esta clasificación de cuidadores es compatible con la que propone Rogero⁹³ sobre las categorías de ayuda del cuidado informal, a saber: instrumental o material, informativa o estratégica y emocional. En la categoría de cuidado informal instrumental o material se hace alusión al apoyo de las actividades diarias y cotidianas que la persona no puede realizar por sí misma; en la informativa o estratégica se da cuenta del papel del cuidador informal como intermediador entre problemas y recursos concretos, que van desde la conexión con hábitos saludables, medicamentos y servicios de salud. Finalmente, la categoría de cuidado emocional se vincula con la categoría de cuidado instrumental se habla de las relaciones de interdependencia emocional entre cuidador y quien recibe cuidado.

El tránsito del cuidado de los pacientes con necesidades de cuidados de larga duración de los espacios hospitalarios a los domicilios de los mismos, representa vivir la enfermedad en la familia de forma más directa, razón por la cual ésta también

⁹² BARRERA, L., PINTO, N., SÁNCHEZ, B., CARRILLO, G. & CHAPARRO, L. *Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Editorial Universidad Nacional de Colombia, 2010. P.42

⁹³ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 38

se ve afectada en sus relaciones familiares, sociales y en costos emocionales y económicos⁹⁴. La dedicación promedio de un cuidador familiar puede variar de acuerdo a las demandas de cuidado que requiera la persona enferma, encontrando reportes de literatura que evidencian hasta 18 horas de cuidado por siete días a la semana⁹⁵, con un aumento progresivo y correlacional entre la calidad del cuidado y la supervivencia del enfermo, por lo que es posible usar en la actualidad el concepto de cuidados de larga duración. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana⁹⁶. De acuerdo con Smith⁹⁷, un cuidado eficiente en el hogar se asocia tanto a la calidad de relaciones familiares como soporte, como el contexto específico, el tiempo disponible para dedicar al cuidado, el manejo de niveles y situaciones de estrés y la capacidad de afrontamiento propia del cuidador familiar y la reciprocidad que se establece entre cuidador y quien recibe el cuidado⁹⁸.

Tradicionalmente, la evaluación de la necesidad de cuidados de larga duración que tiene un individuo se basa en la medición de la dependencia. Una de las categorizaciones más comunes de dependencia es el grado de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son un conjunto de actividades de cuidado personal (ducharse o bañarse, vestirse y desnudarse, comer, levantarse

⁹⁴ GARCIA – FEREZ, J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 2004, 39 (1). P.p. 35 -40. P. 36

⁹⁵ COSTA, Francine Melo da, et al. Quality of life of caregivers of elderly people linked to a home care program. *Journal of Nursing UFPE on line* [JNUOL/DOI: 10.5205/01012007/Impact factor: RIC: 0, 9220], 2016, vol. 10, no 7, p. 2582-2588.

⁹⁶ CASSEL, Christine K. Ethical issues in the conduct of research in long term care. *The Gerontologist*, 1988, vol. 28, no Suppl, p. 90-96.

⁹⁷ SMITH, C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. *ANS*, 1994. Vol. 7 (2) P.p. 27 – 40.

⁹⁸ *Ibíd.* p. 38

de la cama y acostarse), mientras que las AIVD se relacionan con tareas domésticas (comprar, cocinar, lavar los platos, lavar la ropa, limpiar la casa o administrar su propio dinero). El grado de dificultad que la persona experimenta para realizar ABVD y AIVD denota su nivel de dependencia.

En la medida en que los cuidadores familiares se ven “obligados” a cuidar durante más tiempo y con mayor complejidad, se ponen a prueba diversas capacidades de la persona que cuida; estas se han definido como la “habilidad de cuidado”, la cual según Rojas⁹⁹, implica vivir de manera diferente, modificar las funciones, tomar decisiones y asumir responsabilidades, realizar acciones de cuidado, experiencia que genera una gran cantidad de sentimientos que en ocasiones permiten la cercanía y estabilidad, pero en otras, generan situaciones agobiantes ocasionando diferentes respuestas en la persona cuidadora. Para esta autora, las necesidades de los cuidadores dependen de diversas variables psicosociales, la facilidad de acceso a servicios de salud y públicos, la capacidad de aceptación del rol del cuidador y su nivel de compromiso moral.

Asimismo, estudios anteriores y aún vigentes de autores como Davidhizar del año 1992 citado por Sánchez y Pinto¹⁰⁰, señalan que uno de los sentimientos más comunes que experimentan los cuidadores familiares es el de la impotencia, la cual se entiende como pensar o sentir que no se tiene el control de los eventos que se tienen a cargo sobre el cuidado, situación caracterizada por factores estresantes, inestables o que se perciben como inalterables¹⁰¹. Al respecto, Davidhizar propone un esquema conceptual y analítico para comprender el sentimiento de impotencia de los cuidadores, en donde se toman como ejes de análisis factores: Personales, ambientales y situacionales:

⁹⁹ ROJAS, María Victoria. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en enfermería*, 2007, vol. 25, no 1, p. 33-45.

¹⁰⁰ SÁNCHEZ, B & PINTO, N. *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*. En Pinto, N. (Coord.). *Cuidado y práctica de enfermería*. Editorial Universidad Nacional de Colombia 2000. P.p. 172 – 183.

¹⁰¹ *Ibid*, P. 172

Factores Personales	Factores Ambientales	Factores Situacionales
○ Características personales ○ Conocimiento de la enfermedad ○ Recursos disponibles ○ Percepciones personales y estrategias de afrontamientos	○ Soporte socioemocional ○ Recursos financieros de cuidadores	○ Grado de incertidumbre ○ Grado de anticipación ○ Características de la enfermedad ○ Experiencias con enfermedades crónicas

TABLA 01. Esquema de análisis para comprender el sentimiento de impotencia de los cuidadores

Fuente: Davidhizar citado por Sánchez & Pinto

De acuerdo con este esquema de análisis, dentro de los factores personales se toman en cuenta aspectos demográficos como el género del cuidador, su edad, su nivel de escolaridad y su experiencia o conocimiento sobre cuidado y la enfermedad de quien cuida. En cuanto a los factores ambientales, se resaltan los recursos emocionales y financieros de los cuidadores y sus familias; y respecto a los factores situacionales, se toman factores propios de la enfermedad y el estado actual del paciente frente a la misma que inciden en la labor del cuidador. Es importante señalar que dentro de este esquema es inevitable incluir como otro factor de análisis la relación de los cuidadores con el sistema de salud y protección social, hospitales y otros agentes como organizaciones o grupos de apoyo de cuidadores que inciden también en las relaciones de cuidado a nivel público y privado, sus posibilidades y límites.

Cuidado y compromiso moral

Una primera aproximación a la explicación del compromiso moral y su relación con el cuidado se encuentra en los lazos sociales y emocionales que existen en las relaciones de familia, los cuales derivan obligaciones y valoraciones normativas a

sus miembros, tales como la reciprocidad generalizada. De acuerdo con Lewinter, citado por Rogero, “en la interacción familiar se produce una moralidad particular basada en relaciones y transacciones reales entre personas que necesita ser construida y reforzada a lo largo del tiempo”¹⁰². Esta moralidad particular se puede comprender como una forma de reciprocidad familiar, la cual contienen significados y valoraciones sobre lo que debe ser una familia en donde prima la reciprocidad generalizada, los intercambios recíprocos la correspondencia de ayudas y cuidados a través del tiempo. Ahora bien, “Los intercambios en la familia construyen el compromiso moral del cuidado en situaciones de fragilidad”¹⁰³ tales como la condición de dependencia funcional severa de larga duración.

Ahora bien, la decisión de cuidar en situaciones de fragilidad a un miembro de la familia no descansa **sólo** en la moralidad que se construye a partir de la reciprocidad familiar, sino también inciden factores personales (motivaciones) y estructurales (económicos, sociales, culturales). Las motivaciones para cuidar se ven mediadas también por la posición de los individuos dentro de la estructura social y las instituciones (familia, mercado, estado), de lo cual derivan sus posibilidades y las expectativas normativas propias de su posición¹⁰⁴. A este respecto, se destaca como el género y la posición familiar son determinantes para marcar la posición social de los individuos, y alguna posición están cargadas de mayores expectativas normativas sobre el compromiso de realizar la labor del cuidado. Finalmente, desde esta perspectiva, “La base del cuidado está teñida de elementos emocionales y de valoraciones normativas”¹⁰⁵ Las motivaciones de cuidar se derivan entonces de los lazos emocionales que se construyen en la familia y las obligaciones derivadas de estos.

¹⁰² ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 52

¹⁰³ Ibid, p. 52.

¹⁰⁴ Ibid, p. 54.

¹⁰⁵ Ibid, p. 51.

Desde la propuesta de Levinas, se puede comprender la obligación del cuidado del otro a partir de una ética que pone como centro a la alteridad y no a la subjetividad, en donde “la exigencia ética de la responsabilidad nunca brota de mí, de mi interioridad o de mi conciencia que decide, sino del otro que me interpela y me convoca.”¹⁰⁶, su presencia nos solicita, y esto se ilustra muy bien con la metáfora del rostro del otro como un llamado a despertar la sensibilidad y reconocimiento de su condición y la necesidad de una respuestas hacia éste. La responsabilidad, si bien se constituye como un atributo de la subjetividad, ya no se concibe únicamente hacia el individuo, sino especialmente hacia el otro¹⁰⁷. Desde esta perspectiva, el cuidado como compromiso moral no se desprende de unos valores morales compartidos e interiorizados a través de la socialización y la educación moral, sino se fundamenta el compromiso del cuidado a partir de una comprensión ética que pone como centro la relación con el otro, reconociendo una posición asimétrica entre yo y el otro, que implica una sensibilidad, una responsabilidad, y por ende, demanda de cuidado hacia el otro.

Por otro lado, el compromiso moral en el cuidado, es posible estudiarlo desde la ética del cuidado propuesta por Carol Gilligan y publicada en *“In a different voice”*, en donde expone diferencias en el desarrollo moral de hombres y mujeres. Partiendo de los estudios sobre la conformación de los cuidadores, se encuentra una gran mayoría de mujeres cuidadoras, con un creciente número de hombres que asumen el cuidado, por lo que es importante señalar cómo Gilligan describe el razonamiento moral de las mujeres, orientadas por una ética del cuidado, con juicios morales más contextuales e inmersos en los detalles de las situaciones y los involucrados, y la tendencia a adoptar el punto de vista del “otro concreto”, sus necesidades, más allá de sus derechos formales¹⁰⁸. Es decir, un razonamiento moral donde se comprende a las personas como concretas y situadas en un

¹⁰⁶ MEZA, J. *Aprender el cuidado del otro: una urgencia en la formación moral de un país en el cual nos estamos matando*. 2012. Actual. Pedagog. N.º 60. julio-diciembre del 2012, pp. 215-235. P. 222.

¹⁰⁷ LEVINAS, E. *Ética e infinito*. 1991. Visor: Madrid. P. 89

¹⁰⁸ FASCIOLI, Ana. Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista Actio*, 2010, vol. 12, p. 44.

contexto particular, los conflictos de responsabilidades existentes, las causas y consecuencias; y no solo a partir de una evaluación de valores universales y derechos como señalan otras posturas éticas.

Autores como Faerman¹⁰⁹, sostienen que la ética del cuidado propuesta por Gilligan puede comprenderse como una teoría moral con principios de un alcance más allá de la dimensión del cuidado, en donde se resalta la importancia de la atención al contexto, las relaciones existentes y el principio de autonomía como formas de razonamiento moral. Asimismo, se propone una comprensión del mundo social como “una red comunitaria en la que los sujetos son interdependientes, encarnados y situados”¹¹⁰. Las particularidades que caracterizan a la ética del cuidado son la subjetividad, el cuidado, la responsabilidad, la importancia de la comunidad y la satisfacción de las necesidades de todos los que la componen, la interdependencia, y la evitación del daño¹¹¹. Ahora bien, la propuesta de otorgar un mayor alcance la ética del cuidado como teoría moral se fundamenta en su vinculación y complementariedad con la ética de la justicia, la cual se fundamenta en principios morales universales, y en donde se adicionará la atención al contexto, que caracteriza a la ética del cuidado, como un principio en sí mismo dentro de las discusiones morales que orientan el actuar para reconocer el carácter concreto y situado de las personas y resaltar la centralidad de la autonomía personal.

Por otro lado, La relación entre compromiso moral y cuidado es analizada por Fascioli, quien desde el modelo liberal cita al filósofo americano Lawrence Blum, quien describe ocho posiciones básicas que expresan la forma de concebir la relación entre moralidad y cuidado. En la siguiente tabla se presenta dicha relación:

Posición	Forma de relación
----------	-------------------

¹⁰⁹ Faerman, R. *Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral*. Revista Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo. 2015. No.1 Año II. P.p. 123 - 146

¹¹⁰ KOHEN, B. *Ciudadanía y ética del cuidado*. En CARRIO, E. & MAFIA, D. (comps.), *Búsquedas de sentido para una nueva política*. 2005. Paidós: Buenos Aires. Pp175.

¹¹¹ Op. Cit. *Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral*. Revista Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo. 2015. No.1 Año II. p. 126.

La posición 1	Niega que la orientación al cuidado constituya una posición moral genuina. El único punto de vista moral es el punto de vista de la imparcialidad.
La posición 2	Reconoce que si bien el cuidado hacia otros, es un aspecto genuinamente importante de las preocupaciones y relaciones de la vida humana, son asuntos personales más que morales.
La posición 3	Reconoce que el cuidado y la responsabilidad en las relaciones son asuntos verdaderamente morales, pero que son secundarios o menos importantes que los principios de imparcialidad y universalidad.
La posición 4	Reconoce que el cuidado es una orientación genuinamente moral diferente a la imparcialidad, pero que es inadecuada porque no puede ser universalizada. O sea, sólo sería aplicable al ámbito de la moralidad de un grupo.
La posición 5	Considera que la diferencia entre ambas está en los objetos del juicio moral: el cuidado concierne a la evaluación de personas, motivos y caracteres; la imparcialidad tiene que ver con la evaluación de acciones, principios y reglas de la vida institucional.
La posición 6	Considera que el amor y la responsabilidad son respuestas morales adecuadas en ciertas situaciones, pero las consideraciones imparciales del derecho establecen las restricciones-marco para que el afecto pueda guiar nuestra conducta. Si hay un conflicto entre ambas, debe prevalecer una ética de la justicia.
La posición 7	Una reformulación de la posición anterior- considera que la justificabilidad última del cuidado reside en poder ser validado por una perspectiva imparcial.
La posición 8	Considera que el estadio de mayor madurez moral es aquel que integra las dos perspectivas -de la justicia y del cuidado- en un principio moral único.

Tabla 02. Formas de relación entre moralidad y cuidado¹¹²
Fuente: Ana Fascioli.

Esta relación entre el desarrollo moral y el cuidado es estudiada por Seyla Benhabib desde la filosofía política, quien analiza cómo el dominio moral se basa en una diferenciación entre la justicia y la vida buena, en donde las bases sociales de la cooperación y los derechos individuales son respetadas y el sujeto autónomo puede decidir de acuerdo a su noción de vida buena, según su propia conciencia. Es así como las relaciones de parentesco, amistad y amor pueden ser vistas como producto de la esfera personal¹¹³.

La autonomía sobre la decisión de cuidar presenta diferencias entre hombres y mujeres, tal y como se ha señalado por diferentes teóricos de la ética del cuidado; para el caso de los hombres es posible celebrar normas socialmente aceptadas a la generación de un contrato social basado en principios, mientras que las mujeres se les confinó a la esfera doméstica y al nivel convencional del cuidado, el amor, excluyéndolas de las relaciones morales y políticas de la sociedad¹¹⁴. En la actualidad, tal y como se ha señalado, los cambios sociales han revolucionado el cuidado de los enfermos crónicos, sin que ello implique para algunos Estados, la adopción de procesos sociales que favorezcan la inclusión de la mujer al mundo de lo público y la instauración de instrumentos de protección social que trascienden la dimensión médica del cuidado de las personas con discapacidad y dependencia¹¹⁵.

Finalmente, en relación a la obligación moral de cuidar, es importante también señalar cómo esa obligación trae a discusión la pregunta por el cuidado de sí mismo y los deberes hacia sí mismo, puesto que el cuidado abarca no sólo la relación con el otro y la interdependencia, sino también da cuenta de la subjetividad de quien cuida, de sus valores éticos y morales, junto con sus límites.

¹¹² Ibid. p. 46.

¹¹³ Ibid.

¹¹⁴ Ibid. p. 47.

¹¹⁵ Op cit. TOBÍO SOLER, Constanza, et al. p. 13.

La idea de cuidado de sí se puede entender a partir de los planteamientos de Foucault, sobre la ética y la idea de cuidado de sí, en donde se piensa a la vida misma como una obra de arte sujeta a un proceso creativo y artístico individual en donde el sujeto busca forjarse a sí mismo. En términos generales se puede entender al cuidado de sí como “un conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y en esta relación el individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones”¹¹⁶. El cuidado de sí busca un conocimiento de sí y abarca tres aspectos centrales: Primero, implica una actitud consigo mismo, con los otros y con el mundo; segundo, se vincula con una forma de atención particular del exterior al interior, y tercero, tiene que ver con acciones de transformación hacia sí mismo¹¹⁷. De esta forma el cuidado de sí busca la realización de la vida, la libertad, pero también con la ética puesto que “se debe cuidar de sí mismo cuidado de los otros”¹¹⁸. La relación entre cuidado de sí y cuidado del otro permite visibilizar al cuidador, la necesidad de reconocer la importancia de su propio cuidado o cuidado de sí dentro del proceso de cuidado del otro, dar cuenta de sus límites y de la tensión interna y externa que experimenta cuidando al otro.

Ética interna y externa del cuidador familiar

La diferenciación de la vida buena y la justicia por parte del cuidador familiar, y su propia reflexión sobre sus derechos y deberes tanto individuales como hacia los otros se da a partir de una aproximación al concepto de ética, entendido como

“la reflexión del propio modelo de vida –acciones, comportamientos, actos– en donde la razón tiene un papel importante en la toma de decisiones [...] teniendo en cuenta

¹¹⁶ GARCÉS, L & GIRALDO, C. *El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado*. 2013. Discusiones filosóficas Año 14, No. 22. P.p. 187 – 201. P. 188.

¹¹⁷ LANZ, C. *El cuidado de sí en lo educativo*. 2012. *Utopía y praxis latinoamericana*. Ene. P.p.39 - 46. P. 40

¹¹⁸ GARCÉS, L & GIRALDO, C. *El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado*. 2013. Discusiones filosóficas Año 14, No. 22. P.p. 187 – 201. P. 191.

no solo los derechos, lo individual, sino también los deberes para con los otros y también que el interés personal no rebase el interés general”¹¹⁹.

La ética se centra en el estudio de la moral y el análisis del comportamiento moral de los individuos, tomando a la moral como “el conjunto de normas aceptadas libre y conscientemente que regulan la conducta individual y social”¹²⁰. La reflexión desde la perspectiva ética resalta la centralidad de la responsabilidad, la corresponsabilidad y la libertad como ejes de reflexión más allá de una reducción entre lo bueno y lo malo. La reflexión desde la ética, específicamente aplicada a una situación concreta como es la tensión entre ética interna y externa de los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia funcional, posibilita como puntos de partida y para deliberar a los afectados (pacientes y cuidadores), sus contextos (políticos, económicos, sociales y culturales), junto con sus intereses, juicios y decisiones.

El presente estudio analiza dos categorías teóricas, denominándose como ética interna, referida al sistema de valores, virtudes y principios morales de la persona que cuida; y ética externa, explicada como la articulación del sistema socio-político y la corresponsabilidad del Estado para proveer cuidado en condiciones de dependencia funcional reconociendo tanto al paciente como al cuidador familiar. El conflicto principal del cuidador familiar con la tarea de cuidar se encuentra entre las leyes prácticas del concepto kantiano, racionalidad práctica para Joan Tronto, entendida éstas como reglas de conducta que no se pueden violar y el propio sistema de valores que bajo la teoría subjetivista pueden variar en función a elementos culturales, políticos, económicos, etc.; cambios que de acuerdo a lo descrito en el desarrollo moral del cuidado, han estado presente en la sociedad desde hace un par de décadas.

¹¹⁹ Betancur, G.E. La ética y la moral: paradojas del ser humano. 2016 Revista CES Psicología, 9(1), P.p.109–121. P. 111.

¹²⁰ SÁNCHEZ, V. *Ética*. 1996. Crítica: Barcelona. P. 61

En el primer elemento, la ética externa, Kant piensa que el concepto de deber no puede derivarse de la experiencia, ya que toda experiencia es particular y la ley moral debe ser universal; además, porque no es posible saber con certeza si una acción que parece moral, realmente lo sea. Los principios prácticos son aquellas proposiciones que contienen una determinación universal de la voluntad subsumiendo bajo ella diversas reglas prácticas¹²¹. El cuidado familiar es considerado desde esta perspectiva una determinación moral universal, en la medida que todos aceptan como regla general la obligación que se tiene con un familiar para cuidarlo en momentos de dependencia funcional severa.

Esta obligación es el centro de la ética en Kant, en la cual es posible evidenciar el paso de virtudes a deberes. El concepto de deber está unido al de obligación, encontrando dos tipos de obligaciones: la autónoma y la heterónoma. En una concepción ética externa: la ley y la obediencia a dicha ley es la premisa mayor de la obligación, por lo que no tiene sentido mantener la noción de deber fuera de una ética regida por la ley¹²². En este sentido, el cuidador familiar deberá orientar su actuar en función a las normas sociales y al sistema jurídico, sin importar su propia experiencia en el proceso de cuidar.

Con relación a la ética interna, esta se encuentra configurada por la obligación autónoma, en el cual las virtudes del individuo y su propio sistema de valores determinan la culpa, el deber o la necesidad que impulsan a la persona a claudicar o no del proceso de cuidado. Diego Gracia indica cómo el sistema de valores de una persona no es fijo ni inmutable, siendo posible asumir distintos valores, tanto religiosos como filosóficos, morales, culturales, estéticos o económicos en función a la experiencia vivida por el sujeto¹²³. En este sentido, el pluralismo axiológico, explica el tránsito del sistema de valores que el cuidador sufre y la cosificación del

¹²¹ KANT, I. ARMENGOL, J. *Crítica de la razón práctica*. Losada, 1968. p. 19.

¹²² Ibid. pp. 26-47.

¹²³ GRACIA, Diego. *Construyendo valores*. Triacastela, 2013. p. 205.

sujeto de cuidado como resultado del desgaste y el estrés vivido durante el proceso de cuidar¹²⁴.

Los valores entran a formar parte del proceso constructivo de todo proyecto humano, pero a la vez resultan modificados o reconstruidos por los propios proyectos¹²⁵. El proyecto de cuidado de una persona con dependencia funcional de larga duración supone el abandono del proyecto de vida personal, para proveer cuidado a un ser humano en condición de vulnerabilidad. La decisión de no cuidar supone un ejercicio de autonomía, mediado por sentimientos morales como el egoísmo o la alteridad. Las valoraciones morales no dependen, entonces, de un juicio de la razón, sino del sentimiento¹²⁶, por lo que la solidaridad de continuar cuidando a un familiar, estará mediada por los sentimientos y valores que se generan en el propio cuidador.

La autonomía en Kant tiene poco que ver con el individualismo, con la idea de “yo hago lo que quiero sin rendir cuentas a nadie”. Por el contrario, consiste en asumir (y en tener que asumir) la ley moral como propia, por decisión y no por obediencia, por lo que la obligación de cuidar emerge de una compleja tensión entre los sentimientos y valores del cuidador y los sistemas sociales que definen el deber de cuidar, tales como los elementos políticos, técnicos y científicos adoptados por la comunidad para proveer cuidado. Lo anterior implica la necesidad de comprender el proceso de cuidar en la sociedad actual, siendo oportuno citar a Cortina¹²⁷, quien señala que para desarrollar una actividad moralmente en una sociedad moderna es preciso atender al menos cinco puntos de referencia:

¹²⁴ RODRÍGUEZ-ARRASTIA, Miguel. Humanizar los cuidados en la muerte digna. 2011. p. 11.

¹²⁵ Op. Cit. Gracia, Diego. p. 205.

¹²⁶ HUME, David; SASTRE, Gerardo López; DE SALAS ORTUETA, Jaime. *Investigación sobre el conocimiento humano. Investigación sobre los principios de la moral*. 2007. P. 194.

¹²⁷ CORTINA, Adela; AGUAYO, Pablo. Justicia cordial. *ideas y valores*, 2010, vol. 60, no 147, p. 46.

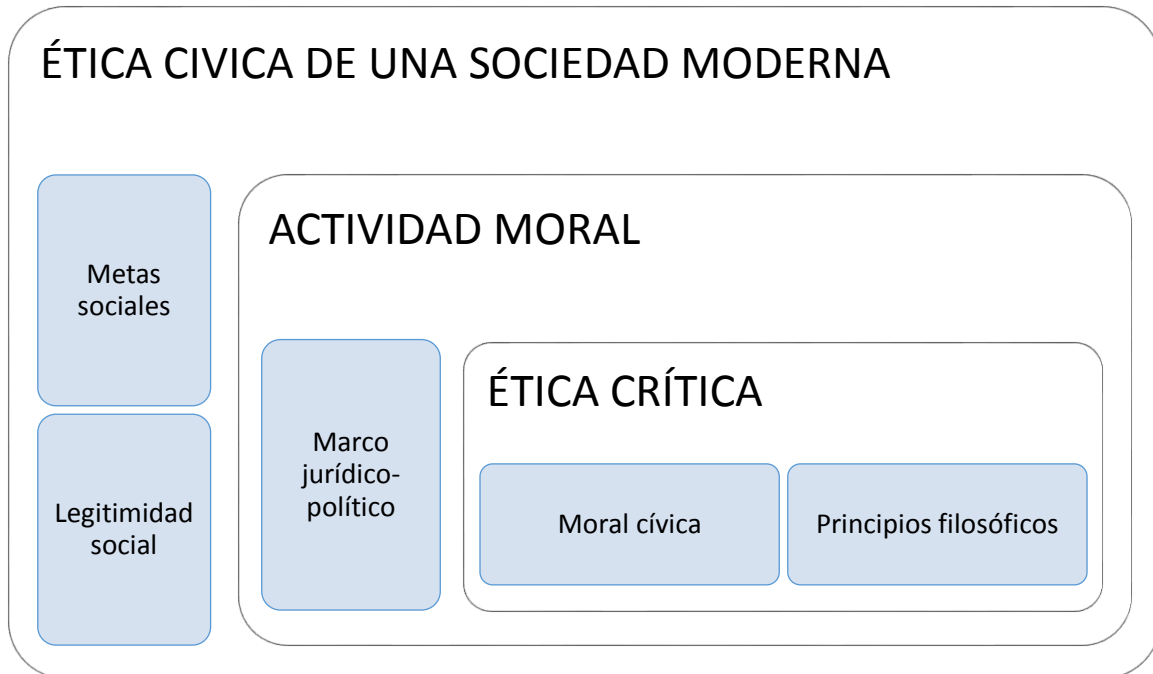


Diagrama 01: ética cívica en la sociedad moderna

Fuente: Elaboración del autor a partir de CORTINA, Adela. Justicia cordial. Ideas y valores. p. 46.

Esta visión de la actividad moral, como el cuidado, en la sociedad moderna, permite comprender la obligación de cuidar en la ética externa, mediada por el marco jurídico-político, la moral cívica y los principios filosóficos que orientan la actividad, expresados estos en diferentes fuentes normativas, técnicas y sociales.

Sobre esta misma línea, Hoyos¹²⁸, situado también desde la perspectiva moral kantiana, afirma que existe un vínculo entre la racionalidad moral y la racionalidad práctica de las personas, es decir “nuestros cursos de acción están implicados los otros, y que lo que hace, a su vez, que una acción esté en curso es el medio social e institucional en el que se desenvuelve la vida de los hombres”¹²⁹. Para Cortina, el mundo moderno ha concentrado demasiado su atención en las normas y ha relegado en exceso las propias actividades, dejando en un segundo plano praxis

¹²⁸ HOYOS, Luis Eduardo. Ética y racionalidad práctica. *Diánoia*, 2007, vol. 52, no 58, P.p 95 - 123

¹²⁹ IBID, p. 96

cotidiana por elegir las normas sobre los bienes internos que deberían orientar las actividades sociales¹³⁰.

Ampliando la perspectiva de Cortina sobre la posibilidad de pensar en un modelo ético para el contexto global actual y pluralismo que lo caracteriza, en donde el reto consiste en lograr “una ética mínima, que tiene su raíz en la autonomía y diálogo simétrico de las personas, como auto legisladores donde cobra fuerza la dignidad como fuente de normas morales”¹³¹. Este proyecto de lograr una ética mínima, da cuenta del pluralismo moral de la sociedad, pero busca en el consenso y diálogo el reconocimiento recíproco de derechos y deberes universalmente exigibles en virtud de la autonomía de los individuos, sobre la cual descansa su reconocimiento como persona y fin en sí mismo, siguiendo el concepto kantiano de autonomía.

La centralidad de la autonomía en el proyecto de una ética de mínimos se justifica en el reconocimiento de:

“la autonomía de las personas y sus derechos a la autorrealización con el fin de poder llevar adelante sus planes vitales, siempre que no perjudiquen los planes de las otras personas. De ahí que, el mandato supremo de la autonomía es el de “no instrumentalizar” a los seres humanos, es decir, no intervenir en sus cuerpos, en sus mentes o en sus conductas para conducirles adonde no desean ir. Esta es la función del Estado, lograr que la justicia y el bien se ejecuten en una sociedad pluralista donde la dignidad humana se respete y defienda”¹³².

El proyecto de una ética que comparta unos mínimos morales y éticos racionales en donde cada individuo pueda defender y perseguir sus ideales de felicidad, en palabras de Cortina: “se necesita una voluntad común nacidas desde el interior de las personas, aunque esa voluntad se limite a unos mínimos elementos

¹³⁰ CORTINA, Adela; AGUAYO, Pablo. Justicia cordial. *ideas y valores*, 2010, vol. 60, no 147, p. 47.

¹³¹ VIELMA, J. *Aproximación histórica del proyecto ético de Adela Cortina en una sociedad plural*. ARJÉ, Revista de Posgrado FaCE-UC. 2016. Vol. 10 No. 18 Enero - Junio. P.p. 259 – 270. P. 261

¹³² Ibid. p. 267

compartidos. Tales mínimos son en realidad indispensable para hablar de pluralidad”¹³³. La fundamentación del proyecto ético se da reconociendo tanto la autonomía y dignidad de los individuos, su subjetividad e intersubjetividad, como la solidaridad y justicia para posibilitar una vida buena a partir de unos mínimos de justicia y máximos de felicidad que se alimentan de forma recíproca, y donde la exigencia de justicia se da desde el proyecto de felicidad individual en relación a los mínimos éticos compartidos.¹³⁴

Otra aproximación para dilucidar la relación entre la ética externa e interna del cuidador se da a partir de la discusión del concepto de responsabilidad y sus implicaciones individuales y colectivas, particularmente en relación al cuidado. De acuerdo con Román¹³⁵, la responsabilidad se entiende como el deber de hacerse cargo y asumir las consecuencias de las acciones que como individuos tomamos, particularmente ésta se exige cuando estas consecuencias generan un daño, de ahí que se lea con una connotación negativa. Sin embargo, también se puede entender a partir de una tradición más positiva como el cuidado en donde la responsabilidad se entiende cómo responder al llamado del vulnerable o necesitado. Desde esta perspectiva, “la responsabilidad supone una valoración de las consecuencias como buenas o malas; y supone la consideración de respeto a la fragilidad del “objeto de cuidado”, todo lo cual supone un marco normativo”¹³⁶. El cual se compone por la escala de valores, pero se destaca la discrepancia de los mismos por el pluralismo moral de las sociedades y la discusión sobre lo que se considera como daño.

La complejidad de determinar lo que se considera daño o sus límites tiene que ver con la divergencia de escala de valoración determinada por los valores, preferencias y juicios; también por el conocimiento y evaluación de la correlación entre las

¹³³ CORTINA, A. *La ética de la sociedad civil*. 1994. Anaya: Madrid. P. 45

¹³⁴ VIELMA, J. *Aproximación histórica del proyecto ético de Adela Cortina en una sociedad plural*. ARJÉ, Revista de Posgrado FaCE-UC. 2016. Vol. 10 No. 18 Enero - Junio. P.p. 259 – 270. P. 268

¹³⁵ ROMÁN, B. *La responsabilidad personal y sus límites. Del empoderamiento a la culpabilización de las víctimas*. 2005. Cuadernos Grifols No. 37 - Determinantes personales y colectivos en problemas de salud

¹³⁶ Ibid, p. 1.

acciones y sus consecuencias, en donde la responsabilidad implica para los individuos este conocimiento o información y una actuación basada en la prevención, sin embargo, no todos están la condición o posibilidad de tenerlo, y es ahí cuando se habla de una condición de vulnerabilidad para determinar y exigir responsabilidad. Además, las consecuencias de las acciones tienen incidencia no sólo privada, sino también pública y esto se evidencia con mayor intensidad para el caso del cuidado en general y particularmente de pacientes en condición de dependencia funcional severa tanto nivel hospitalario como domiciliario o familiar. En este sentido la responsabilidad exige “capacidad de control sobre peligros/daños, medidas preventivas, y unas condiciones “estructurales” (económicas, políticas y culturales) desde donde pensar ello. La responsabilidad puede conllevar también a la delegación y una distribución adecuada”¹³⁷. Tanto entre individuos como con las instituciones y el Estado, teniendo en cuenta la incidencia de la vulnerabilidad y las inequidades en las condiciones estructurales para la exigencia de responsabilidades y repartición de riesgos.

La responsabilidad entendida entonces como un deber implica también reconocer que ésta tiene límites, especialmente cuando se habla de responsabilidad personal, a saber: Por un lado, está la condición de vulnerabilidad y su incidencia negativa respecto a la posibilidad de un ejercicio de autonomía y control de sus decisiones y consecuencias. Por el otro, el menospreciar y desconsiderar el daño a los otros como consecuencia de las decisiones y acciones. En este sentido, los límites señalan que no se puede “responsabilizar únicamente al individuo del desarrollo de sus capacidades y culpabilizarle de su incapacidad para hacerlo, desconsiderando los diferentes grados de vulnerabilidad individual y los factores sociales que le envuelven”¹³⁸, como tampoco se puede llegar al extremo de des-responsabilizarse ignorado el daño a otros, los deberes personales y públicos existentes y justificándose exclusivamente en los derechos o una sobredimensión de la autonomía.

¹³⁷ Ibid, p. 3

¹³⁸ Ibid, p. 8

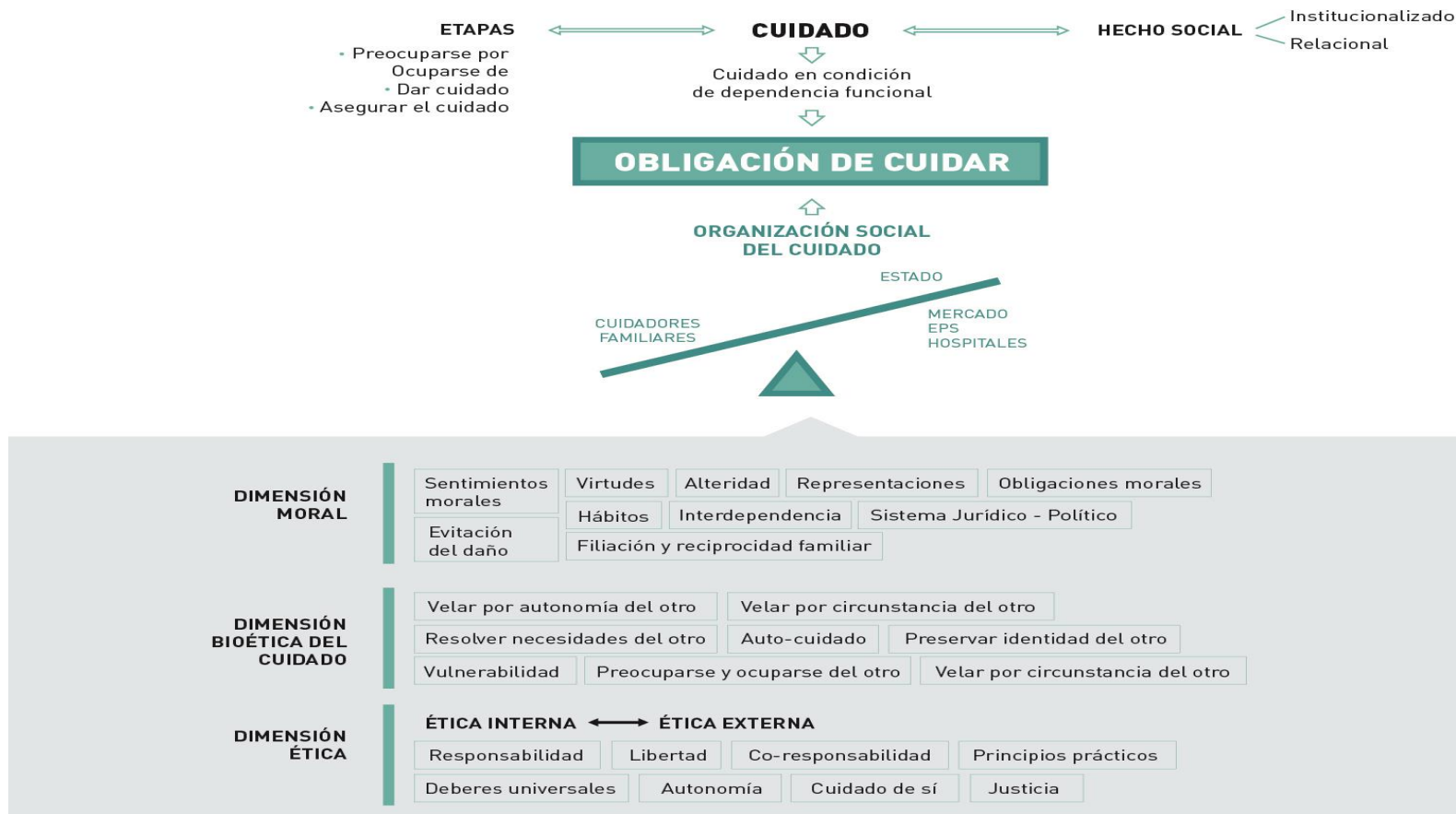


Diagrama 02: modelo teórico de la tesis doctoral. Fuente: elaboración propia del autor.

Bioética en el conflicto del cuidador

La bioética se define según Hottois como “el conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarios y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y si es posible, resolver preguntas de tipo ético suscitadas por la innovación y el desarrollo biomédico y biotecnológico en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas”¹³⁹ la cual tiene como misión estudiar todos estos problemas y elaborar sino respuestas, por lo menos procedimientos que permitan aportar respuestas, por lo que es posible reconocer en la bioética una práctica idealmente llamada para aclarar los problemas de manera multilateral¹⁴⁰.

El cuidado en la sociedad representa una condición natural del ser humano de protección afectiva de las relaciones vitales, configura una construcción social, dinámica y contextual, que incluye razonamientos, sentimientos, tradiciones, prácticas, imaginarios y regulaciones valorativas, jurídicas y políticas. Esta gran cantidad de elementos que componen el cuidado, generan una gran complejidad en las relaciones, lo que le convierte conceptualmente en un objeto de análisis multisistémico y polifactorial. Un ejemplo de ello, es la propuesta de siete tesis sobre la esencia del cuidar que expone Francesc Torralba, en la que presenta un estado de la cuestión de índole filosófico sobre el cuidar y las diferentes formas de valorar este proceso desde la dimensión ética.

Para este autor, las tesis sobre el cuidado son las siguientes¹⁴¹:

Cuidar es velar por la autonomía del otro	El ejercicio de cuidar no debe ser interpretado como una forma de colonización del otro, y menos aún como un modo de vulnerar la ley propia del otro, sino todo lo contrario. Cuando uno se dispone a
---	---

¹³⁹ HOTTOIS, Gilbert. *¿Qué es la Bioética?* Fontamara, 2011. p. 26.

¹⁴⁰ Ibid. pp. 25-26.

¹⁴¹ ROSELLÓ, Francesc Torralba. Esencia del cuidar. Siete tesis. Sal Terrae, 2005, vol. 93, p. 885-894.

	cuidar correctamente del otro, trata de hacer todo lo posible para que ese otro pueda vivir y expresarse conforme a su ley, aunque esta ley no coincida necesariamente con la del cuidador.
Cuidar es velar por la circunstancia del otro	La circunstancia no es un elemento accidental en la configuración de la persona, sino un factor determinante para comprender por qué actúa como actúa. La circunstancia no se refiere únicamente al conjunto de factores sociales y económicos que rodean una existencia humana, sino también al ambiente espiritual, a los valores, creencias e ideales que subsisten en un determinado contexto y que influyen en el proceso de realización de la persona.
Cuidar es resolver el cuerpo de necesidades del otro	El deseo de cuidar del otro es una especie de impulso altruista que emerge de dentro de la persona y que la abre a la perspectiva del otro. Este movimiento hacia fuera, de superación del propio solipsismo, es, en esencia, la experiencia ética.
Cuidar es preocuparse y ocuparse del otro	En el acto de cuidar es fundamental la práctica de la anticipación. Ocuparse con anticipación de lo que probablemente va a ocurrir es una posibilidad humana que exige una cierta capacidad de pensamiento con proyección de futuro. En determinados contextos precarios, donde la realidad supera las expectativas y donde lo urgente y coyuntural aniquila cualquier previsión, la única salida posible es ocuparse del enfermo.

Cuidar es preservar la identidad del otro	Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto de derechos, de un ser singular en la historia que tiene una identidad esculpida a lo largo del tiempo y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades.
La práctica del cuidar exige el autocuidado	El autocuidado es, ante todo, una responsabilidad del cuidador. Debe velar por su cuerpo y por su alma, por su equilibrio emocional y por la salud de su vida mental. Pero el cuidado del profesional no sólo es una exigencia para el profesional, sino también para la institución y para el sistema. Las instituciones inteligentes tienen cuidado de sus profesionales de ayuda, porque se sabe que el profesional es la fuerza motriz de la organización y que, cuando éste falla o se quiebra, la institución entra en crisis. De ahí la necesidad de proteger, cuidar y velar por la salud física, psíquica, social y espiritual del agente cuidador.
La práctica del cuidar se fundamenta en la vulnerabilidad	La vulnerabilidad constitutiva del ser humano es, a la par, la condición de posibilidad del cuidado, pero también el límite insuperable del cuidar. La práctica del cuidar exige ineludiblemente un cierto vínculo empático entre el sujeto que cuida y el sujeto cuidado. Consiste en darse cuenta, en observar y en percibir la alteridad; supone la percepción de la existencia y la experiencia del otro.

Tabla 03: Esencia del cuidar. Siete tesis.
Fuente: ROSELLÓ, Francesc Torralba.

Desde esta perspectiva, cuidar es un complejo proceso social que debe ser analizado desde la propia naturaleza humana; los sistemas socio-políticos del contexto en el que se cuida; las implicaciones del desarrollo tecnológico sobre esta labor y el sistema de valores-virtudes del cuidar, siendo para ello oportuno acudir a la bioética como una fuente de conocimiento para el análisis de conflictos y tensiones que afectan la vida de los individuos.

Desde la perspectiva ética es importante señalar cómo Torralba en su disertación expone tensiones entre las virtudes y deberes del cuidador, las cuales pueden ser analizadas a partir de la investigación bioética para aportar al debate sobre los factores que determinan las formas de cuidado en una sociedad. Las prácticas de cuidado y las tensiones entre virtudes y deberes, se presentan a continuación.

Elemento	Virtudes	Deberes
Hacer todo lo posible para que ese otro pueda vivir.	Fidelidad. Benevolencia.	Trabajar para garantizar la atención de las necesidades del otro.
Impulso altruista que emerge de dentro de la persona y que la abre a la perspectiva del otro	Compasión Humildad.	Comprender la realidad del otro.
En el acto de cuidar es fundamental la práctica de la anticipación	Prudencia	Atender con precaución las necesidades del otro.
Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto de derechos	Justicia	Respetar los derechos del otro que se cuida.
El cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus	Cuidado	Valorar al otro como un ser humano.

posibilidades el cuidado del otro.		
La práctica del cuidar exige ineludiblemente un cierto vínculo empático	Humildad Compasión	Generar empatía con el otro para garantizar “un buen cuidado”
El autocuidado es, ante todo, una responsabilidad del cuidador	Abnegación	Cuidarse a sí mismo para estar listo para cuidar al otro.

Tabla 04. Tensiones entre virtudes y deberes en el proceso de cuidar.
Fuente: elaboración propia del autor.

La relación del cuidado, planteado como se ha descrito en esta tesis doctoral, y la bioética, proponen una perspectiva intervencionista, en la cual es posible determinar cómo los principios y valores que emergen de los actores involucrados en el proceso del cuidado del enfermo dependiente, se transforman en elementos conceptuales para la definición de los principios de políticas públicas y planes de salud que convergen en mejores cuidados para el enfermo dependiente. Para Capella¹⁴², las nuevas tendencias de la bioética para el presente milenio, advierten la importancia de migrar del hospital e iniciar un giro hacia la política, los derechos humanos y los problemas sociales, proponiendo alternativas deliberativas para la comprensión de los problemas. Este estudio reconoce los esfuerzos realizados por Garrafa y Porto¹⁴³ para desarrollar una Bioética latinoamericana sustentada en la falta de análisis político de los conflictos morales y de la indignación humana, en problemas sociales comunes entre los que se podría incluir al cuidado de los sujetos dependientes en el contexto de vulnerabilidad.

¹⁴² CAPELLA, Vicente. Biotecnología 2.0: las nuevas relaciones entre la biotecnología aplicada al ser humano y la sociedad. *Persona y bioética*, 2012, vol. 16, no 2, p. 87-107.

¹⁴³ GARRAFA V, PORTO D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003 Oct;17(5-6):399-416.

Los cuidados no formales en el sistema de salud y protección social colombiano

Para el caso colombiano, la condición de cuidar no solo se fundamenta en el eje de oposición femenino-masculino, el cual sin lugar a dudas puede influir de manera importante en un sin número de relaciones sociales que construyen un sistema de cuidados cuyo componente esencial está centrado en la familia y especialmente en mujeres cuidadoras que afrontan una gran carga moral y social. El cuidado de la salud es definido por el Ministerio de Salud y Protección social de Colombia como las capacidades, decisiones y acciones que el individuo toma para proteger su salud, la de su familia, la comunidad y el medio ambiente que lo rodea, sustentada en el autocuidado y las condiciones dinámicas que integran los diferentes momentos de la vida del individuo y su capacidad para acumular autonomía, capital de salud y capital social¹⁴⁴.

El cuidado de la salud en Colombia se organiza en dos componentes para el control del riesgo: el colectivo y el comunitario. El primero busca la disminución del riesgo en salud, el cual es responsabilidad primaria del asegurador e involucra el análisis de la historia natural del riesgo en salud, lo cual parte desde los factores biológicos, los determinantes sociales que afectan a los individuos, su estilo de vida y el impacto de los entornos institucionales y sociales con los que interactúa y los factores incrementales asociados a la enfermedad y discapacidad¹⁴⁵; y el segundo, centrado en el cuidado, que busca generar bienestar y supone la posibilidad de utilizar recursos comunitarios, tales como los cuidadores familiares.

Los sistemas comunitarios a base de cuidadores informales tienen grandes beneficios al permitir la consolidación del vínculo familiar en el proceso de salud-enfermedad y la posibilidad de asumir la corresponsabilidad y parentalidad entre el sujeto enfermo y sus cuidadores familiares. Tal y como se menciona en la política

¹⁴⁴ COLOMBIA, Republica. POLÍTICA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD “Un sistema de salud al servicio de la gente”. Ministerio de Salud y Protección Social. 2016. p. 38.

¹⁴⁵ Ibid. p. 42.

pública del adulto mayor (Ley 1251 de 2008), es imperioso fortalecer redes sociales de apoyo mediante el comportamiento solidario y la corresponsabilidad entre la familia, la sociedad y el Estado, así como la promoción, apoyo y protección a los cuidadores de los adultos mayores en situación de dependencia en casa¹⁴⁶.

No obstante, la jurisprudencia colombiana señala en diferentes sentencias como la T-154 de 2014 o la T-406 de 2018 de la Corte Constitucional que el cuidado es responsabilidad de la familia, siendo esta la que debe proveer de un sistema de cuidados en casa. De igual forma, el Ministerio de Salud refiere cómo el gasto en salud de personas con necesidades no expresadas de consumo en salud, constituye un gasto redundante que debe ser considerado riesgo moral o “*moral hazard*”¹⁴⁷, es decir la posibilidad que los individuos asegurados tomen menos precauciones para prevenir una pérdida que está asegurada y en segundo lugar, y más importante en el sector salud, como un individuo asegurado no paga por el costo total del tratamiento, una vez que se produce una circunstancia que atañe al seguro puede incurrir en pérdidas mayores que si no estuviera asegurado¹⁴⁸, lo cual en el campo del cuidado domiciliario implicaría que los cuidadores familiares no asuman la responsabilidad directa del cuidado y esta se delegue a los aseguradores de servicios de salud, generando con ello implicaciones económicas para el sistema y desvinculación con el familiar enfermo requirente de cuidados.

Esta situación implica una tensión entre los proveedores formales del sistema de salud colombiano (Instituciones prestadoras de salud), los aseguradores del riesgo en salud (Empresas promotoras de salud), los cuidadores informales y el propio Estado, con una subsecuente desigualdad en el reparto de las responsabilidades,

¹⁴⁶ COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1251 (2008). Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores". 2008.

¹⁴⁷ COLOMBIA, Republica. Op.cit. 41.

¹⁴⁸ MORALES SÁNCHEZ, Luis Gonzalo. El financiamiento del sistema de seguridad social en salud en Colombia. 1997. p. 20.

costos y compensaciones. Para Hernández¹⁴⁹, los hallazgos de investigación en este campo muestran que en la política sanitaria colombiana ha predominado una lógica del lucro y la eficiencia, incompatible con los ideales de equidad; estimulando la competencia en el mercado y haciendo acopio de discursos y estrategias sobre obligación, corresponsabilidad y participación, sobre la cual el Estado ha trasladado muchas de sus funciones, lo cual se hace evidente en la forma como define los beneficios que garantiza, los límites en las prestaciones, la ausencia de mecanismos para compensar las deficiencias en la provisión, el papel que asigna a las familias y la naturalización de los roles de género.

El cuidado para los proveedores de servicios de salud

Desde el punto de vista científico, los proveedores de servicios de salud en Colombia no cuentan con protocolo o guía de práctica clínica para la prescripción de cuidadores técnicos, por considerar que estos son un sistema de soporte social y no forman parte del plan de beneficios en salud como tecnología sanitaria¹⁵⁰, aun cuando en determinados casos y por criterio del médico tratante se prescriba el cuidado técnico domiciliario, al cual se suele acceder por medio de acción de tutela, una vez el clínico determina la necesidad de relevar al cuidador familiar en algunas de sus funciones.

Los criterios científicos para remisión al hogar del paciente con dependencia funcional severa se pueden agrupar en tres componentes básicos:

¹⁴⁹ HERNÁNDEZ BELLO, Amparo Higinia, et al. Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género. Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Colombia-Bogotá.

¹⁵⁰ ARREDONDO-GONZÁLEZ, Claudia Patricia; SILES-GONZÁLEZ, José. Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de Enfermería*, 2009, vol. 18, no 1, p. 33.

Componente	Criterio
Clínico	Disminuir infecciones intrahospitalarias.
	Evitar el fenómeno de “hospitalismo” ¹⁵¹
	Disminución de los episodios de confusión mental y/o depresión en ancianos.
Psicosociales	Mejora y humaniza la relación paciente-familias.
	Mayor intimidad y comodidad para el enfermo y su familia.
	Ahorro económico y de tiempo para la familia.
	Integra a la familia al proceso de mejoría clínica.
	Promueve las actividades de educación en salud.
Gestión de recursos	Disminuye los costos por procesos.
	Facilita el acceso de recursos hospitalarios para quien realmente los necesita.

Tabla 05. Criterios científicos de los prestadores de servicios para la remisión del paciente a cuidados en el hogar.

Fuente: JIMÉNEZ JULIAO, Alberto Ignacio, et al. Criterios clínicos que determinan el traslado a unidades de cuidado crónico en pacientes hospitalizados. 2015.

La solicitud del médico tratante de relevar en funciones instrumentales¹⁵² al cuidador familiar y la gestión de los programas de larga estancia de las instituciones para autorizar estos servicios por parte del asegurador en salud, supone el reconocimiento de un límite de la actividad del cuidador, sobre la cual no se documentó un desarrollo teórico.

¹⁵¹ Deterioro progresivo que no puede atribuirse ni a infecciones ni a deficiencias higiénicas, sino a la propia reclusión en el centro hospitalario

¹⁵² El cuidado instrumental es entendido como las prácticas de cuidado y manejo de dispositivos tecnológicos de asistencia, que requiere el enfermo para garantizar su supervivencia. Por ej. catéteres, drenes, sondas, etc.

El cuidado desde el aseguramiento en salud colombiano

El sistema de salud colombiano está compuesto por un amplio sector de seguridad social financiado con recursos públicos y un creciente sector privado. Su eje central es el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). La afiliación al sistema es obligatoria y se hace a través de las entidades promotoras de salud (EPS), públicas o privadas, que reciben las cotizaciones y gestionan el riesgo en salud, a través de las instituciones prestadoras de servicios (IPS), ofrecen el plan de beneficios en salud. El sector exclusivamente privado es utilizado por la clase alta y un sector de la población de ingresos medios que, por carecer de cobertura o en busca de mejores condiciones de acceso que ofrece el SGSSS, acude a los servicios de salud privados¹⁵³.

El plan de beneficios en salud es un conjunto de actividades que el sistema reconoce a los ciudadanos para gestionar la atención en salud en las dimensiones de prevención, promoción, rehabilitación y paliación. Todas las actividades allí contempladas deben ser provistas para garantizar las condiciones de salud de la población, siendo excluido el cuidado, por considerarse este como una actividad de protección social. El Ministerio de Salud Colombiano cita a Barlow, quien argumenta que los cuidados de la salud no deberían considerarse un derecho en tanto son muy difíciles de definir con claridad, no es evidente quién debe hacerse cargo de su provisión y la base filosófica sobre la cual esta soportado este tipo de derecho ha sido débil¹⁵⁴.

La atención domiciliaria está incluida dentro del plan de beneficios y es una modalidad de servicio de salud no hospitalaria con la finalidad de brindar una solución al problema de salud del paciente en su domicilio, contando con el apoyo

¹⁵³ GUERRERO, Ramiro, et al. Sistema de salud de Colombia. *salud pública de México*, 2011, vol. 53, p. 145.

¹⁵⁴ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Estudio sobre el modo de gestionar la salud en Colombia. Minsalud, Colombia. Documento sin fecha. p. 52.

de profesionales, técnicos o auxiliares en salud y de la familia. Normalmente el servicio de cuidador lo prestan personas no profesionales en salud, por lo general, familiares, amigos o personas cercanas, con el fin de estar permanentemente con el paciente para brindar apoyo emocional y físico en sus actividades básicas. Este servicio no está incluido en el POS¹⁵⁵.

A nivel normativo, desde el Ministerio de Salud y Protección Social con la Resolución 5928 de 2016, se ha establecido una serie de requisitos para el reconocimiento y pago de cuidador como un servicio excepcional dentro Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) a partir de acción de tutela, entendiendo como cuidador a:

“aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS” ¹⁵⁶.

La excepcionalidad de este servicio radica en el principio de solidaridad del Estado y compromiso con la vida digna, particularmente de aquellos pacientes quienes no cuenten con un núcleo familiar con capacidad económica o física para brindar el cuidado, en donde éste debe ser proporcionado por el Estado. Los requisitos para que un paciente pueda recibir el servicio de cuidador se relacionan principalmente con la afiliación al sistema y un Ingreso Base de Cotización (IBC) de su núcleo familiar menor a ocho (8) salarios mínimos legales mensuales vigentes.

En sintonía con lo anterior, se resalta la Ley 1733 de 2014, Ley Nacional de Cuidados Paliativos, la cual establece y reglamenta el derecho de cuidados paliativos a todos los pacientes que lo requieran por su condición de salud y el deber

¹⁵⁵ DEFENSORÍA DEL PUEBLO., *La tutela y el derecho a la salud*. Defensoría del Pueblo, 2014. p. 24.

¹⁵⁶ MINISTERIO DE PROTECCION SOCIAL. Resolución 52928 de 2016. P. 3

de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) de brindarlos garantizando cobertura, equidad, accesibilidad y calidad. La Ley particularmente señala:

“Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales”¹⁵⁷.

Sin embargo, la jurisprudencia Constitucional ha establecido la obligación de las EPS de garantizar el servicio de cuidador cuando se cumplen las siguientes circunstancias¹⁵⁸:

- Que efectivamente se tenga certeza médica de que el sujeto dependiente solamente requiere que una persona familiar o cercana se ocupe de brindarle de forma prioritaria y comprometida un apoyo físico y emocional en el desenvolvimiento de sus actividades básicas cotidianas.
- Que sea una carga soportable para los familiares próximos de aquella persona a la que se debe proporcionar tal cuidado.
- Que a la familia se le brinde un entrenamiento o una preparación previa que sirva de apoyo para el manejo de la persona dependiente.
- Que se ofrezca un apoyo y seguimiento continuo a la labor que el cuidador realizará, con el fin de verificar constantemente la calidad y aptitud del cuidado.

No obstante, pese a los señalamientos de la corte, en la práctica se observa la persistencia de las solicitudes de acción de tutela tendientes al cuidado de pacientes crónicos, cuyo fin primordial es la mejora de la calidad de vida de los pacientes,

¹⁵⁷ COLOMBIA. Ley 1733 de 2014. Ley Nacional de cuidados Paliativos. Artículo No.1 P. 1.

¹⁵⁸ COLOMBIA. Corte Constitucional. Sentencia T-154 de 2014. Expedientes T-4.096.964 y T-4.104.955 (acumulados). M.P. LUIS GUILLERMO GUERRERO PÉREZ.

especialmente en el caso de las secuelas de los accidentes cerebrovasculares¹⁵⁹. Por ello, en la actualidad el país carece de criterios técnicos (guías clínicas, protocolos, algoritmos), para proveer soporte al cuidador familiar y el acceso al cuidado técnico se realiza por vía judicial a partir de una acción de tutela, en los casos en los que el sistema judicial así lo considere pertinente.

Recapitulación teórica y conceptual

A lo largo de la discusión teórica y conceptual se entiende al cuidado en relación a la dependencia e interdependencia social, a la situación y condición de cuidado permanente de los seres humanos para garantizar las condiciones básicas de subsistencia y reproducción social que inciden en el mantenimiento de la sociedad, lo cual se manifiesta en la organización social del cuidado o la forma en que las familias, Estado y mercado organizan y distribuyen el cuidado en la sociedad, en donde se evidencia una distribución desigual del cuidado en las familias, frente al papel del Estado y el rol del mercado como proveedor de servicios privados de cuidado.

De la misma forma, el cuidado se comprende como un hecho social que es compartido colectivamente, e involucra relaciones sociales, de personas e instituciones, el cual se puede pensar como institucionalizado por saberes, prácticas, normas y técnicas, y también relacional al evidenciar como dentro del cuidado, el actuar y decisiones de las instituciones, de los profesionales de la salud y de los cuidadores familiares intervienen racionalidades no jurídicas y socioculturales entendidas a partir del concepto de *habitus* y que se vinculan con la construcción de juicios morales y éticos individuales, al igual que representaciones sociales.

La aproximación multidisciplinaria y desde distintas discusiones teóricas y conceptuales a la pregunta de investigación y unidad de análisis se orienta en torno a la tensión entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares de personas

¹⁵⁹ Op.cit. DEFENSORÍA DEL PUEBLO. p. 146.

en condición de dependencia funcional severa de larga duración, la cual emerge a partir de la discusión sobre la obligación de cuidar desde una dimensión moral y bioética.

Desde la dimensión moral la pregunta por la obligación del cuidado para el cuidador familiar y su justificación se da desde diferentes debates que parten desde lo expuesto en el marco del sistema jurídico - político, el papel de las virtudes y valores, los sentimientos y obligaciones morales universales, las representaciones sociales existentes sobre el cuidado, el habitus, las premisas morales de actuación en cuanto a la evitación del daño al otro, la alteridad y las relaciones filiales de interdependencia y reciprocidad.

Respecto a la dimensión bioética del cuidado, se analizan y discuten las incidencias y debates que surgen a partir de la innovación y desarrollo médico y biotecnológico que permiten la prolongación y mantenimiento de la vida, en donde el cuidado implica el reconocimiento de una serie de valoraciones éticas, tanto para quien recibe el cuidado, como para el cuidador en relación a deberes y virtudes. Además, se reconoce como el cuidado se basa en la vulnerabilidad propia de los seres humanos, por lo cual es fundamental el mantenimiento de la autonomía, la respuesta a las necesidades, la preocupación y ocupación del otro, junto con la importancia del autocuidado del cuidador.

Finalmente, desde la dimensión ética, la obligación de cuidar se analiza desde el diálogo y discusión de teorías que enfocan como centro de explicación y fundamento principios como la libertad, la autonomía, el cuidado de sí, la justicia, la responsabilidad y corresponsabilidad los cuales configuran una ética mínima compartida que posibilite el desarrollo de la vida social y el desarrollo de los proyectos individuales de vida, en donde el actuar de los seres humanos se articula tanto con deberes universales, como con principios prácticos.

ABORDAJE METODOLÓGICO

La obligación de cuidar es un concepto general, posible de comprender a partir de las relaciones que existen entre los significados, atributos y sentidos que los actores que participan en el proceso de cuidado (Estado, aseguradores, prestadores, familiares y cuidadores) le dan a esta tarea. La comprensión de estas relaciones se puede analizar a partir de la investigación cualitativa, la cual es un proceso activo, sistemático y riguroso, en el que se lleva a cabo una indagación que permite tomar decisiones, sobre lo investigable, cuando se tiene un problema a resolver o una necesidad a ser satisfecha¹⁶⁰. Esta tesis doctoral, aborda el problema del cuidado, desde una perspectiva de investigación empírica¹⁶¹, definida en bioética como aquella capaz de proporcionar elementos para transformar la ética normativa y mejorar las prácticas observadas, en este caso, el cuidado de personas dependientes de larga duración.

El cuidado desde una perspectiva de investigación Bioética

Específicamente en la investigación del cuidado familiar en condiciones de dependencia, la investigación cualitativa permite una aproximación a la dimensión simbólica y a profundidad de la realidad social, los significados y representaciones sociales y las motivaciones de los actores que convergen en el cuidado, puesto que implica un proceso de indagación al interior de la construcción social de significados y acciones, articulados en los esquemas de significación, interpretación y orientación de los actores¹⁶².

La metodología cualitativa utilizada en el presente estudio se caracteriza por el uso de algunas técnicas etnográficas como la entrevista y la observación no participante, y se adopta “como un método abierto de investigación en terreno donde caben las

¹⁶⁰ MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J. Investigación cualitativa en América Latina: Perspectivas críticas en salud. *International journal of qualitative methods*, vol. 1, no 1. 2002. P. 01.

¹⁶¹ KON, Alexander A. The role of empirical research in bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 2009, vol. 9, no 6-7, p. 59-65.

¹⁶² GAINZA, Álvaro. *La entrevista en profundidad individual*. En: CANALES, Manuel. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: Lom ediciones, 2006. P. 239.

encuestas, las técnicas no directivas -fundamentalmente, la observación participante y las entrevistas no dirigidas”¹⁶³. El uso de estas técnicas se designa como trabajo de campo, el cual permite obtener información y conocimiento que se articula como evidencia para la codificación y construcción de categorías de análisis e interpretación para el modelo teórico-explicativo del objeto de la investigación.

El aporte y pertinencia de las técnicas etnográficas a investigaciones de salud y bioética se relaciona con la inclusión de abordajes metodológicos, teóricos y conceptuales que permiten enriquecer la comprensión de la realidad social y simbólica en la que se desarrolla el quehacer, los saberes, las técnicas y las relaciones de profesionales de salud, funcionarios, pacientes, cuidadores y familiares y demás actores. Desde esta perspectiva, se parte de la premisa que todos los procesos de salud, enfermedad y atención acontecen “en un contexto de relaciones sociales múltiples, en el cual influyen tanto las representaciones de los sujetos afectados por un padecimiento crónico como la de los profesionales que participan en la atención o cuidado y lo institucional”¹⁶⁴. Asimismo, las enfermedades crónicas se asocian a diferentes significados, sentidos y representaciones individuales y colectivas que inciden en los procesos de su atención y tratamiento, lo cual se debe considerar como un hecho social a partir del cual se estructuran acciones, saberes, prácticas, ideologías y procedimientos para su tratamiento y cuidado en diferentes escenarios hospitalarios y domésticos.

Recorrido metodológico

El presente estudio se desarrolló haciendo uso de la teoría fundamentada como método para el análisis de la información recopilada a partir del proceso etnográfico. Este método de análisis fue introducido en la investigación por Barney Glaser y Anselm Strauss en 1967, con la finalidad de desplazar el foco de investigación en

¹⁶³ GUBER, Rosana. *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo editorial Norma, 2001. p.7

¹⁶⁴ GIRAUDO, N. *Una mirada social al proceso de salud/enfermedad/ atención de la enfermedad crónica: un aporte desde el enfoque relacional y las representaciones sociales*. Archivos de Medicina Familiar y General. 2015, Volumen 12, No. 2. P. 7

las ciencias sociales de la teoría de pruebas (falsación) a la generación, el descubrimiento de la teoría¹⁶⁵. Una definición más reciente del término la aporta Kathy Charmaz, en el capítulo siete del *Handbook "Strategies of Qualitative Inquiry"*: el término "Teoría fundamentada" puede hacer referencia al método tanto como al producto de la investigación. Algunas investigaciones comúnmente usan el término para referirse específicamente al modo de análisis de la información; sin embargo, como método la teoría fundamentada hace referencia a una guía flexible de análisis que permite enfocar la investigación en los datos recolectados y construir inductivamente teorías de mediano rango a través de los niveles de análisis sucesivo de los datos y del desarrollo conceptual del mismo¹⁶⁶.

Para efectos de esta investigación se siguieron los pasos planteados por Strauss y Corbin:

- a) Recolección de la información cualitativa, la cual procede del proceso etnográfico desarrollado en la observación y entrevistas a profundidad realizadas a las fuentes de información seleccionadas¹⁶⁷.
- b) Codificación abierta, entendida esta como "un proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones"¹⁶⁸.
- c) Construcción de categorías interpretativas, las cuales son un conjunto de datos que representan los aportes de los participantes en cuanto a las propiedades y dimensiones del problema.
- d) Codificación axial, proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías, denominado "axial" **porque** la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.¹⁶⁹

¹⁶⁵ PACKER, Martin John. *La ciencia de la investigación cualitativa*. Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología, 2013. p. 71.

¹⁶⁶ CHARMAZ, Kathy. *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis* (Introducing Qualitative Methods Series). 2006. p. 231.

¹⁶⁷ Ibid. p. 30.

¹⁶⁸ Ibid. p. 110.

¹⁶⁹ Ibid. p. 103.

Proceso de recolección de la información

Para dar cumplimiento a los objetivos específicos presentados, se realizó la recolección de la información en tres fases, cada una de las cuales generó productos específicos para ser sometidos al proceso de codificación y categorización. El desarrollo de este estudio a partir de la investigación cualitativa, particularmente con inclusión de algunas técnicas etnográficas, como la observación no participante, y entrevistas a funcionarios de salud y cuidadores involucrados en el cuidado de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración de la ciudad de Bogotá, permite conocer y comparar los discursos, las relaciones de poder, las representaciones y construcciones sociales, los marcos de referencia éticos y morales de los actores que constituyen la complejidad del fenómeno, y permite analizar los límites y las tensiones entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares.

Fase I: perspectiva jurídico-política

La descripción de los principios que fundamentan la perspectiva jurídico-política y las responsabilidades de los actores del sistema frente al cuidado de los enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración, se realizará mediante un ejercicio hermenéutico de las fuentes jurídicas exógenas y endógenas del derecho colombiano, analizando la obligación de las instituciones sociopolíticas para con el enfermo crónico y su cuidador.

La recolección de datos de las fuentes endógenas se realizará utilizando como referente la Pirámide de Kelsen¹⁷⁰ para el Estado Colombiano. Las fuentes exógenas (jurisprudencia¹⁷¹, doctrinas y hechos) serán ingresadas a una matriz

¹⁷⁰ Método jurídico estricto mediante el cual es posible estudiar las diferentes formas normativas disponibles (Constitución Política, Leyes orgánicas y Especiales, Leyes ordinarias, Decretos Ley, reglamentos, ordenanzas, sentencias)

¹⁷¹ La jurisprudencia es la interpretación de la ley, de observancia obligatoria, que emana de las ejecutorias que pronuncia la Suprema Corte de Justicia de la Nación funcionando en Pleno o en Salas, y por los Tribunales Colegiados de Circuito. Doctrinariamente la jurisprudencia puede ser

diseñada en Microsoft Excel 2013, la cual contiene los siguientes campos de diligenciamiento¹⁷².

- **Identificación de la providencia:** nombre de la Corporación, número de la sentencia, fecha de la sentencia y nombre de magistrado ponente.
- **Hechos relevantes que motivan la jurisprudencia:** acontecer fáctico de la sentencia con el fin de identificar los sucesos que se intentan demostrar y controvertir en juicio.
- **Aspecto jurídico contemplado:** es el derecho o principio objeto de debate en el proceso en el cual la corporación toma su decisión plasmada en la sentencia.
- **Tesis:** es la respuesta al problema jurídico planteado.

Diego Gracia, citado por Hooft¹⁷³, considera las relaciones peculiares entre Ética y Derecho, al desarrollar sus argumentos relacionados con una "Bioética mínima". A ese respecto observa que, si bien Ética y Derecho "son cosas distintas", se hallan, sin embargo, "internamente vinculadas". Respecto de la modalidad de dicha vinculación, su propuesta se orienta a respetar la autonomía de cada uno de los dos ámbitos, pero de manera tal "que permita su influencia recíproca: de la Ética como instancia crítica del Derecho y del Derecho como expresión positiva y práctica de la Ética.

Fase II: Criterios científicos y de justicia social de los prestadores de salud para otorgar cuidado

La asignación de un cuidador técnico es una alternativa para prevenir el síndrome de claudicación familiar asociado a la falta de habilidades de cuidado o al cansancio del cuidador; sin embargo, no existe un estándar en relación a la necesidad de asignar un personal técnico para el cuidado de personas requirentes de cuidado de

confirmatoria de la ley, supletoria e interpretativa. Mediante la primera, las sentencias ratifican lo preceptuado por la ley; la supletoria colma los vacíos de la ley, creando una norma que la complementa; mientras que la interpretativa explica el sentido del precepto legal y pone de manifiesto el pensamiento del legislador. Fuente: Diccionario Jurídico Elemental. Consultado en: <http://www.diccionariojuridico.mx/?pag=vertermino&id=126> . Febrero 17 de 2016.

¹⁷² UNIVERSIDAD DE PAMPLONA. Guía de análisis jurisprudencial. Programa de Derecho. Disponible en: www.unipamplona.edu.co/.../home.../guia_analisisjurisprudencial.docx.

¹⁷³ HOOFT, Pedro. Bioética y jurisprudencia. *Acta bioética*, 2002, vol. 8, no 2, p. 215.

larga duración, por lo que la solicitud de esta tecnología sanitaria es discrecional del médico tratante.

De acuerdo con la jurisprudencia en salud, cuando una persona acude a su asegurador en salud para que le suministre un servicio, el fundamento sobre el cual descansa el criterio de necesidad es que exista orden médica autorizando el servicio¹⁷⁴. Ante la inexistencia de un estándar (guía de práctica clínica o protocolo) y la variabilidad clínica de esta práctica, se realizó entrevista a los profesionales que tienen la facultad de prescribir esta tecnología para explorar los criterios tanto científicos como morales y éticos que definen su actuar, a partir de la indagación de los contextos que constituyen sus esquemas de interpretación y significado en el ejercicio de su labor, particularmente: “sus marcos de referencia, sus significados, valoraciones y esquemas de interpretación”¹⁷⁵.

Estas entrevistas se realizaron a médicos y gestores de larga estancia adscritos a las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) de donde se remiten los pacientes al programa de atención domiciliaria, donde se realizó la recolección de información. Para garantizar la confiabilidad de la información, se desarrollarán entrevistas en las IPS que generan el 80% de las remisiones de pacientes a sus domicilios.

Fase III: criterios técnicos y de justicia social de aseguradores para otorgar cuidado

El cuidado de la salud es una responsabilidad del Estado, la cual es delegada a Empresas Promotoras de Salud (EPS), quienes ofrecen tecnologías de salud para la prevención, tratamiento y paliación de las enfermedades. El cuidado de las personas que padecen enfermedades crónicas es asumido en diferentes niveles de

¹⁷⁴ COLOMBIA. Corte Constitucional. Sentencia T-023 de 2013. M.P. MARÍA VICTORIA CALLE CORREA.

¹⁷⁵ GAINZA, Álvaro. *La entrevista en profundidad individual*. En: CANALES, Manuel. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: Lom ediciones, 2006. P. 235.

complejidad. Cada una de las EPS que aseguran el riesgo en salud de los pacientes en condiciones de dependencia de larga duración, cuenta con gestores de enfermedad crónica, encargados de coordinar los servicios de salud, dar respuesta a los procesos jurídicos derivados de las solicitudes de servicios no incluidos en el plan de beneficios (por ej. cuidador técnico) y realizar seguimiento a las familias.

La observación del proceso técnico para otorgar cuidador técnico, a partir de trabajo de campo y la entrevista a los gestores de enfermedad crónica, son la fuente de información de esta fase del proceso de investigación, que se realizaron en las cuatro EPS a las que se encuentran afiliados los pacientes que hacen parte del programa de atención domiciliaria. Con esta aproximación etnográfica a los criterios y procesos de cuidado no hospitalario de las EPS para la condición de dependencia funcional severa de larga duración, se busca evidenciar y analizar cómo el actuar de éstas se orienta por una racionalidad normativa, económica, técnica y sociocultural¹⁷⁶.

Fase IV perspectiva de los cuidadores

Como unidad de observación fueron participantes los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica de larga duración, y la selección de participantes se realizó siguiendo los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico de enfermedad incapacitante.
- Pacientes que cumplan con criterio de dependencia funcional, según escala de Barthel menor a 40 puntos.
- Cuidadores de pacientes que llevan mínimo seis meses recibiendo atención médica domiciliaria y que acepten voluntariamente participar en el estudio.

¹⁷⁶ PERDIGON, Alba y STRASSER, Georgina. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2015. 25 (2) 485-500. p. 492.

Como parte del proceso de recolección de información, fueron sujetos de investigación tres tipos de cuidadores: a) el cuidador que claudicó en la tarea de cuidar b) el cuidador que permanece sin solicitar apoyo del asegurador para obtener cuidado técnico y c) el cuidador que se encuentra en proceso de solicitud de cuidado técnico a su institución.

Para los diferentes tipos de cuidadores será utilizada una entrevista a profundidad para conocer las maneras de pensar y sentir de los cuidadores, específicamente sus marcos de referencia expresados a través de “sus valoraciones, motivaciones, deseos, creencias y esquemas de interpretación”¹⁷⁷ personales que se evidencian en la interacción y el diálogo. Las entrevistas se acompañan y complementan con trabajo de campo a partir de observación de la cotidianidad del cuidado, la cual permitió una aproximación a las realidades de los cuidadores y a la realidad¹⁷⁸ de la condición de dependencia funcional severa de larga duración. La confiabilidad del procedimiento de observación para describir detalladamente lo que está ocurriendo en un contexto determinado toma en cuenta el tiempo, lugar y contexto objeto de investigación¹⁷⁹. Para el registro de los datos obtenidos durante el proceso de observación se hizo uso de un diario de campo, el cual se construirá en función de los siguientes elementos:

- a) ¿Quién cuida?
- b) ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?
- c) ¿Cómo distribuye el tiempo?
- d) ¿Quién lo acompaña?
- e) ¿Qué debe hacer durante el cuidado?

¹⁷⁷ GAINZA, Álvaro. *La entrevista en profundidad individual*. En: CANALES, Manuel. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: Lom ediciones, 2006. P. 220.

¹⁷⁸ GUIX OLIVER, Joan. *Técnicas cualitativas y epidemiología*. En: ROMANÍ, oriol (coord.) *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud*. Tarragona: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili URV, 2013. p.72.

¹⁷⁹ HERNÁNDEZ, Roberto; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Pilar Baptista. *Metodología de la investigación*. Edición McGraw-Hill, 2010. p. 216.

El proceso de observación fue realizado para cada uno de los cuidadores por el investigador, durante un periodo de 24 horas discontinuas por paciente. Como parte del control de sesgos, el cuidador familiar desconocerá las categorías definidas para orientar el trabajo de campo.

Confiabilidad de la recolección de información

Para Strauss y Corbin¹⁸⁰ resulta importante construir categorías lo suficientemente saturadas, densas y desarrolladas en términos de sus dimensiones y propiedades. Desde esta perspectiva, el surgimiento de un modelo teórico-explicativo permitirá comprender los límites producto de la relación de una ética interna y externa de la obligación del cuidador familiar de enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración en un programa de atención en salud de la ciudad de Bogotá D.C.

Para ello es necesario establecer un proceso metodológico de calidad, por lo que la presente investigación utilizará muestreo teórico, comparando incidente con incidente, incidente con categoría y categoría con categoría en el transcurso de la investigación. Asimismo, la validez de la información y conocimiento obtenido en el trabajo etnográfico se entiende como “la relación cognitiva de acceso creciente a medida que el investigador profundiza su inserción en la realidad cotidiana y local (actoral) del sujeto o su sistema de significados y representaciones”¹⁸¹. En este sentido, a mayor profundidad dentro de la construcción simbólica y el mundo subjetivo e intersubjetivo de los actores que intervienen en el cuidado de enfermos crónicos, mayor validez del conocimiento.

¹⁸⁰ Ibid.

¹⁸¹ GAINZA, Álvaro. *La entrevista en profundidad individual*. En: CANALES, Manuel. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: Lom ediciones, 2006. P. 250.

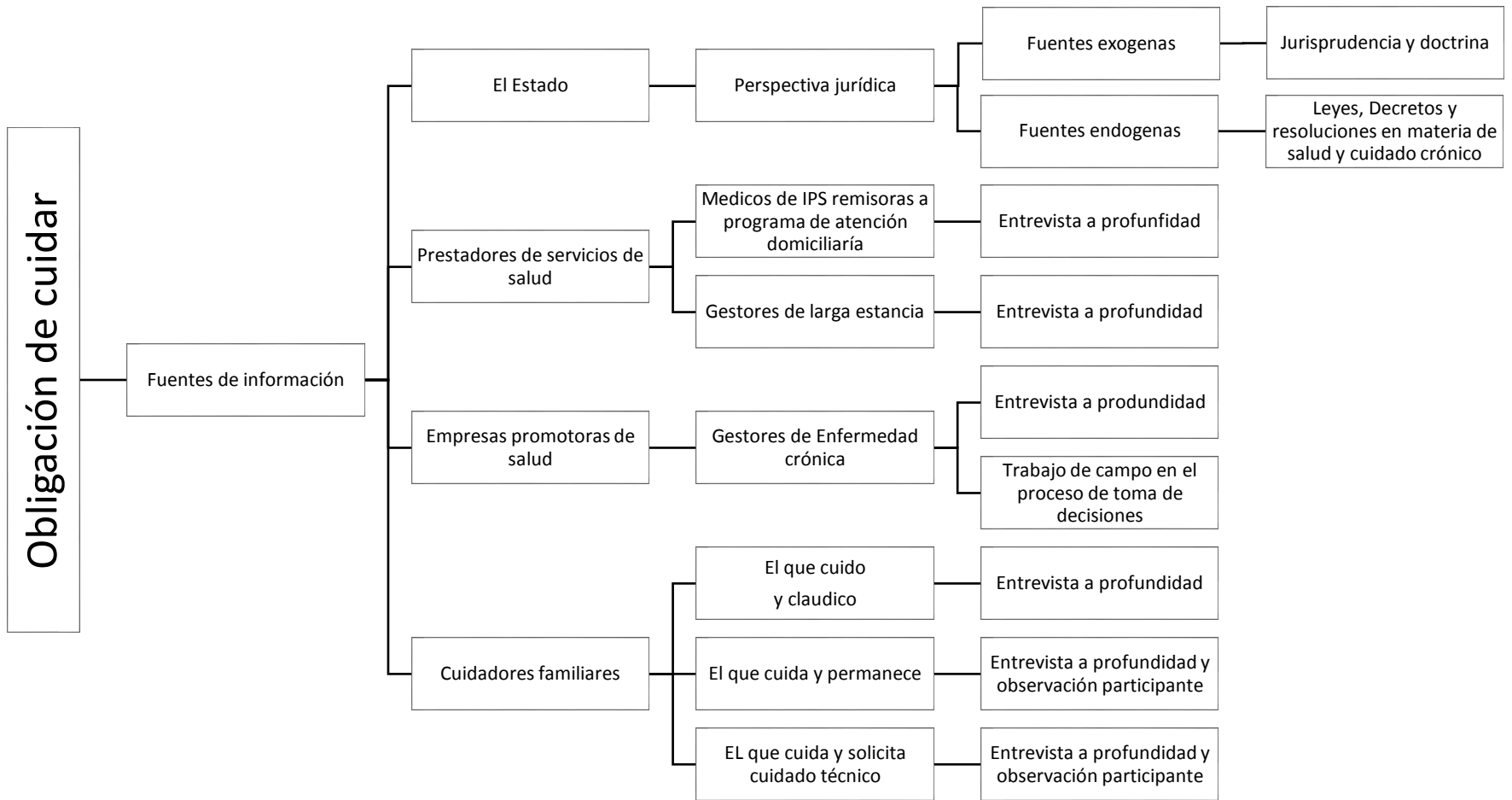


Diagrama 04: Fuentes de información del estudio y proceso de recolección de información

Codificación de la información y construcción de categorías interpretativas

Según Hernández¹⁸² más que seguir una serie de reglas y procedimientos concretos sobre cómo analizar los datos, el investigador cualitativo construye su propio análisis. Una vez se hayan saturado los datos y se cuente con las entrevistas en profundidad hechas a médicos, gestores de programas de larga estancia, gestores de enfermedad crónica y cuidadores, se procederá a realizar el proceso de codificación de los datos. De acuerdo con Kathy Charmaz¹⁸³, el proceso de codificación en la Teoría Fundamentada consiste en al menos dos fases en general: codificación inicial y codificación enfocada.

En la codificación inicial se estudiaron los fragmentos de los datos-palabras, líneas, segmentos e incidentes-cercanos del objeto de análisis. Y en la codificación enfocada, se selecciona lo que parecen ser los códigos más útiles para probarlos posteriormente con los datos. La fase de codificación inicial se abordará como “codificación línea a línea”. Esta clase de codificación funciona particularmente bien con datos acerca de problemas empíricos o procesos que contengan datos provenientes de entrevistas, observaciones y documentos, por lo que es útil en el proceso de análisis de los datos previstos para el presente estudio.

Posteriormente se realizó la codificación axial. Esta convierte categorías a subcategorías, especificando las propiedades y las dimensiones de la categoría y reajusta los datos que fueron divididos durante la codificación inicial, dándole nuevamente la coherencia necesaria que permita que el análisis emerja. Finalmente, se realizó la codificación selectiva o codificación teórica, la cual especifica la posible relación entre las categorías que se han desarrollado en la codificación enfocada. Es integrativa y les da forma a los datos analizados. En esta parte es cuando es posible hacer análisis en profundidad acerca de las categorías emergentes.

¹⁸² Ibid. p. 226.

¹⁸³ Op. Cit. CHARMAZ, Kathy. P. 176.

Procesamiento de los datos cualitativos

Para realizar el análisis de los datos cualitativos se utilizará el software de investigación cualitativa ATLASTI (Versión Mac). De acuerdo con San Martín¹⁸⁴, el Atlas ti. es un programa de recuperación de texto, sin embargo, está dirigido a un trabajo conceptual, en donde cada paso de la codificación teórica (codificación axial) tiene un espacio en el programa, como lo muestro el siguiente cuadro.

Codificación Teoría Fundamentada	Codificación en Atlas ti.
Codificación Abierta	Se realiza a nivel de codificación de segmentos. En este caso serán la codificación de texto.
Codificación axial	Se realiza con la función de creación de redes de relaciones conceptuales.
Codificación selectiva	Atlas ti, posee la función de <i>súper código</i> que permite elaborar una categoría central que integra los códigos y categorías construidos en las fases de codificación abierta y axial.

Tabla 06: Codificación de la información.

Pertinencia metodológica para el abordaje del problema

La inclusión de metodologías cualitativas, el uso de algunas técnicas etnográficas y la construcción de categorías analíticas e interpretativas en investigaciones en el campo de la salud y la bioética parten de una comprensión de la salud y la enfermedad como fenómenos situados dentro de una realidad social compuesta por relaciones de poder, estructuras políticas y económicas, ideologías, marcos de referencia éticos y morales, representaciones sociales y significados simbólicos que

¹⁸⁴ SAN MARTÍN, Daniel. Teoría fundamentada y Atlas. ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista electrónica de investigación educativa*, 2014, vol. 16, no 1, p. 105.

constituyen e inciden en las prácticas y saberes médicos, tanto como las normativas y legislación que los regulan a nivel internacional, estatal e institucional.

La pertinencia de las técnicas etnográficas en combinación con el análisis documental, el análisis hermenéutico de la legislación, la codificación de información y la construcción de categorías analíticas e interpretativas, para el análisis de las tensiones entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia, evidencia y busca comprender la realidad social y simbólica en la que se da el cuidado, las relaciones que existen entre el Estado, las entidades aseguradoras y prestadoras de salud, las familias; junto con los significados, experiencias, representaciones, marcos de referencia ético, moral y legal que junto con los saberes y prácticas orientan y estructuran el actuar de los médicos tratantes, los gestores hospitalarios, los miembros de comités de autorización de las empresas prestadoras de salud y los cuidadores familiares.

Esta aproximación metodológica privilegia un abordaje multidisciplinario, analítico e interpretativo a las tensiones de la ética externa e interna de los cuidadores familiares reconociendo que son situadas dentro la realidad social y la centralidad de las dimensiones a partir de las cuales emergen dichas tensiones: a saber, la dimensión legal y normativa a nivel estatal y de las empresas aseguradoras y prestadoras de salud. La dimensión ética y moral a nivel de los cuidadores familiares, médicos tratantes, gestores hospitalarios y miembros de los comités de autorización.

Además, desde esta perspectiva metodológica se busca proponer una aproximación cualitativa, y desde los debates de la teoría social, la teoría moral, la reflexión ética y bioética a problemáticas y discusiones del fenómeno salud – enfermedad de los grupos sociales, las cuales se han abordado principal y tradicionalmente desde la perspectiva cuantitativa y los debates particulares de las ciencias de la salud. Con ello, se reconoce la existencia de fenómenos y problemáticas en relación a la salud – enfermedad que no se pueden comprender exclusivamente a partir de las perspectivas tradicionales, y en donde se hace necesario tanto la discusión teórica, como la convergencia con otras estrategias

metodológicas que permiten la aproximación y discusión de las perspectivas, expectativas, experiencias, significados de los diferentes actores involucrados. Asimismo, esta convergencia teórica y metodológica permite tanto la recolección y discusión de información, como su categorización y análisis, lo cual que posibilita la formulación de propuestas explicativas de los fenómenos estudiados y enriquecimiento del debate.

Para el caso del estudio de las tensiones entre la ética externa e interna de los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración en Bogotá, esta aproximación metodológica permitió un acercamiento al problema de investigación más allá de la dimensión teórica, normativa y legal, puesto que a partir del uso de algunas técnicas etnográficas fue posible realizar un acercamiento a la dimensión moral y ética de diferentes actores a partir de la observación, diálogo y relato de sus propias experiencias; lo cual permitió evidenciar significados, sentimientos, expectativas en torno al cuidado de pacientes en condición de dependencia funcional severa, como las tensiones que evidencian en su actuar entre las normativas y regulaciones existentes y sus sentimientos morales y principios éticos.

Consideraciones éticas de la investigación

Por tratarse de un proyecto de investigación con seres humanos realizado en Colombia, se deben seguir aspectos normativos y procedimentales para obtener el aval para la ejecución de las actividades descritas en el proyecto de investigación. En el proceso de evaluación por un comité de ética en investigación, se contemplan los siguientes aspectos:

Marco normativo de la evaluación ética de proyectos de investigación

De acuerdo con los principios establecidos en la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993, en su Artículo 11, esta investigación se considera como “**Investigación con riesgo mínimo**”. La que hace referencia a aquellos estudios que emplean técnicas y métodos de investigación prospectiva y aquellas en donde no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas,

fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio. Y en cumplimiento con los aspectos mencionados en el Artículo seis de la presente resolución, este estudio se desarrollará conforme a los siguientes criterios:

1. La investigación no incluirá ninguna clase de experimentación en plantas, animales o seres humanos.
2. El conocimiento producto de esta investigación se obtendrá a través entrevistas realizadas a informantes de instituciones y cuidadores que previa comprensión de los objetivos de la investigación de manera individual y organizacional, estarán dispuestos a participar.
3. Los participantes darán su autorización y contarán libremente sus experiencias.
4. Al tratarse de una Investigación con riesgo mínimo, se garantizará a su vez la confidencialidad de los datos obtenidos, advirtiéndolo a los informantes que en ningún momento aparecerá su nombre o ningún dato que pueda identificarlo durante la exposición de las conclusiones y resultados (Artículo 6, numeral e de la Ley 1581 de 2012).
5. La investigación contará también con un consentimiento informado, en el cual se explicará los objetivos de la Investigación y las garantías de confidencialidad que se les da a los participantes.

A partir de lo anterior, es preciso señalar como la normatividad colombiana en materia de ética de investigación, considera los abordajes tradicionales de la investigación en salud, entendida esta como “intervenciones sobre seres humanos” y a partir de ello categoriza el riesgo de la investigación. Esta aproximación normativa condiciona la forma como los comités de ética de investigación valoran los proyectos y determinan ajustes, desde perspectivas tradicional de investigación biomédica, haciendo necesario propiciar una comprensión de los enfoques con los que otras disciplinas, particularmente la Bioética, aborda los problemas de investigación.

Evaluación metodológica de la investigación: la jerarquía de los métodos

Una vez aprobado por el jurado evaluador, esta tesis doctoral fue sometida a la evaluación de cuatro comités de ética en investigación (programa de atención domiciliaría, una institución hospitalaria, dos de aseguradores) los cuales formularon observaciones técnicas y éticas como paso previo a su aprobación. Durante el proceso de evaluación se reconoce la marcada influencia del paradigma positivista en el abordaje de proyectos de investigación en salud, toda vez que la mayor parte de los comités están conformados (especialmente en las instituciones hospitalarias) por epidemiólogos y estadísticos que conciben la explicación causa-efecto de los fenómenos de estudio. Las resoluciones 8430 de 1993 y 2378 de 2008, que señalan los parámetros mínimos de conformación de los comités de ética de la investigación, y que se han convertido en el parámetro de conformación de comités de investigación biomédica, no hace mayor énfasis en la necesidad de tener miembros entrenados en investigación social o cualitativa.

Por tal razón, como parte del ejercicio realizado para la aprobación de esta investigación, se realizó la presentación del diseño metodológico propuesto y el enfoque utilizado en la presente tesis doctoral, en la cual prima el uso de técnicas de recolección de datos desde la perspectiva etnográfica para reconocer el problema a partir de la Bioética. Para Obando y Colaboradores¹⁸⁵, la etnografía reúne diversas técnicas de investigación cualitativa y cuantitativa que tienen indicaciones y escenarios fundamentales para la comprensión de los fenómenos salud-enfermedad, siendo subvalorada en algunos comités de ética de investigación especialmente en lo relacionado al enfoque metodológico, el riesgo para los sujetos de investigación y la complejidad cambiante del proceso de recolección de datos.

¹⁸⁵ OBANDO, Fernando; RESTREPO, Carlos. Aspectos éticos de la investigación etnográfica en salud. El papel del comité de ética de la investigación. *Persona y bioética*, 2017, vol. 21, no 2, p. 343.

RESULTADOS

En el presente capítulo se presentan los resultados de la investigación, los cuales se construyen a partir del análisis de 19 piezas documentales con jurisprudencia y normatividad del cuidado familiar en condiciones de dependencia de larga duración, junto con la revisión de diferente bibliografía en relación al estado del arte en relación al cuidado familiar y el marco teórico a partir del cual se propone la discusión sobre las tensiones entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares; así como, el trabajo de campo en una institución de servicios de salud domiciliarios en la ciudad de Bogotá, que incluyó la entrevista a profundidad de 71 cuidadores familiares de personas en condición de dependencia severa y total¹⁸⁶; la entrevista a profundidad a seis gestores y siete médicos hospitalarios encargados de la atención de pacientes de larga estancia en siete clínicas de alto nivel de complejidad de la ciudad de Bogotá D.C; la entrevista a profundidad a tres referentes de enfermedad crónica de empresas promotoras de salud y observación no participante en cuatro comités de evaluación técnico-científica para la definición de entrega de cuidado técnico a las familias que solicitan este tipo de servicio.

El periodo de ejecución del estudio se realizó entre el mes de diciembre de 2016 a septiembre de 2017 previa autorización y aval ético de las instituciones participantes. La presentación de los resultados se construye a partir de dos ejes de análisis:

La obligación de cuidar: una perspectiva jurídica del Estado

Con el objetivo de describir los principios que fundamentan la perspectiva jurídico-política y las responsabilidades de los actores del sistema, frente a los enfermos crónicos que requieren cuidados de larga duración y sus cuidadores se analizaron fuentes exógenas y endógenas del derecho colombiano sobre las que es posible

¹⁸⁶ La evaluación de la dependencia se realizó en función a los criterios definidos por la escala de Barthel, la cual es adoptada por el Sistema general de seguridad social en salud para evaluar los criterios de funcionalidad de un individuo.

identificar la noción de obligación del cuidado desde la perspectiva jurídica del Estado (El deber). Desde esta postura se identifican los principios y valores que subyacen a la norma/jurisprudencia para desde allí construir una definición práctica del cuidado.

El presente análisis plantea la obligación de cuidar desde la perspectiva de los diferentes involucrados en el proceso de cuidado de una persona con enfermedades crónicas dependientes de larga duración. Se presenta el examen realizado al marco normativo colombiano, del cual se obtienen principios que definen la responsabilidad del cuidador frente a su familiar enfermo, así como, la perspectiva de los gestores hospitalarios y referentes de los aseguradores en salud, junto con el contexto de los cuidadores familiares informales, sus perspectivas en relación al cuidado, su compromiso moral y valores de su ética interna.

El análisis de los referentes normativos y jurisprudenciales se presenta en la tabla siete, en la cual se hace una descripción de la norma seleccionada, del principio o valor identificado en el texto y de su descripción en el cuerpo normativo. A lo largo del análisis normativo se busca evidenciar la relación que existe entre el Estado, el mercado y la sociedad para garantizar y distribuir las demandas de salud pública y cuidado. Además, también se evidencia el tránsito y transformación de la jurisprudencia colombiana respecto a su concepción de salud pública, el cuidado y tratamiento de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración, y se inicia a partir del artículo 49 de la Constitución Política de Colombia, en donde el cuidado y la salud no se constituyen como un derecho, sino como un deber en cabeza del Estado y desplazándose hacia el mercado en cabeza de terceros aseguradores y prestado, lo comunitario y terminando en el ámbito privado familiar. La subsiguiente jurisprudencia y normatividad muestra la privatización de la atención y gestión de salud pública con la Ley 100 de 1993, la creación de las Empresas Prestadoras de Salud y la reorganización del Sistema General de Seguridad Social en Salud en miras de la protección, integralidad y dignidad en la atención de salud, su eficiencia y sostenibilidad. Finalmente, la reciente emisión de

sentencias y leyes en ámbitos específicos como el derecho a recibir cuidados paliativos, la legislación en relación a la protección de adultos mayores y la posibilidad de solicitar cuidadores domiciliarios por medio de acción de tutela cuando exista una orden médica que lo exija y se cumplan los requisitos establecidos por la ley.

N°	NORMA/ JURISPRUDENCIA	DESCRIPCIÓN FÁCTICA	DESCRIPCIÓN DE LA NORMA	PRINCIPIO/VALOR	DEFINICIÓN NORMATIVA
1	Código civil colombiano. Ley 57 de 1887. Artículo 251.	Ubica las obligaciones solidarias dentro del género de obligaciones conjuntas, reconociendo la pluralidad de actores en la responsabilidad estatal.	“Aunque la emancipación dé al hijo el derecho de obrar independientemente, queda siempre obligado a cuidar de los padres en su ancianidad , en el estado de demencia, y en todas las circunstancias de la vida en que necesitaren sus auxilios”.	Solidaridad	La solidaridad es un principio rector en la vulnerabilidad y fragilidad de la persona.
2	Constitución Política de Colombia. Artículo 49.	Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general.	“Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad”.	Corresponsabilidad. Solidaridad.	La solidaridad se despliega como un deber que pesa en cabeza del Estado y de todos los habitantes del país. Yendo en el primer caso de lo público hacia lo privado , al tiempo que en el segundo del núcleo familiar hacia el ámbito social , en una suerte de concatenaciones

				dialécticas que deben tener siempre a la persona como razón y fin último.
3	Ley 100 de 1993 Artículo 162.	La eficiencia es definida como la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos, técnicos y financieros disponibles para que los beneficios a que da derecho la seguridad social sean prestados en forma adecuada, oportuna y suficiente.	“El Plan Obligatorio de Salud consiste en un conjunto de tratamientos, consultas, medicamentos y, en general, servicios básicos mediante los cuales el Estado organiza, con base en criterios de razonabilidad y sostenibilidad financiera, la protección integral y el cuidado y atención de la enfermedad , en las fases de promoción, fomento de la salud y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación para todas las patologías, de conformidad con la intensidad de uso y los niveles de atención y complejidad”	Eficiencia. La eficiencia es la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos, técnicos y financieros disponibles para que los beneficios a que da derecho la seguridad social sean prestados en forma adecuada, oportuna y suficiente.
4	Sentencia T-801 de 1998.	La señora Sandra Viviana Narváez Galvis, nuera de la	“Para la familia, entendida como núcleo esencial de la sociedad ,	Solidaridad. La solidaridad es un principio rector en

		señora Ana Isabel Cañón de Romero, manifestó que, cuando los demandados se encuentran en su casa, le abren a su suegra. Sin embargo, cuando éstos se ausentan, la demandante se ve obligada a esperar hasta que ellos lleguen, padeciendo en la calle intensos dolores y consecuencias por el abandono de su familia.	se imponen una serie de deberes especiales de protección y socorro recíproco, que no existen respecto de los restantes sujetos que forman parte de la comunidad. En efecto, los miembros de la pareja, sus hijos y sus padres, y, en general, los familiares más próximos tienen deberes de solidaridad y apoyo recíproco, que han de subsistir más allá de las desavenencias personales”.	Protección.	la vulnerabilidad y fragilidad de la persona.
5	Sentencia T-617 de 2000.	La señora Juana María Castaño de Rojas, presentó acción de tutela en contra del Instituto de los Seguros Sociales, por considerar vulnerados sus derechos a la salud, a la vida y a la seguridad social. Las razones que fundamentan su solicitud de protección constitucional. Desde hace dos años, viene sufriendo de fuertes dolores en el pie izquierdo y a raíz de ello ha	“...La salud no se circunscribe únicamente a la constatación del peligro inminente de muerte, dado que su ámbito de protección se extiende a la prevención o solución de eventos en los cuales el contenido conceptual básico de los derechos fundamentales involucrados puede verse afectado, de esta forma, no solo el mantenimiento de la vida, previsto en el artículo 11 de la	Atención integral e integrada. Dignidad.	La atención integral e integrada obedece a que la enfermedad no solo debe tratarse desde el punto de vista médico sino desde una perspectiva integral, que abarca todos los elementos y tratamientos necesarios para

		consultado a los médicos del I.S.S. del lugar donde reside, sin obtener acceso efectivo a los problemas médicos que ocasiona la dependencia funcional que la incapacita.	Constitución política, se protege como fundamental, sino la materialización del derecho a la existencia en condiciones dignas		optimizar las habilidades funcionales, mentales y sociales del paciente.
6	Ley 599 de 2000 Código penal colombiano Artículo 229	La violencia intrafamiliar se encuentra contemplada en el código civil. La violencia por negligencia es uno de los principales problemas a los que se ve sometido la persona en condición de dependencia funcional severa.	“El que maltrate física o psicológicamente a cualquier miembro de su núcleo familiar , incurrirá, siempre que la conducta no constituya delito sancionado con pena mayor, en prisión de cuatro (4) a ocho (8) años. La pena se aumentará de la mitad a las tres cuartas partes cuando la conducta recaiga sobre un menor, una mujer, una persona mayor de sesenta (60) años o que se encuentre en incapacidad o disminución física, sensorial y psicológica o quien se encuentre en estado de indefensión ”.	Vulnerabilidad. Protección.	“El Estado reconoce la existencia de personas que requieren especial protección por sus condiciones físicas, psicológicas, sociales o culturales...”

7	Ley 1251 de 2008. Ley de protección y defensa de los derechos de los adultos mayores.	La ley tiene como objeto proteger, promover, restablecer y defender los derechos de los adultos mayores, orientar políticas que tengan en cuenta el proceso de envejecimiento, planes y programas por parte del Estado, la sociedad civil y la familia y regular el funcionamiento de las instituciones que prestan servicios de atención y desarrollo integral de las personas en su vejez.	“Son deberes del Estado: -Garantizar y <i>hacer efectivos los derechos del adulto mayor.</i> -Promover una <i>cultura de solidaridad hacia el adulto mayor.</i> -Eliminar toda forma de <i>discriminación, maltrato, abuso y violencia sobre los adultos mayores.</i> -Incluir medidas con el fin de <i>capacitar a los cuidadores informales que hay en los hogares para atender a sus familiares adultos mayores</i> que se encuentren con enfermedades crónicas o enfermedad mental. -Protección a los cuidadores de los adultos mayores en situación de dependencia en casa”.	Protección.	“El Estado Colombiano protegerá con sus diferentes recursos a las personas en condiciones de vulnerabilidad, garantizando el desarrollo de una vida digna en iguales condiciones de derecho”.
			“Son deberes de la familia: -Brindar <i>apoyo y ayuda especial al adulto mayor en estado de discapacidad</i>	Corresponsabilidad	“La familia tiene un deber especial de protección al adulto mayor, contando

		-Atender las necesidades psicoafectivas del adulto mayor cuando se encuentre en condiciones de institucionalización. En ningún caso podrán dejarlo abandonado y a cargo de la institución sin mantener los lazos familiares".		con la coparticipación del Estado para cumplir sus fines específicos".
		Vulnerabilidad.		"Los adultos mayores son considerados sujetos de especial protección estatal por cuanto pueden aparecer en este grupo etario contingencias que amenacen su bienestar y calidad de vida".
Reforma el sistema general de seguridad social en salud. Ley 1438 de 2011.	Esta ley tiene como objeto el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud a través de un modelo de prestación del servicio público en salud que en el marco de la estrategia Atención Primaria en Salud permita la acción	"Los servicios que prestan las cuidadoras y los cuidadores al interior del hogar relacionados con el autocuidado y mutuo cuidado de la salud de todos los miembros del hogar, serán registrados en las cuentas nacionales de salud de manera periódica y pública,	Eficiencia	"El registro de los servicios permite adelantar acciones que favorezcan la intervención de poblaciones especiales, en el marco misional de

		coordinada del Estado, las instituciones y la sociedad para el mejoramiento de la salud.	según los criterios que defina el Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Este reconocimiento no implicará gastos por parte del Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud ".		las estructuras del Estado"
8	Resolución 5521 de 2013. Artículo 29.	Actualiza el plan obligatorio de salud, entendido este como la cobertura esencial a cargo del Estado para la prevención, detección, promoción, tratamiento y rehabilitación de las necesidades de salud-enfermedad de las personas.	"La atención domiciliaria no abarca «recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores» . Dado principalmente su carácter asistencial y no directamente relacionado con la garantía de la salud ".	Eficiencia.	No se describe
9	Sentencia T-782 de 2013	Manifestó el señor Nelson de Jesús Castañeda Ríosagente oficioso que su hijo, mayor de edad, padece un cuadro de "encefalopatía hipóxico-isquémica" debido a un accidente ocurrido "hace más de 6 años", que lo dejó totalmente dependiente de ayuda externa	"En torno al servicio de cuidador primario, recuérdese que la Constitución dispone la concurrencia del Estado, la sociedad y la familia para brindar protección y asistencia a las personas con dificultades de salud . La familia es la primera obligada moral y afectivamente	Corresponsabilidad	"Concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio del derecho a la vida digna "

		para ejercer funciones básicas, razón por la cual en febrero 12 de 2013, radicó ante EPS SURA un derecho de petición solicitando que se reconsidere el servicio médico domiciliario mensual otorgado a su hijo, en el sentido de autorizar “una enfermera domiciliaria diurna y nocturna”	para sobrellevar y atender cada uno de los padecimientos, y en este orden de ideas, la Corte ha expuesto que solo cuando la ausencia de capacidad económica se convierte en una barrera infranqueable para las personas, debido a que por esa causa no pueden acceder a un requerimiento de salud y se afecta la dignidad humana, el Estado está obligado a suplir dicha falencia ”.	Dignidad.	“La dignidad humana se entiende en conexidad con los derechos fundamentales , entre ellos, la vida. Y respecto de ella, la Corte la entendió en dos sentidos: como derecho y como bien jurídico; como lo primero, para legitimar su disponibilidad en casos específicos, lo segundo, para mantener la postura de Estado protector ”.
10	Ley 1616 de 2013, por medio de la cual se expide la	El objeto de la ley es garantizar el ejercicio pleno del Derecho a la Salud Mental a la población	“El Ministerio de Salud y Protección Social, adoptará en el marco de la Atención Primaria en	Atención integral e integrada	“Es la cobertura de todas las contingencias que

	ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Artículo 10.	colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud.	Salud el modelo de atención integral e integrada, los protocolos de atención y las guías de atención integral en salud mental con la participación ciudadana de los pacientes, sus familias y cuidadores y demás actores relevantes de conformidad con la política nacional de participación social vigente”.		afectan la salud, la capacidad económica y en general las condiciones de vida de toda la población. Para este efecto cada quien contribuirá según su capacidad y recibirá lo necesario para atender sus contingencias amparadas por la ley”.
11	Ley Nacional de Cuidados Paliativos. Ley 1733 de 2014.	Se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.	“Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en	Dignidad	“Garantía de tener una vida libre del sufrimiento evitable con circunstancias médicas y del progreso de la enfermedad”

la calidad de vida con especial énfasis en cobertura”.					
12	Sentencia T-154 de 2014.	El señor Héctor Guillermo Sanabria Gaitán, beneficiario del régimen subsidiado de salud y afiliado a Cafam EPS-S, cuenta con 58 años de edad y padece diabetes mellitus insulín dependiente con complicaciones múltiples, angina inestable, estrechez arterial, insuficiencia renal crónica no especificada, cardiomiopatía isquémica, retinopatía diabética, hipertensión esencial, ceguera de un ojo, úlcera crónica de la piel y amputación de extremidad inferior derecha. La agente oficiosa manifestó que el señor Sanabria Gaitán se encuentra “postrado en una cama”, motivo por el cual, en sede de tutela solicitó que se le ordenara a la entidad accionada suministrar a su padre el servicio auxiliar de	“El servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud , motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud , y segundo, en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que impone al poder público y a los particulares determinados deberes fundamentales con el fin de lograr una armonización de los derechos”.	Solidaridad	“Práctica de la
				Corresponsabilidad.	mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades bajo el principio del más fuerte hacia el más débil”
				Protección.	“Mecanismos con los que el Estado pretender cumplir los fines esenciales para garantizar el bienestar y el desarrollo de los ciudadanos”

		enfermería domiciliaria 24 horas, pues “su condición no se limita a un simple cuidado particular, familiar o a la participación activa del núcleo familiar”. Al respecto de esta pretensión, la tutelante adujo que Cafam EPS negó dicho servicio por no encontrarse incluido en el Plan Obligatorio de Salud Subsidiado			
13	Ley 1751 de 2015, Estatutaria de Salud. Artículo 8.	La ley tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección	“Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación definido por el legislador. Así, en caso de existir duda sobre el alcance de un servicio o tecnología de salud cubierto por el Estado, se entenderá que éste comprende todos los elementos esenciales	Protección	“Mecanismos con los que el Estado pretender cumplir los fines esenciales para garantizar el bienestar y el desarrollo de los ciudadanos”.

para lograr su objetivo médico respecto de la necesidad específica de salud diagnosticada”.				
14	Sentencia de Tutela 096 de 2016. Jael Amorocho Cardozo, de 65 años y padre cabeza de familia, padece cuadriparesia y diabetes mellitus con complicaciones neurológicas periféricas secundarias, lo que le ocasionó amputación transtibial del miembro inferior derecho, en febrero de 2013. Afirmo que esta condición le hace difícil recorrer largas y «deambular» cortas distancias. Por medicina física y rehabilitación de su E. P. S., al paciente le ha sido prescrita prótesis «para amputado transtibial». Sin embargo, dice que no ha recibido ayuda técnica alguna que le ofrezca estabilidad, comodidad y condiciones dignas de vida.	“El servicio de enfermería no aplica para el caso en que se requiere un cuidador, pues se trata de un acompañamiento destinado a ayudar en sus actividades diarias, sin connotación médica, al cual están obligados los familiares en virtud del deber constitucional de solidaridad. La colaboración y apoyo que requiere la persona de la tercera edad es responsabilidad principalmente de la familia, y concretamente de la hija sin que sea de recibo su argumento «mediante el cual pretende evadir las obligaciones morales y legales que tiene con su madre, quien se encuentra en delicado estado de salud»”.	Solidaridad Corresponsabilidad.	“Sentido de un deber -impuesto a toda persona por el sólo hecho de su pertenencia al conglomerado social- consistente en la vinculación del propio esfuerzo y actividad en beneficio o apoyo de otros”

15	Sentencia de tutela 414 de 2016.	La agente oficiosa manifiesta que su padre es una persona de 80 años de edad, que se encuentra con sonda, no se baña solo, que es necesario cuidarlo en cama porque se encuentra inmovilizado y que es incapaz de realizar cualquier actividad por su cuenta, por lo cual requiere insumos y que se le brinde una atención integral y oportuna por parte de Saludvida EPS	“...-La enfermería domiciliaria sólo se aplica a casos en que el tratamiento de la patología hace necesarias ciertas actividades especializadas propias del personal paramédico, mas no cuando se pretende ayuda para actividades cotidianas como comer, vestirse, bañarse o tener compañía. -Una de las manifestaciones específicas del principio de solidaridad es el deber de protección y asistencia a las personas de la tercera edad, el cual vincula al Estado, obligado a diseñar y velar por el adecuado funcionamiento de un sistema de seguridad social que asegure a todas las personas la posibilidad de contar con protección suficiente frente a las contingencias derivadas de la enfermedad o de la pérdida de capacidad laboral que	Solidaridad.	“El principio de solidaridad atribuye a los miembros de una sociedad el deber de ayudar, proteger y socorrer a sus parientes cuando se trata del goce de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna. Deber que a su vez contiene un mayor grado de fuerza y compromiso cuando se trata de personas que se encuentran en condiciones de debilidad manifiesta, debido a los padecimientos propios de su edad o a las
----	----------------------------------	---	--	--------------	---

acompaña a la vejez. Este deber ser proyecta además sobre los particulares, quienes, por regla general, están obligados a efectuar los aportes necesarios para el funcionamiento del sistema de seguridad social; adicionalmente, están llamados a contribuir de manera directa al sostenimiento, protección y cuidado de sus parientes mayores, cuando estos no puedan valerse por sí mismos. - el servicio de cuidador no sería en estricto sentido una prestación que deban suministrar las EPS, pues se trata principalmente de una función que no demanda una idoneidad o entrenamiento en el área de la salud, en tanto está más vinculada al socorro físico y emocional a la persona enferma, por lo cual es una tarea que corresponde, en primera instancia,	Eficiencia.	enfermedades que los agobian, y que por tanto no están en capacidad de proveer su propio cuidado”. “Los fines esenciales del sistema de aseguramiento en salud, son la atención de
--	-------------	--

			a los familiares –en virtud del principio de solidaridad– o, en su ausencia, al Estado...”		contingencias específicas en el proceso salud-enfermedad”.
16	Sentencia de tutela 597 de 2016	La señora Mónica Edith Contreras Poveda, como agente oficiosa, presentó acción de tutela contra SURA EPS, con el fin de que le fueran amparados los derechos fundamentales al debido proceso, libertad, a la vida y a la igualdad a su hijo Wilson Esneider Contreras Contreras, los cuales considera conculcados por dicha entidad al no autorizarle el suministro de pañales desechables para adulto, crema Lubriderm, cita odontológica prioritaria, terapias de lenguaje y de motricidad, una silla de ruedas, enfermera medio tiempo, medicamentos, transportes para las citas médicas y terapias, así como la	“En virtud del principio de integralidad del servicio de salud, la Corte Constitucional ha sido enfática en señalar que el tratamiento que debe proporcionársele al enfermo no se reduce a obtener la curación. Este, debe estar encaminado a superar todas las afecciones que pongan en peligro la vida, la integridad y la dignidad de la persona , por tal razón se deben orientar todos los esfuerzos para que, de manera pronta, efectiva y eficaz reciba todos los cuidados médicos tendientes a proporcionarle el mayor bienestar posible”.	Atención integral e integrada	“Proporcionar tratamientos que busquen superar todas las afecciones que pongan en peligro la vida, la integridad y la dignidad de la persona ”

exoneración del pago de las cuotas moderadoras.					
17	Resolución 5928 de 2016.	Se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud	<i>“Se entiende por cuidador, aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin</i> que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC Requisitos para prestar el servicio de cuidador por medio de acción de tutela: -Que el afiliado por el cual se cobre/recobre el servicio de cuidador, tenga un <i>Ingreso Base</i>	Equidad	No se describe.

			de Cotización (IBC) del núcleo familiar inferior a ocho (8) salarios mínimos legales mensuales vigentes (smlmv)".		
18	Ley 1850 de 2017	Los centros de protección social y de día, así como las instituciones de atención deberán acoger a los adultos mayores afectados por casos de violencia intrafamiliar como medida de protección y prevención	“Promover la creación de redes de apoyo con el fin de asegurar los vínculos, la compañía y el apoyo del núcleo familiar del adulto y así evitar la institucionalización y la penalización . Es necesario involucrar de manera directa a la familia quien es la encargada de suplir la satisfacción de necesidades biológicas y afectivas de los individuos; responde por el desarrollo integral de sus miembros y por la inserción de estos en la cultura, la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos . De ahí que la pertenencia a una familia constituye la matriz de identidad individual”.	Responsabilidad.	La familia es la encargada de suplir la satisfacción de necesidades biológicas y afectivas de los individuos; responder por el desarrollo integral de sus miembros y por la inserción de estos en la cultura, la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos

19	Sentencia de Tutela nº 252 de 2017.	La señora Maria Griselia Sanchez promovió acción de tutela, en contra del Hospital Geriátrico y Ancianato San Miguel de Cali, por estimar vulnerados los derechos fundamentales a la vida, salud, integridad física y psicológica, y la dignidad humana, ya que la entidad ha venido realizando acciones que amenazan sus derechos así como los de otros residentes del Hospital.	El deber de solidaridad, por disposición constitucional, se tiene con los adultos mayores, y que se puede ver manifestado en numerosos instrumentos internacionales y normas de derecho interno, como los destacados en esta sentencia. Ahora bien, esta solidaridad debe acrecentarse cuando se esté frente a adultos mayores que se encuentren en una situación de vulnerabilidad especial por su condición económica o familiar.	Solidaridad.	“la solidaridad y atención de las personas que no pueden valerse por sí mismas radica en cabeza de los parientes o familiares que viven con ella , en virtud del principio constitucional de solidaridad, que se hace mucho más fuerte tratándose de personas de especial protección y en circunstancias de debilidad”.
----	--	---	--	--------------	--

Tabla 07. Análisis referentes normativos y jurisprudenciales
Fuente: Elaboración propia del autor

Los elementos que configuran la normatividad colombiana sobre el cuidado familiar de larga duración se evidencian en múltiples normas colombianas y las recientes y cada vez más frecuentes piezas jurisprudenciales en torno a las demandas de los cuidadores familiares, que solicitan ayuda para cuidar a sus familiares en condición de dependencia funcional. Un examen discursivo de estos documentos evidencia la designación implícita o explícitamente de responsabilidades a los actores del sistema de protección social (incluyendo a la familia) para garantizar dos condiciones que parecen ser determinantes en el resultado del cuidado: el bienestar y la calidad de vida. De la misma forma, se evidencia la configuración de un paradigma institucional tanto de la prestación de salud y del cuidado diseñado a partir de políticas de ajuste estructural en sintonía con un modelo económico neoliberal y vinculado a una economía globalizada.

“Toda esta legislación abrió el camino para que lo público pasará a manos de lo privado, bajo un discurso que resalta las categorías de modernización, desarrollo, competitividad, cobertura, tras el ocultamiento de una realidad que hizo de la salud una mercancía, encubierta en una imagen de respeto por los derechos”¹⁸⁷

En el contexto jurídico y normativo colombiano se evidencian en la emergencia de nueva legislación a partir de la década de 1990, tales como la ley 100, en donde se toma como eje estructural la privatización de derechos y servicios que antes eran administrados por el sector público como el acceso y la atención en la salud, lo cual pasa a convertirse en un servicio por el que se debe pagar y no en un derecho fundamental, en donde prima el establecimiento de un sistema de salud que garantice principalmente su propia sostenibilidad y eficiencia. Debido a esta transformación, también se ha dado un cambio a nivel ideológico y cultural en los ciudadanos, en “donde millones de personas han asumido que efectivamente la salud es un servicio mercantil y no un derecho, por el cual debe pagarse y donde su disfrute se limita únicamente al nivel de ingresos de cada individuo”¹⁸⁸. Lo cual

¹⁸⁷ NARANJO, C & GARZON, E. 2010. Las privatizaciones en el sector salud colombiano una realidad que se ocultó tras el discurso. (1990 - 2015). Umbral Científico Núm. 16. Pp. 77 – 84. P.80

¹⁸⁸ Ibid, p. 80.

reafirma la desigualdad existente entre familias, mercado y Estado que caracteriza la organización social del cuidado en sus diferentes dimensiones y espacios públicos y privados, relacionados tanto a la garantía de derechos fundamentales como es la salud y de problemáticas vinculadas como el cuidado a personas mayores, personas en condiciones de discapacidad, enfermedad crónica y dependencia funcional severa.

La configuración de este modelo de atención y prestación de salud a partir de la privatización y la subsidiaridad a nivel estatal, si bien ha logrado el aumento en cobertura a nivel nacional, de acuerdo con la investigación de Ayala para el Banco de la República, entre 1997 y 2012 la cobertura en salud entendida a partir del aumento de aseguramiento paso del 56.9 % al 90.8%¹⁸⁹. Sin embargo, aún continúa reproduciendo y manteniendo inequidades y desigualdades existentes en relación al acceso y a la atención de salud, las cuales se hacen más latentes en casos particulares tales como la dependencia funcional severa de larga duración, debido a aspectos como: primero, una configuración del acceso y la atención en salud orientada a la curación de la enfermedad y no al cuidado, el cual se tiene a comprender como una actividad social e incluso se considera difícil de tipificar como un derecho dada su dificultad de particularizarlo para su exigencia, por ello se desplaza al ámbito privado y familiar.

Además, desde la perspectiva foucaultiana, esta configuración de acceso y atención en salud orientada a la curación responde a una forma particular de biopoder, la cual busca la regulación de la vida y el cuerpo en respuesta al mantenimiento de los intereses políticos y económicos sobre los cuales se configura el sistema de salud colombiano en relación a un modelo económico y político global. Segundo, el desplazamiento del cuidado al ámbito privado y familiar que se da a partir de la legislación y normatividad del sistema de salud, implica que la mayor carga y responsabilidad recae sobre las familias, sus recursos, posibilidades y

¹⁸⁹ AYALA, J. la salud en Colombia: más cobertura, pero menos acceso. 2014. Documento de trabajo sobre economía regional. ISSN 1692 – 3715. P. 1

oportunidades las cuales están determinadas por las desigualdades existentes en la sociedad y su reproducción continua si se mantiene un sistema de salud que no opere con principios de interdependencia, responsabilidad y reconozca la necesidad de adoptar una ética del cuidado en su gestión.

Una respuesta afirmativa y equitativa a nivel estatal para dar cuenta de las tensiones y problemáticas que emergen en torno a la dependencia funcional severa de larga duración debe partir de un Estado que reconozca su papel central como garante de derechos fundamentales como es el de la salud y el cuidado, los cuales no pueden ser convertidos en servicios, ni reproducir estructuras desiguales existentes. De igual forma, siguiendo lo planteado por Cortina (1994) sobre el establecimiento de una ética mínima social y compartida basada en unos mínimos de justicia que posibilite unos máximos de felicidad individual, se resalta la necesidad de construir una ética mínima social a nivel estatal orientada por principios como la responsabilidad, expuesta por Román (2005) bajo la idea de delegación y distribución social de cargas y deberes entre familias, Estado y mercado de forma adecuada en relación al reconocimiento de inequidades y riesgos posibles y existentes.

La adopción de una ética del cuidado, es posible implementarse en complementariedad de la ética de la justicia, que tradicionalmente se aplica en contextos públicos, puesto que permite orientar el razonamiento ético y moral tanto con valores universales que abogan por el respeto a la subjetividad y alteridad, como a partir del reconocimiento de las personas como concretas y situadas en contextos particulares y un universo social de interdependencia. Es decir, la adopción de un principio de responsabilidad y de una ética del cuidado en el ámbito de la salud pública y el contexto de dependencia funcional severa de larga duración permite orientar decisiones en relación tanto a principios éticos compartidos socialmente, principios orientadores del sistema de salud, como por un razonamiento situado y contextual que reconozca la particularidad subjetiva de cada caso evidenciando la ineludible interdependencia social.

Ahora bien, siguiendo el modelo teórico y metodológico propuesto para el desarrollo de este estudio, develar los principios emergentes del sistema jurídico-político permite entender el contexto y la forma como se plantea la obligación moral de cuidar en el sistema de protección social colombiano, sus actores y responsabilidades, para plantear la discusión en torno a la estructura actual de los procesos de cuidado y a partir de allí, los límites morales para una ética del cuidado basada en la democracia, la igualdad y la justicia.

En el análisis realizado a partir de las piezas documentales revisadas es posible extraer siete principios que están construyendo las relaciones existentes entre la necesidad de cuidar y las capacidades (reglas prácticas) del Estado y/o cuidadores familiares. Desde este análisis, el Estado se vincula con los principios de: eficiencia, atención integral e integrada, protección, equidad y dignidad, en el marco del sistema de salud y seguridad social reconociendo la protección a los derechos fundamentales y en concurrencia con empresas prestadoras y aseguradoras. Para el caso de la familia y cuidadores familiares los principios que se identifican son: solidaridad y corresponsabilidad orientadas a la protección de la salud y cuidado de la familia respetando sus derechos fundamentales y en concurso con el Estado.

Dichos principios determinan filosófica y axiológicamente las intervenciones que cada uno de los actores estará en capacidad de realizar y fundamentan la racionalidad con la que será posible entender las limitaciones que se establecen en la obligación de cuidar. De igual forma, estos principios se vinculan con la construcción y caracterización de la ética externa de los actores que intervienen en el cuidado, puesto que ésta emerge de la articulación de lo estipulado en el sistema socio-político y marco jurídico con los principios éticos y morales compartidos y aceptados socialmente. A continuación, se presenta el esquema realizado para evidenciar la articulación entre los principios, la regla práctica y los actores responsables.

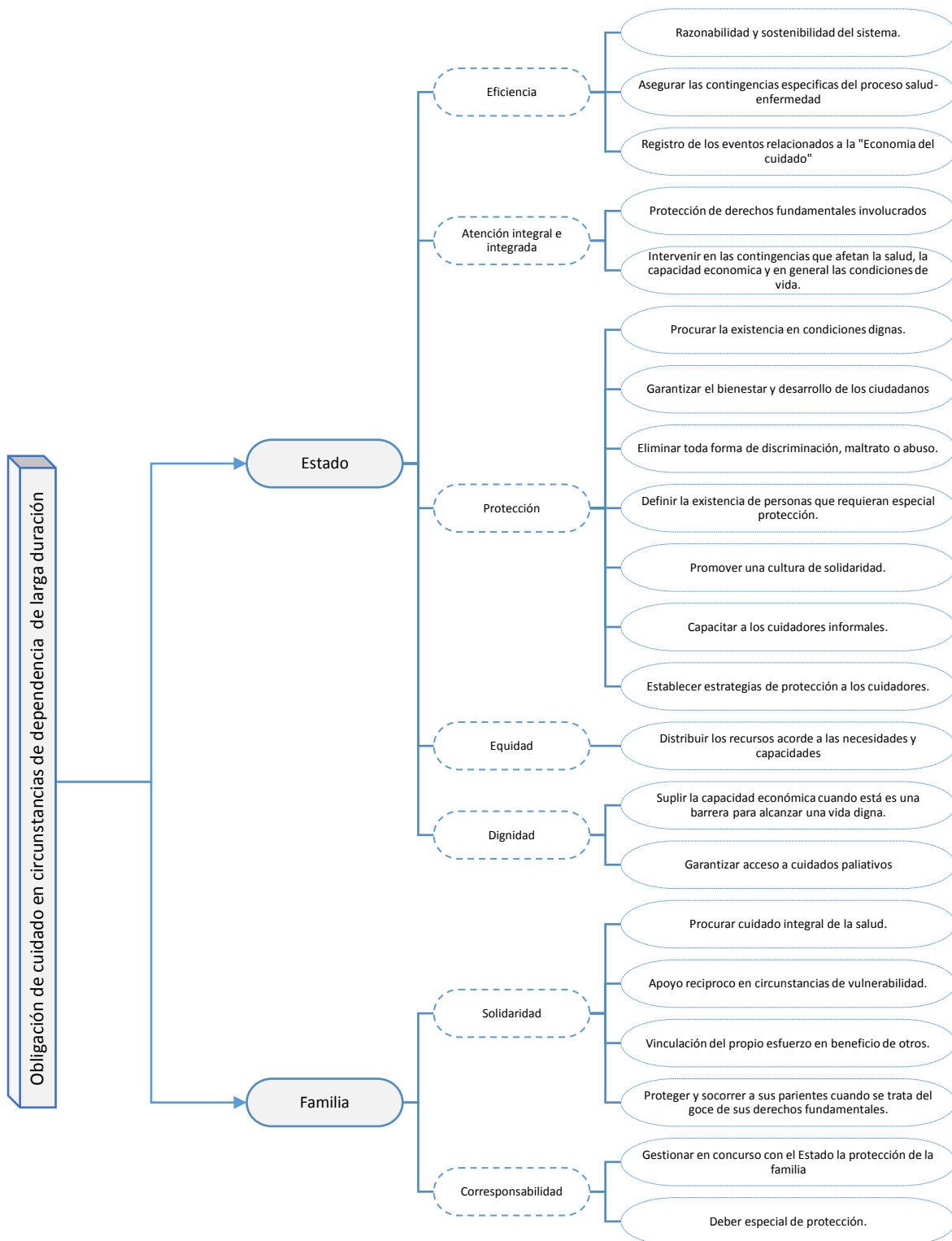


Diagrama 05. Principios identificados desde la estructura jurídica del Estado.
Fuente: Elaboración propia del autor.

Los principios que justifican la obligación de cuidado en circunstancias de dependencia funcional a nivel estatal ilustran la configuración del sistema de salud colombiano en cuanto a la articulación tanto de la eficiencia e integralidad en la prestación de la atención en salud, como del reconocimiento de la protección a derechos fundamentales, y la garantía de la vida digna. Así mismo se articulan con tres principios rectores de la salud pública, a saber: La beneficencia, entendida como la búsqueda de mayor bienestar en términos de salud para la sociedad, la ausencia de maleficencia o búsqueda de acciones y legislación que no dañen a los individuos; y la autonomía que tiene que ver con el consentimiento de los miembros de la sociedad y la evitación de limitación a la libertad personal¹⁹⁰. Asimismo, la orientación a la protección desde la perspectiva de los principios, reconoce como ésta se brinda tanto a quien recibe el cuidado, a quien requiere protección especial, como a los cuidadores familiares, sin embargo, la legislación actual no da cuenta de estrategias fuertes y explícitas orientadas a la protección de los cuidadores familiares.

Estos principios inciden en la configuración de la ética externa de los cuidadores familiares y la sociedad en general al postular como centro del razonamiento ético en relación al cuidado, la garantía de derechos fundamentales y el mantenimiento la vida digna de quienes reciben cuidado, y cómo esta tarea se da en concurrencia entre el Estado, mercado y familias, sin embargo, estos principios desconocen la desigualdad existente en esta concurrencia y las tensiones éticas que de esto se derivan.

En relación a los principios de la familia identificados a partir de la perspectiva estatal y el análisis de la jurisprudencia existente, se evidencia como la obligación de cuidar en condición de dependencia funcional severa parte de la postulación de la familia como primer garante del cuidado y su fundamentación en el deber moral que emerge a partir de la filiación y se refleja en los principios de la solidaridad y la

¹⁹⁰ PUYOL, A. La idea de solidaridad en la ética de la salud pública. Revista Bioética y Derecho. No. 40: 2017. Pp. 33-47.

corresponsabilidad los cuales se dan dentro del marco normativo existente y el respeto a los derechos fundamentales. Esta fundamentación incide en la configuración de la ética interna y externa de cuidadores familiares, se perfila que el papel de la familia en su actuar moral se orienta en relación al altruismo, las virtudes y el cuidado virtuoso, los cuales se privilegian frente a las demandas de cuidado de sí y autonomía.

Es importante señalar que el principio de solidaridad opera tanto a nivel de la familia como de la legislación en salud pública, evidenciando como la salud y cuidado es un asunto comunitario en donde se presentan conflicto entre interés y necesidades individuales y sociales.¹⁹¹ De acuerdo con Puyol (2017), el principio de solidaridad en salud pública tiene como misión:

“contribuir a que la salud de la comunidad en su conjunto y, especialmente, la de los individuos más vulnerables, no empeore debido a la protección a ultranza de los intereses y la voluntad de los individuos más fuertes desde el punto de vista social, político, económico y de salud”.¹⁹² .

La solidaridad se comprende como un principio rector dentro de la ética interna y externa, puesto que se vincula directamente con otros principios como la responsabilidad, la justicia, y la interdependencia social. Por otro lado, siguiendo lo planteado por Charmaz¹⁹³, es necesario establecer una relación entre los principios, el deber de cuidar y los actores implicados (Estado y familia), de acuerdo a las normas revisadas. El deber de cuidar deriva en imperativos hipotéticos para cada uno de los actores, los cuales constituyen una línea orientadora de la acción (desde la norma o jurisprudencia) que puede ser transformada en la práctica. Para Hoyos, El "deber" de los imperativos hipotéticos deriva su contenido normativo, previa aceptación de un fin que no está sometido a una evaluación racional, y eso no

¹⁹¹ IBID, P. 46

¹⁹² IBID, P. 46

¹⁹³ CHARMAZ, Kathy; BELGRAVE, Linda. Grounded theory. *The Blackwell encyclopedia of sociology*, 2007. P. 125.

impide que estos imperativos sean expresiones de la racionalidad práctica, son “reglas prácticas” que mandan a un ser para el cual la razón no es el fundamento de determinación de la voluntad¹⁹⁴.

Imperativos hipotéticos del cuidado para el Estado Colombiano

Con respecto al cuidado de personas en condición de dependencia funcional y a la figura del cuidador familiar el Estado colombiano ha determinado la necesidad de concurrencia de la familia para garantizar el ejercicio de una vida digna. En cumplimiento de las funciones constitucionales, se ha dispuesto un conjunto de reglas para la intervención estatal en la relación paciente-cuidador, las cuales se describen a continuación:

Responsable	Imperativos hipotéticos	Beneficiario
Estado colombiano	Asegurar la sostenibilidad del Sistema de Salud y Protección Social, excluyendo la financiación de la figura del cuidador familiar, la cual entiende como una prestación que no hace parte de la atención en salud de la persona dependiente a largo plazo.	Organizaciones del sistema IPS-EPS
	Asegurar la atención en salud con un enfoque centrado en la curación de la enfermedad.	Enfermo dependiente
	Plantear un modelo de intervención en salud que responda más allá de las necesidades biológicas (por ej. necesidades económicas y condiciones de vida).	Enfermo dependiente
	Proteger los derechos fundamentales ¹⁹⁵ .	Enfermo dependiente

¹⁹⁴ HOYOS, Luis. Ética y racionalidad práctica. *Diánoia*, 2007, vol. 52, no 58, p. 101.

¹⁹⁵ En los términos descritos en las Sentencia T-617 de 2000 y la Sentencia T-154 de 2014 se hace referencia a la persona enferma con dependencia del cuidado.

	Garantizar el bienestar y el desarrollo de los ciudadanos ¹⁹⁶ , eliminando toda forma de maltrato o abuso.	Enfermo dependiente
	Establecer estrategias de protección y capacitación a los cuidadores.	Cuidador familiar
	Suplir la capacidad económica cuando está es una barrera para alcanzar una vida digna ¹⁹⁷ .	Enfermo dependiente
	Garantizar acceso a cuidados paliativos, como mecanismo de control del sufrimiento evitable.	Enfermo dependiente
		Cuidador familiar
	Asegurar la distribución equitativa de recursos, definiendo la existencia de personas con necesidades especiales de protección.	Estado

Tabla 08. Imperativos hipotéticos del cuidado para el Estado Colombiano
Fuente: Elaboración propia del autor

El enfoque central de los imperativos hipotéticos para el Estado colombiano derivados del marco normativo es la atención a la persona enferma dependiente, dejando claro la necesidad de protegerla en condiciones de vulnerabilidad, como lo es el cuidado de larga duración. En este marco de protección no se le otorga un estatus jurídico al cuidador familiar, dado que no se reconoce su actividad como “cuidado de la salud” sino servicios de acompañamiento y apoyo en la vida diaria, siendo esto contrario al desarrollo científico en este campo. Diversos estudios^{198,199,200} han determinado como el cansancio al cuidador y la desatención

¹⁹⁶ Enunciado como principio en la Ley 1251 de 2008, la Sentencia T-154 de 2014 y la Ley 1751 de 2015 en relación al enfermo.

¹⁹⁷ Descrito en términos de contingencias económicas de la protección social: sistema pensional, incapacidades y licencias de la población productiva laboralmente.

¹⁹⁸ ADELMAN, R.D., TMANOVA, L.L., DELGADO, D., DION, S. and LACHS, M.S., 2014. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), p.1053

¹⁹⁹ KENT, E.E., ROWLAND, J.H., NORTHOUSE, L., LITZELMAN, K., CHOU, W.Y.S., SHELBURNE, N., TIMURA, C., O'mara, A. and Huss, K., 2016. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), pp.1987-1995.

²⁰⁰ KAVALIERATOS, DIO, JENNIFER CORBELL, DI ZHANG, J. NICHOLAS DIONNE-ODOM, NATALIE C. ERNECOFF, JANEL HANMER, ZACHARIAH P. HOYDICH et al. "Association between

del mismo producen efectos directos sobre los resultados en la salud de las personas, específicamente aquellas que por su condición funcional requieren soporte en diferentes actividades de la vida diaria.

Para Wolff y colaboradores²⁰¹ es evidente la invisibilidad de los cuidadores familiares en las políticas públicas relacionadas con el cuidado a personas con enfermedad crónica avanzada. De acuerdo con la investigación realizada por Pautassi para la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), la situación de políticas públicas sobre el cuidado en Latinoamérica es lamentable dada su notable ausencia, la carga del cuidado recae mayoritariamente sobre las familias, y las respuestas que puedan dar según sus posibilidades están asociadas a sus contextos socio-económicos. “A su vez, se asume desde los gobiernos que el cuidado es una responsabilidad fundamentalmente de los hogares, y la provisión pública es simplemente un complemento para aquellos hogares que no pueden resolverlo por sí mismos” ²⁰². Tal como se evidenció en el análisis de contenido de la legislación colombiana, respecto a la privatización de la prestación de los servicios de salud, la desigualdad de las familias y las mujeres frente al Estado y el mercado para asumir la carga del cuidado.

Ahora bien, la cuestión del cuidado y su ejercicio pensando en diferentes situaciones que articulan la actuación del Estado, las instituciones aseguradoras y prestadoras de salud y las familias es una problemática social y un ejercicio de derechos que también tiene que ver con la disminución y contingencia de desigualdades sociales existentes. “Si en la situación actual no se amplía el ejercicio de estos derechos, se seguirá afectando el principio de igualdad, principio fundamental para el desarrollo de la persona humana”²⁰³. Y como este ejercicio de derechos al cuidado (cuidar, ser

palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis." *Jama* 316, no. 20 (2016): 2106.

²⁰¹ WOLFF, J.L., FEDER, J. AND SCHULZ, R., 2016. Supporting family caregivers of older Americans. *New England Journal of Medicine*, 375(26), pp.2513-2515.

²⁰² PAUTASSI, L. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. 2007. Santiago de Chile: CEPAL. P.11

²⁰³ *Ibid*, p. 13

cuidado y auto-cuidarse) se vincula con la obligación de cuidar, la cual debe estructurarse de tal forma que garantice la igualdad y atienda las desigualdades sin recaer la responsabilidad exclusivamente en la familia, y reconocimiento unos mínimos de justicia en la sociedad que posibiliten el desarrollo de los máximos de felicidad, como sostiene Cortina (1994).

En consecuencia, defender el derecho del cuidado como un derecho humano fundamental y el deber del cuidado de parte de toda la sociedad, se basa en la exigencia del cumplimiento de principios como la igualdad, puesto que:

“no merecemos las injusticias que se generan por la arbitraria distribución de las contingencias naturales y en razón de que la ética del cuidado –como teoría moral– exige que las personas nos preocupemos por las necesidades de todos. [...] no se trata de promover únicamente una mayor oferta de cuidado –de por si indispensable– sino universalizar la responsabilidad, la obligación, la tarea y los recursos necesarios para el cuidado”.²⁰⁴

Desde esta perspectiva, se resalta la necesidad de una comprensión estatal del cuidado diferente a la perspectiva de privatización y mercantilización que privilegia la sostenibilidad económica y el enfoque de salud basado en la curación. Por el contrario, se busca una que reconozca el cuidado como un derecho y un deber social basado en el principio de igualdad, los mínimos de justicia y un reconocimiento del cuidado como una responsabilidad social compartida en la que interviene no solo la familia sino también el Estado y la sociedad frente a la cual es necesario el desarrollo de políticas públicas para su atención.

Imperativos hipotéticos del cuidado en las Empresas Promotoras de Salud

²⁰⁴ FAERMAN, R. *Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral*. Revista Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo. 2015. No.1 Año II. P.p. 142

Las empresas promotoras de salud (EPS) son las encargadas de gestionar los recursos y los servicios de salud garantizando la eficiencia y sostenibilidad, al igual que se encargan de ofrecer el Plan Obligatorio de salud (POS) y proveer los servicios en salud garantizando el cumplimiento de las dimensiones de salud de prevención, promoción, rehabilitación y paliación. Teniendo en cuenta sus funciones, se identificaron imperativos hipotéticos derivados de éstas en relación a personas en condición de dependencia funcional severa y sus cuidadores familiares:

Responsable	Imperativos hipotéticos	Beneficiario
Empresas Promotoras de Salud (EPS)	Gestionar y prestar la atención en salud con un enfoque centrado en curación de la enfermedad.	Paciente
	Gestionar los recursos para la atención en salud garantizando eficiencia y sostenibilidad.	Estado
	Garantizar igualdad y uniformidad en la distribución de recursos para la atención y cuidado de acuerdo con la legislación existente	Estado Paciente Cuidador familiar
	Prestar cuidados paliativos como mecanismos de control del sufrimiento y garantía de la calidad de vida	Paciente Cuidador familiar
	Brindar capacitación y entrenamiento a los cuidadores familiares	Cuidador familiar Paciente
	Brindar unidad de cuidados crónicos a pacientes en condición de dependencia funcional severa cuando se considere necesario por su estado de salud para la prevención y control de los diferentes riesgos derivados de su condición médica.	Paciente Cuidador familiar

	Analizar la solicitud de autorización de cuidador domiciliario a pacientes con dependencia funcional severa a través de un comité de autorizaciones	Paciente Cuidador familiar
--	---	-------------------------------

Tabla 09 Imperativos hipotéticos del cuidado para las empresas promotoras de salud
Fuente: Elaboración propia del autor

Respecto a la atención de salud y cuidado de personas en condición de dependencia funcional, por parte de las EPS, se puede entender cómo se materializa una relación Estado-mercado-familia para la prestación del servicio de salud, en donde existe una fuerte orientación a mantener la sostenibilidad económica del sistema por medio de una gestión de recursos basada en la limitación de la responsabilidad estatal y una mayor carga hacia la familia. Se evidencia como la gestión y prestación de servicio en salud de la EPS se orienta por lo establecido en la legislación, en cuanto a los derechos de los pacientes como la garantía de cobertura y mejor acceso a servicios de salud, el derecho a cuidados paliativos y unidades de cuidados crónicos; así como también en lo que concierne a la delimitación de responsabilidades establecidas para el cuidado, siendo la familia la responsable principal y encargada del cuidado, entendiendo esto como su obligación legal.

El papel del Estado y la EPS frente a la atención y cuidado de personas en condición de dependencia funcional, tiene que ver con la garantía y acceso a servicios de salud y atención, tratamientos en relación a su enfermedad y las complicaciones derivadas contempladas dentro del Plan Obligatorio de Salud (POS). Asimismo, el Estado y la EPS también intervienen cuando exista una situación de vulnerabilidad que imposibilite a la familia a brindar cuidado, sin embargo, sobre este último punto no existen reglamentaciones normativas aún definidas, particularmente en lo que concierne a la asignación de cuidador domiciliario, servicio que no está incluido en el POS, pero que es posible autorizar bajo acción de tutela, la cual implica la cobertura económica de la contingencia en salud por parte del Estado y no del asegurador en salud.

La puesta en práctica de estos imperativos hipotéticos se evidencia en el actuar de los funcionarios de las EPS, gestores hospitalarios y médicos tratantes, quienes, si bien sus decisiones están mediadas por sus principios morales y éticos, sus saberes y prácticas, debe primar en su actuar y decisiones sobre los pacientes lo establecido por las normativas legales e institucionales de las EPS.

Imperativos hipotéticos del cuidado para los cuidadores familiares

La principal fundamentación del actuar y ejercicio de los cuidadores familiares recae en los lazos filiales, emocionales, y la reciprocidad que son la base de la obligación moral de cuidar, junto con una evidente sobrecarga en el principio de solidaridad, el cual es citado por las diferentes piezas normativas analizadas haciendo que su expresión en la práctica sea la obligación de los cuidadores para con sus familiares enfermos. A continuación, se enuncian los imperativos hipotéticos del cuidado, derivados de las normas consultadas.

Responsable	Imperativos hipotéticos	Beneficiario
Familia	Procurar la atención integral en salud.	Enfermo dependiente
	Apoyar recíprocamente en la vulnerabilidad.	Enfermo dependiente ²⁰⁵
	Proteger y socorrer a sus parientes cuando se trata del goce de sus derechos fundamentales.	Enfermo dependiente

Tabla 10. Imperativos hipotéticos del cuidado para los cuidadores familiares

Fuente: Elaboración propia del autor

Retornando a los planteamientos de Hoyos, El "deber" de los imperativos hipotéticos deriva su contenido normativo, por lo que es necesario entender los discursos argumentativos de las normas en torno a la "obligación", siendo preciso señalar la ausencia de elementos relacionados con filiación y fraternidad, propios de las

²⁰⁵ Acorde a la Sentencia T-801 de 1998, la vulnerabilidad se refiere al estado de fragilidad del enfermo crónico.

relaciones familiares. Solo se documentó este tipo de expresiones en el proyecto de acuerdo 028 de 2016, el cual menciona “*el rol del cuidador como un acto de amor que es asumido por un familiar cercano siguiendo patrones culturales de protección*”²⁰⁶.

La solidaridad como principal imperativo hipotético hacia el cuidador familiar parece ser un factor determinante para definir el límite de la obligación moral del cuidado y la emergencia de tensiones éticas entre el deber de cuidar y la claudicación del cuidador. Ya desde el año 1986 autores norteamericanos como Linda George de la Universidad de Duke, vienen señalando como resulta imprescindible en los “*nuevos escenarios de cuidado*” codificar la solidaridad, otorgándole límites aceptables, entre el deber, la reciprocidad y la capacidad²⁰⁷. Puesto que, “cuando la carga del cuidado es intensa y se sostiene en el tiempo, el mantenimiento de las normas de reciprocidad pelagra y la percepción de carga por parte del cuidador puede devenir en insoportable y estresante”²⁰⁸.

La solidaridad como principio ético, ha sido objeto de amplias discusiones en la filosofía, en búsqueda de establecer su relación con la justicia. Este trabajo se encuentra en el marco de la línea de investigación de justicia y salud, siendo por ello importante considerar este principio en el marco de los postulados de la teoría de la justicia de Rawls, en la cual sería posible establecer unos límites a la obligación de cuidar. Otros autores a considerar en el apartado de discusión, con base en los hallazgos obtenidos en la valoración de la perspectiva jurídica del Estado, son Norman Daniels y su análisis sobre la justicia y acceso efectivo de los servicios de salud, al igual que al igual que el enfoque de capacidades de Nussbaum y Sen.

²⁰⁶ CONCEJO DE BOGOTÁ D.C. Proyecto de acuerdo NO. 028 de 2016. por medio del cual se crea la semana del cuidador en el distrito capital. 2016. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=65021>. Consultado el 16 de enero de 2017.

²⁰⁷ GEORGE, L.K. Caregiver burden: conflict between norms of reciprocity and solidarity. 1986. p. 12.

²⁰⁸ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 53

Un reciente análisis de la solidaridad, la justicia en salud y la asistencia social²⁰⁹ publicado por Ruud Ter Meulen de la escuela de medicina social y comunitaria de la Universidad de Bristol, asocia las nuevas concepciones de solidaridad con las transformaciones sociales del “Estado de bienestar” y la imposibilidad fiscal para el desarrollo de un “*Cooperativismo instrumental*” entre el Estado y la familia, expresando imperativos hipotéticos de corresponsabilidad, aunque en la práctica la carga del enfermo crónico este restringida únicamente al espacio privado de la familia.

La configuración de los servicios sociales y el cuidado a partir de la tríada Estado-mercado-familias, muestra como para Latinoamérica las familias tienen una participación central, “y dentro de las mismas a las mujeres en exclusividad, quedando supeditado el mercado a la disponibilidad de ingresos suficientes y al Estado sujeto a disponibilidad de la oferta de cuidado que tenga, la cual es prácticamente nula”²¹⁰. Ahora bien, la necesidad o carencia en relación a un ámbito, tal como el cuidado, se convierte en demanda social cuando la sociedad la define como problema susceptible de ser abordado colectivamente²¹¹.

La obligación de cuidar: la perspectiva de médicos y gestores hospitalarios

El paciente con dependencia funcional de larga duración, eventualmente requiere de servicios hospitalarios por la exacerbación de sus condiciones crónicas o la aparición de condiciones agudas que complican su estado de salud²¹², razón por la cual el hospital se convierte en un centro receptor de estos pacientes los cuales una vez resuelven su situación clínica no abandonan la estancia hospitalaria por

²⁰⁹ TERMEULEN, R. *Solidarity and Justice in Health and Social Care*. Vol. 41. Cambridge University Press, 2017. pp. 71-87.

²¹⁰ PAUTASSI, L. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. 2007. Santiago de Chile: CEPAL. P.13

²¹¹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 41

²¹² ZWAR, Nicholas, et al. *A systematic review of chronic disease management*. 2017. P. 17.

presentar problemas sociales asociados²¹³. El más frecuente de estos problemas, está asociado a la ausencia de un cuidador familiar o a la indisposición de los mismos para hacerse cargo del cuidado del enfermo²¹⁴. Debido al alta sobrecarga, sentimientos de agotamiento e impotencia o situaciones de vulnerabilidad social y física.

Por esta razón los servicios hospitalarios cuenta en la actualidad con gestores de la estancia hospitalaria, los cuales son profesionales generalmente de ciencias de la salud, que se encarga de evaluar los casos y buscar alternativas de solución. En la gran mayoría de los casos, se realiza entrenamiento al cuidador en habilidades instrumentales²¹⁵ con el fin de reducir la incertidumbre y lograr el egreso del paciente; sin embargo, algunos casos exigen la búsqueda de otras alternativas, como la remisión a una unidad de cuidados crónicos o la entrega de un auxiliar de enfermería para el cuidado en casa de los sujetos, requiriendo en ambas situaciones la prescripción médica de los servicios, sin que exista un estándar para su definición, puesto que la Resolución 5928 de 2016 que establece la solicitud de cuidador domiciliario por medio de tutela, solo indica como requisitos la afiliación al sistema de salud, un ingreso base de cotización menores a ocho salarios mínimos legales vigentes y la solicitud por parte del médico tratante, mas no establece criterios técnicos, médicos o sociales adicionales para determinar su prescripción.

A continuación, se presenta la perspectiva de los gestores hospitalarios sobre el límite de la obligación moral del cuidador familiar a partir de una entrevista semiestructurada realizada en seis instituciones de servicios de salud de alta complejidad de la ciudad de Bogotá, con el objetivo de conocer y analizar los criterios éticos y morales, su racionalidad práctica, *habitus* y representaciones sobre

²¹³ MOCKFORD, Carole, et al. The development of service user-led recommendations for health and social care services on leaving hospital with memory loss or dementia—the SHARED study. *Health Expectations*, 2017, vol. 20, no 3, p. 500.

²¹⁴ COLEMAN, Eric A. Family caregivers as partners in care transitions: The caregiver advise record and enable act. *Journal of hospital medicine*, 2016, vol. 11, no 12, p. 883.

²¹⁵ Las habilidades instrumentales del cuidado se relacionan con la ejecución de procedimiento técnicos que garantizan el bienestar de los enfermos. Por ej. Cateterismo vesical intermitente, paso de medicamentos por vías diferentes a la oral, gastroclisis, etc.

la dependencia funcional severa y los cuidadores, las cuales orientan su ejercicio y decisiones, teniendo también presente las herramientas que disponen a partir del sistema de salud.

Los recursos del sistema y la posibilidad de “ayudar a otros”

El sistema de salud y protección social de Colombia se encuentra fundamentado en principios como la eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad y participación, los cuales son reconocidos por los gestores y médicos hospitalarios en el proceso de definir quién debe recibir apoyo del sistema de salud y protección social para aliviar la sobrecarga del cuidador. No obstante, también se evidencia la incidencia de representaciones sociales sobre la enfermedad, los cuidadores y el sistema de seguridad social, la combinación de saberes, normas y emociones las cuales también inciden en las decisiones y búsqueda de posibilidades de apoyo.

Con el objetivo de describir los criterios éticos y científicos, con los cuales se soporta la decisión y siguiendo el modelo de investigación propuesto, se presentan los argumentos expuestos para otorgar o negar la ayuda al cuidador, a partir de una estructura que también muestra el fundamento de la decisión o actores que inciden en la misma.

Participante	Narración (Fragmento)	Principio descrito	Tipo de principio	Fundamento decisión
GH01	“Estos cuidadores buscan un espacio para <desahogarse del cuidado> (<i>Expresión de comillas</i>)...el hospital se convierte en un escampadero, sin que podamos quitar la responsabilidad que tienen como familiares”	Deber	Ético	Cuidador familiar
	“...los servicios hospitalarios no pueden asumir la carga que deja la familia, no están diseñados	Eficiencia	Económico	Servicio hospitalario

	para ello...estamos para curar la enfermedad no para ser un albergue de personas sin cuidador, por esto siempre nos glosan las cuentas de estancia"			
	"Algunos casos no dejan a uno de moverle el corazón...está semana vimos el caso de una cuidadora de 83 años...eso me parece terrible, le provoca a Usted darle todo, la alimentación, una enfermera para la casa...en ocasiones se puede y se ayuda"	Compasión	Ético	Servicio hospitalario Legislación
GH02	"La verdad nadie sabe en la clínica que hacer con estos pacientes...cuando les da pesar los envían para que nosotros pensemos en cómo ayudar...la verdad este es un sistema indolente...dependemos mucho de la lastima del médico tratante, para poder ayudar"	Compasión	Ético	Servicio hospitalario Médico tratante
	"Tenemos que pensar también en el hospital, es como estar entre la espada y la pared...mmm, tenemos que ayudar, sin que el hospital pierda...es decir que la EPS no nos pague...muchos piensan que ayudar es dejar que se queden en el hospital y eso no es posible"	Eficiencia	Económico	Servicio hospitalario
	"Las familias también son difíciles...uno aprende a reconocer a los que simplemente vienen, dejan los viejitos y se van..con ellos debemos ser inflexibles, buscar la manera para	Deber	Ético	Cuidador familiar

	que asuman su responsabilidad, llamar a bienestar social y la comisaria de familia, para obligarlos a que cumplan”			
GH03	“Casi todos los que llegan quieren cuidar, pero físicamente y mentalmente no pueden...yo digo con respeto suyo que <i><están jodidos></i> ...viven lejos, con los que les llega no les alcanza ni para comer, ni la propia familia ayuda...”	Vulnerabilidad	Ético	Cuidador familiar
	“Yo pudiera le daba un cuidador sustituto a todos...pero como no se puede...hacemos lo que podemos, los entrenamos para que sepan cómo cuidar, aunque saben más que nosotros, les enseñamos a usar los recursos del estado, como poner una tutela, una demanda...que sepan cómo defenderse y exigir”	Protección	Ético	Sistema hospitalario
	“Los cuidadores tienen que hacerse cargo de sus pacientes, pero yo creo que la sociedad tiene que ayudar...muchas veces los dejan abandonados aquí (<i>en el hospital</i>) no porque quieran...los obligados a tomar medidas desesperadas por no ayudarlos”	Solidaridad	Ético	Cuidador familiar
GH04	“No creo que en el hospital tengamos la responsabilidad de cuidar a los enfermos crónicos...para eso existen otras instituciones. Muchos vienen aquí sin necesitarlo, no saben el mal	Deber	Ético	Sistema hospitalario

	que hacen al traerlos, aquí sin duda se complican más...nuestra ayuda es básicamente atender la urgencia, si la hay y devolver para la casa...donde los deben cuidar”			
	“Por supuesto que ayudamos...cuando percibimos que es adecuado hacerlo...por ejemplo, un cuidador mayor, casi siempre tenemos ancianos cuidándose solos, inválidos y vulnerables...”	Vulnerabilidad	Ético	Sistema hospitalario
	“...la verdad no existe obligación para entregar un cuidador, me parece que no es justo con nuestro sistema tener un auxiliar de enfermería en la casa, cuando en muchas ocasiones no se requieren cuidados técnicos y nos falta plata como país para atender verdaderas necesidades...siempre prefiero buscar una unidad de cuidados crónicos...pero casi nunca la autorizan y el paciente termina en su casa con la familia. Eso nos desgasta”	Igualdad	Ético	Sistema hospitalario
			Económico	Sistema hospitalario
GH05	“Uno tiene en sus manos la posibilidad de cambiar un proyecto de vida, de permitir el desarrollo de las personas. Puede optar por eso o simplemente seguir las normas y protocolos que tiene el hospital”	Beneficencia	Ético	Sistema hospitalario
	“No existen reglas que como hospital o como Estado tengamos para definir quién debe cuidar...si	Solidaridad	Ético	Sistema hospitalario

	las hay no las conozco y no las usamos...nosotros decidimos a quien ayudar por su condición particular...para eso vivimos en sociedad para ayudar a los débiles y los cuidadores sin lugar ayuda en su gran mayoría lo necesitan”			
	“Creo que cada quien define el límite hasta dónde puede llegar cuidando a su familiar...nosotros hablamos con la familia para indicarles cuáles son sus responsabilidades...ellos saben que si los abandonan pueden ser sancionados por la Ley”	Deber	Ético	Cuidador familiar
GH06	“Cada quien verá si cuida o no cuida, pero nosotros tenemos claro que aquí (<i>en el hospital</i>) no podemos hacernos responsables...son sus familiares y deben resolver ese problema en la casa”.	Deber	Ético	Sistema hospitalario
	“Nunca les ofrecemos un cuidador (<i>técnico</i>) para la casa...los ayudamos con entrenamiento...no es complejo lo que hacen, poner una comida en la sonda, inyectar un medicamento...nada del otro mundo...ellos lo pueden hacer”	Deber	Ético	Sistema hospitalario
	“El sistema tiene muchos casos, complejos y costosos...sus familiares no son rehabilitables y deben comprenderlo. Básicamente lo que buscamos es que entiendan que deben estar	Deber	Ético	Sistema hospitalario

	en la casa esperando que el momento final llegue...luego se arrepienten por que no cuidaron en los últimos días”			
--	--	--	--	--

Al respecto, con la información obtenida en las entrevista se pone de manifiesto cómo los procesos y servicios de salud y enfermedad en relación a la dependencia funcional severa, la posibilidad de autorizar cuidador domiciliario u otras opciones de soporte del cuidado tanto para el paciente como para el cuidador familiar están configurados tanto por condiciones y contextos políticos, jurídicos, económicos y sociales, como por saberes, prácticas y técnicas en las que intervienen diferentes actores (profesionales de la salud y funcionarios), quienes definen y posibilitan formas de atención y cuidado a partir de prácticas que cuentan con un carácter técnico y social²¹⁶.

En las entrevistas a los gestores hospitalarios emergen principios éticos derivados de su experiencia en la gestión de casos relacionados con la solicitud de cuidadores. No emergen en estos discursos argumentos científicos que orienten en la práctica la toma de decisiones sobre quién está obligado a cuidar y cuál es el límite aceptable para este cuidado, sino se evidencia su *habitus* propio, el cual da cuenta tanto de sus valores éticos y morales personales en combinación con la legislación establecida, normativas, saberes técnicos y representaciones sociales sobre los pacientes, las enfermedades y los cuidadores, los cuales ponen de manifiesto una tensión entre sus valores personales y la legislación existente a la hora de tomar decisiones y acciones para ayudar a los cuidadores, en donde el principio de solidaridad y la ayuda al otro no puede desbordar lo establecido en la legislación y lo autorizado por el POS.

²¹⁶ PERDIGON, A y STRASSER, G. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2015. 25 (2) 485-500. p. 489

Emergen en el discurso principios relacionados con la eficiencia del hospital como empresa y el riesgo financiero de la organización por glosas de los aseguradores²¹⁷. Dando primacía a la sostenibilidad económica y a una concepción de la atención en salud centrada principalmente en la curación y no en la paliación de la enfermedad, dejando en segundo plano también a otros ámbitos como la vulnerabilidad y desigualdad socio-económica de los pacientes y el agotamiento, impotencia y limitaciones de los cuidadores familiares. Se evidencia como la organización social del cuidado existente y su institucionalización, por medio de la legislación vigente, en donde de la familia se presenta como la principal responsable del cuidado, se materializa en los discursos, prácticas y decisiones de los gestores hospitalarios, la cual, además se refuerza por la comprensión moral dominante que resaltan la obligación de cuidar a la familia como una obligación filial y de reciprocidad, en donde la intervención de terceros se da sólo en situaciones excepcionales, desconociendo la posibilidad y existencia de los límites del cuidado familiar.

El límite de la obligación de cuidar se encuentra determinado por principios éticos relacionados con:

Compasión: Permite dilucidar la necesidad de generar sentimientos morales en el profesional tratante para movilizar recursos del sistema de salud y protección social. Aun cuando la compasión ha sido definida como uno de los sentimientos comunes en la práctica médica, requiere en la mayoría de casos la generación de empatía en la relación médico paciente y en este caso médico-cuidador²¹⁸.

“Yo siento que sufro con cada cuidador cansando, todos los desenlaces le producirán dolor...continuar cuidando y seguir agobiado versus la muerte de su ser querido”

GH03

²¹⁷ Glosa: Es una no conformidad que afecta en forma parcial o total el valor de la factura por prestación de servicios de salud, encontrada por la entidad responsable del pago durante la revisión integral, que requiere ser resuelta por parte del prestador de servicios de salud.

²¹⁸ DE ZULUETA, P.C., 2015. Suffering, compassion and ‘doing good medical ethics’. Journal of medical ethics, 41(1), pp.87-90.

La compasión hacia los cuidadores se encuentra atribuida a la práctica del cuidado familiar en contextos de vulnerabilidad²¹⁹, emergiendo como categoría abierta en cinco de las entrevistas realizadas. Los gestores hospitalarios reconocen incluso en la vulnerabilidad del cuidador, como fuente de la compasión y principio ético que les permite la toma de decisiones frente a la ayuda al cuidador.

Solidaridad: es la práctica de la mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades bajo el principio del más fuerte hacia el más débil²²⁰. Este principio reconoce al cuidador como alguien que se encuentra en circunstancias desfavorables por las cuales merece la ayuda de la sociedad, expresada en los recursos del sistema de salud.

“...nosotros decidimos a quien ayudar por su condición particular...para eso vivimos en sociedad para ayudar a los débiles y los cuidadores sin lugar ayuda en su gran mayoría lo necesitan”

GH05

Expresiones constantes en el discurso del total de entrevistas realizadas, como “el deber de ayudar”, “requieren de nuestra ayuda” y “decidimos a quien ayudar”, dejan claro que los gestores de servicios hospitalarios reconocen en el sistema recursos que pueden limitar la obligación del cuidador, reduciendo de esta manera la sobrecarga del cuidado. Sin embargo, dada la falta de reglamentación normativa y criterios técnicos médicos se dan tensiones respecto a la cuestión de a quien ayudar y cómo ayudarlo según los recursos existentes, las delimitaciones sobre lo que consideran el límite del cuidado de acuerdo con la situación de vulnerabilidad y garantizando igualdad en el uso de los recursos existentes. En las seis entrevistas realizadas a los gestores se enuncian las siguientes posibilidades para ofrecer apoyo al cuidador familiar.

²¹⁹ SCHULZ, R., SAVLA, J., CZAJA, S.J. AND MONIN, J., 2017. The role of compassion, suffering, and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. *Aging & mental health*, 21(9), p.997.

²²⁰ YEPES, FRANCISCO J. Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993. IDRC, 2010. P. 33.

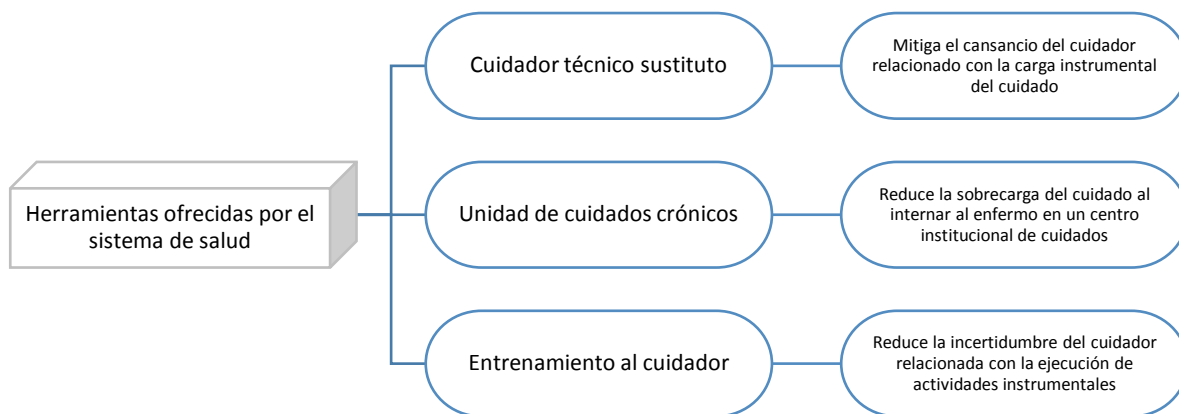


Diagrama 06. Herramientas ofrecidas al cuidador desde el sistema de salud y protección social. Fuente: Elaboración propia del autor.

Vulnerabilidad: El sujeto cuidador candidato a recibir cuidado es caracterizado a partir de las condiciones sociales y de la enfermedad en la que entrega cuidado en todas las entrevistas realizadas. La exploración de este punto con los gestores hospitalarios reconoce que la posibilidad de limitar la obligación familiar del cuidador es posible, y se definen una serie de características de vulnerabilidad especificadas en los siguientes atributos:

Características de vulnerabilidad definidas por los gestores hospitalarios para “ayudar” al cuidador	Cuidador mayor (generalmente definido por la cercanía de edad con el enfermo).
	Bajos recursos económicos para el cuidado del enfermo.
	Fuente de la dependencia funcional (por ej. Enfermedades neurodegenerativas y demencias tipo Alzheimer).
	Mayor tiempo de cuidado.
	Pronóstico de la enfermedad a largo plazo.

Tabla 10. Características de vulnerabilidad en gestores hospitalarios
Fuente: Elaboración propia del autor

Los cuidados paliativos, unidades de cuidados crónicos, entre otras técnicas y servicios del ámbito público inciden en la mejora de condiciones de salud o en el

apoyo de vulnerabilidad propia y familiar. Se sitúa a los cuidadores familiares como intermediarios, quienes asumen responsabilidades sobre la salud de la persona que se cuida y la posibilidad del Estado en ofrecer ayuda para quien lo solicita²²¹. El cuidado desde esta perspectiva se considera una solución rogada por los ciudadanos que pueden demostrar condiciones de vulnerabilidad y acreditar el cumplimiento de requisitos que viabilizan la gestión de recursos y estrategias para ayudar al enfermo crónico dependiente.

En estudios relacionados con vulnerabilidad y apoyo al cuidador informal, Whitmore²²² y Hoffman²²³ revelan cómo los contextos socioeconómicos adversos han sido la base para la definición de incentivos y subvenciones para limitar la obligación del cuidador. Tronto²²⁴, en su definición de democratización del cuidado, reconoce la necesidad de identificar aquellos sujetos cuidadores que son más propensos a la claudicación familiar por contextos sociales agresivos.

Protección: Para los gestores hospitalarios la posibilidad de utilizar herramientas del sistema de salud y protección social es una medida de protección al cuidador.

“En muchos casos no podemos entregar directamente una enfermera o remitirlos a una unidad de crónicos...lo que hacemos es entrenarlos, empoderarlos, que reconozcan que derechos tienen, cuáles son sus posibilidades...”

GH02

En los últimos años ha aumentado significativamente el número de tutelas relacionadas con la entrega de servicios de “Cuidadores técnicos sustitutos”²²⁵. Ante este creciente aumento, el Ministerio de Salud y Protección Social ha realizado la

²²¹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 38

²²² WHITMORE, R., CROOKS, V.A. AND SNYDER, J., 2015. Ethics of care in medical tourism: Informal caregivers' narratives of responsibility, vulnerability and mutuality. *Health & place*, 35, p. 118.

²²³ HOFFMAN, G.J. AND WALLACE, S.P., 2017. The Cost of Caring: Economic Vulnerability, Serious Emotional Distress, and Poor Health Behaviors Among Paid and Unpaid Family and Friend Caregivers. *Research on aging*, p. 16.

²²⁴ TRONTO, J., 2015. Democratic caring and global care responsibilities. *Ethics of care: Critical advances in international perspective*, p.21.

²²⁵ Defensoría Del Pueblo. La tutela y el derecho a la salud. Defensoría del Pueblo, 2016. P. 110.

discriminación técnica entre el cuidador familiar y la enfermería domiciliaria, indicando que la mayor parte de las personas que requieren cuidados de larga duración requieren satisfacer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y, por lo tanto, por regla general, su financiación no corresponde a dicho sector, negando este tipo de solicitudes, lo cual desconoce los principios de protección y dignidad que sustentan la estructura jurídica del Estado en relación a la atención en salud pública, y el deber del cuidado como una responsabilidad compartida socialmente que da cuenta del cumplimiento de los mínimos de justicia de una sociedad que concibe a los individuos con dignidad y fines en sí mismos.

Aparece aquí una ficción del principio de protección, en la cual no todos los ciudadanos logran demostrar la vulnerabilidad del “contexto social agresivo”. Es decir, las distinciones normativas entre el cuidado familiar y el cuidado instrumental, señalan la medicalización de la relación cuidador-enfermo, en la que sólo la existencia de tecnología médica (por ej. sondas, drenajes, ventiladores), conduce a la activación del aparato estatal para garantizar la protección del sujeto que cuida y el sujeto que es cuidado.

Beneficencia: Hacer el bien, implica reconocer el efecto que tienen las decisiones hospitalarias sobre la calidad de vida de los pacientes. Cuatro de los gestores hospitalarios reconocen en gran parte del discurso a la solidaridad como principio orientador para “ayudar al cuidador”.

“Uno tiene en sus manos la posibilidad de cambiar un proyecto de vida, de permitir el desarrollo de las personas. Puede optar por eso o simplemente seguir las normas y protocolos”

GH05

En la narración anterior, la decisión del gestor entrevistado se encuentra entre ayudar al cuidador Vs obedecer el protocolo de la organización. En el capítulo de marco teórico se presentaron los criterios científicos comúnmente utilizados por los prestadores de salud para definir el cuidado en el hogar, sin embargo, estos criterios

no contemplan el proyecto de vida del cuidador y el desarrollo humano del mismo. Estos dos elementos, plantean la necesidad de determinar el enfoque para la toma de decisiones y la importancia de considerar al cuidador como sujeto activo en este proceso.

Deber: El principio que con mayor frecuencia emerge en los discursos de los gestores hospitalarios es el “*deber de cuidado*”. Gran parte de los códigos obtenidos en el proceso tienen una naturaleza jurídica, es decir, tal y como se analizó en el apartado de la perspectiva jurídica del Estado, se reconoce al deber normativo como el orientador para la toma de decisiones, existiendo una tensión entre el cumplimiento de este principio y principios relacionados con la compasión, la beneficencia, la vulnerabilidad y la protección.

Sevenhuijsen²²⁶ en sus consideraciones sobre ciudadanía, justicia y moralidad, realiza una mediación entre el deber para cuidar y las condiciones de cuidado, concluyendo la relatividad de este principio. Los gestores participantes describen con detalle las nociones sobre las que descansa la responsabilidad del cuidador, identificando algunas premisas éticas sobre las cuales estarían en disposición a intervenir para limitar la obligación de cuidar y con ello intentar no hacer daño al sujeto que cuida. Diemut²²⁷ indica como la ponderación de los principios que rodean al deber de cuidar, hacen parte de un complejo proceso para hacer justicia al proceso de cuidar en todas las etapas de la vida, pero especialmente en los cuidados de larga duración.

Desde esta perspectiva, el resultado de la ponderación realizada de forma desestructurada por los gestores hospitalarios, permitirá a los cuidadores uno de los dos caminos: obtener recursos del sistema de salud y protección social para aliviar el cuidado de sus familiares o continuar cuidando en el hogar como primer escenario

²²⁶ SEVENHUIJSEN, Selma. Citizenship and the ethics of care: Feminist considerations on justice, morality, and politics. Psychology Press, 1998. pp. 25.-46.

²²⁷ KITTAY, Eva FEDER, and ELLEN K. Feder, eds. The subject of care: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2003. P. 161.

de cuidado, lo que denota una tensión entre el cuerpo normativo y principios orientadores del cuidado, como la compasión, beneficencia, vulnerabilidad y protección.

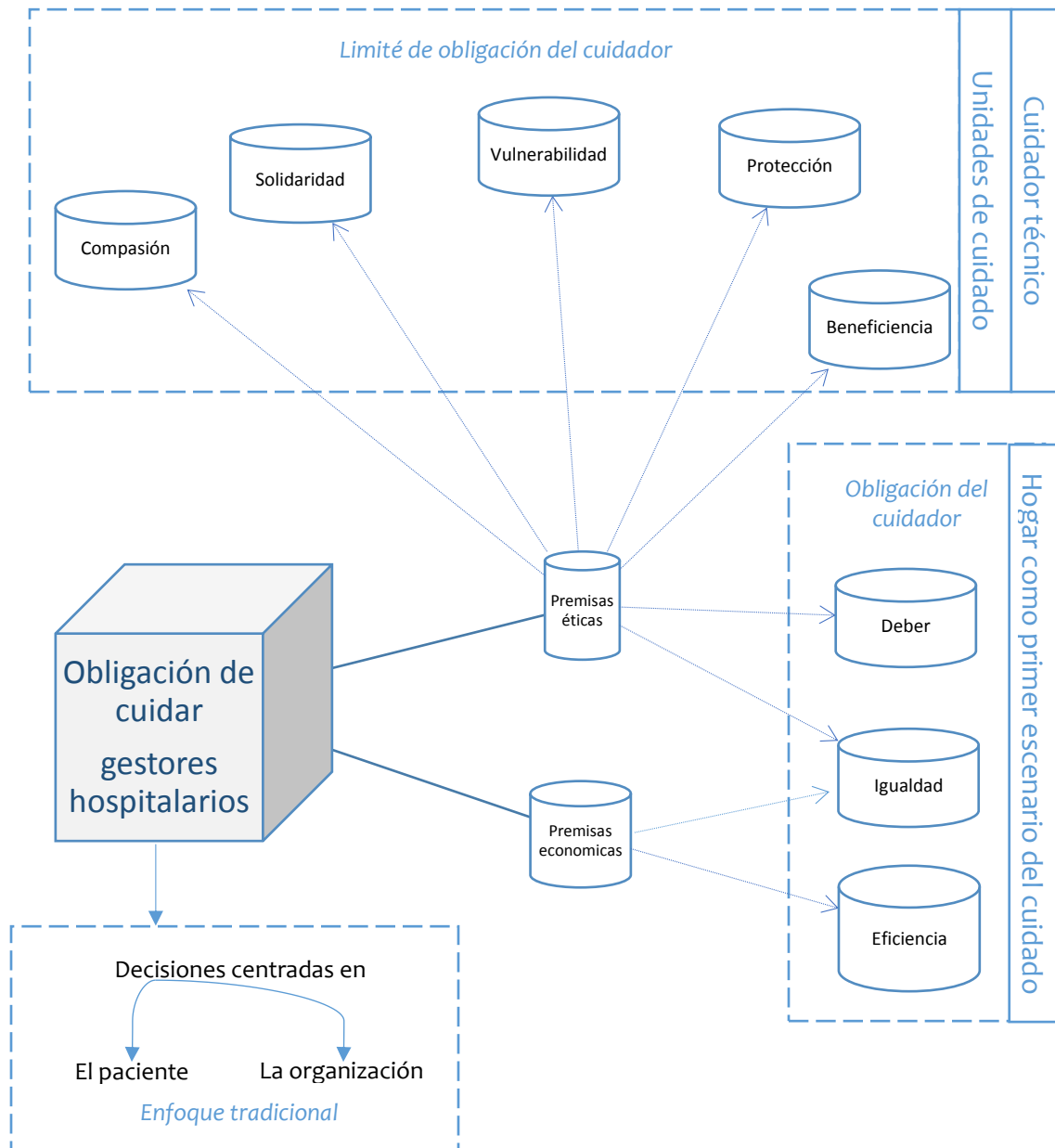


Diagrama 07. Principios identificados por gestores hospitalarios

Dos principios relacionados con la organización aparecen en el discurso de los gestores como limitantes para brindar apoyo al cuidador. La igualdad y la eficiencia. El análisis de los mismos constituye un elemento de la ética externa que conduce a definir el límite de la obligación del cuidado, así como, los criterios de justicia social, sobre los que se construyen los procesos de cuidado de personas dependientes de larga duración.

Igualdad: El diccionario latinoamericano de Bioética define la igualdad como el trato idéntico que se le brinda a las personas sin que medien circunstancias plausibles de diferencia²²⁸, en este caso, el principio hace mención a la igualdad social, refiriéndose a la necesidad de uniformar los criterios sobre los cuales sería aceptable dar cuidado instrumental a un paciente con dependencia funcional crónica. En un modelo de aseguramiento en salud como el colombiano, en donde se debe dar prioridad al gasto en salud para las condiciones de mayor impacto poblacional, el cuestionamiento es por la justicia en la asignación de recursos públicos para favorecer el bien particular de una persona dependiente y su cuidador.

Para este análisis el principio de igualdad tiene un doble efecto ético y económico, en la medida que constituye un criterio para la destinación de recursos del sistema y a la vez un punto de reflexión sobre la homogenización de necesidades en salud. En el enfoque tradicional descrito en el principio de protección se estableció la necesidad de enfocar la mirada sobre el cuidador (como tercer actor) y a su vez en el principio de vulnerabilidad se determinó la importancia de considerar variables sociales y clínicas particulares de cada caso, haciendo con ello que el principio de igualdad en su perspectiva ética se reconfigure en equidad y colisione con en sí mismo con el argumento económico.

²²⁸ TEALDI, J. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá, 2008. P. 225.

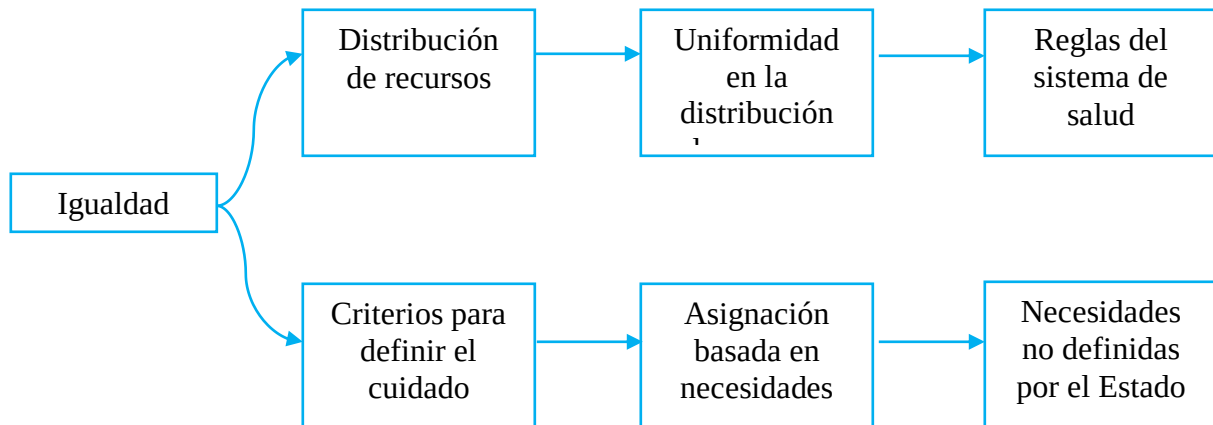


Diagrama 08. Doble efecto del principio de igualdad

Eficiencia: La función histórica del hospital ha estado ligada a los procesos de curación de la enfermedad, dejando el cuidado de enfermos crónicos para espacios como la casa o la comunidad²²⁹, provocando esto que modelos de aseguramiento de salud como el colombiano no conciba la integración hogar-comunidad-hospital para resolver problemas socio sanitarios²³⁰. Pese al incremento de la biotecnología disponible para el cuidado, el cuidado crónico sigue considerándose como un proceso artesanal que debe ser prestado en los domicilios de los pacientes y por los familiares, haciendo que cualquier intervención del hospital (fuera de la atención de las exacerbaciones y/o complicaciones), sea considerada inaceptable y genere pérdidas financieras para la organización. El síndrome de claudicación familiar²³¹, no se encuentra descrito ni es aceptado como argumento para la internación de una persona con dependencia funcional severa, aun cuando diversos estudios confirman la correlación entre el cansancio familiar extremo y la posibilidad de eventos adversos en el cuidado (úlceras por decúbito, infecciones asociadas al cuidado, agudización de las condiciones de base²³²).

²²⁹ ABELLÁN-HERVÁS, M.J., LÓPEZ-FERNÁNDEZ, C., SANTI-CANO, M.J., DEUDERO-SÁNCHEZ, M. y PICARDO-GARCÍA, J.M., 2016. ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enfermería Clínica*, 26(1), pp.49.

²³⁰ *Ibíd.* P. 52.

²³¹ Incapacidad para prestar cuidado a enfermos crónicos dependientes, debido a un intenso cansancio físico y psicológico del familiar cuidador.

²³² MARCELLI, S., GATTI, C., ROCCHI, R., TROIANI, S., DI TUCCIO, S., GIULI, C., POSTACCHINI, D. AND SANTARELLI, A., 2017. Chronic care model and cost reduction in initial health: a new approach for satisfaction and improvement of chronicity. *Geriatric Care*, 3(3). P. 18.

Los gestores hospitalarios encuentran en este escenario un argumento para delimitar el cuidado a la esfera familiar, sin importar las consideraciones clínicas o sociales de la persona y el cuidador familiar. El único mecanismo existente para lograr obtener recursos de apoyo se convierte en la decisión del médico tratante que a través de una prescripción clínica de “Cuidador sustituto” logra movilizar el sistema.

El cuidado como tecnología médica

El plan de beneficios de salud de Colombia, contempla la necesidad de realizar una valoración científica de las necesidades de cuidado de una persona para acceder a tecnologías en salud como el cuidador sustituto o la internación en una unidad de cuidados crónicos de larga estancia. Es claro que la perspectiva jurídica del Estado, considera a los cuidadores como un soporte de necesidades básicas y no como un apoyo específico en salud. Por estas razones, se consultó a los médicos tratantes bajo qué circunstancias realizan la prescripción del cuidador y bajo qué principios éticos (de justicia social) o científicos normalizan esta práctica.

A continuación, se presentan algunas de las narraciones en las que se expresan principios orientadores de la actividad médica.

Participante	Narración (Fragmento)	Principio descrito	Tipo de principio
MD01	“No sé cuáles son los requisitos para formular un cuidador...es que eso no se lo enseñan a uno en la carrera...es algo que nos ha tocado asumir sin que nadie lo tenga claro, muchos pacientes se lo piden <Doctor yo necesito ayuda>, pero las EPS nos indican que no lo podemos formular. Muchas veces es contradictorio y	Complejidad	Científico

	nosotros quedamos de malos por no <Querer ayudar>”.		
	“La verdad no sé cómo describirlo, es como el sufrimiento que uno les ve...claro, no a todos se los damos, pero en ocasiones se requiere...así nos regañen por formularlo, toca ayudar”	Beneficencia	Ético
	“Yo creo que siempre se debe ser consciente de la responsabilidad que tenemos los médicos con el sistema (de salud), pero nuestra tarea es cuidar a los paciente y si no se tiene un cuidador, pues ¿Quién se encarga del paciente?”	Equidad	Ético
	“En ocasiones se echa mano del instinto para saber a quién se le da, casi siempre a los <más llevados>. Algunos son exigentes y reclaman diciendo que <es un derecho>, otros en cambio a pesar de todo, nunca piden ayuda, eso es relativo. Siempre los motiva uno para que cuiden, pero el que se cansa se cansa.	Compasión	Ético
MD02	“Me tocan casos difíciles...abuelitas que están a cargo de su esposo mayor, sin ayuda ¿a Usted le parece justo?...yo no tengo reparo en darles un cuidador para que les ayude aunque sea unas horas en su casa”	Compasión	Ético
	“Aquí nos enseñan a realizar un análisis de cada caso con Barthel, Zarit y un poco de escalas, pero en realidad eso no me parece práctico.	Dignidad	Ético

	Cuando usted lleva cuidando 15 años, el Barthel del paciente sigue igual, pero el familiar no tiene con qué vivir por estar al lado del enfermo...la dignidad humana también importa”.		
	“Yo veo muchos pacientes a diario, todos dependientes por más de cinco años...siento mucha conexión con su labor, dedican su vida al cuidado de personas que en algunos casos ni siquiera están conectados con nuestro medio...solamente necesitan que les demos una orden (<i>autorización del servicio</i>) para mejorar su calidad de vida”	Empatía	Ético
MD03	“No existe una guía de práctica clínica que deje claro quién necesita un cuidador, por lo que prescribir es irresponsable con el gasto en salud y la plata del sistema...si se le prescribe a uno, ¿tendríamos que prescribirlos para todos?”	Eficiencia	Económico
	“En el servicio nos llegan muchas solicitudes...en muchos casos lo que buscan es evadir la responsabilidad...si son tres o cuatro hijos deben turnarse y aprender los cuidados básicos que la persona requiere”	Deber	Ético
	“Hemos tenido varias tutelas ordenándonos dar un auxiliar de enfermería para la casa, pero el juez no es médico, él no sabe lo que el paciente requiere, simplemente	Deber	Ético

	argumentamos que no hay criterios claros y negamos el servicio, siempre que se pueda la tarea es de la familia, es su responsabilidad”		
	“¿Cuánto vale un auxiliar de enfermería en una casa siete días, veinticuatro horas? y para qué. ¡Cambiarlos de posición, conectar un tubo, limpiar una herida, por mucho poner un medicamento, hay familiares que lo hacen mejor! Somos un país pobre para financiar esos servicios privados”	Eficiencia	Económico
MD04	“Hemos tenido todas las experiencias que se quieran con esto de dar enfermeros para que reemplacen los cuidadores...ahora pensamos que la tarea es de la familia...nosotros los apoyamos con el entrenamiento y ellos se encargan del cuidado”	Deber	Ético
	“En algunos casos decidimos remitirlos a las unidades de crónicos, cuando vemos que el paciente no va hacer capaz en la casa...por lo difícil del paciente, convulsionan, se ahogan, tienen muchos medicamentos...son muy delicados”	Complejidad	Científico
	“También depende de quién es el cuidador...si es mayor o a veces <raramente> muy joven, sabemos que no van a ser capaz. Hay gente muy frágil emocionalmente o que son nerviosos...van a complicar más al paciente”	Vulnerabilidad	Ético

	“Muchos se sienten satisfechos cuidando a sus familiares, no quieren tener enfermeros en casa por no perder su intimidad...pero la condición clínica es difícil, por lo que ayudamos, nos conectamos y encontramos una solución...casi siempre terminamos pidiendo una UCI (<i>unidad de cuidados intermedios</i>)”	Empatía	Ético
MD05	“Los autores nos reclaman por formular un cuidador o pedir una unidad de crónicos, piensan que cuidar un paciente crónico en la casa es fácil...que lo hagan ellos”	Complejidad	Científico
	“En mi consulta el cuidador me dice, yo lo volteo cada hora durante día y noche, le lubrico la piel, lo alimento, le aspiro las secreciones, lo baño, lo cambio...y además trabajan desde la casa para poder subsistir, Usted cree que hay argumentos para no ayudarlos con un cuidador formal!, tan siquiera para la noche”	Empatía	Ético
	“También está el familiar irresponsable, que lleva poco cuidando, además mal y me buscan para que les dé una enfermera...siempre los reporte al bienestar social”.	Deber	Ético
	“Aquí le llaman a uno la atención por pedirles pañales, fórmulas nutricionales y darles la orden del cuidador...yo sé por qué lo hago y puedo soportarlo como cansancio al	Pertinencia	Científico

	cuidador, ese es un problema psicológico en el que me puedo amparar”		
MD06	“Yo considero que es no es una tarea fácil, por eso trato de educar a las familias para que entiendan cual es la condición real de sus seres queridos...no son muchos los que los requieren y deben estar en una unidad de crónicos”	Complejidad	Científico
	“Tienen a su familiar enfermo, no reciben apoyo de la familia, dependen económicamente de otros, ni seguridad social tienen...yo si les doy orden para la que lo que se pueda, lo asuma el sistema”	Compasión	Ético
	“Siempre me preguntan cuál es el principal argumento para hospitalizar alguien si su condición de salud no es aguda...y la verdad siento que dejarlos en manos de un cuidador cansando, lo que está en riesgo es su vida...no porque se mueran, sino porque sufren al final de la vida”.	Compasión	Ético
	“No sé si es pertinente, ¡pero si justo! La sociedad no puede cerrar los ojos y decir que es problema de un hijo o de una hija...para eso vivimos en comunidad, para apoyarnos en los peores momentos...como este!”	Solidaridad	Ético
MD07	“Nosotros integramos al cuidador en todo el proceso, no sentimos que tengamos que separarlo de su deber, pero evitamos que se canse,	Deber	Ético

	instruyéndolo, rotándolos, dándole al paciente lo que necesita”		
	“Las familia deben soportar el proceso de enfermedad, es parte de las funciones de la familias...por su puesto siempre pueden haber disfunciones y es donde los servicios de salud podemos ayudar...por lo demás la tarea la hace muy bien la familia”	Deber	Ético
	“No existe soporte científico para la entrega de servicios como un cuidador o una unidad de crónicos, eso hace parte de la nueva medicina del deseo...los clínicos ayudamos a prevenir la enfermedad y curarla, para eso si puede ayudar el sistema de salud”	Eficiencia	Económico

Los médicos entrevistados refieren la existencia de alternativas para facilitar la tarea del cuidar, tales como la asignación de un cuidador sustituto, la internación en unidades de cuidado crónico y el entrenamiento al cuidador. Los argumentos para aprobar o negar la prescripción de este servicio difieren entre los profesionales entrevistados, haciendo un mayor énfasis en principios éticos de justicia social, solidaridad y reconocimiento del sufrimiento del otro (paciente y cuidador). Perdigon y Strasser sostienen que el “decidir si se deja morir o se intenta que viva se basa en la experiencia del clínico, en sus creencias, en consideraciones sociales ‘porque es joven y tiene dos hijos pequeños’, en la percepción de su red social”.²³³ Sin embargo, en forma homogénea los médicos tratantes en las entrevistas hacen referencia a la ausencia de criterios normativos y científicos para sustentar la

²³³ PERDIGON, Alba y STRASSER, Georgina. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2015. 25 (2) 485-500. p. 489

decisión de otorgar un cuidador técnico y las dificultades que el sistema de salud presenta en el momento de definir la necesidad del mismo. Las entrevistas también evidencian cómo las decisiones de los médicos frente a la solicitud de cuidador domiciliario se encuentran mediadas tanto por sus principios morales y éticos, su *habitus*, sus representaciones sociales, pero principalmente son influenciadas por las determinaciones institucionales y normativas.

Al respecto, la mirada deshistorizada que se construye en los procesos de atención en salud de la realidad social, cultural, política y económica de los pacientes, que no los concibe como sujetos situados y encarnados, característica del modelo médico hegemónico²³⁴ e institucionalizado en los hospitales y EPS; “escinde a la persona que padece una enfermedad de su contexto social, apoyándose en una distinción rígida entre lo objetivo y lo subjetivo, no considerando en general lo que las personas sienten, piensan y dicen hacer respecto a su proceso”²³⁵. Y sobre cómo quieren vivir, ser atendido o morir, y cómo esto incide en su contexto familiar y en particular en los cuidadores familiares tanto en el desarrollo de su labor como en las posibilidades de recibir apoyo por parte del sistema de salud.

Para los médicos hospitalarios, de acuerdo con lo establecido por la legislación, y la institucionalización las representaciones sociales sobre la organización social del cuidado, la familia es la unidad social encargada del cuidado de las personas dependientes y por consiguiente el equipo de salud solo es responsable por prevenir de forma terciaria las complicaciones que se deriven de su condición médica. Este modelo de obligación familiar permite reconocer una concepción de enfermedad amplia, en la que la familia cumple la función primordial de cuidado, garantizar el bienestar y la calidad de vida en la fase crónica de la enfermedad, en donde el estado y el sistema de salud tienen una tarea de apoyo en las dificultades de salud del paciente, pero no en las diversas situaciones que pueda tener el cuidador en su

²³⁴ MENÉNDEZ E. *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. 1990. Alianza, México. P.9

²³⁵ GIRAUDO, N. *Una mirada social al proceso de salud/enfermedad/ atención de la enfermedad crónica: un aporte desde el enfoque relacional y las representaciones sociales*. Archivos de Medicina Familiar y General. 2015, Volumen 12, No. 2. P. 8.

salud física y mental, o en otros ámbitos, desconociendo el contexto del paciente y su familia.

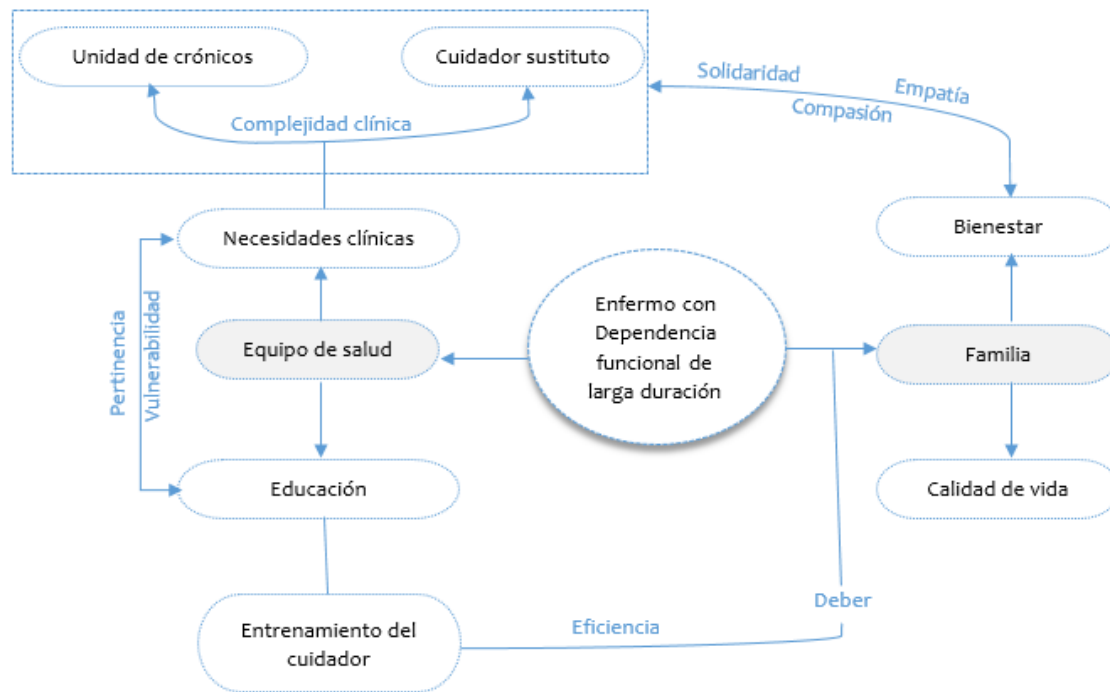


Diagrama 09. Principios identificados por médicos hospitalarios.

Se resaltan principios relacionados con virtudes de la práctica médica, tales como la **solidaridad-la empatía-la compasión**, las cuales desde la perspectiva de los entrevistados permiten establecer el sentido moral de las decisiones. Para Thomasma las “virtudes” que expresa el médico para orientar sus decisiones clínicas hacen parte de una “metamorfosis” de la relación médico-paciente y en este caso médico-cuidador²³⁶; ante la ausencia de criterios científicos que determinen el mejor resultado para el paciente, se construyen imperativos basados en la premisa del “mayor bienestar para el paciente”. Ya desde 1984, este autor detalló en su ensayo “*Freedom, Dependency, and the Care of the Very Old*” como hacia el futuro

²³⁶ THOMASMA, D.C., 1984. Freedom, dependency, and the care of the very old. Journal of the American Geriatrics Society, 32(12), pp.908-910.

las dificultades para definir el tratamiento para el paciente anciano y dependiente, conducirán a la argumentación basada en juicios morales²³⁷.

Es así como se podría definir, la prescripción de una unidad de cuidados crónicos o un cuidador sustituto sin que necesariamente existan criterios de complejidad clínica o factores de “vulnerabilidad” del sujeto de cuidado. Autores como Cousineau y colaboradores²³⁸, relatan cómo los sentimientos de culpa, sobrecarga, depresión y estrés crónico son buenos indicadores para definir la internación del paciente en una institución dedicada al cuidado de enfermos crónicos, dado que se comportan como predictores de abandono y negligencia por parte del cuidador. Sin embargo, desde una perspectiva de pertinencia médica²³⁹, los criterios no están claramente definidos; no existe en el marco normativo colombiano una guía de práctica clínica que oriente a los profesionales, quienes han definido desde su experiencia, algunos factores de vulnerabilidad:

Características de vulnerabilidad definidas por los médicos hospitalarios para “ayudar” al cuidador	Grado de habilidad del cuidador.
	Nivel de intervenciones instrumentales en el enfermo.
	Fragilidad del enfermo.
	Sobrecarga del cuidador familiar.

Tabla 11. Características de vulnerabilidad en médicos hospitalarios

Fuente: Elaboración propia del autor

Así las cosas, emerge una tensión entre la **eficiencia del sistema de salud** y el **enfoque de vulnerabilidad-virtudes**, la cual es resuelta a partir de la construcción del concepto de justicia, por la cual los médicos tratantes establecen el circuito por el cual transitan los enfermos crónicos: el cuidador de sus familiares (cumplimiento

²³⁷ Ibid. p. 912.

²³⁸ COUSINEAU, NATALIE, IAN MCDOWELL, STEVE HOTZ, AND PAUL HÉBERT. "Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale." Medical care (2003): 110-118.

²³⁹ Grado en el cual los usuarios obtienen los servicios que requieren, de acuerdo con la evidencia científica, y sus efectos secundarios son menores que los beneficios potenciales.

de su deber) y la consecución de recursos del sistema (unidad de crónicos y cuidador sustituto). Esta justicia intenta balancear la relación entre principios ya que se centra en devolver el bienestar y la calidad de vida al enfermo dependiente y los cuidadores, dejando en claro que, ante cambios en el perfil de la vulnerabilidad del enfermo crónico y su cuidador, retornara el proceso a quedar a cargo de la familia en cumplimiento del deber.

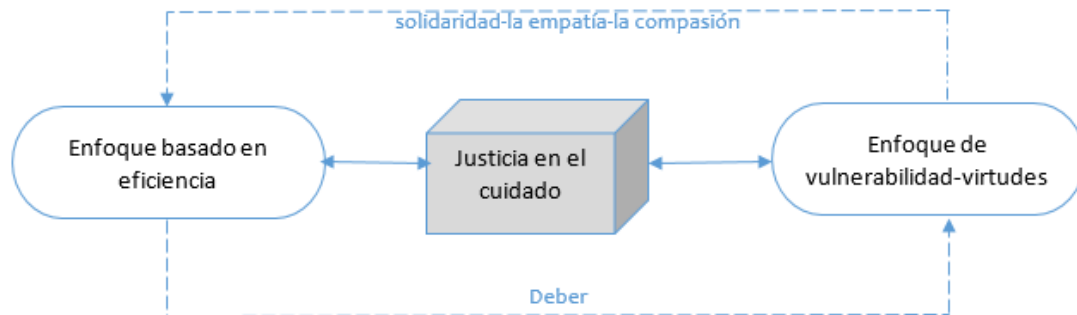


Diagrama 10. Enfoques de justicia social en médicos hospitalarios

Esta ecuación entre deber y virtud podría ejecutarse siempre y cuando los aseguradores del riesgo en salud validen sus postulados, razón por la cual es necesario describir los criterios técnicos y de justicia social sobre los cuales las empresas promotoras de salud fundamentan la responsabilidad de cuidar a cargo del aseguramiento de los enfermos crónicos.

La visión de las empresas promotoras de salud: el cuidado como recurso público

Con el objeto de conocer la perspectiva del aseguramiento, se realizó entrevista en profundidad a los gestores de enfermedades crónicas y cuidados paliativos de tres EPS de la ciudad de Bogotá, al igual que observación no participante en cinco comités técnicos para definir la autorización de servicios de apoyo al cuidador. A continuación, se presentan los hallazgos obtenidos en esta fase del estudio.

Pertinencia Vs eficiencia del gasto en salud

Los gestores de enfermedades crónicas argumentan la necesidad de contener la asignación de cuidadores sustitutos y programas de internación en unidades de cuidado crónico, ante la creciente demanda de solicitudes. En el análisis realizado por ellos, la enfermedad crónica incapacitante ha venido aumentando en términos epidemiológicos con una disminución progresiva del presupuesto en salud para la atención de las necesidades de toda la población

Los principios que orientan las decisiones de limitar o no el esfuerzo del cuidador familiar se presentan a continuación.

Participante	Narración (Fragmento)	Principio descrito	Tipo de principio
GE01	“El servicio de cuidador aun cuando está contemplado en el plan de beneficios, solo se autoriza para personas con condiciones muy especiales de salud, que deban ser cuidados en condiciones especiales...tubos, drenajes, catéteres, etc.”	Pertinencia	Técnico
	“las personas piensan que el único gasto para el sistema de salud es el del familiar...todos debemos construir una cultura de control de gastos para el sistema. Hay familias que piden cuidador, pañales, sábanas, toallitas húmedas, hasta para los buses para ir a la cita médica...esos no son los fines del sistema de salud”	Eficiencia	Económico
	“Nunca hacemos excepciones de ningún tipo, todo lo define la pertinencia del caso...incluso nos toca controvertir la orden médica del	Pertinencia	Técnico

	cuidador por que los médicos se dejan convencer de la familia y terminan emitiendo órdenes sin fundamentos técnicos”		
	“La realidad de las familias en difícil, no la desconocemos, pero pedirle al sistema de salud que haga excepciones, es como pedirle a un banco que regale plata”.	Eficiencia	Económico
	“El problema del cuidador no es una obligación de la EPS, hasta que el Estado no defina si es posible cubrirla con recursos públicos, es un problema del cuidador”	Deber	Ético
GE02	“Nosotros en la EPS tratamos de atender las necesidades conjuntas del paciente y su cuidador, hemos dispuesto una red de servicios para la atención de necesidades médicas...lo que no es posible <y es la expectativa de algunos asegurados>, es que tengamos que sustituir a la familia, llevarlos al centro médico, comprarles la ropa y los pañales. ¿Eso es salud?”	Pertinencia	Técnico
	“Muchas veces sentimos pena por las condiciones de la familia <como personas, claro>, pero estamos trabajando para una organización cuya misión social es el cuidado de la salud y la custodia de dineros públicos...por eso siempre nos cuestionamos en lo que autorizamos, si se está haciendo una cobertura en salud”	Responsabilidad	Ético

	“Nos toca en ocasiones ceder a la presión social, es decir a órdenes de tutela o recomendaciones de las directivas. Creo que esto se debe también a la falta de criterios claros...nadie pide una cirugía que no necesita, pero si un cuidador, lo ven como algo de comodidad”	Pertinencia	Técnico
	“Cuando tenemos casos difíciles, tratamos de centrarnos en la evidencia científica, hacerlo basado en <justicia> sería muy relativo...el problema es que Colombia le falta avanzar en el campo de cuidados de larga duración, tenemos mucho por aprender”	Pertinencia	Técnico
GE03	“Cada vez tenemos más casos y muy complejos, siempre estamos pensando en lo que sería más justo, para el paciente, para el cuidador y para la EPS...es una decisión difícil que analizamos con cuidado”.	Justicia	Ético
	“Cuando uno no tiene un soporte científico que lo avale para negar una decisión debe ser prudente, evaluar los efectos y determinar el mejor curso de acción...el peor de los riesgos, es tener al paciente solo y abandonado en su casa o en un hospital”	Prudencia	Ético
	“Nosotros siempre nos enfocamos en la parte clínica del caso, sin embargo, todos tenemos familia y no deja de conmovernos algunas situaciones”	Compasión	Ético

	“En la EPS nos preocupamos también por dimensión social de los asegurados. Los comités de autorizaciones no son un compilado de piedras, consideran también las dificultades de las familias y buscamos los recursos disponibles, en el marco de la Ley”	Integralidad	Ético
	“La parte más difícil de este proceso es negar los servicios, cuando no hay pertinencia médica, pero los problemas sociales ponen al paciente y su familia en riesgo”	Vulnerabilidad	Ético
	“El problema es cuando la familia quiere abusar del sistema y descargar su responsabilidad en la EPS”	Deber	Ético

Las empresas promotoras de salud tienen como principal responsabilidad en el sistema, el aseguramiento del riesgo en salud y la modulación del gasto en función de la mejor evidencia científica disponible y la definición de servicios de salud que adopte el Estado²⁴⁰. Esta estructuración, se deriva de la ya mencionada tríada Estado-mercado-familia. En el discurso de los gestores de enfermedad crónica, debido a la falta de criterios técnicos para orientar la decisión de asignar cuidadores domicilios, existe una tensión entre los principios éticos sobre los deberes de la familia, la comprensión del cuidado como un problema social y la gestión del riesgo y eficiencia del gasto; en donde se evidencia como se da prioridad a los argumentos basados en premisas científicas sobre la condición de los pacientes a partir del enfoque de curación frente al de paliación; junto con el mayor peso de las premisas económicas para definir cuándo se asume la responsabilidad del cuidado al enfermo crónico dependiente, dejando en un segundo plano las situaciones de vulnerabilidad

²⁴⁰ CASTAÑO YEPES RA. Integración vertical entre empresas promotoras de salud e instituciones prestadoras de servicios de salud. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2004;3(6). p. 10.

y riesgo de los pacientes y cuidadores, limitando el principio de solidaridad y reconocimiento del sufrimiento del otro.

A continuación, se presenta un esquema de los principios y relaciones emergentes de las entrevistas con los gestores de enfermedades crónicas.



Diagrama 11. Enfoques de responsabilidad en aseguradores de salud

Los códigos generados en esta fase de la investigación cuestionan la focalización del problema del cuidador familiar en el aseguramiento del riesgo en salud. Como se analizó en un apartado anterior la evidencia científica relaciona la existencia de un cuidador apto con factores de riesgo en salud, sin embargo, esto depende de la visión de salud-enfermedad que se tenga. Las narraciones plantean un tipo de cuidado instrumental, basado en la ejecución de procedimientos.

“El servicio de cuidador aun cuando está contemplado en el plan de beneficios, solo se autoriza para personas con condiciones muy especiales de salud, que deban ser cuidados en condiciones especiales...tubos, drenes, catéteres, etc.”

GE01

Así mismo, se plantea con fuerte insistencia la toma de decisiones basadas en la evidencia científica disponible, la cual se considera inadecuada para la gestión de los casos planteados, por lo que se recurre a la “vulnerabilidad familiar” en aquellos casos en los que se genera algún tipo de sentimiento moral sobre el caso. Reportes de la literatura señalan cómo esta práctica es común en los casos donde se genera un gran impacto emocional sobre el profesional, por ejemplo, el contexto del paciente con trastornos mentales, en donde la toma de decisiones se fundamenta en las guías de práctica clínica, pero la decisión del clínico esta mediada fuertemente por variables psicosociales²⁴¹

Varios cuestionamientos son comunes en los diferentes representantes de las empresas promotoras de salud: a) ¿es un problema de salud, la ausencia de un cuidador familiar? b) ¿Cuál es el efecto económico de las decisiones sobre aprobar o no un cuidador sustituto? Para la primera pregunta ya se han presentado algunos de los argumentos expuestos, centrados en la pertinencia del servicio, para la segunda pregunta se recurre con frecuencia al principio de la eficiencia, es decir garantizar los servicios misionalmente propuestos: el aseguramiento en salud.

²⁴¹ DIXON, L., MCFARLANE, W.R., LEFLEY, H., LUCKSTED, A., COHEN, M., FALLOON, I., MUESER, K., MIKLOWITZ, D., SOLOMON, P. AND SONDEHEIMER, D., Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric services*, 52(7), 2001. pp.903-910.

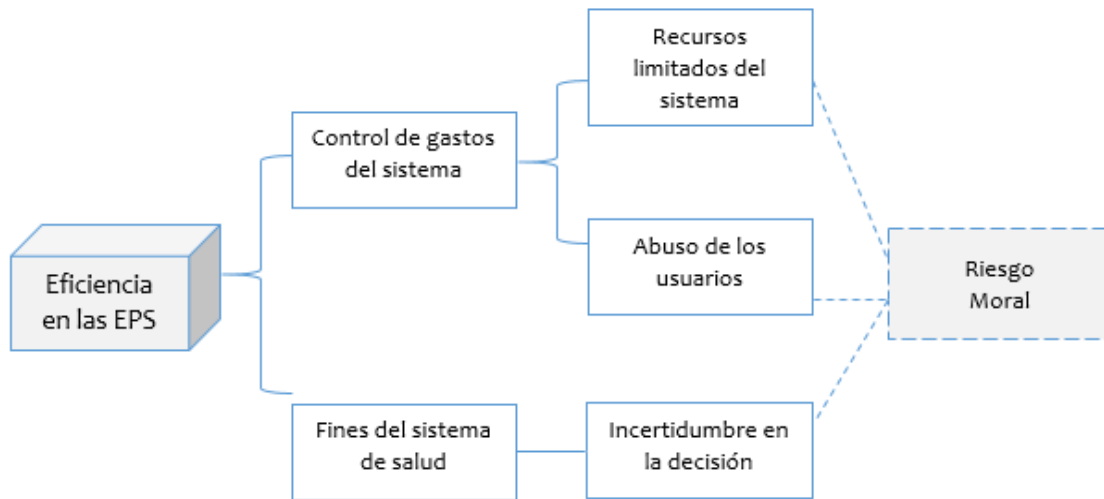


Diagrama 12. Enfoques de eficiencia en aseguradores de salud

La discusión sobre el principio de eficiencia en las empresas promotoras de salud en relación a la condición de dependencia funcional severa, permite ilustrar diferentes tensiones, una de ellas tiene que ver con el principio de solidaridad en relación a la salud pública, en cuanto a la protección y garantía del acceso y atención en salud para los más vulnerables y no solo la garantía de los intereses de los más poderosos o en este caso, la primacía de garantizar la eficiencia frente a la protección y acceso a los más vulnerables, en donde debe primar la protección y la evitación de la maleficencia e inequidad. Asimismo, también se ilustra una tensión en el caso de un abuso por parte de los usuarios y su incidencia negativa en los recursos limitados del sistema, en donde se estaría desconociendo el principio de solidaridad por parte de los usuarios al hacer un uso indebido de recursos e impidiendo que estos lleguen a quienes están en situación de mayor vulnerabilidad. En adición a lo anterior, el riesgo moral, entendido en el aseguramiento como el comportamiento oportunista en donde una de las partes busca su propio beneficio a costa de que la otra no pueda observar o estar plenamente informada de su conducta es una posibilidad inherente a la cobertura de cuidadores técnicos o unidades de cuidado crónico fuera del ámbito hospitalario. En el hogar de cada paciente, las prácticas son definidas y reguladas por los valores y principios que el

cuidador familiar determine, encontrando en muchos casos como los cuidadores técnicos son recursos innecesarios ante las necesidades del paciente²⁴².

El riesgo moral derivado de la incertidumbre en la decisión de asignación o remisión puede comprenderse también desde la perspectiva de los cuidadores familiares, en donde el cuidador técnico o la unidad crónica pueden representar no un beneficio oportunista para los cuidadores, sino una respuesta afirmativa y preventiva frente a la situación de mayor vulnerabilidad de algunos pacientes y cuidadores, derivada de contextos sociales, económicos y políticos de desigualdad, reconociendo la importancia del principio de solidaridad de la salud pública, el cual sostiene que la salud y el cuidado son asuntos comunitarios. Con la definición de los principios expuestos y la relación eficiencia-pertinencia-prudencia, se procedió a realizar la observación no participante en los comités de autorizaciones de servicios, para explorar cómo se dinamizan estos principios en la toma de decisiones por parte de los aseguradores. A continuación, se presentan los hallazgos encontrados.

Consistencia de los principios y apoyo al cuidador

Los comités de autorizaciones son estancias definidas por las empresas promotoras de salud, en los cuales se analizan las solicitudes de servicios que no están contempladas en las guías de práctica clínica para el abordaje de las condiciones de salud de los afiliados. De acuerdo al permiso concedido por los aseguradores, la observación no participante se permitió en cuatro casos garantizando la confidencialidad de la información y se realizó con el objetivo de conocer los criterios y principios científicos, éticos o técnicos que orientan las decisiones sobre la asignación o negación de solicitudes de cuidador domiciliario o remisión a unidad de cuidados crónicos.

²⁴² SÁNCHEZ-CÁRDENAS, M.A., ZAMBRANO, E.L. y VERBEL, M.M., Determinantes del cuidado domiciliario ideal: experiencia de cuidadores familiares de pacientes con secuelas de enfermedad cerebrovascular. *Revista Colombiana de Enfermería*, 11(12), 2016. pp.25-32.

Los comités están formados por médicos auditores de servicios de salud y abogados adscritos a la entidad. Los casos fueron seleccionados y analizados en diferentes comités y con diferentes profesionales. A continuación, se presenta un breve resumen de los casos (transcripción literal de la ficha de análisis del caso), el análisis de los principios observados y la comparación de los casos.

Caso 01: Doña María²⁴³.

Paciente femenina de 88 años de edad, padece *glioblastoma multiforme* en fase estacionaria de 17 años de evolución. Actualmente con un índice de Barthel de 10/100 (dependencia total), alimentación por sonda de gastrostomía en infusión discontinua, úlceras por presión en región sacra y talón refractarias al tratamiento por clínica de heridas. Hospitalizada por última vez el 26 de marzo de 2017 con diagnóstico de neumonía aspirativa. Cuidador familiar, hija de 63 años, ausente durante el día por su horario de trabajo, vendedora de víveres, no cuenta con red de apoyo extensa. En valoración por trabajo social, índice de Zarit de 66, con sentimientos de angustia. Médico internista de la red hospitalaria solicita cuidador sustituto siete días a la semana por 24 horas diarias por diagnóstico de sobrecarga del cuidador.

Participante	Argumento	Principio descrito	Tipo de principio
MD01	"No existen cuidados técnicos que un cuidador familiar no pueda realizar. El cambio de posición y la alimentación, pueden ser ejecutados por un familiar comprometido"	Pertinencia	Científico
MD02	"Debe reportarse el caso a las autoridades del distrito, dado que existen muestras claras de abandono...las escaras, la neumonía, dejar ver que su hija no asume su tarea de cuidadora"	Deber	Ético

²⁴³ Seudónimo.

AB01	“no se tiene un fundamento médico para pedir el cuidador, por lo que se puede negar y denunciar el caso ante el departamento de bienestar social del distrito”	Deber	Ético
MD03	“puede darse un entrenamiento al cuidador para que evidencie el manejo de la hija, para evaluar si se trata de abandono o impericia...luego de eso reportar el caso”	Prudencia	Ético

Estado de la solicitud: negada.

Caso 02: Don Ariel²⁴⁴.

Paciente masculino de 58 años de edad, víctima de politraumatismo por caída de gran altura hace 10 años. Actualmente con Barthel de 10/100 (dependencia total), no presenta lesiones asociadas a la postración, piel íntegra, convulsiones esporádicas, no comorbilidades asociadas. Esposa, cuidadora familiar de 46 años de edad y madre de 2 hijas (16 y 22 años). Solicita auxiliar de enfermería 12 horas diarias por siete días al médico neurólogo tratante, ante ausencia de la cuidadora por actividades laborales.

Participante	Argumento	Principio descrito	Tipo de principio
MD01	“Paciente con actividades caseras, que no requiere cuidador...pero en sus condiciones actuales puede complicarse sin los cuidados necesarios, dado que hasta la fecha no ha requerido intervenciones adicionales y tiene buenos signos de cuidado”	Prudencia	Ético

²⁴⁴ Seudónimo.

MD01	“Las hijas pueden colaborar en su cuidado en los tiempos libres de sus actividades académicas...apoyarlas podría hacer que terminen una carrera y puedan ayudarle a sus papás”	Empatía	Ético
MD02	“La convulsión del paciente requiere apoyo instrumental para la administración de medicamentos...su cuidadora lo ha hecho bien...podría darse el auxiliar de enfermería en domicilio durante un tiempo y evaluar”	Pertinencia	Científico
AB01	“El derecho al trabajo es fundamental, por lo que se puede brindar el servicio en los tiempos laborales de la cuidadora”	Integralidad	Ético

Estado: aprobado.

Caso 03: Don Juan²⁴⁵.

Paciente masculino, 78 años de edad con secuelas de evento cerebrovascular hemorrágico en el 2001, reside con su hija mayor quien se ocupa de su cuidado. Ha presentado deterioro neurológico reciente, espasticidad marcada en los miembros inferiores, sialorrea y pérdida súbita de peso. Valoración por geriatría considera paciente con *síndrome de fragilidad*²⁴⁶ con escasa red de apoyo, considerándolo candidato a una UCC (*unidad de cuidados crónicos*). Cuidadora principal, con sensación de cansancio permanente por el cuidado de su padre, no cuenta con entrenamiento al cuidador, manifiesta preocupación por el deterioro del paciente.

Participante	Argumento	Principio descrito	Tipo de principio
MD01	“No existen cuidados instrumentales, pero el especialista nos alerta sobre un	Pertinencia	Científico

²⁴⁵ Seudónimo.

²⁴⁶ El estado de fragilidad es un síndrome clínico-biológico caracterizado por una disminución de la resistencia y de las reservas fisiológicas del adulto mayor ante situaciones estresantes, a consecuencia del acumulativo desgaste de los sistemas fisiológicos, causando mayor riesgo de sufrir efectos adversos para la salud. (referencia)

	síndrome de fragilidad que puede poner en riesgo la calidad de vida y el final de vida del paciente...en este caso, no hay mucha discusión!”		
MD02	“Podría llevarse el paciente a la unidad de crónicos, complementar los estudios y advertir a la familia que una vez se estabilice debe volver a la casa, con el cuidador familiar”	Prudencia	Ético
MD03	“El programa de atención domiciliaria puede realizar los estudios. Un día en la unidad de crónicos “xxx” vale cinco veces lo que nos cuesta en la casa y no veo con claridad el objeto de la remisión	Eficiencia	Económico
MD01	“El riesgo clínico ya lo advirtió la especialidad, por lo que es más seguro derivarlo, descartar cosas y si se mejora que se devuelva a su casa...igual haya está bien cuidado”	Prudencia	Ético

Estado: aprobado.

Caso 04: Doña Berenice²⁴⁷.

Paciente mayor de sexo femenino, 93 años con diagnóstico de demencia vascular de larga evolución. Paciente desorientada, con escaso lenguaje gutural, no hay signos meníngeos. Pupilas iguales y reactivas a la luz y acomodación. Oculomotricidad conservada, con ligera limitación en mirada vertical hacia arriba. Borramiento del surco nasogeniano derecho. El resto de los pares craneales son normales, salvo por un reflejo nauseoso exaltado. Dependencia grave en todas las actividades de la vida cotidiana, con limitación funcional para la movilización en cama, alimentación y eliminación (usa pañal). Integridad cutánea comprometida, ha presentado infección urinaria a repetición. Mal pronóstico a corto plazo. Su cuidador es único hijo varón de 73 años de edad, pensionado, malas habilidades para el

²⁴⁷ Seudónimo.

cuidado. Alto riesgo de eventos relacionados con el cuidado. Se solicita auxiliar de enfermería en domicilio 24 horas por siete días.

Participante	Argumento	Principio descrito	Tipo de principio
MD01	“La paciente está deteriorada, su problema se resolverá en el corto plazo, por lo que su cuidador puede ser capaz de proporcionar cuidados básicos...no requiere más que cambios de posición y cuidados paliativos”	Deber	Científico
MD02	“Según la historia no hay riesgos de complicación y se resolverá en el corto plazo y tiene escaras, por lo que no se ve buen cuidado...lleva un poco de años cuidándola y aún no se ha entrenado..<eso está muy raro>, él tiene que poder, no es mucho el tiempo que le queda con su mama”	Deber	Ético
AB03	“Me preocupa lo que se puso en la historia clínica sobre las malas habilidades de cuidado...es mejor pedirle a un médico de la red que valore si podemos tener problemas legales”	Prudencia	Ético
MD03	“Un buen programa de cuidados paliativos en casa ayuda a resolver la situación de la señora...no se puede estar mandando auxiliar para cada paciente con hijos mayores”	Eficiencia	Económico

Estado de la solicitud: negada.

En el análisis de los cuatro casos observados, es posible determinar la dinámica con la que aparecen los principios orientadores de la decisión, al igual que la consistencia con la que se aplican los mismos. Para Tronto²⁴⁸, dos factores son de alta importancia en el proceso de cuidar; las *virtudes* y las *cualidades del cuidador*.

²⁴⁸ Óp. cit. *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. NYU Press, 2013. p. 7.

Con relación a las virtudes, una constante en el análisis realizado por los integrantes de los comités es la **vocación de cuidar**, la cual es representada en expresiones como “*está bien cuidado*”; “...asume su tarea de cuidadora”; y con las cualidades del cuidador, emergen códigos relacionados con la **habilidad de cuidado**, como “...familiar comprometido”; “*tiene buen entrenamiento como cuidador*”, “*no requiere ayuda para el cuidado*”.

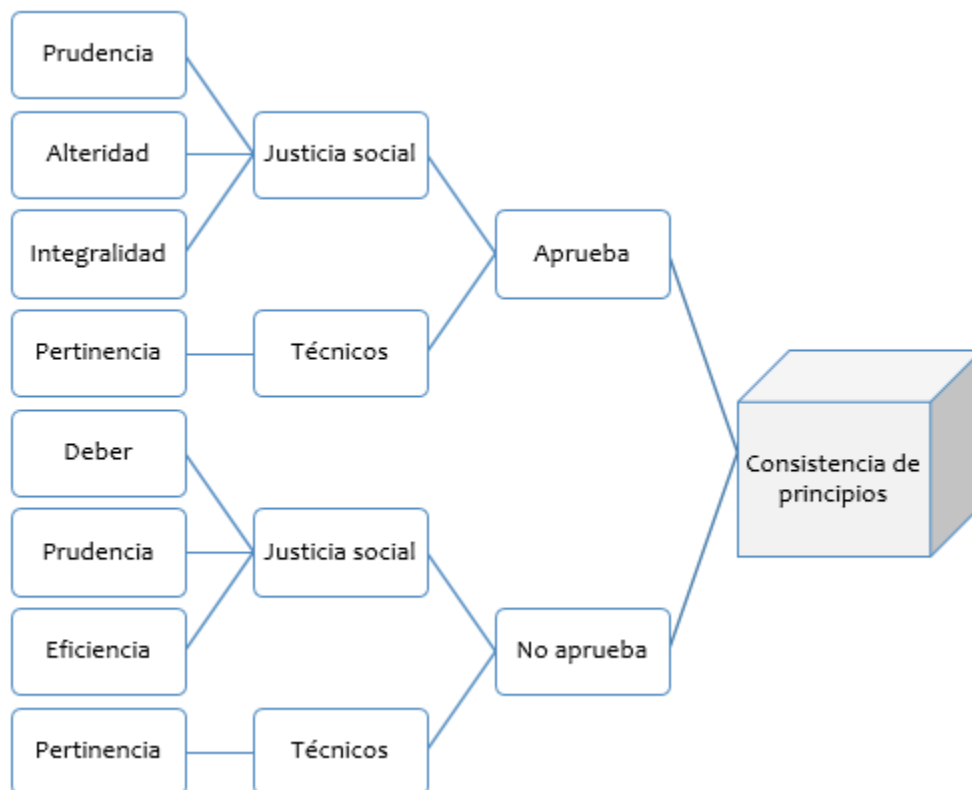


Diagrama 13. Consistencia de principios en la decisión de los aseguradores

En relación a los principios utilizados por los comités de autorización para sus decisiones, los principios técnicos hacen referencia al estado de salud del paciente en relación a sus patologías, posibles riesgos a corto y mediano plazo, y tipo de cuidados requeridos. Los principios de justicia social se vinculan con la repartición, respeto y reconocimiento justo y equitativo de derechos, bienes y servicios básicos que permiten el desarrollo de los individuos en sociedad y su relación con las instituciones; para el caso de la atención en salud, la justicia social no “debería

orientarse solo desde los logros, sino especialmente desde las oportunidades para realizar el proyecto de vida que se valora y que puede equipararse con el desarrollo humano²⁴⁹. Los principios técnicos y de justicia social examinados en las dinámicas de los comités de autorización de servicios de cuidador sustituto, son similares en los casos donde se “aprueba” y “no se aprueba” la prestación de un servicio de apoyo al cuidador familiar, pero en cada caso particular cobran mayor peso unos criterios y principios sobre otros.

Respecto a las solicitudes aprobadas, se evidencian similitudes respecto a la edad de los pacientes (ambos pacientes tienen la menor edad dentro de los casos analizados) y por ende mayor esperanza de vida. De igual forma, en ambos casos se evidencia la importancia de control y prevención de riesgos y complicaciones futuras, particularmente para el caso tres, dada la complicación de su situación médica por la presencia del síndrome de fragilidad, y en el caso dos el riesgo se focaliza tanto en el estado de salud del paciente como en su situación socio-económica, reconociendo la importancia del derecho al trabajo en la cuidadora familiar y su rol como cabeza del hogar. En los casos aprobados se evidencia una inclinación a los principios de la justicia social, la prudencia, la pertinencia y la integralidad como principios rectores en la toma de decisión e intervención.

En el caso de las solicitudes negadas, también existen similitudes de contexto, de entrada ambos pacientes tienen edad avanzada, menores esperanzas de vida, mayor tiempo en situación de dependencia funcional severa y debido su condición médica tienen menores posibilidades de recuperación y también están expuestos a riesgos a corto plazo, ya que presentan algunas complicaciones relacionadas con déficit en el cuidado, por ello en estos casos cobra mayor relevancia el papel del cuidador familiar, recalcando su responsabilidad y compromiso frente al cuidado que se considera con poco requerimiento técnico, limitando opciones y posibilidades de ayuda por parte de las sistema.

²⁴⁹ PEÑARANDA, F. 2013. Salud pública y justicia social en el marco del debate determinantes – determinación social de la salud. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. Vol. 31. Pp. 99.

Adicionalmente, en los casos de las solicitudes negadas, la decisión se toma a partir de los principios de justicia social en torno al deber familiar del cuidado, de un cuidado responsable, eficiente y la no pertinencia de cuidados técnicos especializados. Además, se hace énfasis en la poca esperanza de vida de los pacientes por su edad y un pronóstico poco alentador a corto plazo debido a su condición médica de dependencia de larga duración. En el caso cuatro se sugiere brindar mayor capacitación al cuidador familiar para fortalecer los cuidados básicos y paliativos en casa, y para el caso uno, dadas las complicaciones existentes, también se sugiere capacitación a la cuidadora familiar e investigación si existe una situación de abandono que requiera denuncia ante autoridades judiciales.

En relación a los casos uno y dos es posible establecer un análisis paralelo debido a una similitud de situaciones y contextos en donde el cuidado es brindando por familiares (hija para el caso uno y esposa para el caso dos) quienes también tienen una responsabilidad económica de manutención del hogar y solicitan apoyo de cuidadores domiciliarios. El análisis de los casos por parte del comité ilustra cómo se da prevalencia a diferentes aspectos en cada situación, debido a la falta de criterios generales que den cuenta, tanto de la condición médica del paciente, como de su relación con el contexto familiar y que garanticen el cumplimiento del principio de igualdad en la evaluación de casos y distribución de recursos del sistema para su respuesta. En ambos casos se evidencia una fundamentación de la ayuda para el cuidado a partir del derecho al trabajo; sin embargo éste sólo es tenido en cuenta para el caso dos en donde se deduce que la cuidadora tiene una actividad laboral formal que respalda el derecho al trabajo como un derecho fundamental, a lo que se suma su responsabilidad frente a dos hijas menores de edad; mientras que en el caso uno, la cuidadora al tener un trabajo informal, no se reconoce su derecho fundamental al trabajo, pese a que la ley así lo establece y sea necesario para su manutención propia y familiar.

El caso dos se evidencia una comprensión de la realidad social del paciente, al evidenciar tanto su condición médica como la incidencia del cuidado en su contexto

familiar a corto y largo plazo, puesto que se contempla también las posibilidades de vida de su esposa e hijas. En contraste, el caso uno es analizado a partir de una comprensión que solo le da centralidad a la condición médica del paciente, resaltando las secuelas de un mal cuidado, pero desconociendo el contexto familiar en el que esta situación se genera, y asumiendo una situación de posible abandono y descuido sin indagar a fondo otros aspectos como la inexistencia de una red familiar apoyo, situación económica vulnerable que no permite pagar servicios de cuidado particular.

Perdigon y Strasser señalan como el saber científico puede anular el saber socio-cultural en el ámbito del tratamiento de la salud cuando no se parte de un enfoque relacional y solo se consideran y evalúan las técnicas y prácticas registradas en las históricas clínicas, exámenes, artículos científicos, que solo dan cuenta de la enfermedad como un hecho biológico; frente a lo cual se demandan reflexiones para la atención frente a la enfermedad y la muerte, resaltando su pertenencia a una realidad social, en donde “La sociedad modela al individuo, lo influye, a menudo también lo ataca, pero también lo define”²⁵⁰.

Los principios relacionados con la empatía y el deber parecen estar diferenciados a cada lado de la decisión, lo cual, ante la ausencia de herramientas basadas en la evidencia, terminan siendo determinantes para estructurar el concepto. Además, estas determinaciones no cuentan con criterios o principios claros para evidenciar y comprender la dimensión social de las enfermedades, específicamente su relación con los contextos familiares, en donde existen situaciones de vulnerabilidad social y económica, sobrecarga y agotamiento en los cuidadores familiares.

En esta subjetividad, se resalta la centralidad del papel de la familia en el cuidado de los pacientes, y esto a través de la valoración fuerte de la vocación de cuidado y

²⁵⁰ PERDIGON, Alba y STRASSER, Georgina. *El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte*. Physis: Revista de Saúde Coletiva, 2015. 25 (2) 485-500. p. 495

la habilidad para cuidar, parecen tener una mayor ponderación por los integrantes del comité, asumiendo reglas de decisión como:

1. La colisión de la decisión con el riesgo clínico.
2. Factibilidad del cuidado (por ej. una convulsión).
3. Grado de esfuerzo argumentativo.
4. Consecuencias del “mal cuidado”.

Estas reglas de decisión de los comités de autorización no están en total sintonía con las caracterizaciones de vulnerabilidad de cuidadores definidas y utilizadas por los médicos tratantes y gestores hospitalarios en relación a su comprensión y actuar frente a los cuidadores familiares, en donde se reconoce aspectos como la edad (mayor riesgo a mayor cercanía de edad con el paciente), el tiempo dedicado en la actividad, la sobrecarga, la habilidad de los cuidadores, y su situación socioeconómica. Los comités sí coinciden con los gestores hospitalarios y los médicos tratantes en cuanto a la evaluación e importancia de la condición médica de los pacientes y sus posibles riesgos o complicaciones a la hora de tomar decisiones, pero en los comités se evidencia mayor peso a este factor, junto con la garantía de mantener la eficiencia y sostenibilidad del sistema. Las reglas de decisión evidenciadas en los comités dan cuenta de una tensión entre los principios de justicia social, equidad, protección y eficiencia

Ética interna: la tarea de cuidar

En el proceso de conocer los criterios éticos y principios morales sobre los cuales los familiares deciden participar en el proceso de cuidado, se realizó entrevista a profundidad a 71 cuidadores de un programa de atención domiciliaria de la ciudad de Bogotá. Tal y como se previó en el diseño metodológico del estudio se contó con la participación de cuidadores que claudicaron y tienen a sus familiares en unidades de cuidado crónico; cuidadores que están adelantando la solicitud ante sus aseguradores para obtener un cuidador sustituto o unidad cuidado crónico; y cuidadores que realizan la tarea de cuidado sin solicitar apoyo.

A continuación, se realiza un análisis y caracterización del contexto de los cuidadores familiares informales, en donde se reconoce la postura, experiencia y sentimientos, de los propios cuidadores frente a su labor, con el fin de comprender los valores morales y principios que configuran la ética interna del cuidado, derivada del proceso de cuidar. Asimismo, a partir de las reflexiones y perspectivas encontradas en las entrevistas, se explora la aparición de tensiones entre las diferentes posturas de los cuidadores a nivel de la ética interna y externa, resaltando las condiciones y contextos en los que desempeña el cuidado.

El contexto del cuidado

La presentación y análisis del contexto en el cual se ejerce el cuidado familiar, las características generales de los cuidadores, los valores e imperativos morales, sentimientos y representaciones que emergen de su experiencia son necesarios para realizar una aproximación analítica que permita dar cuenta de las tensiones entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración en Bogotá. A continuación, se presentan los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a cuidadores, en la tabla se ilustran las variables demográficas y cuantitativas evaluadas de forma totalizada, dado que no se evidenciaron variaciones significativas en los tres grupos de cuidadores entrevistados: quienes claudicaron, quienes están solicitando cuidador sustituto y quienes cuidan sin solicitar apoyo.

Variable	Codificación	<i>n</i> cuidadores²⁵¹
Sexo	Masculino	11
	Femenino	60
Edad del cuidador	20-40 años	14
	41-60 años	46

²⁵¹ Valor presentado sobre frecuencias de respuesta, en consideración a la caracterización de participantes en un estudio de investigación cualitativa.

	60-80 años	11
Escolaridad	Básica primaria	22
	Básica secundaria	12
	Técnico	27
	Universitario	10
Existencia de red de apoyo primaria	Si	23
	No	48
Vinculación laboral activa	Si	17
	No	54
Experiencia de cuidado en años	<1 año	5
	1-5 años	21
	5-10 años	23
	>10 años	22
Horas de cuidado al día	1-6 horas	7
	7-12 horas	14
	13-18 horas	32
	>18 horas	18
Días de cuidado a la semana	1-3 días	8
	4-6 días	35
	Todos los días	28
Funcionalidad del paciente	Dependencia total (Índice de Barthel <20)	53
	Dependencia severa (Índice de Barthel 21-40)	18
Índice de Zarit	Ausencia de sobrecarga (IZ <46)	16
	Sobrecarga ligera (IZ 47-55)	22
	Sobrecarga intensa (>56)	33
Cuidados instrumentales	Si	62
	No	9

Tabla 12. Características sociodemográficas cuidadores participantes en el estudio.
Fuente: elaboración propia del autor

Un contexto de vulnerabilidad: el cuidado familiar presenta características que exponen a los cuidadores y a sus familiares que reciben el cuidado a condiciones de vulnerabilidad clínica y social. En cuanto a las variables que podrían configurar riesgo social para los cuidadores, se encuentran:

- 60 de los 71 cuidadores participantes en el estudio son mujeres, evidenciando con ello la continuidad de estereotipos de género ligados al cuidado como una actividad femenina y doméstica²⁵² evidenciando la desigualdad a nivel público y privado en relación a la organización social del cuidado, en donde las familias, y las mujeres dentro de las familias son quienes asumen la mayor carga del cuidado.
- La tercera parte de los invitados al estudio se encuentran por encima de los 40 años, 11 de ellos alcanzan incluso una edad superior a los 60 años. Estudios de correlación realizados para definir los factores de riesgo de aparición de la carga de cuidado, señalan como la edad de los cuidadores se comporta como un factor protector: a mayor edad, menor sensación de sobrecarga^{253, 254}. La edad también se vincula como un factor personal de los cuidadores en relación al desarrollo de sentimientos de impotencia y cansancio frente al cuidado²⁵⁵
- La inexistencia de una red de apoyo se comporta como un factor de riesgo para la aparición de sobrecarga del cuidador²⁵⁶, ante la necesidad de contar con relevos de cuidado que permitan el “respiro del cuidador”, así como, la satisfacción de necesidades básicas económicas, de la vida diaria y de gestión del cuidado. Igualmente, la ausencia de apoyo familiar se ha vinculado con la desmejora del estado psicológico y problemas de depresión de los cuidadores²⁵⁷. Se vincula también con la falta de apoyo estatal, institucional y comunitario.

²⁵² LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. Sare-Emakunde 2003. pp. 11-14.

²⁵³ ESPÍN ANDRADE, A.M. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública, 38, 2012. pp.493-402.

²⁵⁴ CARDONA, D., SEGURA, A.M., BERBESÍ FERNÁNDEZ, D.Y. AND AGUDELO, M.A. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. 2015. pp.76-83.

²⁵⁵ Sánchez, B & Pinto, N. *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*. En Pinto, N. (Coord.). *Cuidado y práctica de enfermería*. Editorial Universidad Nacional de Colombia 2000. P.p. 172 – 183.

²⁵⁶ LOPEZ-HARTMANN, M., WENS, J., VERHOEVEN, V. AND REMMEN, R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International journal of integrated care*, 2012. 12.

²⁵⁷ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 60

- El tiempo de cuidado, en razón a la dedicación exclusiva de los cuidadores a la tarea de cuidar. 22 cuidadores tienen una experiencia de cuidado por más de 10 años, 28 de los participantes cuidan de forma continua y 18 de ellos lo hacen durante más de 18 horas al día, siendo esto un factor de riesgo para la aparición de sentimientos de sobrecarga²⁵⁸. Y la limitación del tiempo libre para realizar otras actividades personales y focalización de la vida social exclusivamente en torno al cuidado²⁵⁹.
- 55 de los participantes consideran tener sobrecarga en las actividades del cuidado, 33 de ellos alcanzan un puntaje de sobrecarga intensa, exponiéndolos a sufrimiento psicosocial derivado del proceso de cuidar²⁶⁰. Un nivel de sobrecarga intensa, más la necesidad de realizar cuidados instrumentales al sujeto de cuidado y la dedicación completa al cuidado, determinan un fuerte impacto hacia el cuidador familiar²⁶¹.
- Respecto al ámbito social y de relaciones interpersonales de los cuidadores, la forma en que se concibe y cuida la enfermedad del paciente altera las relaciones sociales, quiebra los patrones de interacción con las instituciones claves y transforma la conducta personal²⁶².
- La pérdida de productividad laboral en el mercado de los cuidadores incide tanto en su situación económica presente, como a largo plazo en la reducción de posibilidades de lograr una jubilación para su vejez y aumenta el riesgo de desamparo y vulnerabilidad²⁶³.

Otra aproximación a la incidencia o vulnerabilidad del contexto de los cuidadores puede darse a partir de la clasificación de las consecuencias del cuidado en consecuencias económicas y no económicas o también entre costes económicos y

²⁵⁸ Óp. cite. ESPÍN ANDRADE, A.M. p. 402.

²⁵⁹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 65

²⁶⁰ Óp. Cite. LOPEZ-HARTMANN, M., WENS, J., VERHOEVEN, V. AND REMMEN, R.

²⁶¹ Óp. cite. ESPÍN ANDRADE, A.M. p. 401.

²⁶² CALVARRO, R. *La enfermedad como fenómeno social*. 2011. Rehabil. Integral. No. 6 (2). P.p. 87 – 92 P.90

²⁶³ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 64

sociales. Las consecuencias económicas o costes económicos hacen relación a toda consecuencia que implique dinero de forma directa como gastos en adecuaciones de vivienda, transporte, pago de servicios médicos o tratamientos no cubiertos por el sistema de seguridad social y pos, pago de servicios de cuidado a terceros y transformaciones en consumos, o indirectas como pérdida del empleo o cambio de actividades económicas. Respecto a los costes no económicos o sociales, implican el deterioro de “cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica”²⁶⁴. Respecto a lo evidenciado en el estudio en cuanto a las consecuencias del cuidado, 54 de los 71 participantes no tienen una vinculación laboral activa o realizan alguna actividad económica remunerada, se dedican exclusivamente al cuidado como actividad principal, en donde, de acuerdo con el índice de Zarit 55 participantes tienen sobrecarga de cuidado, 22 participantes sobrecarga ligera y 33 participantes sobrecarga intensa.

Ahora bien, la incidencia o los efectos del cuidado en cuidadores no se reducen solo a una dimensión económica o social, sino también puede enriquecerse con otras comprensiones en donde se da cuenta que los efectos pueden presentarse de forma inmediata o progresiva en el tiempo, y también de forma directa o indirecta, tales como enfermedades, conflictos familiares, “situaciones de tensión, vergüenza y tabúes con respecto al género y la posición en la familia. Estos elementos hacen que, en muchas ocasiones, las motivaciones y consecuencias del cuidado no sean explícitas, sino que estén ocultas o sean negadas”²⁶⁵. Asimismo, también es importante señalar que para determinar las consecuencias del cuidado debe tenerse presente la perspectiva de cada cuidador y su relación con el cuidado, su contexto personal, socio-económico, cultural y también la condición médica del paciente y la enfermedad que padece.

²⁶⁴ Ibid. p. 56

²⁶⁵ Ibid, P. 57

En este contexto, es preciso diferenciar los grupos de cuidadores participantes, para reconocer en estos los aspectos emergentes de las entrevistas en profundidad, y como se develan los principios éticos que orientan las decisiones relacionadas con la continuidad y desarrollo de los cuidados.

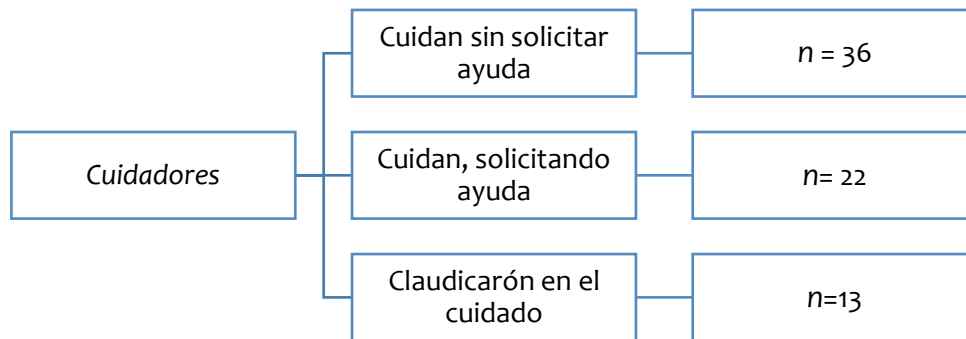


Diagrama 14. Clasificación de cuidadores participantes por trayectoria en el cuidado

En las siguientes secciones se evidencian las experiencias de cada grupo de cuidadores, sus perspectivas y valores morales y éticos que orientan su labor, en donde se busca ilustrar las diferentes tensiones que surgen dentro del cuidado familiar informal y cómo esto se relaciona con las tensiones externas a nivel estatal e institucional ya identificadas y mencionadas.

Cuidar sin necesitar apoyo

Las entrevistas a los cuidadores se desarrollaron en el marco de un proceso reflexivo de la tarea de cuidar y los principios y valores que subyacen a esta labor a partir de su propia experiencia, sus expectativas, en donde se evidencian su habitus, sus valores éticos y morales, las representaciones en torno al cuidado y su rol como cuidadores. Las categorías emergentes con este grupo de participantes, quienes realizan la labor del cuidado sin necesitar apoyo estatal o privado, se presentan a continuación y se analizan a partir de tres categorías analíticas selectivas: vocación de cuidar, cuidado virtuoso y obligación de cuidar.

Los cuidadores que no necesitan su apoyo legitiman la obligación de cuidar tomando como centro premisas morales derivadas de las relaciones filiales y las

responsabilidades que se derivan de estas como son la reciprocidad, y el reconocimiento de una interdependencia y responsabilidad hacia los otros. De igual forma, estas premisas también son legitimadas por sus creencias religiosas y el marco normativo colombiano e institucional de las empresas prestadoras de salud que lo sitúan como un deber social y cívico.

Asimismo, los cuidadores reconocen principios de actuación moral y ética que toman como centro la alteridad, la justicia y las responsabilidades que se derivan hacia el cuidado y evitación del sufrimiento del otro, y como esto representa satisfacción personal y altruismo.

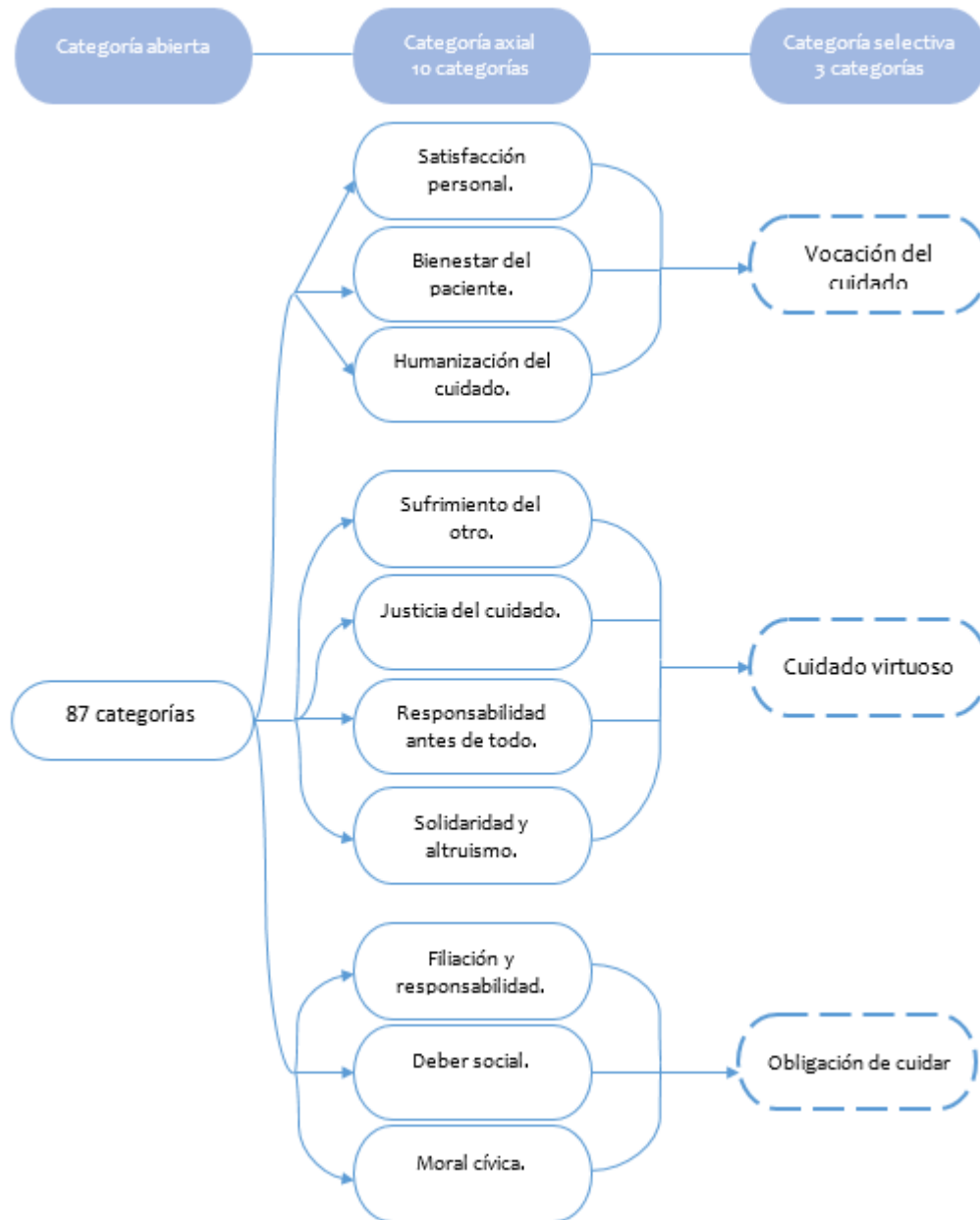


Diagrama 15. Categorías abiertas del cuidar sin apoyo

Vocación de cuidar

“Yo siento mucha satisfacción de poder cuidar a mi papa, que el se sienta cómodo el tiempo que le quede de vida...eso me hace feliz, me repara verlo bien, en medio de todo lo malo que nos ha tocado enfrentar...”

CUI07-SA

La vocación de cuidar es concebida como el reconocimiento del cuidado como una actividad que le permite el desarrollo personal al cuidador familiar, y esto se hace evidente en las categorías abiertas, particularmente en lo relacionado con “El cuidado como una experiencia de satisfacción personal (del cuidador); “alegría por el bienestar del paciente”, “el cuidado como un estilo de vida” y “la humanización del cuidado”. Esta comprensión del cuidado como vocación reconoce la interdependencia mutua que caracteriza a la realidad social y responde a las relaciones de reciprocidad e intercambio entre las familias, en donde el cuidado se comprende como una actividad normal y necesaria a lo largo del ciclo vital. Asimismo, la equiparación del cuidado con la vocación de cuidar se orienta a la garantía de calidad de vida y dignidad humana de la persona a quien cuida, por medio de la conservación y preservación de condiciones que las garanticen.

“Llevo trece años cuidando a mi papá, desde que le dio el derrame...ya es una costumbre, estar pendiente de el, voltearlo, ponerle sus cremas, bañarlo, yo no sé, es como cualquier trabajo, solo que este lo hace uno con más amor”

CUI27-SA

“Yo creo que la clave es la caridad...quiero decir, procurar que el enfermo esté bien, que no este solo...”

CUI04-SA

La vocación de cuidar también se vincula con tres de las tesis del cuidado propuestas por Rosello²⁶⁶, a saber: “cuidar es resolver el cuerpo de necesidades del otro”, “cuidar es preocuparse y ocuparse del otro” y “la práctica del cuidado se fundamenta en la vulnerabilidad”. De acuerdo con esto, el cuidado del otro se comprende como una experiencia ética, un impulso altruista hacia el otro y una forma de anticipación hacia las necesidades del otro, reconociendo y atendiendo su vulnerabilidad a partir de la construcción y fortalecimiento de un vínculo empático y afectivo. Adicionalmente, de acuerdo con Rogero, dentro del cuidado los vínculos

²⁶⁶ ROSELLÓ, Francesc. Esencia del cuidar. Siete tesis. Sal Terrae, 2005, vol. 93, p. 885-894.

sociales y familiares tienen una incidencia positiva en las relaciones de cuidado que se establecen entre cuidadores y quienes reciben el cuidado, puesto que “suelen generar relaciones de cuidado más duraderas e intensas, y el tamaño de la red es también relevante: se ha demostrado que cuantos más miembros de la familia cuidan, más se reduce la carga objetiva de los cuidadores²⁶⁷.

“uno se convierte en una mejor persona, al principio es duro le provoca salir corriendo...pero con el tiempo uno se adapta y empieza a entender que con paciencia y piedad todo se puede ”

CUI15-SA

En la comprensión del cuidado como vocación también se devela el papel central que juegan sentimientos relacionados con el afecto y el apego como son: amor, piedad y caridad hacia el otro, los cuales orientan y justifican la labor del cuidado. En el contexto filosófico, el amor es una virtud que representa la bondad de los seres humanos²⁶⁸, también puede describirse como acciones dirigidas hacia otros y basadas en la compasión²⁶⁹, especialmente cuando la relación interpersonal se da en contextos de vulnerabilidad, como lo es el cuidado de larga duración. El bienestar, un código utilizado con frecuencia en este grupo de cuidadores, se relaciona a la tranquilidad de la persona enferma, con su confort. Para Katie Eriksson²⁷⁰, autora de *la teoría del cuidado caritativo*, se encuentra el amor y la caridad como motivo básico del cuidado, el cual es un acto natural que busca preservar la dignidad humana como fin esencial. Desde esta perspectiva, el cuidador familiar busca como fin preservar la dignidad humana de su familiar enfermo.

²⁶⁷ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 37

²⁶⁸ CORTINA, Adela *El mundo de los valores: "ética mínima" y educación*. Editorial El Búho, 1998.

²⁶⁹ TEW, C.W., TAN, L.F., LUO, N., NG, W.Y. AND YAP, P., 2010. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia: a Singapore perspective. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), pp.509-516.

²⁷⁰ ERIKSSON, K., CHARLES, I., JOAN, E., KARL, A., TRANSLATION, E., CHARLES, I. AND TRANSLATION, E., *The suffering human being*. Nordic Studies Press. 2006.

“Uno aprende a saber si le duele o le molesta algo, la gente me pregunta ¿De verdad cree que ella todavía siente?...yo creo que si! Su comodidad vale todo mi esfuerzo ”

CUI28-SA

Para los cuidadores familiares que realizan su labor sin apoyo reconociendo la vocación de cuidar, el atribuir bienestar y confort al sujeto de cuidado, reconoce su humanidad, la capacidad de sentir afecto y la comprensión de las personas; esta humanización de los procesos de cuidados históricamente centrada en el enfermo, debe trasladarse a la figura del cuidador a través de lo que representa el cuidado para sus vidas en ese momento, expresado en palabras de Cortina en una heteroestima por su labor:

“Para uno seguir día tras día en esta labor, debe querer mucho a su familia, pero al tiempo quererse mucho a sí mismo, por que este trabajo cansa, se siente uno ahogado y si uno no se valora, se enferma”

CUI08-SA

“Uno si necesita que valoren lo que hace. Aquí encerrado en estas paredes y al pie de la cama día y noche, se siente muy bien cuando le agradecen...”

CUI11-SA

Además, el mantenimiento o construcción de nuevos estilos de vida de los pacientes y cuidadores día a día permite entender cómo afrontan la situación de dependencia y enfermedad, en donde se ve como en algunos casos, se impone la voluntad en la consecución de las metas personales mientras, que en otros, se observa cómo los ritmos personales son guiados por los requerimientos biológicos del cuerpo, comprometiendo tanto la forma de sociabilidad como la perspectiva temporal desde la que el sujeto proyecta su vida ²⁷¹.

²⁷¹ CALVARRO, R. La enfermedad como fenómeno social. 2011. Rehabil. Integral. No. 6 (2). 87 - 92

Cuidado virtuoso

La comprensión del cuidado familiar sin necesitar apoyo se interpreta a partir de la propuesta ética de Levinas y la alteridad como centro de su propuesta sobre el accionar ético y moral de las personas, en donde la exigencia de la responsabilidad ética emerge del reconocimiento de la condición del otro que nos interpela y nuestra responsabilidad hacia éste. Desde esta perspectiva, se evidencia como el cuidado familiar y las virtudes guardan una fuerte relación. Evitar moralmente el abandono del sujeto de cuidado exige en el cuidador cualidades específicas: el autocontrol, la justicia, la responsabilidad y la solidaridad. Así como, la “satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía”²⁷².

“la gente del común no tiene la más mínima noción de lo que los cuidadores hacemos, piensan que estar aquí, todo el día en la casa...y yo quisiera verlos, limpiando las escaras, preocupados porque nuestros familiares están un día bien y otro día cerca a la muerte, yo creo que estamos hechos de algo especial, como seres humanos excepcionales”

CUI04-SA

Continuar en el cuidado, no es solo estar ahí (*“usted puede estar en la casa, al lado de su mamá muriéndose y no cuidar”* CUI31-SA) requiere disposición para atender el sufrimiento del otro, encontrándole un sentido y buscando y reinventando la solución. Encontrar una definición para el sufrimiento es un proceso complejo, dado que esta noción se relaciona con categorías como buena vida, calidad de vida, felicidad, placer, dignidad y muerte, todas viables en el contexto de cuidados de larga duración. Cassell²⁷³ define el sufrimiento como un estado de aflicción grave asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona; Chapman y

²⁷² ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 61

²⁷³ CASSEL, Eric. *The Nature of Suffering*. Oxford University Press. New York. 2004. P.108.

Gravin²⁷⁴, presentan otra definición relacionada a estados cognitivos y afectivos, complejos y negativos, que se caracterizan por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, donde aparecen sentimientos de impotencia para hacer frente a las amenazas y que se caracterizan por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permiten al individuo y su familia afrontar la situación.

“¿y quien no sufre en estas circunstancias? Y no por el dolor o la postración, simplemente se sufre por esta así (señala al paciente), pero lo que importa es aprender de ese karma, encontrar lo bueno...salir adelante y evitar que se sufra más de lo debido”

CUI17-SA

Esta aproximación exhibe al sufrimiento desde una categoría metafísica, en la cual emerge la ontología del sufrir. Anthony de Mello²⁷⁵, indica a partir de esta dimensión ontológica, como el sufrimiento es un deseo contrariado, un desear que las cosas ocurran como el individuo quiere que ocurran, o que las personas se comporten como se quiere y al no ser así, el deseo choca con la realidad, y de esta fricción surge el sufrimiento, del cual es posible aprender. Los cuidadores participantes han realizado el proceso de cuidar durante años, en condiciones difíciles y complejas, surgiendo aquí cuestionamientos sobre las enseñanzas del sufrimiento y sus efectos en la resiliencia.

“El dolor enseña, las muchas veces en hospitalización, cada frustración, todo está como usted quiera ver la vida, volverse fuerte, paciente...una berraca”

UI09-SA

²⁷⁴ CHAPMAN, R y GRAVIN G. Suffering and its relationship to pain. Journal of Palliative Care. 1993; 3. p. 01.

²⁷⁵ Diccionario de Metafísica. Sufrimiento; acceso 1 de septiembre de 2017. Disponible en línea en <http://diccionariodemetafisica.blogspot.com/2011/03/sufrimiento.html>.

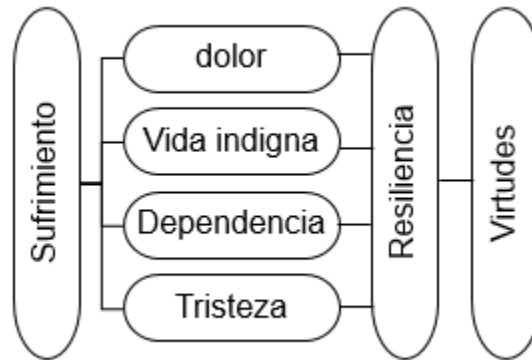


Diagrama 15. El sufrimiento como virtud

“Cada vez que se me agrava, uno sufre, pero luego vienen otra oportunidad y entonces digo, Dios quiere que lo haga mejor”

CUI27-SA

En el diagrama anterior se evidencian las categorías emergentes en las entrevistas respecto al sentimiento de sufrimiento que manifiestan los cuidadores a nivel personal frente a su labor de cuidado y en relación al estado de salud del paciente. Se destacan sentimientos morales en relación a la tristeza y dolor que representa la condición de dependencia funcional severa de larga duración tanto para el paciente a quien se busca garantizar y prolongar una vida dignidad con la evitación del sufrimiento y daño, como la resiliencia de los cuidadores en relación a una comprensión del cuidado como un acto virtuoso vinculado con el afecto en las relaciones filiales, la reciprocidad y solidaridad.

Obligación de cuidar

El cuidado, y la obligación de cuidar, de acuerdo con Bazo y Domínguez, citados por Rogero, “está constituida por una especie de imperativo social, que se interioriza como coerción moral”²⁷⁶. Y al que se vinculan también los roles desarrollados en la familia y en otras instituciones los cuales se asocian con expectativas de acuerdo al

²⁷⁶ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 127

género, las relaciones familiares e intergeneracionales y la reciprocidad. Asimismo, la ley estipula que el cuidado recae en primera instancia en la familia y el Estado sólo puede intervenir ante la inexistencia o imposibilidad de brindar ayuda por parte de ésta, dando cuenta como la obligación de cuidado por parte de la familia existe como una representación social institucionalizada a partir de la cual el Estado legisla y reglamenta su alcance y mecanismos de intervención.

De igual forma, a nivel moral predomina el deber de cuidar como una premisa de amor filial y reciprocidad hacia el otro, siguiendo a Adela Cortina citada por García – Férrez, el deber de cuidar a la familia se puede comprender como una obligación perfecta, con gradaciones y excepciones, es decir, “Los deberes perfectos no exigen hacer el bien absolutamente, llegando incluso al propio perjuicio, sino que exigen una obligación benéfica prudencial, donde cada persona pueda decidir cuánto bien está dispuesta a hacer, contando con sus posibilidades, con su generosidad y circunstancias ²⁷⁷. El cuidado como un deber moral filial y mínimo de justicia, en donde el sacrificio personal que realiza el cuidador no puede tener más límites que aquellos que el propio individuo le quiera dar reconociendo los deberes hacia sí mismo y la importancia del cuidado de sí ²⁷⁸.

“En la vida uno tiene que hacer cosas que no le gustan, por respeto a sus papas, por amor, por que simplemente toca”

CUI35-SA

Los discursos de los cuidadores que no han solicitado apoyo tienen una fuerte connotación en las bondades del cuidado, al igual que en el “deber de cuidar” como una condición propia de ser miembros de un grupo familiar. Un aspecto que se presenta con frecuencia en los discursos es la reciprocidad del cuidado, entendida en este contexto como la posibilidad de ser cuidado en el futuro por sus familiares,

²⁷⁷ GARCIA – FEREZ, J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol, 2004, 39 (1). P.p. 37.

²⁷⁸ Ibid, P. 37

de retribuir cuidados recibidos en el pasado e infancia, al punto de denominar esto como “el cuidado, la cultura del ejemplo”.

*“Cada quien es responsable de los suyos, unos por más tiempo que otros, Dios y suerte,
nadie tiene que hacerse cargo de la familia de otros”*

CUI25-SA

No se identifican en este grupo de cuidadores, premisas de cuidado basada en el cumplimiento de la norma; el deber se plantea a partir de la propia filiación y consideraciones morales y sociales dominantes sobre el cuidado familiar. De acuerdo con García, premisas morales como la justicia, el deber moral o el amor se entienden como justificaciones para el cuidado familiar informal en situaciones de vejez o dependencia, pero “el imperativo ético que prima más en la obligación de los hijos para con los padres es la reciprocidad”²⁷⁹ familiar y el agradecimiento por los cuidados recibidos y la benevolencia recibida.

A partir de las categorías identificada en este apartado en las entrevistas, es posible establecer las premisas básicas de la obligación de cuidar para los cuidadores familiares son:

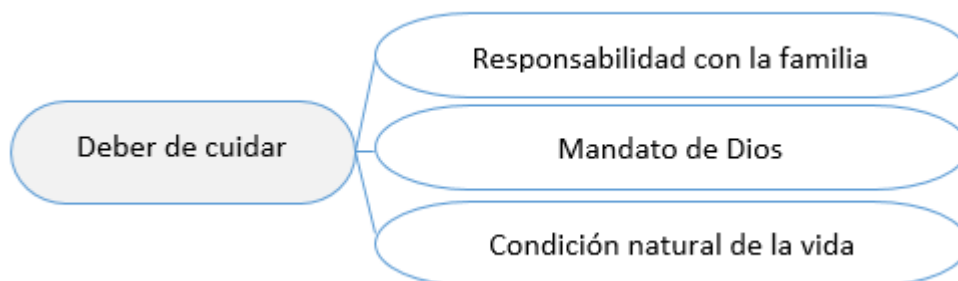


Diagrama 17. El deber de cuidar

²⁷⁹ GARCIA – FEREZ, J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol, 2004, 39 (1). P.p. 35 -40. P. 38

Estas categorías identificadas se relacionan con un deber de cuidar justificado moralmente a partir tanto de las relaciones filiales y la idea de reciprocidad que se deriva de éstas, las cuales son respaldadas por el marco normativo y gestiones institucionales de los prestadores de salud, como de sus creencias religiosas personales; 16 de las 87 categorías emergentes se encuentran relacionadas con el “*mandato de Dios*”, la “*voluntad de Dios*” en el proceso de cuidar dando cuenta como los referentes éticos y morales, junto con el *habitus* y los principios prácticos de acción se constituye también por las creencias religiosas y espirituales de las personas. Este tipo de categorías, relacionadas con la existencia de un ser superior han sido bien definidas en la literatura; Chang y colaboradores, describen cómo los cuidadores que usaban creencias religiosas o espirituales para hacer frente a la prestación de cuidados tenían una mejor relación con los beneficiarios de la atención, lo que se asoció con niveles más bajos de depresión y la inmersión de roles²⁸⁰. De igual forma, en la responsabilidad familiar es frecuente identificar, relaciones entre la capacidad de cuidado (el más apto para ejercer la labor), la disponibilidad de tiempo (“*ya estando uno en la casa*”) o la falta de disposición para ejercer la actividad de los demás miembros de la familia.

Cuidar cansado, necesidad de apoyo a la labor

El cuidado es concebido como un deber social y colectivo, sin embargo, como señalan la economía del cuidado frente a la desigualdad en la organización social del cuidado, se muestra como la mayor carga recae en las familias y en los cuidadores familiares, quienes cargan con mayor responsabilidad, sus posibilidades y decisiones tienen grandes consecuencias para su situación personal y la de quien cuidan. Respecto a la decisión de cuidar, particularmente su asunción de forma colectiva y recíproca dentro de la familia incide en la construcción de una red de apoyo familiar para el cuidado, incidiendo positivamente tanto en quien cuida como en los cuidadores; pero en el caso contrario, cuando colectivamente se designa la

²⁸⁰ CHANG, Bei-Hung; NOONAN, Anne E.; TENNSTEDT, Sharon L. The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. *The Gerontologist*, 1998, vol. 38, no 4, p. 463-470.

responsabilidad del cuidado solo a uno familiar esto genera diferentes sentimientos como:

“Frustración en el cuidador por un sentimiento de limitación en su libertad individual, al no haber sido protagonista de una decisión que condiciona de manera importante su vida cotidiana y su bienestar. Es igualmente esperable que la persona dependiente se sienta frustrada cuando las decisiones sobre su cuidado no respondan a sus demandas”.²⁸¹.

El apoyo para el cuidado y su incidencia tanto para el paciente como para el cuidador puede analizarse tanto desde el ámbito familiar, como desde el ámbito público que comprende a la legislación, las normativas y regulaciones del sistema general de seguridad social en salud, los recursos y gestión de las EPS, en donde se evidenció una primacía de la sostenibilidad económica, inexistencia de políticas públicas en relación al cuidado de pacientes en condición de dependencia, junto con el desequilibrio de carga de cuidado hacia las familias, las mujeres y sus posibilidades de gestionar el cuidado a partir de sus recursos socioeconómicos²⁸².

Las categorías emergentes a partir del diálogo de las entrevistas realizadas al grupo de cuidadores que necesitan apoyo están relacionadas con principios como la no maleficencia, la prudencia, así como, la heteronomía y la protección del Estado. Particularmente, desde la perspectiva de los cuidadores, se evidencia una tensión entre: por un lado, el desequilibrio en la carga del cuidado hacia las familias y cuidadores por parte del Estado y el mercado, lo cual desconoce la necesidad de garantizar unos mínimos de justicia en la sociedad que permitan la realización de los máximos de felicidad individual, o en este caso unos mínimos que permitan una organización social del cuidado equitativa y conjunta en donde se reconozca el derecho y la posibilidad del cuidado familiar de realizar su proyecto de vida. Por otro lado, la obligación moral y ética del cuidado, en donde se reconoce la centralidad

²⁸¹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 55

²⁸² RODRIGUEZ, C. *Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad*. Revista Nueva Sociedad. 2015, No. 256 marzo-abril, P.p. 30 -45

de la alteridad en el cuidado y los principios éticos del cuidado como la evitación del daño, el reconocimiento, preocupación y ocupación frente a las necesidades del otro. A continuación, se presentan las comprensiones de las categorías selectivas: “los riesgos de cuidar” y “alguien tiene que apoyar”.

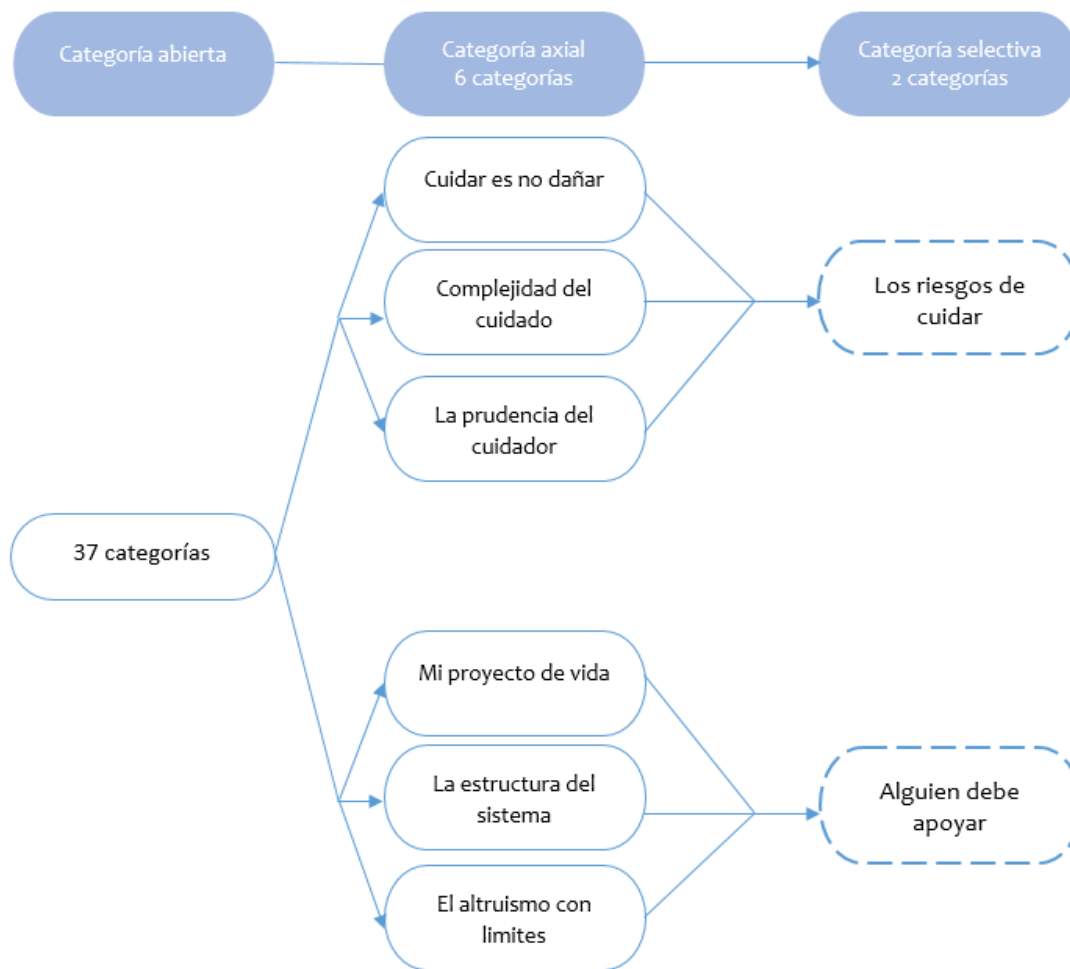


Diagrama 18. Categorías abiertas grupo de cuidadores que requieren apoyo

Los riesgos de cuidar

“Nunca pensé tener que cuidar, no en estas circunstancias por lo menos, sentir miedo...miedo de dejarla morir o no hacerlo bien”

CUI03-SC

El cuidado familiar se da en un contexto de vulnerabilidad clínica y social, tal y como se describió en la caracterización de los cuidadores participantes. 62 de los 71 cuidadores participantes realiza actividades instrumentales en personas con dependencia grave, cuya condición clínica es compleja por la dependencia funcional y la postración. Los procedimientos comúnmente realizados con los cuidadores en el domicilio están relacionados con cambios de posición de forma permanente; curaciones de úlceras por decúbito y otras lesiones de piel y tegumentos que van desde superficiales hasta complejas; alimentación por sondas de gastrostomía o sondas enterales; cateterismo vesical intermitente; actividades de la vida cotidiana, como baño en cama, vestir, ayudar en deambulación, etc.

Estos cuidados suponen una carga física y psicológica para los cuidadores, especialmente por el progreso de la dependencia funcional y la declinación hacia la muerte²⁸³. La incertidumbre por la forma en la que se ejecuta el cuidado, en relación a la seguridad del mismo y la efectividad de la acción es uno de los principales códigos emergentes en las narraciones. Además, este sentimiento de carga se vincula con el conocimiento de la enfermedad, de la situación médica del paciente y sus posibilidades de mejoría o deterioro, en donde “los recursos disponibles afectan también la sensación de control. El poder anticiparse, el saber a quién o en dónde pedir ayuda hace una gran diferencia en simplificar lo que a veces parece muy complejo”²⁸⁴.

“Me tocó a mi sola aprender, mi papá sangraba cada vez que lo tocaba, eso angustia mucho, al punto de querer salir corriendo”

CUI17-SC

“...al principio venía una enfermera una horas, pero despues me dijeron en el seguro que me tocaba ami hacerse cargo. Y si le pasa algo, que!”

CUI21-SC

²⁸³ SÁNCHEZ-CÁRDENAS, M. Op.Cit.

²⁸⁴ SÁNCHEZ, B & PINTO, N. *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*. En Pinto, N. (Coord.). *Cuidado y práctica de enfermería*. Editorial Universidad Nacional de Colombia 2000. P.p. 172 – 183. P. 173

*“Venga y mire (muestra una ulcera sacra, estadio IV), es un hueco, cada día crece más,
¿Qué estoy haciendo mal?”*

CUI01-SC

De igual forma, la concurrencia de los factores personales, ambientales y situacionales que señala Davidhizar, tales como: factores personales del cuidador (edad, género, escolaridad), las estrategias personales de afrontamiento y anticipación, el conocimiento de la enfermedad y experiencia previas en el cuidado, los recursos emocionales y económicos disponibles, y la red o posibilidades de apoyo; los cuales inciden en los sentimientos de impotencia de los cuidadores familiares al experimentar sensaciones de no tener control o no saber cómo responder frente a las responsabilidades que constituyen el cuidado.

Además, se suma la relación de los cuidadores con el Estado y las empresas prestadoras de salud a través de las herramientas de apoyo existentes (entrenamiento al cuidador, unidad de cuidados crónicos y asignación cuidador), en donde el conocimiento y acceso a éstos mitiga los riesgos del cuidado tanto para el cuidador familiar como para el paciente. Sin embargo, las dificultades que tienen los cuidadores para su asignación en situaciones de riesgo, vulnerabilidad y sobrecarga por parte de las empresas prestadoras de salud se convierten en otro factor de riesgo e impotencia y agudiza la situación existente.

Desde esta perspectiva, solicitar apoyo es un acto de prudencia, e incluso de responsabilidad frente a la posibilidad de causar daño o generar complicaciones debido al desconocimiento sobre prácticas y responsabilidades del cuidado, lo cual se ilustra en las expresiones de los cuidadores sobre las razones para pedir ayuda por la *“falta de experiencia en el cuidado”*, especialmente instrumental, *“lo muy complicado de cuidar”*.

“La gente piensa que cuando uno pide ayuda, es por querer deshacerse de su mamá....no es así! Buscamos un apoyo, que nos orienten, que tengamos un respiro,

poder salir a la tienda sin pensar que se va atorar, que se puede morir..Usted no sabe lo difícil que es salir a la calle y venir corriendo para verificar que todo esté bien...yo amo a mi mama, solo pido algo de ayuda”

CUI04-SC

“Yo pedí una unidad de crónicos!, me la negaron, porque según ellos mi papa se puede cuidar en la casa...y entonces que! ¿Quién lo va a cuidar? Mis hermanas lo dejaron pelar, hasta caer, ya puse una tutela, pero difícil como son, me la niegan!”

CUI08-SC

Desde la discusión ética, para Adela Cortina, la prudencia es una virtud que permite descubrir el bien presente en una acción a realizar²⁸⁵, es decir una valoración razonada de la posibilidad que tiene el cuidador de cuidar, de cuidar bien y no hacer un daño por impericia, por incapacidad técnica, más no una evasión de responsabilidad. El solicitar apoyo a partir de la prudencia como principio es un reconocimiento de los cuidadores familiares de sus limitaciones y de evitar que estas puedan afectar la salud, la calidad de vida y dignidad de sus familiares.

Alguien tiene que apoyar

“Todos me critican, mis tías, mis vecinos,hasta mis hermanos, todos!...pero entonces, qué ¿Quién la va a cuidar? Yo no puede creer que tenga que pasar el resto de sus días pegada a mi como si solo fuera mi responsabilidad”

CUI16-SC

Los cuidadores familiares reclaman una protección especial del Estado; de la sociedad; de las instituciones del sistema de protección social. Lo cual va en sintonía con una comprensión del cuidado como responsabilidad social y la necesidad de una organización social del cuidado equitativa entre Estado, mercado, sociedad y familia. De igual forma, la búsqueda de protección y apoyo de los cuidadores familiares se puede interpretar a partir del concepto de cuidado de sí de

²⁸⁵ CORTINA, A. El mundo de los valores. Op.Cit.

Foucault, en donde se resalta cómo esta actitud no tiene que ver solo consigo mismo exclusivamente, sino también con los otros y el mundo; ya que para poder cuidar de otros también se necesita del cuidado de sí y de dar cuenta de los límites que plantea el cuidado de sí y de otros.

Un elemento que ha venido tomando fuerza en el ámbito político en cuanto a la discusión del cuidado como responsabilidad social es: ¿Quién debe asumir la responsabilidad del cuidado familiar de larga duración en un Estado Social de Derecho? Los cuidadores relatan sus experiencias al tratar de buscar apoyo en los centros de salud y entidades aseguradoras, en donde enfrentan diferentes dificultades para acceder a las herramientas de apoyo establecidas en la ley. La mayor dificultad que enfrentan es la inexistencia de una reglamentación particular dentro de las empresas prestadoras para la asignación de un cuidador domiciliario o la remisión a una unidad de cuidados crónicos.

“En el programa domiciliario me dicen que eso es una problema de la EPS y que ellos no pueden hacer nada...En la EPS me mandan las hospital, todos se lavan las manos”

CUI20-SC

La adopción de un marco de vulnerabilidad estructural en la atención de la salud también podría justificar la movilización de recursos dentro y fuera de los entornos clínicos para mejorar el acceso inmediato del paciente a la atención y los resultados de salud a largo plazo. En última instancia, el concepto puede orientar a los proveedores de atención hacia el liderazgo político para reducir las disparidades de salud y fomentar la equidad en la salud²⁸⁶. Reconociendo la necesidad de adoptar una perspectiva a nivel estructural del cuidado en relación al enfoque de la equidad en la atención en salud, es decir, reducir y eliminar diferencias previsibles e injustas dentro del sistema de salud que impidan una atención en salud y cuidado que garantice “la igualdad de oportunidades para toda la población, sin distinción de

²⁸⁶ FREEMAN, S., SPIRGIENE, L., MARTIN-KHAN, M. AND HIRDES, J.P., 2017. Relationship between restraint use, engagement in social activity, and decline in cognitive status among residents newly admitted to long-term care facilities. *Geriatrics & gerontology international*, 17(2), pp.246-255.

ningún tipo”²⁸⁷ garantizando atención de calidad y reconociendo sus necesidades y carencias particulares. Asimismo, este enfoque de equidad en atención en salud tanto desde el marco jurídico y normativo, como operativo para las empresas prestadoras debe orientarse a cumplir tres objetivos, a saber: “1. Igual acceso a la atención disponible para igual necesidad, 2. Igual utilización para igual necesidad, 3. Igual calidad de la atención para todos”²⁸⁸.

El cuidado en el contexto colombiano se encuentra fragmentado, puesto que a nivel normativo y de la gestión de las empresas prestadoras de salud no se sitúa dentro del marco de vulnerabilidad ni en la búsqueda de la equidad en la atención en salud que garantice una igual atención disponible a igual necesidad e igual utilización para igual necesidad; puesto que no existen mecanismos institucionalizados y estructurales que respondan en conjunto a la resolución clínica de los problemas de salud, las necesidades económicas del cuidador, el suministro de insumos para garantizar el cuidado adecuado del paciente y el propio proyecto de vida del cuidador, ya que esto recae principalmente sobre las familias y los cuidadores familiares.

“Nadie se preocupa por lo que uno quiere ser...toca esperar! Mis hermanos trabajan, mi papa casi ni viene, a mi me toca sola y con decir que toca aguantar, creen que uno se calma. Y entonces, mis planes y mis sueños, ¿donde quedan?...”

CUI22-SC

Los ajustes en el proyecto de vida del cuidador son sentidos como el peor de los efectos que el cuidado tiene en este grupo de cuidadores, así como la ausencia de temporalidad. El cuidador inicia sin una línea de tiempo que determine la organización de las otras esferas de su vida y realiza renunciaciones importantes para dar respuesta a las demandas que exige el cuidado, lo cual “obliga a “romper” con

²⁸⁷ ESCOBAR- CASTELLANOS, B. & CID-HENRÍQUEZ, P. 2016. Equidad en la atención en salud y enfermería. Revista de ciencias biológicas y de la salud. XVIII (E2), Pp. 44 – 50. P. 44

²⁸⁸ WHITEHEAD, M. 1991. Los conceptos y principios de la equidad en la salud. Organización Panamericana de la Salud. Documento de trabajo.

otros vínculos preexistentes (económico-laborales, familiares, relaciones de pares, etc.). Existe así una tensión entre la dependencia como creadora de vínculos sociales y como obstáculo para su mantenimiento y desarrollo”.²⁸⁹ En las esferas tanto familiares como sociales.

La incertidumbre es un elemento determinado del cansancio, la noción del tiempo cambia y sus relaciones con otras esferas de la vida determinan un riesgo evidente para quien ejerce el cuidado. De acuerdo con lo evidenciado en las entrevistas, 54 de los 71 participantes no tienen vinculación laboral, se dedican exclusivamente a la labor del cuidado de sus familiares con jornadas en su mayoría de más de 12 horas diarias, y por lo general 6 días a la semana, y la mitad de los participantes llevan cuidado de forma continua por un tiempo superior a 5 años.

“Al principio lo hacía con toda mi dedicación, con amor, pensaba que mamá se moría en pocos meses..ahora no se, siento que no pasa el tiempo...la vida se detuvo”

CUI04-SC

La empatía del cuidador por el sujeto de cuidados cambia con el transcurrir del tiempo²⁹⁰, se hace latente la tensión entre creación y rompimiento de vínculos entre el paciente y el cuidador, parece convertirse en un altruismo limitado en un gran número de los participantes del estudio, la relación cuidador-paciente se fragmenta y se encamina hacia la cosificación.

“No es una sensación chevere...uno siente como rabia, como que se le acabaron las ganas de cuidar, es que son muchos años de angustias, donde no hay un desenlace, se detiene el tiempo y uno acaba por pensar a ratos que se volvió una carga, como una especie de bulto...”

CUI013-SC

²⁸⁹ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 30

²⁹⁰ CHANG, Bei-Hung; NOONAN, Anne E.; TENNSTEDT, Sharon L. op. cit.

Las propuestas de apoyo están concentradas en el aseguramiento en salud, (dejando una sensación de heteronomía en el cuidador), instituciones que normativamente se encuentran impedidas, pero judicialmente asumen el costo del cuidado técnico con cargo al sistema general de seguridad social. Para Ayala²⁹¹, los usuarios del sistema sienten la necesidad de obtener del mismo, toda serie de recursos y beneficios, el cuidado del enfermo se convierte entonces en un “juego de mercado” en el cual los aseguradores son los encargados de suministrar todo lo relacionado con la calidad de vida, aun cuando esto sea solo un imaginario colectivo lejano a la realidad.

Se resalta la centralidad de comprender el cuidado como una tarea colectiva y social tanto en el ámbito público y familiar, en donde se busca una participación y organización tanto familiar, institucional y estatal, para mitigar tanto los efectos negativos en la salud física y psicológica de los cuidadores y las desigualdades en costes económicos y no económicos existentes respecto a su labor, como en lograr mejores posibilidades de atención para los pacientes a partir de una estructura equitativa del cuidado.

La claudicación del cuidado

La claudicación familiar se trata de la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer un cuidado efectivo a las múltiples y complejas demandas del sujeto de cuidado. Este fenómeno puede atribuirse a la aparición de síntomas complejos, sentimientos de inseguridad sobre el cuidado e incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y los tiempos de cuidado y la sobrecarga. Las guías de práctica clínica internacionales describen ante la aparición de este proceso la necesidad de derivar el paciente a un centro institucional de cuidado, donde pueda recibir los cuidados necesarios y hacer uso de los recursos sociales disponibles²⁹².

²⁹¹ AYALA-GARCÍA, J., 2015. La salud en Colombia: más cobertura, pero menos acceso. *Banco de la República de Colombia Documentos de Trabajo*.

²⁹² ESTEBAN-SOBREVIOLA, J.M., RAMÍREZ PUERTA, D. AND SÁNCHEZ DEL CORRAL, U, Guía de buena práctica clínica en Atención Domiciliaria. *Madrid: OMCE y Ministerio de Sanidad y Consumo*. 2005. p. 110.

Trece cuidadores participaron en esta etapa del estudio, los cuales describen en sus narraciones principios relacionados con la primacía de la autonomía, la protección estatal y la solidaridad del Estado para con los sujetos requirentes de cuidado. A continuación, se presentan las categorías selectivas derivadas de las entrevistas realizadas a cuidadores que claudicaron, a saber: “La beneficencia de limitar” “cuidar sin amar”. Es importante resaltar que estas categorías responden a la demanda de los cuidadores familiares de espacios y tiempos necesarios para el cuidado de sí y el desarrollo del proyecto propio de vida dentro de la tarea del cuidado, reconociendo principios del cuidado como la evitación del daño al otro y el propio, y el derecho a no cuidar o cuidar.

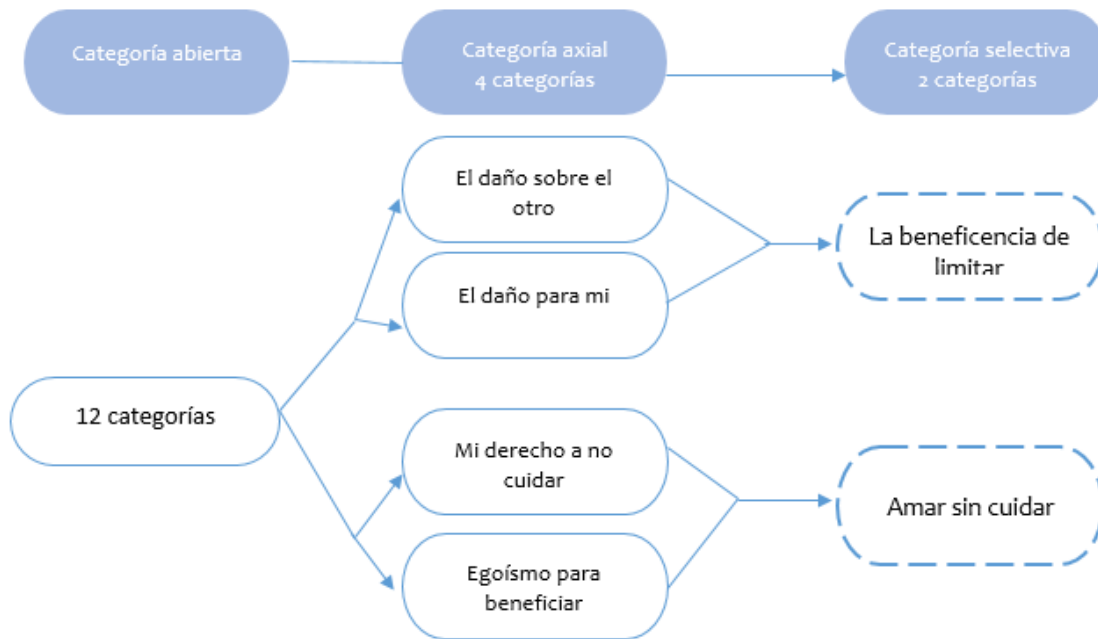


Diagrama 19. Categorías abiertas claudicación de cuidado

La beneficencia de limitar

La claudicación familiar produce un intenso estrés para el cuidador y como resultado una falta de habilidad para el desarrollo de la tarea de cuidar²⁹³, esto conduce al aumento de los factores de riesgo en el beneficiario de los cuidados. La beneficencia entendida como “el promover los interés del otro y eliminar los prejuicios asociados a la decisión”²⁹⁴ se representa en las expresiones de los cuidadores, relacionadas con el beneficio de claudicar, la reparación del asegurador, y el daño potencial.

La idea de daño potencial, explorado en las entrevistas tiene dos grandes componentes: el daño hacia el otro (beneficiario del cuidado) y el daño hacia mí (cuidador). En el primero, la atención se concentra en el propio reconocimiento de una intensa cosificación de la persona a quien se cuida y la necesidad de buscar

²⁹³ Ibid.

²⁹⁴ BRODY, HOWARD. *The future of bioethics*. Oxford, 2009. p. 36.

ayuda para continuar garantizando la calidad de vida y dignidad humana, evitando generar daño o complicaciones. Por ejemplo:

“Cuando empeze a sentir que tenía rabia cada vez que me tocaba cambiarle el pañal y lo empujaba y era brusca, me angustie...lloraba mucho, uno no se imagina que su papa se convertirá en un estorbo <Usted me entiende>, yo lo amo, pero si seguía cuidando lo podía lastimas...ahora está mejor en la unidad ”

CUI04-CCF

De igual forma, el “*daño hacia mí*”, estructurado como una sensación de vulnerabilidad personal asociada al cuidado y la necesidad de garantizar el cuidado de sí mismo reconociendo factores como la edad (57 de los 71 cuidadores entrevistados es mayor de 40 años), y la condición de salud física y mental. Los cuidadores familiares, debido a las exigencias y demandas del cuidado y su prolongación en el tiempo, experimentan sensaciones de cansancio que produce síntomas físicos (por ej. dolor) y síntomas psicológicos (por ej. depresión)²⁹⁵, cuya progresión conduce al abandono del cuidado familiar. Una gran mayoría de los cuidadores pertenecientes a este grupo, relatan la aparición de síntomas por la prolongación del cuidado y los efectos sobre la relación con el beneficiario del cuidado.

“Yo no podía más, no tenía fuerzas para alzar a mi papá <es que ya llevaba 12 años cargando>, llegue a solicitarle al médico que le amputara las piernas...para que no me pesara cargarlo, pero ellos solo se fijan en el paciente y uno reventado del dolor...”

CUI11-CCF

“la ansiedad, yo creo que ese es el efecto de cuidar, puede ser por que uno no duerme bien, no comer en paz puede...así se enloquece cualquiera!”

CUI07-CCF

²⁹⁵ STENSLETTEN, K., BRUVIK, F., ESPEHAUG, B. AND DRAGESSET, J., 2016. Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 15(6), pp.1422-1435.

“Yo quiero mucho a mi papito, pero ya no aguantaba mas, vivia triste, achantada...a uno se le pega la enfermedad ”

CUI13-CCF

Asimismo, los cuidadores familiares también están expuestos al “estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado síndrome de burnout (“síndrome del quemado”), que se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza”²⁹⁶.

En el discurso de los cuidadores se evidencian tensiones entre los sentimientos de impotencia, estrés, cansancio, desesperación debido a los efectos del cuidado, y los sentimientos de amor, respeto, benevolencia y reciprocidad familiar ante una situación que exige la protección, evitación del daño, cuidado de sus familiares, pero al mismo tiempo también una demanda de cuidado de sí mismos. Frente a esta situación surge la necesidad de plantear los límites del cuidado familiar informal y la necesidad de apoyo atendiendo a las demandas tanto del cuidador como de quien recibe el cuidado, tomando como partida la propuesta de Cortina sobre la existencia de unos mínimos de justicia que permitan la realización de los máximos de felicidad individual en donde existe un equilibrio de nuestras obligaciones y solidaridad hacia los otros y hacia sí mismo.

Amar sin cuidar

“...Es que cuidar no es necesariamente estar con ellos todos los días al pie de una cama o de una camilla, yo me siento tranquila, amo a mi vieja, pero yo también tengo derecho a no cuidar, no me pueden obligar! ”

CUI06-CCF

²⁹⁶ ROGERO, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. P. 59

El derecho a no cuidar, fue interpretado por los participantes del estudio como la posibilidad de elegir el mecanismo por el cual se dispondrán para atender las necesidades del beneficiario de cuidados. Es decir, reemplazar los cuidados instrumentales por “actos de amor” y compañía fraternal.

“yo fui la deje allá (unidad de crónicos), por que la quiero, por que se que no era capaz...eso es un acto de amor!”

CUI08-CCF

Un código emergente con frecuencia en las narraciones de los cuidadores, es la negación del abandono por egoísmo, en palabras de Cortina “la moralidad consiste en el conjunto de valores, principios y costumbres que llevan a controlar el egoísmo y reforzar la cooperación y la solidaridad, en principio entre los seres humanos próximos”²⁹⁷, siendo preciso señalar como se destaca al egoísmo como una forma de cuidar, hacia el paciente como un acto de prudencia para no cosificar y hacia el sujeto cuidador como un acto para dar un impulso hacia la autonomía y la “libertad” (CUI10-CCF).

“Yo creo que tambien tiene uno que sentarse a pensar, ser un poco egoísta, no dejarse opacar por el pesar...el tiempo deja ver que eso puede funcionar ”

CUI05-CCF

El papel de los sentimientos morales en el proceso de tomar decisiones sobre la claudicación familiar es fundamental, con frecuencia se habla del sentimiento de culpa como el factor clave para procurar el cuidado familiar, aunado a la estigmatización social del cuidador que decide claudicar, debido a la institucionalización de la representación social de la familia como principal proveedora y responsable del cuidado. Esta noción del sentimiento moral, ligada al ámbito social, advierte de la existencia de una tensión interna en cuanto a los

²⁹⁷ CORTINA, A. "La conciencia moral desde una perspectiva neuroética. De Darwin a Kant." *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica* 72, no. 273 (2016). P. 776.

marcos de referencia morales y éticos que orientan el actuar propio sobre el cuidado de sí, los límites y las representaciones sociales y del proceso de cuidar, que genera en el individuo la sensación de equivocación, amoralidad y simpatía social.

“hace tres meses conseguí un auxiliar para la casa <con abogado claro> y aveces me cuestiono si soy mala hija, si la debo cuidar...es como sentirse culpable de algo que uno sabe que no está mal...”

CUI05-CCF

Para diversos autores, cuidar es interactuar, compartir, realizar diversos “momentos de cuidado”²⁹⁸, mientras que para los participantes de este componente del estudio, cuidar es “procurar”, “asegurar”, “disponer”; es decir, cerciorarse que los cuidados técnicos serán brindados en condiciones idóneas, técnicamente adecuadas, sin que esto incluya en la relación interpersonal con el beneficiario de los cuidados.

Tensiones entre la ética interna y externa del cuidador familiar

La información, las categorías interpretativas y el análisis obtenido a través de las entrevistas a los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración en Bogotá ilustra las diferentes experiencias y perspectivas del cuidado familiar informal resaltando las motivaciones, principios, virtudes, riesgos y limitaciones de los cuidadores familiares en donde emergen diferentes tensiones éticas tanto en su labor, con su relación con el Estado y las empresas prestadoras de salud.

La tensión entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares emerge a partir de la pregunta por el límite del cuidado para el cuidador, y converge desde las dimensiones legal, institucional y ético-moral de la organización social del cuidado, en donde prima el papel del cuidador familiar para responder a las demandas del cuidado por encima de su cuidado de sí y limitaciones personales.

²⁹⁸ DE LA CUESTA BENJUMEA, C., 2004. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Universidad de Antioquia. p.3.

A nivel legal, las normas y jurisprudencia establecen que el cuidado de las personas en condiciones de dependencia funcional severa es responsabilidad de las familias principalmente, y el papel del Estado se da a través de las empresas prestadoras de salud para garantizar la atención en salud y los cuidados paliativos, y su intervención directa sobre el cuidado solo se da ante la ausencia de la familia, desconociendo la necesidad y pertinencia de reconocer y establecer los límites del cuidado para los cuidadores familiares frente a situaciones de vulnerabilidad social y económica, riesgos a la salud física y mental derivados de la sobrecarga.

A nivel institucional las empresas prestadoras de salud, las decisiones de los comités de autorización, y el actuar de los gestores hospitalarios y los médicos tratantes se orienta a la atención en salud y los cuidados paliativos de los pacientes específicamente en el ámbito hospitalario, en donde se reitera la centralidad de responsabilidad familiar frente al cuidado la cual se desplaza al ámbito privado de los hogares. Si bien, desde las instituciones existe la posibilidad de apoyo a partir del entrenamiento al cuidador familiar, la remisión del paciente a una unidad de cuidados crónicos y la asignación de un cuidador familiar domiciliario por medio de acción de tutela, estas dos últimas posibilidades están limitadas por los costos que generan al no están contempladas en el pos y se designan atendiendo principalmente a la condición médica del paciente para el control de riesgos y complicaciones dejando en un segundo plano el contexto del cuidador familiar.

A nivel ético-moral las decisiones de los cuidadores familiares de cuidar o claudicar se sitúan en una tensión entre: por un lado, los límites del cuidado que surgen a partir de los deberes consigo mismo y cuidado de sí de los cuidadores familiares, su autonomía individual basada en el reconocimiento de sí mismo como un fin, su libertad, su posibilidad realización personal y límites frente sus habilidades y posibilidades en el marco de la tarea del cuidado, esto sin desconocer su responsabilidad de cuidado hacia el otro garantizado su dignidad y calidad de vida, ni las relaciones familiares y afectivas existentes.

Por otro lado, una justificación ética y moral universal de la obligación del cuidado a partir de una ética que toma como centro de acción la alteridad, el reconocimiento de la mutua interdependencia social y responsabilidad hacia sí mismo y el otro. Junto con una organización social del cuidado desigual que sitúa la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sobre la familia, lo cual se evidencia en las construcciones sociales y representaciones sociales sobre el cuidado y su institucionalizado en la legislación y normativas de las instituciones.

En el diagrama 20 se ilustra la tensión entre la ética interna y externa en las relaciones entre el Estado, las empresas prestadoras de salud y los cuidadores familiares para el cuidado de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración. Su elaboración se realizó a partir del análisis hermenéutico de la legislación y la aproximación a la labor de los gestores hospitalarios, médicos tratantes, comités de autorización de las empresas prestadoras de salud y los cuidadores familiares a partir del trabajo de campo.

Las tensiones entre la ética externa e interna se ilustran a partir de los principios normativos que orientan el cuidado de personas en condición de dependencia funcional severa desde la comprensión y organización estatal hasta como esto se evidencia y estructuran el actuar de las empresas prestadoras de salud y los cuidadores familiares.

En relación a la ética interna se evidencian tres grandes principios orientadores de la gestión y actuar, a saber: primero, una comprensión del papel del Estado benefactor como garante de la protección de los pacientes ante situaciones de vulnerabilidad y adversidad frente al cuidado a nivel familiar, reconociendo el principio de solidaridad del Estado. Segundo, la prestación de los servicios de salud se orienta a partir del principio de equidad, en donde la gestión de los recursos se ve mediada por el reconocimiento de las necesidades del paciente en su contexto y las capacidades del cuidador familiar. Tercero, la garantía de la dignidad en el

cuidado parte desde el propósito de brindar una atención integral en las entidades prestadoras de salud, los sentimientos de empatía y compasión que deben caracterizar el cuidado y la autonomía del cuidador familiar en su labor.

Respecto a la ética externa, se identifican cuatro principios de actuación en cuando al cuidado de personas en condición de dependencia funcional: Primero, el deber normativo de acción fundamentado en la responsabilidad que tiene la familia y el cuidador familiar de cuidar, junto con las diferentes herramientas o posibilidades existentes para ayudar al cuidador las cuales están reguladas por el Estado y las instituciones a partir de las situaciones de vulnerabilidad que imposibiliten el accionar de la familia. Segundo, la importancia de garantizar la eficiencia del sistema respetando el acceso igualitario al servicio de salud y reconocimiento la pertinencia de los mismos con énfasis en la curación de la enfermedad frente a la paliación. Tercero, una actuación en miras de lograr justicia en la organización del cuidado a partir de una gestión orientada a equilibrar tanto la evidencia médica y técnica como las demandas del contexto del paciente. Cuarto, el imperativo de proteger la dignidad del paciente a partir de un cuidado integral en concurrencia con el Estado, las empresas promotoras de salud y los cuidadores familiares.

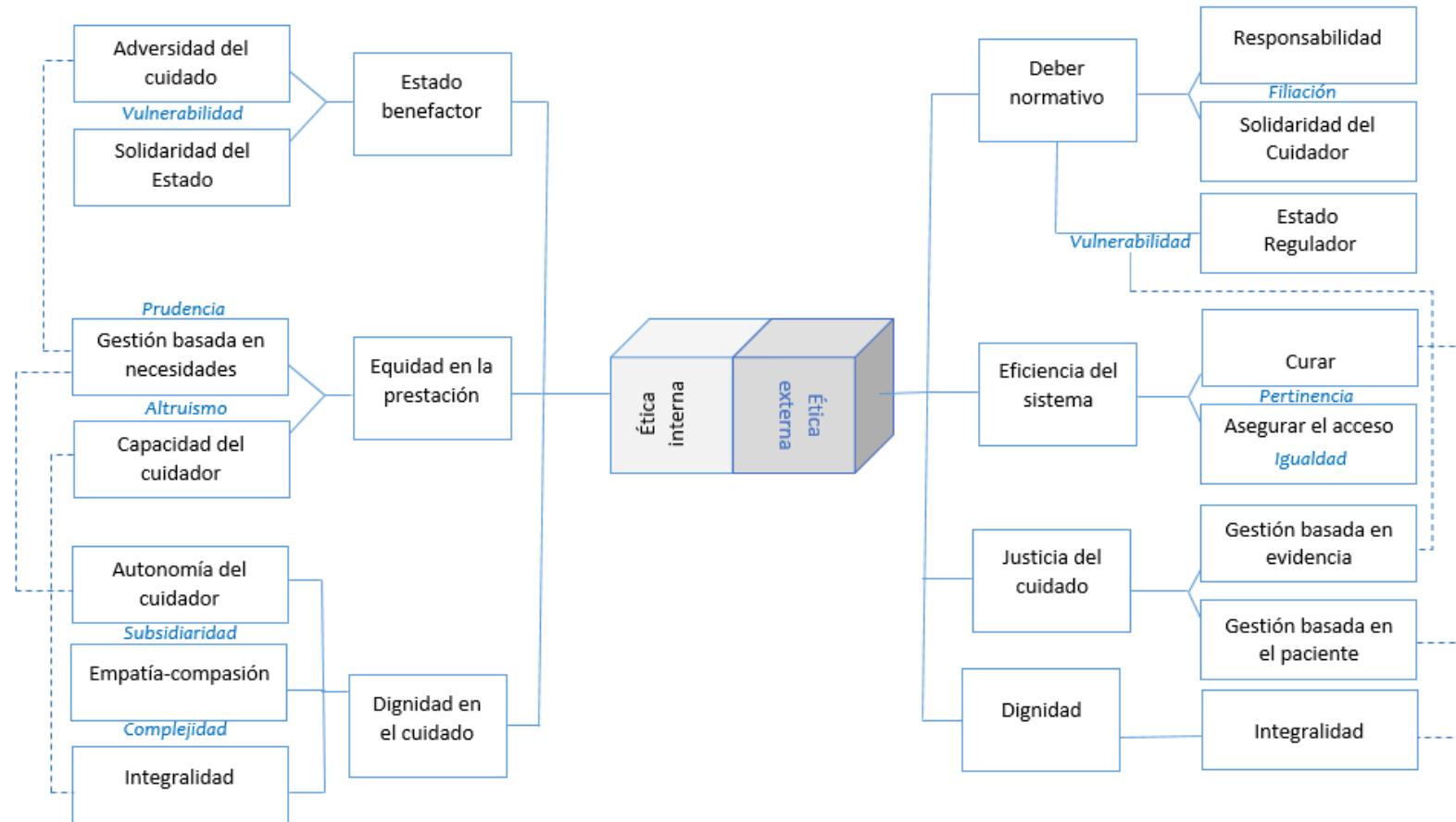


Diagrama 20. Tensiones entre la ética interna y externa en el cuidado familiar en condición de dependencia de larga duración

DISCUSIÓN

Los elementos que configuran la ética del cuidado demuestran la existencia de tensiones y conflictos relacionados con la carga de cuidado que debe asumir la familia y/o el Estado. La racionalidad ética del cuidado se configura a partir de la disposición del individuo para cuidar, acción que está mediada por la noción que el cuidador tiene sobre la propia moralidad del cuidado. Es posible afirmar que el constructo de moralidad del cuidado, desde la perspectiva de la ética interna, es fabricada por el agente moral, fundamentada en su concepto de la vida buena, la dignidad y el proyecto de vida. Por otra parte, es evidente que la obligación de cuidar está mediada por una racionalidad política, la cual se construye en función de la dimensión social y moral en las que se enmarcan las prácticas del cuidado. Este entorno de cuidado, se encuentra vinculado fuertemente a la representación social que se tiene del “cuidado” y que se refleja en las políticas públicas y el sistema moral de los tomadores de decisiones.

En la exposición de resultados se evidencia un conflicto entre la agencia del cuidador (representada en los elementos que configuran la ética interna) y la estructura del sistema, enmarcada en una aparente ley moral (la familia tiene la obligación de cuidar). Desde la teoría social existe un debate permanente sobre la primacía de las estructuras o la agencia a la hora de moldear el comportamiento humano, lo cual no es ajeno al proceso de cuidar, representándose en los hallazgos de esta investigación en las tensiones que se configuran, así:

1. Eficiencia del sistema versus vulnerabilidad.

Representado en la primacía de los intereses económicos configurados a partir de un sistema de mercado en el cual el cuidado es un dispositivo de control de los sujetos y la vulnerabilidad se entiende como la presencia de la enfermedad en el individuo que requiere cuidado en un modelo centrado en la curación.

2. Modulación del cuidado versus Obligación moral de cuidar

La decisión de cuidar por parte de un miembro del grupo familiar está basada en la organización social del cuidado, en la cual se configuran los límites del deber-la capacidad-la reciprocidad y de la que se deriva la noción de obligación. El sujeto cuidador no tiene agencia para modular el cuidado, entendido esto como la posibilidad del sujeto por decidir sobre los procesos de cuidado, definiendo los cursos de acción (cuidar, claudicar, solicitar ayuda).

3. Primacía de la solidaridad versus pluralismo axiológico

Construido a partir de la concepción de una lógica de reciprocidad en la cual el Estado no contempla estrategias específicas de intervención, por lo que la familia debe asumir la función central del cuidado. La solidaridad es un principio que obliga al cuidador familiar y que se superpone a las preferencias y valores que el cuidador tiene para orientar la toma de decisiones y con ello la modulación de cuidar.

4. Saber científico versus saber sociocultural

La lógica sobre la que se construye la tarea de cuidar está mediada por consideraciones enfocadas en la evidencia científica, construida generalmente para orientar la acción clínica. Los procesos sociales que acompañan al cuidado (especialmente los que se viven en la intimidad del hogar) están excluidos del análisis de la evidencia científica (tradicionalmente), siendo reducidos a prácticas de cuidado cultural, sin ser considerados en el momento de evaluar la carga de cuidar.

Teoría del desequilibrio de la carga de cuidado

Una aproximación teórica a las relaciones existentes entre los datos analizados en esta investigación demuestra la existencia de un desequilibrio en la carga de cuidado, que termina por afectar al cuidador familiar. La privatización del cuidado como un objeto del mercado de aseguramiento en salud ha derivado en una sobrecarga del principio de solidaridad, en la cual la familia tiene una obligación

indiscutible para con sus integrantes en el fenómeno de la dependencia funcional severa de larga duración.

De acuerdo a los resultados, sería posible definir el cuidado familiar como las prácticas realizadas por integrantes de un grupo familiar que tienen como objetivo la preservación de la dignidad y la vida buena, en el marco de la capacidad de los integrantes, la reciprocidad del tejido social y la protección del sistema de salud. A partir de esta definición, es preciso establecer que el concepto de vida buena se desarrolla en función de un pluralismo axiológico que enmarca las prácticas y modula la actividad del cuidador, normalizando el cuidado y la solicitud de protección estatal para garantizar los objetivos sociales de cuidar.

La protección del Estado frente a la necesidad de los sujetos dependientes, es una categoría emergente en la presentación de resultados y es un elemento central para determinar cómo se equilibran las cargas de cuidado en una estructura social. El concepto de protección, se encuentra enmarcado en una lógica de vulnerabilidad, la cual es una categoría teórica de este estudio, en la que se construye una ética del cuidado²⁹⁹ (Pelluchon y Tronto), enraizada en la organización social del trabajo y la responsabilidad filial por el cuidado de “los nuestros”. El discurso producido a partir de las técnicas de recolección de información, deja ver como la organización social del cuidado sigue anclada a componentes socioculturales del contexto en donde se realiza la investigación, el entorno, incorporando la tradición religiosa y de estructura familiar en la racionalidad política sobre la que se decide cómo se materializa la protección del Estado, frente a entornos adversos de cuidado en condición de dependencia funcional de larga duración.

La obligación legal del cuidado familiar está centrada en lazos filiales y de reciprocidad, lo cual es contrario a la evolución social del concepto de cuidado. En la actualidad, campos del conocimiento como la economía del cuidado señalan la necesidad de reconocer la tarea de cuidar como una actividad social que debe ser

²⁹⁹ Op Cit. Elementos para una ética de la vulnerabilidad. Los hombres, los animales, la naturaleza.

remunerada³⁰⁰ y en donde la agencia del sujeto pueda determinar su capacidad de actuar de forma libre en función a la moralidad construida entorno al cuidado. Es posible introducir aquí la noción de cooperativismo instrumental, tomado del examen normativo realizado para establecer la estructura de la ética externa, la cual entiende la necesidad de establecer un proceso interactivo entre el agente y la estructura para lograr beneficios comunes (la vida buena y la dignidad).

Los mecanismos cooperativos (Estado-Familia) están descritos a nivel ético, dado que se señala la importancia de cooperar sin determinar los dispositivos para hacerlo, dejando en el discurso de los agentes elementos que configuran tensiones entre la eficiencia del sistema y la vulnerabilidad de los procesos asociados al cuidado. La cooperación del Estado con la familia encuentra aquí barreras fácticas asociadas a los fines establecidos para el sistema general de seguridad social en salud, la organización fiscal del sistema y las limitaciones de los profesionales de salud, definidas normativamente hacia un modelo centrado en la curación de la enfermedad, en donde elementos sociales como el cuidado no son considerados en el plan de beneficios. Es posible determinar a partir del análisis de los datos cualitativos, la reducción de los actores disponibles para el cuidado de las personas en condición de dependencia funcional, señalando desde la ética externa la existencia de recursos del Estado para el control de la enfermedad (aseguradores y prestadores de salud) y para el cuidado (cuidadores familiares), los cuales interactúan mediante un supuesto de corresponsabilidad.

A partir de lo anterior, se define un balance entre los dos actores reconocidos para la tarea de cuidar (Estado-cuidador), el cual está mediado por elementos que configuran la razón práctica, de los cuales es posible mencionar la invisibilidad del cuidado en las políticas públicas, la tecnificación del cuidado y la supremacía de la práctica basada en la evidencia científica, que termina por inclinar la responsabilidad del cuidado hacia el cuidador familiar. Se debe resaltar la transición realizada en la

³⁰⁰ ENGLAND, N. H. S. *The Economics of Caring: A Scoping Review*. The Strategy Unit and ICF, NHS Midlands and Lancashire Communication Support Unit, 2017.

producción de esta teoría, del concepto de familia al concepto de cuidador familiar, toda vez que en las categorías emergentes de este trabajo se señaló la adversidad del cuidado y producto de ella se configuró un escenario de vulnerabilidad en el cual los cuidadores se encuentran sin red de apoyo primaria, dedicando gran parte de su tiempo al cuidado de personas en condición de dependencia total.

En este escenario, la noción de cuidado debe ser resignificada para identificar elementos que determinen la distribución de la carga de cuidado en la lógica de cooperación descrita en los principios éticos emergentes del análisis de datos. Un aspecto a considerar en este punto es la reciprocidad del tejido social, señalada en la apuesta teórica del concepto de cuidado formulada en este trabajo, la cual toma como antecedente la propuesta de cuidado de Joan Tronto, en especial cuando señala la necesidad de establecer “una compleja red de sostenimiento de la vida”, que no se limita a la concepción de los actores (Estado-Cuidador). El análisis de la ética interna-externa devela cómo todos los sujetos morales que participan en las decisiones relacionadas con el cuidado acuden a principios morales para justificar o no la protección del cuidador, ante la inexistencia de reglas prácticas derivadas de la acción política.

Otra categoría central es la capacidad de los agentes, entendida cómo la posibilidad que tiene un individuo para desarrollar la tarea de cuidar. Como parte de las categorías teóricas de este estudio y como categoría abierta en los resultados se acude al concepto de “habilidad de cuidado”, relacionado con la adquisición de destrezas para desarrollar cuidados instrumentales (por ej. administrar un medicamento), lo cual resulta reduccionista, si se tiene en cuenta que las capacidades de un cuidador están en función a su proyecto de vida y su sistema de valores. La capacidad de cuidar retoma elementos propuestos por Bourdieu, expuestos en el marco teórico de este trabajo, en el cual el cuidador requiere tener cierto control sobre los recursos económicos (capital económico), la relación con sus redes primarias de colaboración (capital social) y el reconocimiento por su tarea

en la sociedad (capital de reconocimiento)³⁰¹; todos estos elementos abolidos en la adversidad del cuidado familiar en contextos de vulnerabilidad, generando un desequilibrio en la carga de cuidado, que termina por anular la capacidad del sujeto para actuar independientemente en función a sus preferencias, valores y prioridades.

Se configura sistema de protección-capacidad en el cual es posible modular el equilibrio de cuidado, en la medida que los elementos disponibles en la estructura social están en dispuestos a responder ante la vulnerabilidad, así como, los agentes son capaces de organizarse para mejorar las condiciones de vida y dignidad del sujeto de cuidados. Es obligatorio precisar aquí el concepto de agentes, el cual se introduce en esta apuesta teórica para denominar a todos los sujetos morales que intervienen en el proceso de cuidado de una persona con dependencia funcional: el cuidador, el médico, el gestor de aseguramiento.

Uno de los aspectos más relevantes que se derivan del proceso de análisis de datos se encuentra relacionado con la autonomía del agente; por un lado, los médicos y gestores de aseguramiento encuentran en las reglamentaciones y normas vigentes limitaciones para ofrecer mecanismos de protección al cuidador familiar, recurriendo a la solidaridad, la empatía y la compasión para justificar su actuar en el momento que deciden conceder servicios de sustitución/apoyo al cuidado, exponiéndose incluso a la imposición de sanciones por actuar de forma contraria a lo establecido por el sistema; y por el otro, el cuidador familiar, quien encuentra en los principios que rigen la ética interna-externa, una limitación a la autonomía de la voluntad, la cual se configura a partir de la obligación de cuidar, la vocación del cuidado y la eficiencia del sistema. Surge aquí la pregunta por el límite de la autonomía de los agentes y su efecto en el equilibrio de la carga de cuidados: ¿hasta dónde puede definir un agente su obligación en la tarea de cuidar?

³⁰¹ Op. Cit. *El sentido práctico de las cosas*. Buenos Aires: Siglo Op XXI, 2007.

Para responder este cuestionamiento, sería importante introducir en la construcción de esta teoría la idea de justicia. Cómo se presentó en el apartado de resultados, se toma cómo referente a John Rawls y su idea de justicia³⁰², la cual incluye categorías emergentes de este estudio, tales como libertad e igualdad y comprende la necesidad de maximizar los beneficios para los miembros menos aventajados de la sociedad. Esta noción de “desigualdad justa”, explica cómo el sistema de protección-capacidad, propuesto en esta tesis debe basarse en función a la capacidad de los agentes, para encontrar allí un mecanismo de equilibrio de la carga de cuidado, construido a partir de una regla práctica: los agentes con mayor capacidad requieren menor protección del Estado.

En la exposición de resultados, se construyó la categoría “justicia en el cuidado” la cual se da en medio del enfoque de vulnerabilidad-virtudes y el enfoque basado en la eficiencia del sistema, para describir cómo desde la racionalidad política se privilegia el uso de dispositivos cómo la práctica basada en la evidencia para definir lo “justo”, haciendo uso del saber científico (clínico) para resolver problemas de lo social. Es evidente que la idea de justicia en el cuidado se encuentra vinculada a la disponibilidad de recursos y que en conjunto configuran la noción de eficiencia del cuidado, la cual desde la propuesta teórica que se expone, debería estar desarrollada a partir de una gestión basada en necesidades, siendo inevitable contar con un conjunto de indicadores fácticos que operativicen el sistema de protección-capacidades cómo mecanismo para regular la carga de cuidar.

En un sistema social, el cuidado debería estar en equilibrio a partir de los elementos que componen la ética interna y externa de los agentes que participan en la tarea de cuidar. Como se mencionó con anterioridad, esta teoría configura un sistema de protección-capacidad que se configura con base en una lógica de vulnerabilidad, en donde los agentes más vulnerables deben recibir mayor protección de las estructuras disponibles para tal fin, con el objetivo que los cuidadores familiares

³⁰² RAWLS J. *A theory of justice*. Harvard university press. 2009.

tengan opción de modular el cuidado en función a su sistema de valores y proyecto de vida.

Para ello es ineludible analizar el concepto de obligación de cuidar, expuesto a lo largo del documento desde categorías teóricas (Torralba, Kant, Levinas y Tronto) y categorías empíricas (sistema normativo y nociones de los agentes de cuidado), para describir cómo la construcción de un modelo que procure el equilibrio de la carga de cuidado debe estar cimentado en la noción de obligación de cuidar, la cual debe estar fundamentada en la moralidad de los agentes de cuidado, encontrando principios que permitan resolver problemas de la práctica cuando estos se presenten, así como mecanismos para su ponderación. Retomando los planteamientos de Kant en el marco teórico, “no tiene sentido mantener la noción de deber fuera de una ética regida por la ley”³⁰³, por lo que resulta necesario repensar las políticas públicas relacionadas con el cuidado familiar, en las cuales cómo se describió en la exposición de resultados, existe una sobrecarga del principio de solidaridad con inclinación hacia la familia e invisibilidad del cuidado familiar (asociada a la filiación y la reciprocidad).

Es preciso señalar cómo en el contexto colombiano han existido dos antecedentes para la creación de proyectos de ley relacionados con la instauración de mecanismos de apoyo para el cuidado a personas en condición de dependencia funcional, sin embargo, durante su paso por el congreso de la república no han prosperado por razones de sostenimiento fiscal. Lo anterior es comprensible si se considera la cobertura de cuidadores técnicos para la totalidad de personas que requieren cuidados asociados a dependencia temporal o permanente, por lo que resulta necesario identificar estrategias para promover la protección del Estado ante situaciones de adversidad, así cómo definir indicadores de vulnerabilidad que sean sensibles a las situaciones clínicas y sociales en las que se desarrolla el cuidado.

³⁰³ 91. KANT, I. ARMENGOL, J. Crítica de la razón práctica. Losada, 1968.

El modelo teórico propuesto se representa esquemáticamente en el siguiente diagrama



Diagrama 21. Modelo explicativo teoría del desequilibrio de la carga de cuidado

Una vez identificados los principios sobre los cuales se construye el equilibrio de la tarea de cuidar, es necesario retomar los planteamientos de la Bioética intervencionista de Garrafa y Porto³⁰⁴, quienes sostienen que el “intervencionismo” es el resultado de los “indeseables indicadores de desequilibrio social que terminan en paradojas éticas insostenibles”, haciendo necesario desarrollar estrategias de carácter individual (sujeto) y político (colectivos). Desde la perspectiva del sujeto, es necesario considerar el desarrollo de la agencia, la cual cómo se señaló en la exposición de resultados, depende del pluralismo axiológico que se expresa en la decisión del cuidador en cuidar, claudicar o solicitar protección del estado. ¿Cómo puede aportar la Bioética a la construcción de una moralidad en donde se permite

³⁰⁴ Op Cit. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics. 2003 Oct; 17(5-6):399-416.

la modulación del cuidado en función al sistema de valores del cuidador? Para ello se debe reflexionar sobre las categorías usuales de la Bioética (diferencias morales, educación para la ciudadanía, comunitarismo, etc.) y sus potenciales para trascender desde una dimensión intersubjetiva, para superar la adversidad y conseguir “desigualdad justa” explicada en los planteamientos realizados en torno al concepto de justicia.

De igual forma, al considerar el recurso humano en salud cómo agentes morales que participan en la construcción de la organización social del cuidado y la obligación de cuidar, se debe identificar mecanismos de mediación y ponderación entre los principios morales y el sistema normativo, con el objetivo de consolidar un cooperativismo instrumental que posibilite la puesta en marcha del sistema de protección-capacidad en contextos de vulnerabilidad. Debe aquí trabajarse por la configuración de la lógica de vulnerabilidad en la cual sea posible equilibrar el cuidado, mitigando las contradicciones entre la estructura del sistema (centrado en la persona dependiente) y el enfoque social de apoyo al cuidador.

En la sociedad actual el cuidado puede considerarse una mercancía capaz de seguir las leyes de la oferta y la demanda, por lo que la capacidad de los sujetos (y por derivación la protección del Estado) será objeto de lo que Norman Daniels denomina un “desacuerdo razonable”³⁰⁵ sobre los principios que deben regir el establecimiento de prioridades en un sistema de protección social. Para lo cual, el intervencionismo Bioético puede avanzar en la implementación de metodologías que permitan satisfacer las necesidades de salud de la población de manera justa, en un contexto de limitaciones de recursos, asegurando el respeto por las decisiones y preferencias de los cuidadores y su agencia para modular el cuidado en función a su proyecto de vida. Para ello, será necesario establecer mecanismos de deliberación democrática en la que la ausencia de consenso sobre los principios pueda ser resuelta mediante

³⁰⁵ DANIELS, Norman. "Accountability for reasonableness: Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles." *BMJ: British Medical Journal* 321.7272 (2000): 1300.

mecanismos de toma de decisiones que respondan a los diversos actores y entornos institucionales donde se dan las prácticas de cuidado.

La dimensión política del intervencionismo Bioético debe procurar el reconocimiento del cuidado cómo un hecho social que impacta en la vida cotidiana de los diferentes actores que participan en la tarea de cuidar. La determinación de las normas morales y prácticas desarrolladas en la construcción social de la tarea de cuidar, puede conducir a una línea de investigación en donde se instrumentalicen indicadores empíricos a partir de los métodos perfeccionados por la Bioética para garantizar el equilibrio de la carga de cuidado, garantizando los fines establecidos para el sistema de protección social y el respeto por el sistema de valores del cuidador familiar.

CONCLUSIONES

La indagación por la tensión entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración en la ciudad de Bogotá, se construyó a partir de una discusión que daba cuenta tanto de la legislación a nivel normativo y jurisprudencial del Estado, la normativa y estructuración establecida en las EPS y su materialización en el actuar de los gestores hospitalarios y los médicos tratantes, junto con la perspectiva de los cuidadores familiares que cuidan sin recibir apoyo, quienes buscan apoyo y quienes claudicaron.

A nivel metodológico se realizó una comprensión bioética del cuidado cómo un hecho social, y la investigación se construyó a partir de la metodología cualitativa, el uso de algunas técnicas etnográficas y trabajo de campo por medio de entrevistas a gestores hospitalarios, médicos tratantes y cuidadores familiares, junto con la observación no participante a los comités de autorización de servicios de empresas prestadoras de salud, con el fin de conocer los principios que orientan su actuar tanto a nivel legislativo cómo su *habitus* para evidenciar las tensiones que emergen entre la ética externa e interna.

La tensión entre la ética interna y externa de los cuidadores familiares se evidencia en la indagación por los límites del cuidador frente a la tarea de cuidado dentro de la organización social del cuidado, su delimitación a nivel legal, institucional, social y ético moral, en donde prima el papel del cuidador familiar cómo principal responsable del cuidado por encima de sus deberes hacia sí mismo, cuidado de sí y limitaciones personales y contextuales.

El análisis de la tensión de la ética interna y externa de los cuidadores familiares parte desde una comprensión del su papel en la legislación y las posibilidades de apoyo existentes dentro del sistema, las cuales son gestionadas por las empresas

promotoras de salud, hasta las opciones de acceso a estas posibilidades y la incidencia del *habitus* y principios éticos y morales que orientar el actuar de los gestores hospitalarios, médicos tratantes y comités de autorización en donde también se dan tensiones éticas entre principios de orientación del sistema y los develados en su gestión y actuación.

De entrada, se realizó un análisis de los referentes normativos y jurídicos a partir de los cuales se regula el derecho a la salud, al cuidado, los cuidados paliativos, el cuidador familiar, entre otros. Desde el marco legal se identifica la inexistencia de políticas públicas en relación al cuidado, particularmente en relación a pacientes en condiciones de dependencia severa funcional y sus familias, y se evidencia una institucionalización de las representaciones sociales en torno al cuidado y la organización social del cuidado de forma desigual e inequitativa, en donde la familia es la principal responsable de responder las demandas de cuidado de pacientes dentro de la tríada Estado-Mercado-Familia, y el papel del Estado que si bien se orienta cómo garante de derechos, se da exclusivamente en el momento en que no exista esa figura de la familia. A nivel legislativo y estatal se da una tensión entre los principios de garantía de derechos y solidaridad del Estado desde la regulación y su designación al mercado para la gestión y administración del sistema de salud y seguridad social con el fin de garantizar eficiencia, sostenibilidad y dignidad en la prestación de los servicios de salud.

A nivel de la EPS y los hospitales, se evidencia cómo en el actuar de los funcionarios reconoce el sufrimiento del paciente, la vulnerabilidad y los riesgos a los que está expuesto el cuidador familiar, sin embargo, la posibilidad de desarrollar acciones orientadas por el principio de solidaridad o la construcción de una red de apoyo que pueda mitigar los efectos del cuidado en la salud emocional, psicológica de los cuidadores y los efectos relacionados con las desigualdades del cuidado sobre los pacientes, solo se reducen a lo establecido por el marco normativo que en este caso son el entrenamiento a los cuidadores, la remisión de los pacientes a una unidad de cuidados crónicos y la asignación de un cuidador en casa, esta última figura solo es

posible a partir de la acción de tutela y no existen criterios técnicos, normativos y éticos que orienten esta asignación, sino que estos emergen en una tensión entre la condición médica del paciente, su contexto familiar a nivel socio-económico, y el actuar de la institución en sintonía con el principio de prudencia y control de riesgos y complicaciones médicas. Asimismo, se evidencia un actuar de las EPS encaminado a la sostenibilidad financiera bajo el argumento de una gestión eficiente de recursos del sistema y una asignación que garantice la igualdad en la asignación de recursos.

Desde la perspectiva de los médicos tratantes, y a partir de una comprensión del saber médico que no se reduce solo a los saberes y prácticas médicas, sino que ilustra cómo estos se vinculan con un contexto social e intersubjetivo en el que convergen tanto los saberes, experiencias como los valores éticos y morales de los profesionales de salud. Se encontró que en los médicos tratantes, al igual que los gestores hospitalarios, existe una tensión entre sus valores morales y éticos propios, los cuales reconocen la compasión frente al sufrimiento y vulnerabilidad del otro (paciente y cuidador familia), y las normativas en cuanto a la legislación existente sobre el cuidado de personas en condición de dependencia funcional severa, los límites establecidos por el POS y la EPS en donde el principio de solidaridad no puede desbordar los recursos de apoyo existentes, validando la centralidad del papel de la familia en el cuidado e ilustrando una tensión entre la garantía de sostenibilidad y eficiencia del sistema y la vulnerabilidad de los cuidadores familiares y pacientes.

La respuesta frente a esta tensión por parte de los médicos tratantes se da en el intento por construir un modelo de sistema de justicia del cuidado para la toma de decisiones de autorización de opciones de apoyo que medie entre el enfoque que privilegia la eficiencia del sistema y el enfoque que reconoce las virtudes y vulnerabilidades de los cuidadores familiares, dando cuenta, tanto del peso de los criterios médicos del paciente, como de su contexto socio-económico.

La tensión a nivel de las EPS se da entre una gestión del sistema que garantice la sostenibilidad, eficiencia e igualdad en la distribución de recursos a partir de orientación del sistema hacia la curación, la falta de criterios técnicos de justicia social que oriente la toma de decisiones en relación a la asignación y autorización de medidas de apoyo a cuidadores familiares, y el actuar de los gestores hospitalarios y médicos tratantes que reconocen la vulnerabilidad de los cuidadores y pacientes pero se ven restringidos por las limitaciones de acceso a las medidas de apoyo existentes y la imposibilidad de otras estrategias de apoyo a través del sistema.

Finalmente, a nivel de los cuidadores familiares, se evidencia un contexto caracterizado por la vulnerabilidad y riesgo a nivel tanto físico, psicológico y socio-económico, en donde se resalta la prevalencia de mujeres dedicadas al cuidado, largas jornadas diarias de cuidado y un alto nivel de sobrecarga, la dificultad de realizar el proyecto de vida personal, la dificultad de acceso y carencia de mecanismos de apoyo al cuidador, ilustrando la desigualdad de la organización del cuidado y su mayor carga nivel privado o de los hogares.

El cuidador familiar se debate por unas tensiones externas estipuladas por la ley y las representaciones sociales, y los imaginarios en donde se tipifica a la familia cómo la encargada y principal responsable del cuidado, en donde las opciones de apoyo más allá de la prestación de salud orientada a la curación son limitadas y sus acceso a éstas se ve mediado por tensiones en cuanto los criterios de decisión, el mayor peso de la condición médica del paciente desconociendo el contexto de vulnerabilidad del cuidador, sus límites y las demandas de cuidado de sí mismo y la necesidad de generar mayores posibilidades de apoyo.

En la tensión ética interna en donde se piensa el cuidado desde la reciprocidad familiar, el amor y el reconocimiento de nuestra responsabilidad con los otros, a partir de una justificación ético moral universal del cuidado, en donde la posibilidad de claudicación es sancionada social y moralmente. Pero al mismo tiempo, sin

desconocer su responsabilidad del cuidado y garantía de la dignidad y la calidad de vida del paciente, el cuidador familiar reconoce y valida una demanda de los deberes hacia sí y su realización personal, el cuidado de sí mismo, resaltando tanto su autonomía cómo sus límites.

Esta investigación conduce a una reflexión en torno al papel del Estado, las diferentes instituciones y la sociedad para comprender el cuidado cómo una tarea social que se estructure de forma que no continúe reproduciendo desigualdades existentes, y en donde también se reconozcan los derechos, los deberes y las vulnerabilidades a las que se enfrenta el cuidador familiar en donde se posibilite, cómo señala Cortina, el establecimiento de unos mínimos de justicia a partir de los cuales se pueda desarrollar unos máximos de felicidad, se respete la atención integral y de calidad para el paciente, pero también se reconozcan los límites del cuidado que obedece al cuidador familiar, sus posibilidades realización personal y cuidado de sí, reconociendo también el sentimiento de reciprocidad y responsabilidad de cuidado hacia su familia.

A partir de los resultados se configura un modelo explicativo de las tensiones entre la ética interna y externa, la cual tiene como resultado un desequilibrio de la carga de cuidado, exponiendo al cuidador familiar de personas en condición de dependencia funcional a una sobrecarga en la tarea de cuidar que termina por someterlo a un contexto de vulnerabilidad en el cual se anulan los capitales con los que puede ser capaz de actuar independientemente en función a su proyecto de vida. En función a los hallazgos, se construye una aproximación teórica del sistema “protección-capacidad” en el cual sea posible encontrar un equilibrio de la carga de cuidar, respetando las preferencias y decisiones de los agentes de cuidado haciendo uso de los planteamientos propuestos por una bioética intervencionista.

A partir de esta investigación se abren nuevas dimensiones de investigación en relación a diferentes discusiones bioéticas y las tensiones éticas de los actores relacionados con la condición de dependencia funcional, tales como la pregunta por

el establecimiento de parámetros y principios éticos que orienten y regulen la toma de decisiones de los comités de autorización de las empresas prestadoras de salud, reconociendo una atención en salud orientada a la equidad y la justicia social. Otra de las dimensiones de investigación que se generan tiene que ver con las tensiones éticas de profesionales de salud y gestores hospitalarios respecto sus decisiones frente a pacientes, familiares y cuidadores familiares de personas en condiciones médicas como la dependencia funcional y otras enfermedades crónicas no transmisibles.

De igual forma, la metodología propuesta tiene implicaciones para futuras investigaciones en el campo de la bioética respecto a la comprensión y análisis de diferentes dimensiones sociales, culturales, políticas y económicas que inciden en las relaciones salud – enfermedad de las sociedades, y cómo la inclusión de diferentes técnicas etnográficas de investigación en el campo de las ciencias de la salud permite nuevos retos interdisciplinarios, tales como la identificación sistemática de grupos sociales vulnerables o en situaciones de inequidad frente al acceso y atención en salud por sus condiciones médicas, culturales, sociales, económicas o la falta de regulaciones y políticas públicas que los reconozcan y protejan.

Adicionalmente, con esta aproximación metodológica busca visibilizar la necesidad e importancia de conocer las perspectivas, prácticas, relaciones y representación de los diferentes actores como pacientes, familias, cuidadores familiares, profesionales de la salud, gestores y administradores de servicios de salud en la creación de leyes, normativas y regulaciones respecto a la atención en salud, con el fin de garantizar equidad en el acceso y fomentar principios de justicia social en la prestación que reconozcan la importancia de la relación con las instituciones en el desarrollo de los individuos y su proyecto de vida.

RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

A partir de los resultados obtenidos en el desarrollo de este estudio, es posible formular las siguientes recomendaciones:

1. Se debe avanzar en la construcción de indicadores fácticos derivados de la teoría del desequilibrio de la carga de cuidado, para establecer empíricamente la configuración de la lógica de vulnerabilidad y el sistema de protección-capacidades descritas en el modelo teórico.
2. Este estudio puede aportar a los tomadores de decisión y legisladores en la comprensión del problema de cuidado familiar, para que apartir de ello se desarrollen políticas públicas y reglamentaciones que visibilicen la tarea de cuidar y permitan la implementación del sistema de protección-capacidades, por lo que se entregará un resumen ejecutivo del mismo a las diferentes entidades gubernamentales y aseguradores de salud.
3. Será necesario ahondar en la discusión bioética para identificar mecanismos que permitan ponderar los principios emergentes de este trabajo. En el contexto de la Bioética intervencionista, será de gran utilidad establecer contacto con los autores latinoamericanos que la han desarrollado para establecer de este trabajo un ejemplo del ámbito de aplicación de este desarrollo epistemológico.

De igual forma, el autor de esta tesis reconoce las siguientes limitaciones:

1. Tratándose de una investigación de carácter cualitativo, no es posible extender los resultados a otros contextos, siendo posible utilizar la estrategia metodológica empleada en la investigación para identificar las tensiones entre la ética interna y externa de diferentes latitudes.
2. Con base en lo anterior, deben realizarse estudios similares en diferentes contextos con el fin de extender los postulados de la teoría del desequilibrio de la carga de cuidado en sistemas de protección social diferentes al colombiano.

BIBLIOGRAFÍA

1. ABELLÁN-HERVÁS, M.J., LÓPEZ-FERNÁNDEZ, C., SANTI-CANO, M.J., DEUDERO-SÁNCHEZ, M. y PICARDO-GARCÍA, J.M., 2016. ¿Quién es el receptor de intervenciones socio sanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enfermería Clínica*, 26(1).
2. ADELMAN, R.D., TMANOVA, L.L., DELGADO, D., DION, S. and LACHS, M.S., 2014. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10).
3. AFRAM, Basema, et al. Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports. *Journal of advanced nursing*, 2015, vol. 71, no 6.
4. AGUIRRE, Rosario, et al. Los cuidados familiares cómo problema público y objeto de políticas. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*, 2007.
5. ALONSO, Windy; KITKO, Lisa; HUPCEY, Judith. 2. Intergenerational Caregivers of Advanced Heart Failure Patients. *Nursing Outlook*, 2016, vol. 64, no 1.
6. ARREDONDO-GONZÁLEZ, Claudia Patricia; SILES-GONZÁLEZ, José. Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de Enfermería*, 2009, vol. 18, no 1.
7. ARRIAGADA, Irma. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. United Nations Publications, 2007.
8. AYALA-GARCÍA, J. La salud en Colombia: más cobertura, pero menos acceso. Banco de la República de Colombia Documentos de Trabajo. 2015.
9. BARRERA, L., PINTO, N., SÁNCHEZ, B., CARRILLO, G. & CHAPARRO, L. Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Editorial Universidad Nacional de Colombia, 2010.
10. BATTHYÁNY, Karina. Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales. 2015.
11. BATTHYÁNY, Karina; GENTA, Natalia; PERROTTA, Valentina. La población uruguaya y el cuidado: persistencias de un mandato de género. Encuesta nacional sobre representaciones sociales del cuidado: principales resultados. 2012.

12. BETANCUR, G.E. La ética y la moral: paradojas del ser humano. Revista CES Psicología, 9(1). 2016.
13. BOURDIEU, Pierre. El sentido práctico de las cosas. Buenos Aires: Siglo XXI, 2007.
14. BOURDIEU, P. & PASSERON, J.C. La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza. México D. F.: Distribuciones Fontanar. 1998.
15. BOURDIEU, P. Cosas dichas. Barcelona: Gedisa. 2000.
16. BOURDIEU, P. Poder, derecho y clases sociales. España: Editorial Desclée. 2000.
17. BRODY, Howard. The future of bioethics. Oxford, 2009.
18. BUJÁN, Raquel Martínez. La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional/The Re-Organization of the Family Care in an International Migration Context. Cuadernos de relaciones laborales. Vol. 29. 2011.
19. CALVARRO, R. La enfermedad cómo fenómeno social. Rehabil. Integral. No. 6 (2). 2011.
20. CARDONA, D., SEGURA, A.M., BERBESÍ FERNÁNDEZ, D.Y. AND AGUDELO, M.A. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. 2015.
21. CASSEL, Christine K. Ethical issues in the conduct of research in long term care. The Gerontologist, 1988, vol. 28.
22. CASSEL, Eric. The Nature of Suffering. Oxford University Press. New York. 2004.
23. CASTAÑO YEPES RA. Integración vertical entre empresas promotoras de salud e instituciones prestadoras de servicios de salud. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2004;3(6).
24. CHANG, Bei-Hung; NOONAN, Anne E.; TENNSTEDT, Sharon L. The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. The Gerontologist, 1998, vol. 38, no 4.
25. CHAPMAN, R y GRAVIN G. Suffering and its relationship to pain. Journal of Palliative Care. 1993.
26. CHARMAZ, Kathy. Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis (Introducing Qualitative Methods Series). 2006. p. 231.

27. CHARMAZ, Kathy; BELGRAVE, Linda. Grounded theory. The Blackwell encyclopedia of sociology, 2007.
28. CLAFFEY, Thomas F., et al. Payer-provider collaboration in accountable care reduced use and improved quality in Maine Medicare Advantage Plan. Health Affairs, 2012, vol. 31, no 9.
29. COLEMAN, Eric A. Family caregivers as partners in care transitions: The caregiver advise record and enable act. Journal of hospital medicine, 2016, vol. 11.
30. COLOMBIA. Acuerdo 029 de 2013. Comisión De Regulación En Salud. 2013.
31. COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1251 (2008)" por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores". 2008.
32. COLOMBIA, Censo general 2005. Departamento Administrativo Nacional de Estadística Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/poblacion-y-registros-vitales/censos/censo-2005>, 2005.
33. COLOMBIA, Republica. POLÍTICA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD "Un sistema de salud al servicio de la gente". Ministerio de Salud y Protección Social. 2016.
34. COLOMBIA. Corte Constitucional. Sentencia T-023 de 2013. M.P. MARÍA VICTORIA CALLE CORREA.
35. COLOMBIA. Corte Constitucional. Sentencia T-154 de 2014. Expedientes T-4.096.964 y T-4.104.955 (acumulados). M.P. LUIS GUILLERMO GUERRERO PÉREZ
36. COLOMBIA. Estudio sobre el modo de gestionar la salud en Colombia. Minsalud, Colombia. Documento sin fecha.
37. COLOMBIA. Ley 1733 de 2014. Ley Nacional de cuidados Paliativos. Artículo No.1 P. 1.
38. COLOMBIA. Resolución 52928 de 2016. Ministerio De Protección Social.
39. CONCEJO DE BOGOTÁ D.C. Proyecto de acuerdo NO. 028 de 2016. por medio del cual se crea la semana del cuidador en el distrito capital. 2016. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=65021>. Consultado el 16 de enero de 2017.

40. CONSTITUCIONAL, Corte. Sentencia T-406 de 1992. MP: Ciro Angarita Barón, 1994.
41. CORTINA, A. La ética de la sociedad civil. 1994. Anaya: Madrid. CORTINA, A. El mundo de los valores: "ética mínima" y educación. Editorial El Búho, 1998.
42. CORTINA, Adela. "La conciencia moral desde una perspectiva neuroética. De Darwin a Kant." Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica 72, no. 273 (2016).
43. CORTINA, Adela; AGUAYO, Pablo. Justicia cordial. ideas y valores, 2010, vol. 60, no 147.
44. COSTA, Francine Melo da, et al. Quality of life of caregivers of elderly people linked to a home care program. Journal of Nursing UFPE on line [JNUOL/DOI: 10.5205/01012007/Impact factor: RIC: 0, 9220], 2016, vol. 10, no 7, p. 2582-2588.
45. COUSINEAU, NATALIE, IAN MCDOWELL, STEVE HOTZ, AND PAUL HÉBERT. "Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale." Medical care (2003): 110-118.
46. CREMER, Helmuth; PESTIEAU, Pierre. Social long-term care insurance and redistribution. International Tax and Public Finance, 2014, vol. 21, no 6, p. 955-974.
47. CONCHA, Fundación Saldarriaga, et al. Misión Colombia envejece. 2015.
48. DANIELS, Norman. "Accountability for reasonableness: Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles." BMJ: British Medical Journal 321.7272 (2000): 1300
49. DE LA CUESTA BENJUMEA, C., 2004. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Universidad de Antioquia.
50. DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen de la, et al. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. 2004.
51. DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y educación en enfermería, 2009, vol. 27, no 1.
52. DE VALLE-ALONSO, María de Jesús, et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería universitaria, 2015, vol. 12, no 1.

53. DE ZULUETA, P. Suffering, compassion and 'doing good medical ethics'. *Journal of medical ethics*, 41(1). 2015.
54. DEFENSORÍA DEL PUEBLO. La tutela y el derecho a la salud. Defensoría del Pueblo, 2016.
55. DILWORTH-ANDERSON, P. WILLIAMS, S; COOPER, T. The contexts of experiencing emotional distress among family caregivers to elderly African Americans. *Family Relations*, 1999,
56. DIONNE-ODOM, J. Nicholas, et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. *Cancer medicine*, 2016.
57. DIXON, L., MCFARLANE, W.R., LEFLEY, H., LUCKSTED, A., COHEN, M., FALLOON, I., MUESER, K., MIKLOWITZ, D., SOLOMON, P. AND SONDEIMER, D., Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric services*, 52(7), 2001.
58. DURKHEIM, Emile. Las reglas del método sociológico. México: Fondo de Cultura Económica, 2001.
59. ENGLAND, N. H. S. The Economics of Caring: A Scoping Review. The Strategy Unit and ICF, NHS Midlands and Lancashire Communication Support Unit, 2017.
60. ERIKSSON, K., CHARLES, JOAN, KARL, A. The suffering human being. Nordic Studies Press. 2006.
61. ESPÍN ANDRADE, A.M. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38, 2012.
62. FAERMAN, R. Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral. *Revista Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo*. 2015. No.1 Año II.
63. FASCIOLI, Ana. Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista Actio*, 2010, vol. 12, p. 44.
64. FEITO, Lydia. Investigación en Bioética. Colección ciencias jurídicas y sociales. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid, España. 2012. p. 11.
65. FÉLIX ALEMÁN, Aurora. Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género. 2012.

66. FERRER, Jorge Garcés, et al. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Población, 2006, vol. 1, no 557,
67. FERRER, Pilar Aira, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Medicina Paliativa, 2015.
68. FOUCAULT, M. El sujeto y el poder. 1988. Revista Mexicana de Sociología.
69. FOUCAULT, M.: Defender la sociedad: curso en el Collège de France (1975-1976). 2000. Fondo de cultura económica de Argentina S.A., Buenos aires.
70. FREEMAN, S., SPIRGIENE, L., MARTIN-KHAN, M. AND HIRDES, J.P. Relationship between restraint use, engagement in social activity, and decline in cognitive status among residents newly admitted to long-term care facilities. Geriatrics & gerontology international, 17(2), 2017.
71. GARRAFA V, PORTO D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics. 2003 Oct;17(5-6):399-416.
72. GAINZA, Álvaro. La entrevista en profundidad individual. En: CANALES, Manuel. Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios. Santiago de Chile: Lom ediciones, 2006.
73. GARCÉS, L & GIRALDO, C. El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. 2013. Discusiones filosóficas Año 14, No. 22. P.p. 187 – 201.
74. GARCIA – FEREZ, J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol, 2004, 39 (1).
75. GEORGE, L.K. Caregiver burden: conflict between norms of reciprocity and solidarity. 1986.
76. GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichan, 2006, vol. 6, no 1.
77. GIRAUDO, N. Una mirada social al proceso de salud/enfermedad/ atención de la enfermedad crónica: un aporte desde el enfoque relacional y las representaciones sociales. Archivos de Medicina Familiar y General. 2015, Volumen 12, No. 2. P. 7

78. GRACIA, Diego. Construyendo valores. Triacastela, 2013.
79. GRATAO, Aline Cristina Martins, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2010, vol. 44, no 4.
80. GUBER, Rosana. La etnografía, método, campo y reflexividad. Bogotá: Grupo editorial Norma, 2001.
81. GUERRERO, Ramiro, et al. Sistema de salud de Colombia. *salud pública de México*, 2011, vol. 53.
82. GUEVARA SANTILLÁN, Tatiana Maritza; YÉPEZ SERRANO, María Daniela. La incidencia del abandono familiar en el proceso de deterioro cognitivo en adultos mayores institucionalizados de la residencia Santa Catalina Labouré. 2014.
83. GUIX OLIVER, Joan. Técnicas cualitativas y epidemiología. En: ROMANÍ, oriol (coord.) *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud*. Tarragona: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili URV, 2013.
84. HERNÁNDEZ BELLO, Amparo Higinia, et al. Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género. Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Colombia-Bogotá.
85. HOFFMAN, G.J. AND WALLACE, S.P., 2017. The Cost of Caring: Economic Vulnerability, Serious Emotional Distress, and Poor Health Behaviors Among Paid and Unpaid Family and Friend Caregivers. *Research on aging*.
86. HONG, Matthew K., et al. Care Partnerships: Toward Technology to Support Teens' Participation in Their Health Care. En *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM, 2016.
87. HOOFT, Pedro. Bioética y jurisprudencia. *Acta bioética*, 2002, vol. 8, no 2, p. 215.
88. HOTTOIS, Gilbert. ¿Qué es la Bioética? Fontamara, 2011.
89. HOYOS, Luis Eduardo. Ética y racionalidad práctica. *Diánoia*, 2007, vol. 52, no 58.
90. HUME, David; SASTRE, Gerardo López; DE SALAS ORTUETA, Jaime. Investigación sobre el conocimiento humano. Investigación sobre los principios de la moral. 2007.
91. JODELET D. "Hacia una psicosociología del sentido. Una integración de las ciencias sociales y la hermeneútica a partir del imaginario", 2007. conferencia

presentada en el marco de la entrega del Doctorado Honoris Causa a Denise Jodelet en la Universidad de Guadalajara, Guadalajara, 9 de marzo de 2007.

92. KANT, I. ARMENGOL, J. Crítica de la razón práctica. Losada, 1968.
93. KAVALIERATOS, DIO, JENNIFER CORBELLI, DI ZHANG, J. NICHOLAS DIONNE-ODOM, NATALIE C. ERNECOFF, JANEL HANMER, ZACHARIAH P. HOYDICH et al. "Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis." Jama 316, no. 20 (2016): 2106.
94. KENNEDY, Anne, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self-care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. Journal of Epidemiology and Community Health, 2007, vol. 61, no 3,
95. KENT, E.E., ROWLAND, J.H., NORTHOUSE, L., LITZELMAN, K., CHOU, W.Y.S., SHELBURNE, N., TIMURA, C., O'mara, A. and Huss, K., 2016. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. Cancer, 122(13).
96. KITTAY, Eva FEDER, and ELLEN K. Feder, eds. The subject of care: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2003.
97. KOHEN, B. Ciudadanía y ética del cuidado. En CARRIO,E. & MAFIA, D. (comps.), Búsquedas de sentido para una nueva política. 2005. Paidós: Buenos Aires.
98. KON, Alexander A. The role of empirical research in bioethics. The American Journal of Bioethics, 2009, vol. 9, no 6-7.
99. LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. Sare-Emakunde 2003.
100. LANZ, C. El cuidado de sí en lo educativo. 2012. Utopía y praxis latinoamericana. Ene. P.p.39 -46.
101. LEVINAS, E. Ética e infinito. 1991. Visor: Madrid.
102. LOPEZ-HARTMANN, M., WENS, J., VERHOEVEN, V. AND REMMEN, R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International journal of integrated care, 2012.
103. LUZ, M. Natural, Racional, Social. 1997. Lugar, Buenos Aires.

104. MARCELLI, S., GATTI, C., ROCCHI, R., TROIANI, S., DI TUCCIO, S., GIULI, C., POSTACCHINI, D. AND SANTARELLI, A., 2017. Chronic care model and cost reduction in initial health: a new approach for satisfaction and improvement of chronicity. *Geriatric Care*, 3(3).
105. MENÉNDEZ E. Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica. 1990. Alianza, México.
106. MENÉNDEZ, E. Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de lazos y rituales sociales. *Relaciones*, 2006. v. 27, n. 107, Pp.147-178.
107. MENÉNDEZ, E.; DI PARDO, R. De algunos alcoholismos y algunos saberes: atención primaria y proceso de alcoholización. 1996. CIESAS, México.
108. MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J. Investigación cualitativa en América Latina: Perspectivas críticas en salud. *International journal of qualitative methods*, vol. 1, no 1. 2002.
109. MEZA, J. Aprender el cuidado del otro: una urgencia en la formación moral de un país en el cual nos estamos matando. 2012. *Actual. Pedagog.* N.º 60. Julio-diciembre del 2012, pp. 215-235.
110. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE COLOMBIA. Análisis de Situación de Salud según regiones.
111. MOCKFORD, Carole, et al. The development of service user-led recommendations for health and social care services on leaving hospital with memory loss or dementia—the SHARED study. *Health Expectations*, 2017, vol. 20, no 3.
112. MONTALVO, Amparo; TORRES, Inna; FLOREZ, E. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*, 2008, vol. 24, no 2.
113. MORALES SÁNCHEZ, Luis Gonzalo. El financiamiento del sistema de seguridad social en salud en Colombia. 1997.
114. MOSCOVICI. S. El psicoanálisis, su imagen y su público. Huemul. Buenos Aires. 1979.
115. NOLAN, Mike; GRANT, Gordon; KEADY, John. Supporting family carers: a facilitative model for community nursing practice. En *Research issues in community nursing*. Macmillan Education UK, 1999.

116. OBANDO, Fernando Suárez; RESTREPO, Carlos Gómez. Aspectos éticos de la investigación etnográfica en salud. El papel del comité de ética de la investigación. *Persona y bioética*, 2017, vol. 21, no 2.
117. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Maltrato de las personas mayores. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>.
118. PACKER, Martin John. La ciencia de la investigación cualitativa. Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología, 2013.
119. PAUTASSI, L. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. 2007. Santiago de Chile: CEPAL. P.11
120. PELLUCHON, Corine. Elementos para una ética de la vulnerabilidad. Los hombres, los animales, la naturaleza. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana, Universidad El Bosque, 2015. p. 242.
121. PERDIGON, A. y STRASSER, G. El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2015, 25 (2). P.487.
122. PINILLOS-PATÍÑO, Yisel; PRIETO-SUÁREZ, Edgar. Funcionalidad física de personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas en Barranquilla, Colombia. *Rev. salud pública*. vol. 14, n 3. 2012.
123. PINQUART, Martin; SÖRENSEN, Silvia. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 2003, vol. 18, no 2.
124. PUYOL, A. La idea de solidaridad en la ética de la salud pública. *Revista Bioética y Derecho*. No. 40: 2017.
125. PRINCE, Martin J., et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 2015, vol. 385, no 9967.
126. RAWLS J. A theory of justice. Harvard university press. 2009.
127. ROBLES, Leticia. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. 2009.
128. RODRIGUEZ, C. Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Revista Nueva Sociedad*. 2015, No. 256 marzo-abril.

129. RODRÍGUEZ-ARRASTIA, Miguel. Humanizar los cuidados en la muerte digna. 2011.
130. ROGERO, J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010.
131. ROJAS, María Victoria. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. Avances en enfermería, 2007, vol. 25, no 1.
132. ROMÁN, B. La responsabilidad personal y sus límites. Del empoderamiento a la culpabilización de las víctimas. 2005. Cuadernos Grifols No. 37 - Determinantes personales y colectivos en problemas de salud
133. ROSELLÓ, Francesc Torralba. Esencia del cuidar. Siete tesis. Sal Terrae, 2005, vol. 93.
134. TORRALBA, Francesc. Antropología del cuidar. Fundación MAPFRE, 1998. p. 41.
135. HERNÁNDEZ, Roberto; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Pilar Baptista. Metodología de la investigación. Edición McGraw-Hill, 2010.
136. SAN MARTÍN CANTERO, Daniel. Teoría fundamentada y Atlas. ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. Revista electrónica de investigación educativa, 2014, vol. 16, no 1.
137. SÁNCHEZ, B & PINTO, N. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En Pinto, N. (Coord.). Cuidado y práctica de enfermería. Editorial Universidad Nacional de Colombia 2000.
138. SÁNCHEZ-CÁRDENAS, M.A., ZAMBRANO, E.L. y VERBEL, M.M., Determinantes del cuidado domiciliario ideal: experiencia de cuidadores familiares de pacientes con secuelas de enfermedad cerebrovascular. Revista Colombiana de Enfermería, 11(12), 2016.
139. SCHULZ, R., SAVLA, J., CZAJA, S.J. AND MONIN, J., 2017. The role of compassion, suffering, and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. Aging & mental health, 21(9).

140. SECRETARIA DE INTEGRACIÓN SOCIAL. Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras-Cerrando Brechas. Bogotá D.C. Disponible en: [http://intranetsdis.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/1.3_proc_direc_e_strategico/\(20052013\)_721%20Atenci%C3%B3n%20integral%](http://intranetsdis.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/1.3_proc_direc_e_strategico/(20052013)_721%20Atenci%C3%B3n%20integral%20). 2014.
141. SENADO DE LA REPUBLICA. Proyecto de Ley 033 de 2009. Senadora Yolanda Pinto Afanador. 2009.
142. SEVENHUIJSEN, Selma. Citizenship and the ethics of care: Feminist considerations on justice, morality, and politics. Psychology Press, 1998.
143. SMITH, C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. ANS, 1994. Vol. 7 (2).
144. SOBREVIELA, E, RAMÍREZ, PAND SÁNCHEZ DEL CORRAL, F. Guía de buena práctica clínica en Atención Domiciliaria. Madrid: OMCE y Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
145. STENSLETTEN, K., BRUVIK, F., ESPEHAUG, B. AND DRAGESET, J. Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. Dementia, 15(6), 2016.
146. TEALDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá, 2008.
147. TERMEULEN, R. Solidarity and Justice in Health and Social Care. Vol. 41. Cambridge University Press, 2017. pp. 71-87.
148. TEW, C.W., TAN, L.F., LUO, N., NG, W.Y. AND YAP, P. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia: a Singapore perspective. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010. 30(6).
149. THOMASMA, D.C., 1984. Freedom, dependency, and the care of the very old. Journal of the American Geriatrics Society, 32(12).
150. TOBÍO SOLER, Constanza, et al. El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. 2010.
151. TOBLER, Chantal Aristizábal. Horizontes de la bioética: salud y realidad social. ACADEMIA NAL. DE MEDICINA, 2004.
152. TRONTO, Joan C. Democratic caring and global care responsibilities. Ethics of care: Critical advances in international perspective, 2015.

141. SENADO DE LA REPUBLICA. Proyecto de Ley 033 de 2009. Senadora Yolanda Pinto Afanador. 2009.

142. SEVENHUIJSEN, Selma. Citizenship and the ethics of care: Feminist considerations on justice, morality, and politics. Psychology Press, 1998.

143. SMITH, C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. ANS, 1994. Vol. 7 (2).

144. SOBREVIELA, E, RAMÍREZ, PAND SÁNCHEZ DEL CORRAL, F. Guía de buena práctica clínica en Atención Domiciliaria. Madrid: OMCE y Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

145. STENSLETTEN, K., BRUVIK, F., ESPEHAUG, B. AND DRAGESET, J. Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 15(6), 2016.

146. TEALDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá, 2008.

147. TERMEULEN, R. *Solidarity and Justice in Health and Social Care*. Vol. 41. Cambridge University Press, 2017. pp. 71-87.

148. TEW, C.W., TAN, L.F., LUO, N., NG, W.Y. AND YAP, P. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia: a Singapore perspective. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010. 30(6).

149. THOMASMA, D.C., 1984. Freedom, dependency, and the care of the very old. *Journal of the American Geriatrics Society*, 32(12).

150. TOBÍO SOLER, Constanza, et al. El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. 2010.

151. TOBLER, Chantal Aristizábal. Horizontes de la bioética: salud y realidad social. ACADEMIA NAL. DE MEDICINA, 2004.

152. TRONTO, Joan C. Democratic caring and global care responsibilities. *Ethics of care: Critical advances in international perspective*, 2015.

153. TRONTO, Joan C. *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. NYU Press, 2013.
154. TRONTO, Joan C. *Socializing care: Feminist ethics and public issues*. Rowman & Littlefield Publishers, 2006.
155. VARGAS-ESCOBAR, L. PINTO, N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 2010, vol. 28, no 1.
156. VIELMA, J. Aproximación histórica del proyecto ético de Adela Cortina en una sociedad plural. *ARJÉ, Revista de Posgrado FaCE-UC*. 2016. Vol. 10 No. 18 enero - Junio.
157. VIZCARRA, F. Premisas y conceptos básicos de la sociología de Pierre Bourdieu. *Estudios sobre culturas contemporáneas*. 2002. Vol. VIII, núm. 16.
158. WHITMORE, R., CROOKS, V.A. AND SNYDER, J., 2015. Ethics of care in medical tourism: Informal caregivers' narratives of responsibility, vulnerability and mutuality. *Health & place*, 35.
159. WITTENBERG, Elaine, et al. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psycho-Oncology*, 2016.
160. WOLFF, J.L., FEDER, J. AND SCHULZ, R., 2016. Supporting family caregivers of older Americans. *New England Journal of Medicine*, 375(26), pp.2513-2515.
161. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Ethical choices in long-term care: What does justice require?* World Health Organization, 2002.
162. YEPES, FRANCISCO J. *Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993*. IDRC, 2010.
163. YIENGPRUGSAWAN, Vasoontara; SEUBSMAN, Sam-ang; SLEIGH, Adrian C. Psychological distress and mental health of Thai caregivers. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*, 2012, vol. 2, no 1,
164. ZAMBRANO PANTOJA, Fabio, et al. Encuesta distrital de demografía y salud Bogotá 2011. En *Encuesta distrital de demografía y salud Bogotá 2011*. Profamilia, 2011.
165. ZWAR, Nicholas, et al. *A systematic review of chronic disease management*. 2017.

