

# EXPERIENCIA DE CUIDAR EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA: APORTES DE LA ÉTICA RELACIONAL PARA LA TERAPIA FAMILIAR

EXPERIÊNCIA DE CUIDADO EM DOENÇAS CRÔNICAS: CONTRIBUIÇÕES DA ÉTICA RELACIONAL PARA A TERAPIA FAMILIAR

EXPERIENCE OF CARING IN CHRONIC ILLNESS: CONTRIBUTIONS OF RELATIONAL ETHICS FOR FAMILY THERAPY

LINA MARCELA  
ESTRADA  
JARAMILLO <sup>1</sup>

PAULA ANDREA  
LOPERA  
BARRIENTOS <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidad Pontificia  
Bolívariana, Medellín,  
Antioquia, Colombia.

**RESUMEN:** La experiencia de enfermedad crónica implica para las familias desafíos en el cuidado. Este estudio buscó comprender experiencias de cuidado familiar en enfermedad crónica y articularlas a un enfoque de ética relacional que nutra los acompañamientos desde la terapia familiar. Se realizó una investigación cualitativa a familias al cuidado de pacientes con enfermedades crónicas que implicó diez entrevistas semiestructuradas, un grupo focal y una entrevista familiar domiciliaria. Se realizó un análisis hermenéutico enfocado en los subtemas: contexto familiar, dinámicas del cuidado, experiencias y desafíos en el cuidado. Los hallazgos revelan cómo el cuidado en la enfermedad crónica impacta las dinámicas familiares, con implicaciones físicas, emocionales y relacionales significativas. La terapia familiar surge como una herramienta que facilita la comunicación y la reconfiguración de significados en torno al cuidado, al integrar una ética relacional a los procesos terapéuticos familiares en contextos de enfermedad crónica.

**Palabras clave:** familia; enfermedad crónica; cuidado familiar; ética relacional; terapia familiar; cuidado relacional.

**ABSTRACT:** The experience of chronic illness implies challenges in care for families. This study sought to understand experiences of family care in chronic illness and articulate them with a relational ethics approach that nourishes support from family therapy. A qualitative investigation was conducted with families caring for patients with chronic illnesses that involved ten semi-structured interviews, a focus group, and a home family interview. A hermeneutical analysis was carried out focused on the subthemes: family context, dynamics of care, experiences and challenges in care. The findings reveal how caregiving in chronic illness impacts family dynamics, with significant physical, emotional, and relational implications. Family therapy emerges as a tool to facilitate communication and the reconfiguration of meanings around care, by integrating relational ethics into family therapeutic processes in contexts of chronic illness.

**Keywords:** family; chronic illness; family care; relational ethics; family therapy; relational care.

**RESUMO:** A vivência da doença crônica implica desafios no cuidado às famílias. Este estudo buscou compreender experiências de cuidado familiar em doenças crônicas e articulá-las com uma abordagem ética relacional que nutre o apoio da terapia familiar. Foi realizada uma investigação qualitativa com famílias que cuidam de pacientes com doenças crônicas que envolveu dez entrevistas semiestructuradas, um grupo focal e uma entrevista familiar domiciliar. Foi realizada uma análise hermenêutica focada nos subtemas: contexto familiar, dinâmica do cuidado, vivências e desafios no cuidado. Os resultados revelam como o cuidado em doenças crônicas impacta a dinâmica familiar, com implicações físicas, emocionais e relacionais significativas. A terapia familiar surge como uma ferramenta facilitadora da comunicação e da reconfiguração de significados em torno do cuidado, ao integrar a ética relacional nos processos terapêuticos familiares em contextos de doença crônica.

**Palavras-chave:** família; doença crônica; cuidado familiar; ética relacional; terapia familiar; cuidado relacional.

Recebido em: 08/01/2025  
Aceito em: 28/10/2025

<https://www.doi.org/10.38034/nps.v34i83.825>



## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, aumentó la longevidad poblacional (ONU, 2021) y para el año 2021 en Colombia el 13.9% de las personas eran mayores de 60 años (DANE, 2021). La mayor longevidad se relaciona con el aumento en la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas, que demandan condiciones especiales de cuidado. Ante la pérdida abrupta o progresiva de autonomía en personas con enfermedades crónicas, el cuidado es asumido tradicionalmente desde el ámbito familiar, usualmente por mujeres solteras (Salazar et al., 2020) que dedican largas jornadas a esta labor, sin relevo ni remuneración. Estas cuidadoras expresan con frecuencia sentirse solas, pues con el paso del tiempo se presenta una falta de participación familiar que conlleva sobrecargas con implicaciones físicas, psíquicas, económicas y sociales (Chaparro et al., 2019).

Los servicios sociales de apoyo al cuidado de pacientes crónicos son generalmente insuficientes desde la oferta pública, y, a nivel privado, costosos, haciendo inalcanzable su acceso para muchos colombianos, donde más del 72% de familias que cuentan con una persona en condición de discapacidad pertenecen a los estratos uno y dos (DANE, 2020).

La condición de enfermedad suele generar estrés crónico del sistema familiar, donde en medio del sufrimiento y las luchas personales se presenta una tendencia a subrayar las deficiencias y la autocrítica (Rolland, 1994). Sin embargo, la diversas enfermedades crónicas también conlleva demandas físicas y psicosociales para los diversos sistemas familiares, que buscan herramientas para recobrar el equilibrio, mantener el funcionamiento del sistema, ajustes que implican flexibilidad, comunicación y economía (Bustamante et al., 2020). Una de las tareas fundamentales para la familia es la creación de significados que preserven su sentido de control ante la enfermedad (Rolland, 1994).

Tomando como base la idea del discurso posmoderno que considera el conocimiento como una “práctica discursiva socialmente construida” (Grandesso, 2002, p.20), a través de la cual se generan significados locales, vale la pena prestar atención a los procesos relacionales que se gestan en el transcurrir del cuidado familiar en la enfermedad crónica, pues en esa interacción se construyen sistemas de creencias y valores. Gergen (2016) plantea que podemos pasar de ver las relaciones como artificiales a disposición del crecimiento del Yo individual, para entender que la razón y la emoción se construyen en las relaciones generando “recuerdos, motivos e intenciones que se incorporan al proceso relacional, junto con nuestras sensaciones de placer y de dolor” (Gergen, 2016, p. 71)

Garzón et al., (2020) buscaron comprender a través de diálogos generativos de qué manera pacientes, cuidadores, familias y equipos de salud configuran en sus relatos el sentido de bienestar en la enfermedad crónica y encontraron que esta como experiencia vital para el grupo familiar permea particularmente las relaciones y que en el contexto conversacional surgen nuevos sentidos sobre la enfermedad y la reconfiguración de las experiencias del cuidado, ampliando el panorama de posibilidades y significados. Desde esta perspectiva, es posible inferir que no existe una única manera de vivir la enfermedad crónica en los sistemas familiares y por ende, de vivir el cuidado. Así mismo, no existe una única manera de acompañar, de ahí la importancia de resaltar los aportes de un enfoque de ética relacional a los procesos terapéuticos familiares en contextos de enfermedad crónica.

La ética relacional (Gergen & McNamee, 2000) hace referencia al reconocimiento de las múltiples perspectivas y voces ante una situación, las realidades construidas, más que características específicas definidas por principios teóricos lo que facilita actuar de manera responsiva, con detalle en la relación y la receptividad (también en McNamee, 2013). Desatnik (2021) refiere que la mirada de complejidad que propone

la ética relacional previene que el acompañamiento a las familias se dé a partir de un enfoque fragmentario, radical y discriminatorio.

Newfield et al. (2004), por ejemplo, encontraron que los profesionales suelen verse enfrentados a decisiones polarizadas en dos bandos: el cuidado y la justicia. En su estudio (con terapeutas) se encontró que en la mayoría de los casos ante dilemas éticos se aplicó una ética del cuidado, por lo que los autores invitan a una modificación en las pautas de abordaje que abarque una ética relacional. Este dilema entre cuidado y justicia no es ajeno a las controversias creadas en torno a familias que conviven con la enfermedad crónica de alguno de sus integrantes y el cómo se asumen las tareas de cuidado.

Siendo así, y ante las implicaciones relacionales de la enfermedad crónica, cobra importancia nutrir los acompañamientos que se puedan generar en pro de disminuir el impacto negativo en los diferentes contextos sociales que enmarcan la vida de las personas. La terapia familiar puede posibilitar conversaciones responsivas y significativas, pues como lo describe McNamee (2013) el diálogo es una manera especial de interacción que no suele suceder de manera espontánea y que requiere de crear ciertas condiciones que lo favorezcan.

Este estudio pretendió tener un acercamiento a familias que viven el cuidado en contextos de enfermedad crónica, que nos permitieron conocer sus experiencias y articular sus historias a un enfoque centrado en la ética relacional. Najmanovich (2021) invita a ver el cuidado mutuo como una forma de existir en la convivencia, hace parte del vivir, del habitar y del transitar juntos, refiere que el cuidado implica mutualidad, aprendizajes, pues toda vida precisa cuidado e involucra también el cuidado de sí mismo. Entender mejor los procesos relacionales en los contextos de cuidado en la enfermedad y los significados que allí emergen favorece que la terapia se convierta en un agente activo que nutra ese cuidado mutuo del que habla Najmanovich, evitando convertir los ambientes terapéuticos en espacios de control social.

## MÉTODO

La investigación fue de tipo cualitativo, en la que se buscó generar conocimiento entendiendo que según Hernández (2014) existe variedad de marcos de interpretación y que “todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de comprender situaciones y eventos, que se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto”. (p.9) Así, se considera que no hay una única manera de vivir el cuidado familiar en la enfermedad, existen múltiples perspectivas. El enfoque metodológico para el análisis fue el hermenéutico, que se concentra en la interpretación de la experiencia humana por parte del investigador, el cual la estudia, reflexiona sobre ella, la describe y la interpreta (Hernández, 2014).

Por tanto, a través de este estudio no se buscó predecir el comportamiento de los participantes en lo que se refiere al cuidado, sino intentar comprenderlo desde la interpretación de sus relatos, los significados atribuidos por parte de las familias a su experiencia de cuidado en la enfermedad crónica y la articulación de sus experiencias a un marco de ética relacional que amplíe las posibilidades de acompañamiento desde la terapia familiar.

Este estudio se realizó como trabajo de grado de Maestría en Terapia Familiar de la Universidad Pontificia Bolivariana (Colombia). El trabajo de campo se desarrolló en el año 2024 en la ciudad de Medellín. Los participantes fueron aquellos que respondieron a la invitación por redes sociales en el mes de agosto del año 2024 del programa “Red Compasiva”, que hace parte de la proyección social de la Escuela de

Ciencias de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana en el que se diseñan estrategias de cuidado en la ciudad.

Se definieron como criterios de inclusión el haber sido o ser en la actualidad cuidador(a) familiar de uno o más pacientes con enfermedad crónica por un tiempo mínimo de un año y tener una edad mayor o igual a 18 años. Los interesados manifestaron su intención por medio de respuesta vía correo electrónico o Whatsapp a la investigadora a cargo, después fueron contactados telefónicamente, se les proporcionaron detalles del estudio y con su asentimiento se fijó fecha para la primera entrevista.

Respecto a las técnicas utilizadas, se realizaron diez entrevistas telefónicas semiestructuradas a nueve cuidadoras y un cuidador, familiares de pacientes con enfermedades crónicas. Luego se realizó un grupo focal para el cual se citaron los participantes previamente entrevistados, de los diez cuidadores citados asistieron seis (5 mujeres y un hombre); el encuentro se desarrolló en las instalaciones de la Universidad (UPB) y se contó con el acompañamiento de la directora de trabajo de grado. Finalmente, con una de las participantes se realizó una entrevista grupal semiestructurada bajo la estrategia metodológica de visita domiciliaria, esta última con el objetivo de observar a los participantes en su ambiente natural e incrementar los recursos para la posterior interpretación a partir del contexto familiar.

Se construyó una guía para cada entrevista grupal e individual y para el grupo focal, con el objetivo de facilitar la expresión libre sobre las experiencias, a la vez que se formularon preguntas que posibilitaran abordar con mayor profundidad temas relevantes para el objetivo del estudio. Los encuentros fueron grabados previa autorización de los entrevistados. El número total de participantes fue de 14 (12 mujeres y dos hombres) con una edad media de 62 años (mínimo 48, máximo 96). La participación se dio de la siguiente manera: se realizaron 10 entrevistas individuales telefónicas a cuidadores principales, de los 10 entrevistados asistieron 6 personas al grupo focal (cinco mujeres y un hombre) y la entrevista grupal familiar contó con 5 participantes (padre, madre y tres hijas).

En cuanto a los aspectos éticos del estudio, se explicó a cada participante el consentimiento informado, el cual fue previamente validado por el Comité de Ética de Investigaciones en Salud de la Universidad, quienes autorizaron la participación y la grabación de los encuentros. Se mantuvo la confidencialidad y el respeto durante toda la investigación.

Para el procesamiento de la información se transcribió el contenido de notas de campo, las entrevistas y el grupo focal; se asignó un código a cada participante con el fin no sólo de salvaguardar la confidencialidad, sino de reconocer la importancia de lo particular de cada experiencia. Se procedió a la lectura repetida de las transcripciones; tras una interpretación profunda se identificaron temas y subtemas recurrentes en las narrativas y se extrajeron fragmentos (citas) que dieran cuenta de los temas significativos, en este caso: contexto familiar, dinámicas del cuidado, experiencias y desafíos en el cuidado.

Estos temas responden a los objetivos de la investigación que se orientaron en conocer e interpretar las narrativas que construyen las familias acerca de la experiencia en el cuidado de pacientes con enfermedad crónica, articular estas narrativas desde la perspectiva de la ética relacional y desde allí proponer líneas de orientación terapéutica familiar.

Se realizaron además memos analíticos de cada encuentro y los datos recolectados fueron indexados por medio de una matriz de análisis. La amplitud de las entrevistas posibilitó una mayor comprensión de la experiencia de los participantes. Se redactaron los resultados de la investigación, se analizó su articulación y contraste con la teoría y se procedió a la elaboración de las conclusiones.

## RESULTADOS

### CONTEXTO FAMILIAR

La ética relacional resalta el respeto por los conocimientos locales (Gergen & McNamee, 2000), por tal razón abordar el cuidado familiar en la enfermedad crónica desde esta perspectiva implica reconocer los contextos en los cuales se enmarcan las historias de los participantes en el estudio. Esta área temática abarcó los subtemas: caracterización, organización familiar y transformación de las relaciones familiares en el cuidado.

### Caracterización y organización familiar

En la muestra participaron personas pertenecientes a diversas estructuras familiares, varios estratos socioeconómicos y diferentes momentos de su ciclo vital familiar. El cuadro 1 resume esta caracterización.

*Cuadro 1. Caracterización familiar de los participantes.*

Estructura familiar	Participantes
Familia nuclear biparental	2
Familia extensa	3
Hogar unipersonal	1
Familia monoparental	4
Ciclo vital familiar *	
Familia con adolescentes	1
Familia en etapa de desprendimiento de los hijos	3
Familia en etapa avanzada de la vida	6
Estrato socioeconómico	
Dos	4
Tres	5
Cuatro	1

*\*Ciclo vital familiar: Modelo de Carter y McGoldrick (Moratto et al., 2015)*

La edad de los pacientes que tenían diagnósticos de enfermedades crónicas estaba entre los 19 y los 98 años, con una media de 76 años. Las edades de los cuidadores participantes oscilaron entre los 44 y 67 años, con una media de 57 años. Solo uno de los cuidadores era hombre, las demás cuidadoras eran mujeres. En todos los casos hubo un vínculo familiar del o la cuidadora principal con la persona que tiene diagnóstico de enfermedad crónica; principalmente, se trató de las hijas, pero también se presentaron casos donde el cuidado era asumido por la hermana, la madre y el nieto. El estado civil que primó en los participantes cuidadores era la soltería, dos de las participantes estaban casadas. Se evidenciaron diferentes niveles de formación académica, desde básica primaria hasta postgrado universitario; sin embargo, ninguno de los entrevistados que se identificaban como cuidadores principales ejerce en la actualidad su formación académica, sólo en uno de los casos lo hace de manera ocasional. Los diagnósticos de los familiares participantes en el estudio se describen en el cuadro 2.

**Cuadro 2. Diagnósticos informados por los participantes.**

Condición y/o enfermedad que requiere de cuidado
Leucomalacia multiquistica
Artrosis
Alzheimer
Hipertensión arterial
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
Diabetes Mellitus
Trastorno depresivo
Hipotiroidismo
Obesidad
Síndrome de Down
Retardo mental leve y psicosocial
Enfermedad renal crónica
Cáncer de pulmón
Demencia frontotemporal
Insuficiencia cardíaca.

### **Transformación de las relaciones familiares.**

Varias personas expresaron de qué manera las enfermedades crónicas impactaron y reconfiguraron las relaciones familiares, incluida la relación establecida con la persona que tiene el diagnóstico de la enfermedad. Algunos cuidadores se sintieron abandonados por otros miembros de la familia, esto, con frecuencia generó sentimientos de aislamiento y resentimiento: “uno piensa que en ese momento la familia debería estar más unida y en mi caso pues me dejaron a mí sola” (F2FEH3). Las relaciones se reestructuraron en torno a la persona enferma, lo que llevó a que otros roles familiares (como el de pareja, madre/padre, hermanos) se vieran desplazados por la responsabilidad del cuidado, dejando de lado otras funciones familiares: “yo me dediqué solamente a ser cuidadora, deje de ser mamá, deje de ser esposa, deje de ser profesional” (F1FBM3). El apoyo de otros integrantes del grupo fue fundamental para posibilitar la atención a los demás miembros de la familia.

Con frecuencia, los espacios del hogar también se organizaron en torno a la persona con el diagnóstico de la enfermedad, aun a costa de las necesidades del ambiente que pudieran tener otros integrantes de la familia: “mi casa se transforma en un centro de neurorrehabilitación, y si ustedes ven las fotos de esos tiempos no hay sala, hay un plano inclinado” (F1FBM3)

Al pedirle a los participantes caracterizar a su familia, se describen variados discursos que refuerzan la complejidad familiar a pesar de tener en común las experiencias de cuidado. Algunos participantes destacaron el fortalecimiento de la unidad familiar pues el cuidado de un ser querido con una enfermedad crónica ayudó a fortalecer los lazos familiares y a pesar de las dificultades, la situación permitió desarrollar habilidades y valores familiares y personales: “ha sido una experiencia muy enriquecedora, ha fortalecido vínculos... hay más tiempo para compartir... ha facilitado también la relación de mis papás con cada una de nosotras” (F10.1FBH3).

En otros casos, se destacó la falta de unidad y resiliencia familiar: “característica de mi familia: desunión” (F2FEH3).

## DINÁMICAS DE CUIDADO

Dar voz a las historias de vida (McNamee, 2013) permite situar la posición del otro en una historia y facilita la coherencia. Se buscó conocer por medio de los relatos de los participantes la manera en que organizan las labores de cuidado familiar en la enfermedad. Esta área temática incluyó dos subtemas: distribución de las responsabilidades y percepción de la red de apoyo.

### Distribución de las responsabilidades y percepción de la red de apoyo

Las relaciones familiares de personas con enfermedades crónicas influyen en la distribución de las labores de cuidado. Algunas familias están más fragmentadas o distanciadas, lo que deja a uno o pocos miembros a cargo del cuidado, mientras que en otras hay más miembros involucrados, aunque no siempre de manera equitativa: “Mis hermanas optaron por abrirse el de la casa” (F3FEH3); “Cuando tengo la necesidad de salir le digo a alguno que venga y se quede con mi papá y mamá, pero es muy esporádico para poder ir a las salidas... Está uno 24-7 pendiente de lo que pueda pasar.” (F2FEH3).

Las labores de cuidado son reconocidas por los participantes en su multidimensionalidad, con amplia gama de responsabilidades relacionadas tanto con el cuidado personal, como con la gestión del hogar, la atención en crisis de salud, el apoyo emocional y espiritual. Tal multidimensionalidad destaca la complejidad de la experiencia del cuidado, ante lo cual la diferencia entre “cuidar” y “acompañar” emerge como un tema significativo en la experiencia de los cuidadores. Los participantes refieren que estos dos conceptos, aunque relacionados, implican diferentes niveles de compromiso y responsabilidad. Los cuidadores principales perciben el “cuidar” como una labor constante, exhaustiva, que involucra atención 24 horas, el manejo de la salud y las necesidades diarias de la persona con enfermedad crónica, adicional a tareas relacionadas con la administración del hogar, trámites, soporte emocional y visitas médicas:

Mis funciones son suministrar medicamentos, alimentación: hay que darle cuchareado, porque ya come licuado, baño, estarla cambiando de posición... O sea, todo, me toca volar, yo cojo esa moto disparada y no sé cómo hago las cosas. Me toca ir por pañales, me toca ir a hacer autorizaciones, me toca todo, todo. (F9FMnH2).

El “cuidar”, desde la perspectiva de los participantes, implica un compromiso integral, que exige tiempo, esfuerzo físico, mental y emocional, por lo que el cuidador o cuidadora principal suele sentir que solo él o ella pueden realizar estas tareas adecuadamente, lo que acentúa la sobrecarga en las dinámicas y tareas alrededor del cuidado al considerar que otros no pueden garantizar las mismas condiciones que aquel que ha asumido por años ese papel:

Ella se quedó, pero entonces ¿qué implicaba eso? Dejar todo organizado porque lo que te digo, ella no es cuidadora, ella es compañía... A ella le da rabia, y me dice es que usted dice que yo no la cuido, y yo le digo es que tú no eres cuidadora, pero eres una muy buena compañía(F1FBM3).

En un aprendizaje constante los participantes han identificado la importancia de confiar labores de cuidado a otros integrantes de la familia que están dispuestos a hacerlo, para favorecer el acompañamiento en las funciones y la menor sobrecarga en uno de los integrantes. Los cuidadores expresaron que aunque inicialmente les cuesta confiar estos trabajos a otros familiares llegan a reconocer los beneficios de permitir que otros se involucren en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, como: superar el control y la autopercepción de exclusividad, favorecer la inclusión de otros miembros de la familia que están dispuestos a participar, fortalecer vínculos familiares, y fomentar la confianza, lo que se convierte en un paso esencial para aliviar su propia carga y favorecer un cuidado más relacional:

Antes era yo sola, pero porque a mí me costaba soltársela a mi esposo para que la cuidara o a la hermana para que la acompañara, porque yo pensaba, como yo nadie la va a cuidar... y entendí que no era que él no quería, él sí quería, pero era que yo no lo dejaba (F1FBM3).

A pesar de que algunos cuidadores en sus aprendizajes encuentran la manera de delegar responsabilidades a otros, encontrar posibles voluntarios se convierte muchas veces en un desafío, ante la resistencia, falta de disposición o percepción de incompetencia desde los mismos familiares. Es común que en algunas familias el acompañamiento en las labores de cuidado se dé solo en momentos de crisis u hospitalizaciones: “cuando hay una hospitalización, mi casa es totalmente llena, llegan todos, ahí si está todo el mundo dispuesto a hacer los turnos, pero una vez que lo ven en la casita otra vez se dispersan” (F10.1FBH3).

En la mayoría de los casos los participantes expresaron que las responsabilidades recaen exclusivamente sobre ellos, mientras que otros familiares se distancian, no asumen compromisos o no se involucran activamente: “no perciben que esto es un cuidado del día a día” (F10.1FBH3). La explicación dada en muchos casos a este fenómeno es la percepción de confianza por parte de los familiares respecto al cuidado que provee el cuidador principal: “ellos a veces desaparecen, pero es porque ellos dicen si ellas no llaman es porque están muy bien” (F10.1FBH3). Así, los cuidadores principales enfrentan la responsabilidad del cuidado de sus familiares sin la percepción de una red de apoyo adecuada lo cual genera un sentimiento recurrente de abandono y soledad:

Me he accidentado y así con los pies inflamados vueltos nada, de pronto, así, vecinos me han hecho el favor de darle vuelta a mi mamá, pero yo estoy hospitalizada y llegó al otro día aquí a seguir en lo mismo, en la misma labor (F9FMnH2).

En algunos casos los cuidadores buscan apoyo externo al recurrir a programas estatales donde encuentran resultados y respaldo limitados: “puse una demanda para que me ayudaran. Papá lleva tres años muerto y la demanda no ha salido, no ha salido ningún fallo” (F3FEH3). En otros casos los participantes manifiestan que la falta de apoyo en el cuidado va más allá de la voluntad, pues sus familiares presentan limitaciones debido a sus propias necesidades de cuidado. Refuerzan además la multidimensionalidad en el apoyo, que va más allá del aspecto económico o asistencial, también implica el apoyo emocional y la compañía: “mi hermano y madre nos apoyan en lo que pueden, lo que ellos no dan es porque no tienen como darlo... yo cuento con ellos para todo, ellos son mi fuente de desahogo y de apoyo” (F1FBM3). En uno

de los casos se pudo evidenciar la percepción positiva acerca de entornos protectores que generan redes de apoyo comunitario: “Él está en un entorno protector... el administrador del edificio, el presidente de la junta de acción comunal, todos están pendientes, pero yo sigo atenta todo el día.” (F7FMnh4).

Solo en uno de los casos la participante manifestó su percepción de apoyo como bueno, si bien considera posibilidades de mejoría. En este caso, se evidenció por parte de la familia signos de empatía por la labor de la cuidadora principal, lo que los movilizó a proponer un sistema familiar organizado para el cuidado:

Cuando tenemos el diagnóstico de Alzheimer de mi madre y que vemos que esto va avanzando y que son dos personas para cuidar, se hace una reunión, somos cinco mujeres, entonces se decide que una semana va una de ellas va a estar en casa conmigo apoyando ese cuidado (F10.1FBH3).

Estos casos, en donde se evidenciaron niveles mayores de inclusión en labores de cuidado se caracterizaron por la reorganización de los sistemas familiares en pro de posibilitar el apoyo. Este proceso implica ajustes en las dinámicas familiares, redistribución de las responsabilidades y fomento del apoyo colectivo en la construcción de redes más sólidas. La redistribución de tareas supone asignar actividades específicas a diferentes miembros de la familia en función de sus capacidades y disponibilidades, pero también puede significar asumir por otros familiares tareas diferentes al cuidado en sí mismo, y así posibilitar en los cuidadores principales la disponibilidad del tiempo para el cuidado:

Cuento con un esposo que me apoya, porque yo por trabajo viajaba con él, y en estos dos años él ha tratado de viajar solo... Entonces, tengo esa disponibilidad para brindarles el tiempo a ellos y él me apoya mucho (F10.1FBH3.2)

Sigue siendo evidente la feminización en las labores de cuidado familiar. Las cuidadoras principales suelen ser mujeres, en su mayoría hijas, madres o hermanas de las personas con enfermedades crónicas. Esta delegación de responsabilidades con frecuencia se da de manera inconsciente o automática, como resultado de normas culturales que asocian el cuidado con el rol femenino. Los testimonios revelan como otros familiares, especialmente los hombres, no se sienten comprometidos con el cuidado diario o continuo, suelen distanciarse de estas tareas o participan solo en situaciones de crisis. La feminización del cuidado se ve reforzada y validada por las mujeres participantes, quienes consideran que son ellas las más preparadas para dichas labores y no se sienten, en la mayoría de los casos, tranquilas en delegar sus funciones a hombres de la familia: “es muy diferente ponerlos a ellos a atender a mi mamá, que nosotras como mujeres.” (F10.1FBH3.1).

## EXPERIENCIAS Y DESAFÍOS EN EL CUIDADO

Los relatos de los participantes con relación al cuidado en la enfermedad crónica resaltan por la multiplicidad de sus experiencias y desafíos. Esta área temática incluyó tres subtemas: experiencias del cuidador principal, autocuidado y espacios para el diálogo familiar.

## Experiencias del cuidador principal

En cuanto a la experiencia del cuidado los participantes concuerdan en que es una práctica que transforma, que es multidimensional y que todos necesitamos ser cuidados. Los entrevistados compartieron vivencias, tanto positivas como desafiantes, refieren el cuidado como una “escuela” donde se aprenden y desarrollan habilidades, valores y conocimientos que transforman su forma de ver la vida y de relacionarse con los demás: “no lo pedí, no lo quería, pero valoro que fui capaz (llorando), mi hija ha sido una escuela a todo nivel, o sea, ella doblegó mi ego, mi orgullo, mi ira, mi enojo, ante la vida, ante todo” (F1FBM3). Muchos de los cuidadores aprendieron de manera empírica y enfrentaron desafíos sin formación previa. Esta perspectiva resalta el cuidado no solo como una serie de tareas prácticas, sino como un proceso de crecimiento personal y aprendizaje profundo. Este aprendizaje se da a través de la experiencia constante y multidimensional en la que se enfrentan desafíos que los llevan a adquirir habilidades y resolver problemas de forma intuitiva o autodidacta. Muchos cuidadores relatan que al principio no tenían conocimientos sobre el cómo cuidar, la experiencia misma les ha instruido respecto a las necesidades físicas y emocionales de sus familiares:

Como pude, con el amor, con la lógica, con la creatividad, con el internet ... He aprendido impresionante, en todo ese caminar, de todo lo que hice con papá hoy en día para mí es lo mejor que me pudo haber pasado en 62 años. (F3FEH3).

Fue general en las entrevistas encontrar que el cuidado fue asumido “por obligación” o como un deber moral. Los cuidadores familiares asumen generalmente esta responsabilidad ante la necesidad que expone la enfermedad, la cual exige hacer renuncias profesionales, relacionales, afectivas, entre otras: “yo tenía muchas amistades que me invitaban a salir, y yo siempre decía, no, no puedo... y le hice entender a todas esas personas de que primero está mi mamá.” (F9FMnH2). Las relaciones familiares preestablecidas también parecen promover la cultura del cuidado. En algunos casos la herencia del cuidado se configura como una dimensión significativa en las dinámicas familiares especialmente en aquellas donde estas funciones se han transmitido de una generación a otra o entre diferentes miembros de la familia. Así cuando un miembro de la familia se percibió previamente cuidado, asume luego el rol de cuidador de otros familiares. Esta transmisión de roles es vista en algunos casos como una responsabilidad moral o natural dentro de la familia: “Ellos ya estuvieron ahí para nosotros, vamos a estar ahí para ellos” (F10.1FBH3.2); “Ya hace tres años que murió mi mamá, quedé con ese regalo... un regalo amoroso, pero ahí lo estoy haciendo, no crea que es fácil.” (F7FMnh4).

Solamente en uno de los casos entrevistados la cuidadora está pendiente de recibir una remuneración económica por su labor, aunque no se ha hecho efectiva a la fecha. Ninguno de los demás entrevistados devenga en la actualidad o antes una remuneración económica, algunos participantes reciben de sus parientes aportes económicos de manera ocasional, los cuales perciben con frecuencia como actos de buena voluntad:

Tengo una hermana que es muy consciente como del esfuerzo y de la dedicación, procura, si está dentro de sus posibilidades, digamos que ese es como un regalo, como uno de esos cariñitos que se reciben y ella trata de que esto sea frecuente (F10.1FBH3)

Sin embargo, la labor de cuidado más allá de la retribución económica, tiene para los participantes una retribución afectiva, aunque este escenario no se da en todos

los casos, a veces incluso el cuidado se acompaña de experiencias violentas: “ella no me quería... Ella hoy nunca me quiso, pero yo lo hago con amor.” (F5FMnH2).

La experiencia del cuidado ha hecho que los participantes sean más flexibles respecto al control de algunas situaciones de la vida, con un enfoque centrado en lo que ellos llaman “vivir el día a día”, esta perspectiva les permite sobrellevar de mejor manera las demandas del cuidado, les permite enfocarse en el presente y manejar el estrés y las incertidumbres sin proyectarse demasiado al futuro. Algunos entrevistados refieren que este enfoque les ayuda a encontrar resiliencia o, en otros casos, resignación ante las limitaciones impuestas por la enfermedad. La actitud de vivir el presente está relacionada con aceptar la realidad actual y adaptarse a los cambios: “he aprendido a manejar estas dos cosas: qué quiero hacer y qué puedo hacer, y yo sigo queriendo hacer cosas y no las puedo hacer, entonces decidí vivir el día a día “ (F1FBM3).

En cuanto a la idea de cómo visualizan los cuidadores su futuro cuidado (el propio), se evidencian sentimientos profundos en quien ejerce actualmente el cuidado principal. Aunque hay diversidad de preferencias entre el cuidado formal e informal, llama la atención que ante este panorama varios cuidadores no logran percibir una red de apoyo futura en sus propias enfermedades:

Me desborda tanto pensar en eso que trato de... (respira profundo y se quiebra la voz) o sea... no logro visualizar a nadie, entonces me desborda tanto esa situación que trato como decir, bueno, ya, calma y ya veremos, ya veremos qué pasa (con lágrimas en sus ojos) (F10.1FBH3).

## Autocuidado

Son múltiples las demandas que enfrentan las familias de personas con enfermedades crónicas, implica una gran carga física y emocional. Los participantes describen cómo el cuidado les impacta a nivel multidimensional. En el aspecto físico, algunos cuidadores manifiestan síntomas como el cansancio extremo, el estrés, alteraciones del sueño, dolencias físicas (dolores articulares y en espalda), estos síntomas en percepción de los participantes fueron desarrollados o agravados con la constante atención que brindan: “Yo me enfermé, me subí de peso horrible... Me dañé un hombro, me dolían las rodillas, aparte de que me dolía el alma.” (F1FBM3). Para otras personas el cuidado representó un hecho positivo desde un inicio, lo que favoreció encontrar sentido a sus vidas. Además, una de las participantes manifestó no sentir repercusiones físicas o afectivas en su vida a partir del cuidado, destacaron así varios aspectos positivos que surgen de la experiencia de cuidar a un familiar con enfermedad crónica, pues, aunque implica desafíos y sacrificios también se encuentran beneficios emocionales y personales que enriquecen la vida: “para mí antes hice una terapia... antes pensaba ¿Yo qué voy a hacer? Yo ya no sirvo para nada... Terapia, porque yo estoy ocupada con ellas” . (F5FMnH2)

A pesar de ser evidentes las repercusiones físicas y emocionales, muchos cuidadores no logran prestar atención a sus propias condiciones de salud, al tener que asumir múltiples tareas sin relevancia. Ante el temor de perder el control sobre el cuidado, que sienten como su responsabilidad, deciden con frecuencia lidiar con los síntomas a su manera: “me iban a hospitalizar, pero dije, no, estoy en el hospital y papá se me muere” (F3FEH3). En varios casos, ante la falta de un recurso económico los cuidadores no cuentan con servicios de salud. Los participantes reconocen la importancia de cuidar de su propio bienestar, pero a menudo este aspecto se deja de lado ante las exigencias del cuidado. Algunos entrevistados manifestaron que temen o sienten culpa

ante lo que pudiera suceder estando lejos y describieron experiencias previas que no fueron satisfactorias. Los participantes manifestaron estar tan centrados en atender a sus familiares que dejan de lado su salud y bienestar personal, sus otras relaciones sociales, pareciera que dejan de vivir su vida al volcarse a posibilitar la vida de quien cuidan, hasta llegar a sentir en uno de los casos que la familiar es una extensión de sí misma: “No tengo vida... Estoy más tranquila cuando estoy con ella... es como una extensión de mí, como si fuera una orejita mía” (F9FMnH2).

Aun así a través del tiempo los participantes han ido reforzando la importancia de fortalecerse a ellos mismos, lo que ha hecho que busquen estrategias para permitirse tiempo para sí y favorecer su autocuidado: “empecé a tomar otra actitud de una persona responsable conmigo misma, me cuido para cuidarla.”(F9FMnH2). En algunos casos, a pesar de los esfuerzos, no logran compensar los efectos que el cuidado les genera: “ Aunque hago dos veces gimnasia y tengo una alimentación saludable, siento que estoy estresada... Estoy en alerta todo el tiempo... “ (F7FMnh4).

### ESPACIOS DE DIÁLOGO FAMILIAR.

Sobresale en todas las entrevistas la importancia y los desafíos respecto a espacios de diálogo familiar en el contexto del cuidado de personas con enfermedades crónicas. Se presentan con frecuencia dificultades para propiciar o mantener conversaciones, pues uno de los temas recurrentes es la falta de comunicación efectiva dentro de las familias, especialmente cuando hay conflictos relacionados con la distribución del cuidado. En la mayoría de los casos las decisiones se toman sin espacios de diálogo familiar, o cuando se permiten estos espacios son muy ocasionales: “yo soy la que recibo la información. Entonces, una vez que tengo la información, se las transmito en primera instancia a ellas, y mis hermanos lo que dicen es lo que ustedes decidan estar bien” (F10.1FBH3). Varios cuidadores mencionan que las tensiones generadas por el cuidado de un ser querido a menudo impiden que los miembros de la familia se comuniquen abierta y eficazmente. Esta ruptura en la comunicación afecta profundamente las dinámicas familiares, generando conflictos y acentuando el distanciamiento: “Mi esposo me dijo: ‘No, pues yo gano más, yo sigo trabajando y tú quédate cuidando a la niña’. Y desde eso vamos así. Fue una decisión conjunta, pero fue como una decisión que él tomó y yo acepté.”(F1FBM3). Así, la enfermedad crónica puede acentuar las dinámicas de poder al interior de las familias, lo que impide que se propicien espacios de diálogo. Las emociones intensas que emergen en estos contextos de enfermedad tales como tristeza, frustración, miedo, ansiedad, también pueden dificultar una comunicación efectiva.

Es posible inferir que los miembros de la familia pueden tener expectativas y necesidades diferentes en lo que se refiere a los contextos de enfermedad crónica llevando a conflictos que de no ser resueltos en espacios de diálogos significativos expandirán la crisis.

### DISCUSIÓN

Las narraciones de los participantes acerca de sus experiencias de cuidado en contextos de enfermedad crónica se ven transversalizadas por relaciones y experiencias familiares. A partir de allí surgen interpretaciones y significados que confieren sentido a la experiencia de cuidar, lo que concuerda con la idea del discurso posmoderno que considera el conocimiento como una construcción que surge a través de la práctica discursiva (Grandesso, 2002, p.20).

De acuerdo a los resultados, el cuidado familiar sigue siendo la principal forma de cuidado en la enfermedad crónica. Esto concuerda con lo descrito por Lauro (2003) quien refiere que la familia ha sido considerada el elemento responsable de la reproducción biológica y social del ser humano y concibe el apoyo familiar como:

El principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social. (p. 50).

La familiarización y, en especial, la feminización del cuidado es una realidad que sigue marcando la experiencia de las familias en el contexto de la enfermedad crónica. Los resultados destacan cómo el rol de cuidador recae desproporcionadamente en mujeres, con una división de roles influenciada por factores culturales y de género. Esta situación lleva a una serie de cuestiones éticas sobre equidad, justicia y reconocimiento del valor. Si bien desde una perspectiva de ética relacional el cuidado es visto como una actividad ligada a vínculos afectivos con valor esencial en la sociedad, la misma se enmarca en un contexto con distribución desigual de responsabilidades. Lo descrito se evidencia en estudios como el de Salazar et al., (2020) que evaluó la percepción en la carga de cuidado en familias en el contexto de la enfermedad crónica. Encontraron que la mayoría de cuidadoras eran mujeres, que percibían la carga como moderada a severa, sin embargo, en su mayoría no deseaban trasladar la función de cuidado a otro, en coherencia con una percepción tradicional del cuidado como natural, familiar y asociado al rol de la mujer a través de la historia. Algo similar encontraron en Colombia Chaparro et al., (2019) donde el 92% de cuidadores fueron mujeres y el 70% dedicaban más de 12 horas diarias a esa labor. Los entrevistados manifestaron su necesidad de apoyo y sentían la invisibilidad de su labor ante las instituciones estatales y de salud al considerar sus funciones como quehaceres asociados a las responsabilidades del hogar.

La feminización del cuidado perpetúa una carga invisible, muchas veces no remunerada o valorada, y que afecta la salud, el bienestar y las oportunidades de vida de las cuidadoras. Desde una perspectiva de ética relacional se promueve la idea de que el cuidado debe ser una responsabilidad compartida, no solo en el ámbito familiar, sino también en la sociedad (Gómez, 2023). Este planteamiento invita a repensar las estructuras sociales que perpetúan roles de género, para promover enfoques de corresponsabilidad en el cuidado en contextos de enfermedad.

Los resultados revelan que los cuidadores viven experiencias profundamente diversas y únicas, influenciadas por factores como la estructura familiar, el rol dentro de la familia y las condiciones de la persona que requiere cuidado. Lo referido concuerda con Del Pino et al., (2021) que definen el diagnóstico de una enfermedad crónica en las familias como una crisis que puede variar en intensidad según el tipo de enfermedad y las relaciones del grupo familiar en torno a ella, la etapa del ciclo vital, la flexibilidad en las funciones familiares, nivel socioeconómico, la comunicación, la gestión de conflictos, entre otros. Algunas de las respuestas adaptativas de las familias a la enfermedad implican cambios de orden afectivo, económico, acondicionamiento de espacios, relaciones sociales, redistribución de tareas, entre otras, cambios que han sido descritos por diversos autores como Fernández (2004) y que concuerdan con los resultados de este estudio. Vargas (2022) en el estudio realizado con tres familias de mujeres con diagnóstico de artritis reumatoidea de más de 10 años de evolución evaluó los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica familiar y estudió cómo la enfermedad crónica transversaliza tanto el ciclo vital familiar, como el ciclo vital individual de los integrantes del sistema. Las familias desarrollaron patrones interaccionales que incitaron a la reorganización con relación a crisis como las asociadas por ejemplo con el dolor. Desde la ética relacional, esta diversidad de experiencias subraya la necesidad

de entender cada situación de manera particular, evitando enfoques homogéneos. Reconocer las múltiples perspectivas en cada familia permite abrir espacios para la comprensión mutua y la co-construcción de significados compartidos.

El cuidado visto de esta manera es claramente una práctica relacional, pues los participantes describen su labor no solo como una responsabilidad individual, sino como una práctica que impacta y transforma las relaciones familiares. Desde la ética relacional, en este sentido, se considera el cuidado como una práctica de “convivencia mutua” (Najmanovich, 2021), donde el acto de cuidar se convierte en una expresión de identidad compartida, refuerza vínculos y, en algunos casos, aumenta la cohesión familiar. No obstante, también se observa que, en situaciones de escaso apoyo, el cuidador experimenta una carga que se torna excluyente y agotadora, lo que enriquece el análisis ético con la necesidad de equilibrar los cuidados de sí mismo con los cuidados al familiar enfermo. En el estudio de Chaparro et al., (2019) con cuidadores dedicaban más de 12 horas diarias a esa labor y manifestaron su necesidad de apoyo refiriendo que con el paso del tiempo disminuye la participación familiar en el cuidado aumentando la sobrecarga al cuidador principal y el sentimiento de soledad. Dichos hallazgos son compatibles con los encontrados en la mayoría de los casos investigados para este estudio.

La experiencia de los cuidadores también muestra tensiones entre la autonomía y la dependencia, tanto de los pacientes como de los propios cuidadores. La ética relacional sugiere que las decisiones y actos de cuidado se construyen en un contexto intersubjetivo, donde los dilemas de autonomía-dependencia no se resuelven individualmente, sino en la interacción (McNamee, 2013). Así, la autopercepción de los entrevistados como “cuidadores de tiempo completo” refleja cómo el cuidado reconfigura su identidad y expectativas. En esta dinámica, la ética relacional se convierte en una guía para la construcción de límites y acuerdos que respeten tanto la autonomía del cuidador como la dignidad de la persona con el diagnóstico.

El análisis hermenéutico de las narrativas de los participantes refleja cómo el apoyo y la comunicación abierta en los contextos familiares impactan la experiencia del cuidado. Según McNamee (2013), el diálogo no sucede de manera espontánea, sino que requiere de un esfuerzo consciente y de espacios de apertura y reciprocidad. Garzón et al.,(2020) en un estudio cualitativo, encontraron que la enfermedad crónica constituye una experiencia vital para el grupo familiar que permea las relaciones entre ellos y el sistema de salud. En dicho estudio, al acompañar por medio de diálogos generativos emergieron nuevos sentidos que reconfiguraron la experiencia del cuidado. En este sentido, la ética relacional aporta al diseño de intervenciones terapéuticas que fomentan el diálogo y la construcción de significados compartidos, lo cual puede aliviar la carga emocional y brindar mayor percepción de bienestar familiar. Martínez (2021) investigó sobre los aportes de la terapia familiar en el acompañamiento del cuidado paliativo domiciliario y encontró que dicho acompañamiento fomenta la comunicación afectiva intrafamiliar y facilita la comprensión respecto a las necesidades de cuidado del paciente y la familia.

La invitación es a una reflexión ética que aborde las necesidades de cuidado en la enfermedad crónica como una responsabilidad compartida, que resalta la interdependencia y donde los roles de los cuidadores, los pacientes y otros miembros de la familia se reinterpretan en función de una identidad relacional, promoviendo un equilibrio entre la responsabilidad individual, familiar y social, es decir una ética de la interdependencia. Desatnik (2021) refiere que la mirada de complejidad que propone la ética relacional previene que el acompañamiento a las familias (desde diferentes estancias) se dé desde un enfoque fragmentario, muchas veces radical y discriminatorio, nos permite estar atentos a las diferentes formas de vivir en familia y en otros grupos sociales y reconocer la importancia de la relación en la construcción de la identidad.

McNamee (2013) propone algunas nociones sobre recursos que favorecen espacios de diálogo desde una ética relacional, los cuales a propósito de los objetivos planteados para esta investigación también pueden ser aplicados a los acompañamientos desde la terapia familiar:

- Crítica reflexiva: invita a poner en duda las propias certezas, en busca de significados alternativos.
- Dar voz a las historias de vida: permite situar la posición del otro en una historia y facilita la coherencia. Siendo claro que apreciar historias alternas no implica el acuerdo.
- Coordinación de la multiplicidad: busca coordinar varios discursos, privilegiar la conexión dialógica con el otro más que el consenso o la solución de un problema.
- Utilizar lo familiar de forma desconocida: busca explorar y recurrir a los recursos conversacionales familiares en contextos desconocidos.
- Imaginar posibilidades: McNamee invita a generar ambientes que aumenten la curiosidad por los puntos de vista alternativos, explorar el hablar desde el “como si” fuéramos el otro en alguna situación (Anderson, 1997) y el “qué pasaría si”.
- ¿Cómo lo hacemos juntos? Entender que mis acciones no son totalmente mías, para favorecer la apertura al diálogo.

Acompañar desde la terapia familiar teniendo en cuenta esta ética permite una mayor cercanía a la descripción de terapia que hace Anderson (1997) cómo “un acontecimiento lingüístico que reúne a la gente en una relación y una conversación colaborativas - una búsqueda conjunta de posibilidades” (p. 28).

## CONCLUSIONES

La familia continúa siendo, desde una perspectiva cultural, el pilar fundamental en el cuidado de personas con enfermedades crónicas. Los resultados evidencian múltiples discursos que refuerzan la complejidad familiar, aun cuando comparten experiencias de cuidado. En el contexto surgen implicaciones sobre las dinámicas familiares, especialmente en el ámbito de las relaciones y el compromiso moral entre sus miembros. Las relaciones se reestructuran en función a las responsabilidades del cuidado, comprometiendo en muchos casos otros roles familiares. Así surgen interpretaciones y significados que confieren sentido a la experiencia de cuidar.

Aunque los espacios de diálogo se perciben como fundamentales, y con un impacto positivo, promoverlos representa un desafío, por lo que muchas familias carecen de escenarios efectivos para comunicar sus necesidades, coordinar el cuidado y así favorecer la construcción conjunta de sentido. Es allí donde la ética relacional se revela como medio para abordar el cuidado en contextos de enfermedad crónica desde una perspectiva que promueve un diálogo inclusivo y respetuoso en el que todos puedan expresar sus límites, necesidades y capacidades con una visión de corresponsabilidad que posibilite una ética de cuidado colaborativo donde la multidimensionalidad en el cuidado se encuentra y reconoce la multidimensionalidad en el apoyo.

El cuidado más que una cuestión de cumplir con obligaciones asistenciales, implica empatía, comprensión, comunicación abierta, responsabilidad compartida, reconocer

el contexto y cultura, dar valor a la autonomía y la dignidad. Ante los hallazgos de este estudio se ratifica la importancia de que los acompañamientos en terapia familiar en contextos de enfermedades crónicas se den desde un enfoque ético relacional que fomente la empatía, la curiosidad, reconozca la interconexión, sin desconocer la diversidad.

La principal limitación de nuestro estudio fue que la mayoría de participantes que respondieron al llamado eran cuidadores principales, dos participantes se denominaban a sí mismas “cuidadoras apoyo” y dos más eran pacientes. Si bien las entrevistas buscaban conocer sus experiencias desde las relaciones familiares, se considera importante plantear investigaciones futuras que amplíen la reflexión con el aporte de la perspectiva de otros miembros de la familia.

## REFERENCIAS

- Anderson, H.** (1997). *Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Bustamante, D., Vásquez, J., Tamayo, D., & Ocampo, T.** (2020). La terapia familiar como vía de la resignificación en la enfermedad. *Poiésis*, (38), 16-30. Disponible en: <<https://doi.org/10.21501/16920945.3552>>.
- Chaparro, L., Carreño, S., & Arias, M.** (2019). Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Cultura de los Cuidados*, 23 (55) p.11-24. Disponible en: <<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.02>>.
- Del Pino, J., Alvarez, M., Mejías, M., & Gómez, E.** (2021). *Familia y pandemia*. En XXII Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental. Interpsiquis 2021 (24 mayo al 4 de junio de 2021) Disponible en: <<https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-8-2021-4-pon92.pdf>>.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE.** (2020, noviembre 30). *Panorama general de la discapacidad en Colombia*. [Diapositivas]. Disponible en: <<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf>>.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE.** (2021, noviembre 19). *Personas mayores en Colombia, hacia la inclusión y la participación*. XV Congreso Internacional de Envejecimiento y Vejez: "Década del Envejecimiento Saludable 2020 – 2030". Disponible en: <<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/nov-2021-nota-estadistica-personas-mayores-en-colombia-presentacion.pdf>>.
- Desatnik, O.** (2021). Responsabilidad relacional en la terapia sistémico-dialógica. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 24(3):1291-1308. Disponible en: <<https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol24num3/Vol24No3Art20.pdf>>.
- Fernández, M.** (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM* Vol.47 No.6 pp. 251 - 254.
- Garzón, D., Rojas, P., & Higuera, E.** (2020). Reconfiguración del sentido de enfermedad crónica: la emergencia de bienestar. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 16, núm. 2, pp. 441-454.
- Gergen, K.** (2016). *El ser relacional. Más allá del Yo y de la Comunidad*. Desclée De Brouwer.
- Gergen, K. J., & McNamee, S.** (2000). *Relational responsibility: Resources for sustainable dialogue*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Gómez Correal, D.** (2023). El cuidado relacional como fundamento de la buena vida: reflexiones en torno a la conmemoración de las mujeres trabajadoras. *CIDER*, Universidad de los Andes. Recuperado de <https://cider.uniandes.edu.co/es/boletines/boletin-135/el-cuidado-relacional-como-fundamento-de-la-buena-vida>

- Grandesso, M.** (2002). Terapias posmodernas: un panorama. *Sistemas familiares y otros sistemas humanos*. 18(3), 19-27
- Hernández, R.** (2014). *Metodología de la investigación*. (6a. ed.) Mc Graw Hill.
- Lauro, I.** (2003). La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública* 2003; 29(1):48-51.
- Martínez Soto, G. Y.** (2021). Aportes de la terapia familiar en el acompañamiento del cuidado paliativo domiciliario (Capítulo 10). In D. S. Ossa Posada & I. C. Bernal Vélez (Orgs.), *Una década de investigación, comprensión y acompañamiento a las familias: construcciones plurales de la Maestría en Terapia Familiar de la Universidad Pontificia Bolivariana* (pp. 232–255). CLACSO.
- McNamee, S.** (2013). Transforming Conflict: From Right/Wrong to Relational Ethics. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* 5: 186-198. Disponible en: <[http://vip.ucaldas.edu.co/revlatinofamilia/downloads/Rlef5\\_10.pdf](http://vip.ucaldas.edu.co/revlatinofamilia/downloads/Rlef5_10.pdf)>.
- Moratto, N. S., & Zapata, J.J. & Messenger, T.** (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121.
- Najmanovich, D.** (2021). “Cidadanía” Ecología de saberes y cuidados. En: Duering, E., & Cufre, L. *El tejido social en las calles sin nombre. Reflexiones sobre un acompañamiento en el abordaje de las violencias cotidianas*. (Cap. 6).
- Newfield, S. A., Newfield, N. A., Sperry, J. A., & Smith, T. E.** (2000). Ethical decision making among family therapists and individual therapists. *Family Process*, 39(2), 177–188. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2000.39203.x>
- Organización Mundial de la Salud.** (2021, septiembre 2). *El mundo no está abordando el reto de la demencia* [Comunicado de prensa]. Disponible en: <<https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>>.
- Rolland, J.** (1994). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Gedisa.
- Salazar, A., Cardozo, Y., & Escobar, Y.** (2020). *Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 2020, vol. 22, ISSN: 0124-2059 / 2027-128X
- Vargas, K.** (2022). *Familias con enfermedad crónica: Un análisis de los patrones irracionales desde la perspectiva sistémica*. [Tesis de maestría, Universidad de Costa Rica]. Repositorio institucional de la Universidad de Costa Rica. Disponible en: <<https://hdl.handle.net/10669/88257>>.

---

### PAULA LOPERA BARRIENTOS

Médica, Magister en Terapia Familiar. Con una sólida experiencia profesional enfocada en el acompañamiento integral de pacientes con enfermedades crónicas y sus familias. E-mail: [paulaloperabarrientos@gmail.com](mailto:paulaloperabarrientos@gmail.com)  
<https://orcid.org/0009-0009-6942-4067>

### LINA MARCELA ESTRADA JARAMILLO

Abogada, magíster en Derecho y candidata a doctora en Filosofía. Docente investigadora en la Universidad Pontificia Bolivariana, con amplia trayectoria en derecho de familia, infancia y adolescencia y el derecho al cuidado. E-mail: [lina.estrada@upb.edu.co](mailto:lina.estrada@upb.edu.co)  
<https://orcid.org/0000-0002-8162-7272>