

## Trayectoria del cuidado familiar de niños con Fibrosis Quística

### Family care pathway of children with Cystic Fibrosis

Sandra Patricia Uribe Velásquez<sup>a,b</sup>, Jhon Henry Osorio Castaño<sup>a,b</sup>, Edwin Alexis Cataño Saldarriaga<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup>Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

<sup>b</sup>Enfermera/o.

Recibido el 25 de junio de 2025; aceptado el 08 de noviembre de 2025

#### ¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La experiencia de las madres cuidadoras de hijos con fibrosis quística sigue siendo poco explorada, especialmente en Medellín, pese a la alta carga física y emocional que enfrentan al asumir este rol de forma constante y casi invisible.

#### ¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Estudio que aporta una comprensión humana del cuidado familiar en niños con fibrosis quística, al visibilizar las experiencias de mujeres cuidadoras desde el diagnóstico hasta sus transformaciones resilientes. Revela vacíos institucionales, mandatos de género y la necesidad de políticas públicas más justas y empáticas, enriqueciendo el conocimiento con perspectivas íntimas y estructurales que suelen permanecer invisibles en la literatura existente.

#### Resumen

El cuidado familiar de niños con fibrosis quística es una experiencia compleja en la que se transita por momentos de incertidumbre y desesperanza que conllevan a la reinención del ser a través del afrontamiento y la adaptación. **Objetivo:** Explorar la vivencia del cuidado familiar en madres de hijos con fibrosis quística. **Sujetos y Método:** Diseño cualitativo de tipo descriptivo-exploratorio entre enero-diciembre 2024, se realizaron entrevistas semiestructuradas a madres cuidadoras, seleccionadas mediante muestreo por conveniencia y técnica de bola de nieve. Las entrevistas se grabaron y transcribieron previa firma del consentimiento informado. El análisis de la información se hizo bajo la técnica de análisis de contenido y se conservaron los criterios de rigor metodológico de la investigación cualitativa. **Resultados:** Se entrevistaron seis mujeres cuidadoras. El análisis de la información dio como resultado cinco categorías clave: la trayectoria diagnóstica, las redes de apoyo, las estrategias de afrontamiento, las dinámicas del cuidado y las barreras sistémicas. En cada una, se entrelazan emociones, pensamientos, opiniones, tareas y responsabilidades que discurren entre incertidumbre, aprendizaje y desgaste del rol; así mismo en una lucha constante con la institucionalidad. **Conclusión:** El cuidado familiar en el contexto de la fibrosis quística no es solo una tarea institucional, es una práctica profundamente marcada por la desigualdad estructural y de género. Sin embargo, en medio de la adversidad, las madres logran resignificar su rol, defendiendo su dignidad y su subjetividad a través del acto radical de cuidar.

#### Palabras clave:

Fibrosis Quística;  
Cuidado Familiar;  
Emociones;  
Trayectoria;  
Apojo Social

## Abstract

Caring for children with cystic fibrosis within the family is a complex experience that involves moments of uncertainty and hopelessness that lead to a reinvention of the self through coping and adaptation. **Objective:** To explore the experience of family care in mothers of children with cystic fibrosis. **Subjects and Method:** Descriptive-exploratory qualitative study design. Semi-structured interviews were conducted between January and December 2024 with caregiving mothers, selected by convenience sampling and snowball techniques. The interviews were recorded and transcribed after signing the informed consent form. The information was analyzed using content analysis techniques, and the methodological rigor criteria of qualitative research were preserved. **Results:** Six women caregivers were interviewed. The analysis of the information yielded five key categories: the diagnostic trajectory, support networks, coping strategies, care dynamics, and systemic barriers. Each category intertwines emotions, thoughts, opinions, tasks, and responsibilities, ranging from uncertainty and learning to role burnout, as well as a constant struggle with institutionality. **Conclusion:** Family care in the context of cystic fibrosis is not only an institutional task, but also a practice deeply marked by structural and gender inequality. However, during adversity, mothers manage to redefine their role, defending their dignity and subjectivity through the radical act of caring.

## Keywords:

Cystic Fibrosis;  
Family Care;  
Emotions;  
Trajectory;  
Social Support

## Introducción

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética, crónica y multisistémica, que afecta principalmente al sistema respiratorio y digestivo. A nivel mundial, la incidencia estimada es de 1 por cada 2.500 a 3.500 nacidos vivos, y en Colombia las condiciones socioeconómicas y estructurales limitan el acceso a una atención integral continua<sup>1</sup>. La gestión de esta enfermedad demanda cuidados complejos que recaen, casi exclusivamente, en el entorno familiar, siendo las madres las principales cuidadoras<sup>2</sup>.

Las necesidades de cuidado de los niños con FQ incluyen terapias respiratorias, administración de medicamentos, seguimiento nutricional estricto y vigilancia constante de síntomas. Estas necesidades no sólo implican competencias técnicas sino también una alta disponibilidad emocional y física del cuidador<sup>3,4</sup>. El cuidado en el hogar de estos niños equivale a una jornada laboral extendida, generando alteración en la salud física y mental de las madres cuidadoras<sup>5</sup>. Las exigencias de cuidado, sumadas a la incertidumbre del pronóstico, provocan altos niveles de ansiedad, depresión y agotamiento<sup>6</sup>.

En este contexto, los retos del cuidado familiar son múltiples y se expresan en la sobrecarga emocional, el aislamiento social, la pérdida de proyectos personales y la reorganización de la estructura familiar. Las madres suelen asumir solas la responsabilidad del cuidado, dejando de lado su autonomía económica y su bienestar individual<sup>7</sup>.

Las trayectorias de cuidado, entendidas como los caminos biográficos que recorren las familias desde el diagnóstico hasta la instauración de las prácticas

de cuidado, están atravesadas por momentos de ruptura y adaptación<sup>8</sup>. El impacto inicial del diagnóstico se configura como una interrupción inesperada del funcionamiento familiar y personal que excede las capacidades de respuesta; y con el tiempo, las familias desarrollan estrategias de afrontamiento, entendidas como acciones o recursos que se utilizan en el manejo de situaciones estresantes o difíciles<sup>9</sup>. Estas trayectorias oscilan entre el desgaste, la esperanza, las reacciones emocionales de tristeza y ansiedad por la pérdida de la salud y de las dinámicas familiares que se tenían; y la reconstrucción emocional del rol materno, es decir, por la modificación de las funciones, actividades y responsabilidades relacionadas con el cuidado brindado al hijo en el contexto de la maternidad<sup>10</sup>.

Las relaciones de cuidado entre la madre cuidadora, el niño y el resto de la familia también se transforman. Surgen tensiones afectivas, pero también emergen vínculos fortalecidos por la experiencia compartida del sufrimiento, que configuran una nueva relación entre la madre y el hijo basada en la confianza y el conocimiento mutuo<sup>11</sup>. Cuando existen redes familiares ampliadas, el impacto emocional del cuidado tiende a mitigarse, pero en su ausencia, la sobrecarga se incrementa exponencialmente<sup>12</sup>.

Las consecuencias del cuidado familiar prolongado de un niño con FQ abarcan dimensiones económicas, sociales, emocionales y espirituales. En muchos casos, las madres abandonan sus estudios o empleos, lo que limita su independencia financiera. A esto se suma la fragmentación de servicios de salud, la burocracia institucional y la falta de políticas sensibles al género, lo cual genera una sensación de abandono institucional<sup>13</sup>. También se ha identificado el fenómeno de burnout o

desgaste extremo en las madres, caracterizado por síntomas de insomnio, desesperanza, frustración, y crisis de sentido vital<sup>14,15</sup>. Frente a esta situación, la evidencia sugiere que una atención centrada en el cuidador, con apoyo psicosocial, seguimiento psicológico y redes interdisciplinarias, puede mejorar la calidad de vida tanto del niño como de su entorno<sup>16</sup>. En este contexto, el objetivo de este estudio fue explorar la vivencia del cuidado familiar en madres de hijos con FQ.

## Sujetos y Método

Estudio cualitativo, descriptivo exploratorio que se ejecutó entre enero y diciembre del 2024. La población de estudio fueron madres de hijos con diagnóstico de FQ que ejercían un rol de cuidadoras en la ciudad de Medellín. Como criterios de inclusión se contempló que las madres fueran mayores de 18 años y los hijos menores de 14 años con diagnóstico confirmado; no se consideraron criterios de exclusión. La muestra del estudio se logró a través de la saturación teórica, es decir, se recolectó información hasta que no hubo aportes diferentes a las categorías de análisis construidas. La forma de seleccionar los participantes se hizo inicialmente por conveniencia, lo que indica que se seleccionaron dos participantes que cumplieran los criterios de inclusión y posteriormente por medio de estos se identificaron otros potenciales participantes, lo que se traduce en un muestreo por bola de nieve.

Para la recolección de información, se contactó los participantes de manera telefónica y a través de WhatsApp. El primer contacto con algunos participantes se hizo a través de la institución de salud donde se encontraban hospitalizados los niños con esta condición, se abordaron a las madres cuidadoras y se les ofreció información resumida sobre el estudio y estas dieron su aprobación inicial de participación; posteriormente se realizó entrevista semiestructurada, con un guion previo que incluyó preguntas acerca del diagnóstico, la trayectoria del cuidado y las estrategias de afrontamiento, tales como: ¿Cuáles fueron las emociones y los sentimientos que experimentó cuando recibió este diagnóstico?, ¿Cómo cambió su vida durante el cuidado de su hijo en el hogar?, ¿Cómo percibe que fue el apoyo por parte del sistema de salud para el manejo de la condición de su hijo?, ¿Cómo logró articular su vida cotidiana con el cuidado de su hijo?

Las entrevistas fueron realizadas en escenarios elegidos por las participantes que incluyeron el hogar, el hospital y otros espacios abiertos; tuvieron una duración entre 40 y 60 minutos; al inicio de la entrevista se logró un rapport realizando preguntas generales y generando un espacio de confianza y seguridad. Las entrevistas fueron grabadas en grabadora profesional

digital para periodismo y transcritas previa firma del consentimiento informado por las participantes. Una vez transcritas, las entrevistas fueron devueltas a las participantes para verificar su contenido y determinar si se veían reflejadas en los relatos transcritos.

Los investigadores son enfermeros con formación de maestría y doctorado, con experiencia en investigación cualitativa y con cuidadores que acompañan las prácticas de cuidado clínico en áreas materno-infantiles y de adulto crónico de los estudiantes del pregrado en enfermería.

Los datos se analizaron bajo la técnica de análisis de contenido, siendo una de las más usadas en los estudios cualitativos. Es un enfoque para la descripción e interpretación de datos textuales usando un proceso sistemático de codificación cuyo producto final es la identificación de categorías, temas y patrones. Para este tipo de análisis se tuvieron en cuenta los pasos propuestos por Assarroudi et al.<sup>17</sup>.

La reflexividad estuvo presente durante el desarrollo de todo el estudio, especialmente, en el diseño del guion de la entrevista, al momento de la realización de la entrevista; así como en el momento del análisis de la información, evitando sesgar los resultados a partir de prejuicios, estereotipos o preconcepciones alrededor de lo que debería ser el cuidado familiar y las trayectorias de las mujeres madres. El análisis se inició con la primera entrevista y a partir de allí se realizó lectura detallada de cada una de ellas para comprender de manera general los relatos de los participantes. La codificación y la categorización se realizaron manualmente utilizando un formato diseñado en Microsoft Excel. Para el proceso de análisis se tuvieron en cuenta los pasos descritos por Assarroudi et al.<sup>17</sup> en lo que respecta a la fase de organización que incluyó desarrollo de una matriz de codificación y categorización, la identificación de unidades de significado dentro de los relatos, la asignación de códigos y la abstracción inductiva de las categorías principales, que inicialmente fueron preliminares. Una vez que se fue avanzando en el análisis de las entrevistas, las categorías preliminares se fueron saturando hasta volverlas densas en sentido teórico. Los investigadores revisaron de manera constante el ejercicio del análisis de la información con la finalidad de hacer validación y verificación de los resultados.

Las entrevistas se identificaron con un código que incluyó la E y el número del participante. Los nombres propios fueron cambiados durante la transcripción por nombres ficticios y en la matriz de Excel se manejó el mismo código de la entrevista. No se incluyeron datos sensibles como documento de identidad, nombre o correo electrónico.

Se conservaron los criterios de rigor de credibilidad o fiabilidad en los hallazgos de la investigación al compartir los resultados con dos de las participantes

del estudio, para identificar si se reconocían como reales por parte de ellas. El criterio de transferibilidad, definido como la evaluación de la posibilidad de aplicar los hallazgos de este estudio a otros contextos, se conservó a través de la descripción demográfica de los participantes que se pueden visualizar en la sección de resultados. El principio de confirmabilidad que comprende el aseguramiento de que los hallazgos provienen de los datos y no de los sesgos del investigador se mantuvo a través de la reflexividad y la veracidad en los relatos de los participantes, así como en las transcripciones de las entrevistas y el contraste de los resultados con la literatura existente. Este estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (acta CEI-FE 2020-12).

## Resultados

Participaron seis madres cuidadoras a pesar de que se abordaron aproximadamente 12 potenciales participantes. Se realizaron seis entrevistas. Las edades oscilaron entre los 25 y 40 años y residían en la ciudad de Medellín, Colombia. Se dedicaban a las tareas del hogar, sin apoyo constante de otros actores familiares en la labor del cuidado, algunas contaban con soporte ocasional de sus parejas o familiares cercanos. Hubo predominancia de educación básica y media.

El análisis de las entrevistas permitió identificar cinco categorías: trayectoria diagnóstica, redes de apoyo y acompañamiento, afrontamiento y adaptación, dinámicas y transformaciones del cuidado y barreras sistémicas y desigualdades. En la tabla 1 se observan las categorías con sus respectivos relatos.

### Trayectoria diagnóstica

El camino suele comenzar con una sospecha, aunque no hay todavía un diagnóstico que lo confirme. Es solo una inquietud que crece con el tiempo. Frente a esa incertidumbre, todas las familias inician un recorrido lleno de preguntas, donde la insistencia por obtener respuestas se vuelve parte de la rutina: consultas, opiniones, exámenes, todo en busca de un poco de claridad. Pero esa claridad muchas veces tarda. En los relatos, el diagnóstico aparece tarde y de forma confusa, lo que no hace más que aumentar la frustración y el malestar emocional de quienes cuidan.

Cuando finalmente llega un diagnóstico claro por parte de los profesionales médicos a través de las diferentes pruebas realizadas y, sobre todo, cuando llega con respeto, tiempo y una actitud humana puede sentirse como un alivio. Da nombre a lo que antes era solo preocupación difusa. Este diagnóstico brinda explicación a los signos, da sentido al camino recorrido. A partir de ahí, los cuidadores comienzan a buscar información en internet y por medio de personas que han tenido experiencias similares. Esto no solo se hace por entender mejor, sino por necesidad de encontrar algo de luz en herramientas, historias parecidas, y, sobre todo, una señal de que no están solos en el mundo.

*[...] Al principio, los médicos mencionaban una condición genética, pero no explicaban qué significaba eso en concreto. Nadie se tomó el tiempo de aclararlo. Me sentí sola, sin herramientas para entender lo que estaba pasando. No saber qué esperar fue, en sí mismo, una forma de sufrimiento. La falta de información clara y a tiempo no solo generó angustia, también alimentó miedos que podrían haberse evitado. [...]* (E5, P2).

**Tabla 1. Categorías y relatos**

Categoría	Relatos
Trayectoria Diagnóstica	[...] Cuando recibí el diagnóstico de mi hija, la doctora me recomendó no ir sola a la cita. Me insistió en que fuera con alguien de confianza. Ese gesto me hizo sentir acompañada desde el primer momento, como si no estuviera enfrentando la noticia completamente sola. [...] (E4, P2).
Redes de Apoyo y Acompañamiento	[...] Mi esposo ha sido un gran apoyo. Aunque el cuidado médico recae mayormente sobre mí, él me ayuda en el hogar, permitiéndome dedicarme plenamente a xxx. También ha estado emocionalmente presente, acompañando el proceso y recordándome que no estoy sola en esta lucha. [...] (E1, P3).
Afrontamiento y Adaptación	[...] En medio de la enfermedad, decidí aferrarme espiritualmente. Oro, busco orientación en la palabra de Dios y confío en que todo lo que vivimos tiene un propósito. Esa fortaleza espiritual me ha sostenido y me ayuda a tomar decisiones difíciles con más calma y fe. [...] (E6, P3).
Dinámicas y Transformaciones del Cuidado	[...] Ir al hospital es agotador. No es solo el estrés del traslado, sino también cargar con medicamentos, exámenes, insumos. Nadie ve esa parte. Como cuidadora principal, muchas veces me siento desbordada, sin descanso ni apoyo, teniendo que resolverlo todo con mis propias fuerzas. [...] (E5, P8).
Barreras Sistémicas y Desigualdades	[...] Tuvimos que cambiar de EPS (aseguradora de salud) por los múltiples obstáculos para acceder a tratamientos y especialistas. Entramos en un proceso legal para exigir el cambio. Fue desgastante, lleno de barreras, pero necesario para que mi hija pudiera recibir la atención adecuada y sin interrupciones" (E3, P5).

### Redes de apoyo y acompañamiento

La comunicación genuina entre quienes cuidan y quienes acompañan el cuidado desde lo profesional abre un espacio donde la confianza puede crecer y el sufrimiento encuentra un respiro. El apoyo profesional no es solo desde lo clínico sino también en la escucha y la presencia genuina. Estas manifestaciones de apoyo marcan la diferencia entre sentirse acompañado o abandonado. Por supuesto, el sistema también entra en escena. Las redes institucionales son percibidas como estructuras que garantizan una atención accesible y oportuna. Adicionalmente, es posible extraer de los relatos que la red familiar también sostiene a las cuidadoras convirtiéndose en un andamiaje que ofrece contención emocional, ayuda práctica e incluso soporte económico cuando hace falta.

*[...] Mi suegra, mis cuñadas, incluso algunos vecinos... han estado ahí. No siempre con grandes gestos, pero sí con lo justo y necesario: una palabra a tiempo, una comida caliente, el simple acto de sentarse a nuestro lado cuando no sabíamos ni por dónde empezar. En los momentos más duros, esa presencia a veces silenciosa, pero firme fue un salvavidas. Saber que no estábamos solos, que había una red extendida que no nos soltaba, nos dio fuerzas para seguir. [...]* (E6, P4).

### Procesos de Afrontamiento y Adaptación

Las estrategias para afrontar lo que se vive no siempre son evidentes, pero están. Se van construyendo en lo cotidiano, entre lo personal y lo colectivo, como formas de sostenerse frente a la incertidumbre, el miedo o la sensación de pérdida. El afrontamiento emocional aparece como ese trabajo interno que los cuidadores hacen para ordenar lo que sienten, para no quedar atrapados en la angustia. A veces, el sostén viene de lo espiritual no solo como creencia, sino como espacio donde encontrar sentido. Con el tiempo, también cambia el modo de contar lo vivido. Aparecen palabras distintas, más ligadas a la esperanza, a lo que se ha podido construir, incluso en medio de la dificultad. Es un duelo silencioso, anticipado, que transforma el dolor en otra forma de estar.

*[...] Dejamos de decir enfermedad y empezamos a hablar de condición. No fue casual: fue una sugerencia del neumólogo, que nos propuso mirar el diagnóstico desde otro lugar, sin etiquetas que pesen más de la cuenta. Al principio fue raro, pero con el tiempo, esa forma nueva de nombrar también nos cambió la forma de mirar. Nos ayudó a ver el tratamiento no como una carga, sino como parte de una vida que puede seguir con esperanza y cierta normalidad. [...]* (E1, P4).

### Dinámicas y transformaciones del cuidado

El cuidado invisible aparece como una tarea central en la vida cotidiana de las cuidadoras, aunque pocas veces se reconozca como tal. Este cuidado se percibe como una combinación de acciones prácticas, emocionales y organizativas que, por estar tan presentes, muchas veces se naturalizan o se subestiman en el entorno social, familiar e incluso institucional. Otro tipo de cuidado se configura como cuidado intensivo y podría entenderse como aquel en el que se cuida de manera permanente y en el que se ejecutan todas las actividades para el bienestar y la calidad de vida del hijo. Este tipo de cuidado muestra el nivel de compromiso de quienes acompañan día a día y las cuidadoras manifiestan no encontrar un contexto familiar preparado para las responsabilidades complejas que emanan de este tipo de cuidado. A estas dinámicas de cuidado se suma una carga que no siempre se expresa, pero que se siente y es la sensación de haber dejado la propia vida en pausa, de haber postergado proyectos, vínculos y deseos. El cansancio que inevitablemente manifiestan y experimentan las cuidadoras no es solo físico, también es emocional y mental.

*[...] Cuidar a mi hijo se ha vuelto el centro de todo. Saber que estoy haciendo todo lo posible por su bienestar me da tranquilidad. Él mantiene su energía y vitalidad, lo cual me motiva a seguir dándole amor y atención cada día. [...]* (E2, P3).

### Barreras sistémicas y desigualdades

Estas barreras no solo se manifiestan en los servicios de salud, sino también en los ámbitos educativo y legal. Las limitaciones económicas aparecen como un factor transversal que condiciona el acceso a servicios oportunos y de calidad. A esto se suma el acompañamiento escolar limitado, que evidencia la falta de políticas o recursos adecuados para la inclusión educativa de niños que presentan esta condición de salud. El activismo institucional emerge como una respuesta de resistencia frente a estas barreras, donde los cuidadores asumen roles activos en la defensa de derechos de sus hijos, mientras que la desigualdad en atención y la crisis y lucha por atención reflejan el carácter inequitativo y desgastante del sistema de salud, especialmente ante la burocracia y la falta de continuidad del cuidado.

*[...] Las barreras en el sistema de salud están siempre ahí. A veces son papeles que faltan, otras, turnos que se postergan sin explicación, o medicamentos que nunca llegan. Cada paso se vuelve una pelea. Y lo que debería ser un derecho, termina pareciendo una batalla constante. Agota. No solo el cuerpo, también el ánimo. La burocracia no es solo lenta: asfixia. [...]* (E3, P12).

## Discusión

Este estudio buscó comprender cómo viven el cuidado las madres de hijos con FQ. A partir de sus relatos, surgieron cinco grandes categorías que permiten entender qué significa cuidar en un contexto marcado por la incertidumbre, pero también por la resiliencia y la capacidad de resistir.

Uno de los momentos más difíciles, y que muchas recordaron con detalle, fue el diagnóstico. En general, fue vivido como algo traumático. Había shock, ansiedad, confusión. En algunos casos, por lo largo y desgastante del proceso; en otros, por la forma abrupta o poco empática en que se comunicó. Lo que se sintió, más allá de los matices, fue una sacudida. Las emociones que aparecieron: negación, culpa, tristeza no son individuales, se repiten en muchas familias que atraviesan lo mismo; y cuando el modo de dar la noticia carece de humanidad, esa herida puede quedar abierta por mucho tiempo. Estas experiencias coinciden con lo reportado por Rodríguez et al.<sup>13</sup>, quienes describen un patrón emocional común en familias enfrentando un diagnóstico reciente, incluyendo negación, culpa y tristeza. Pougheon et al.<sup>12</sup> subrayan que la forma en que se comunica el diagnóstico, si es abrupta o carente de empatía, puede dejar huellas emocionales prolongadas en los cuidadores.

Cordeiro, Silva y Silva<sup>4</sup> también señalan que este momento redefine de manera abrupta la vida familiar, forzando reestructuraciones inmediatas.

Este estudio identificó una marcada diferencia entre el valor de las redes informales como las familiares y la debilidad de las redes institucionales. Las primeras ofrecieron contención emocional y ayuda práctica; las segundas, fueron descritas como fragmentadas, burocráticas o ausentes. Fitzgerald et al.<sup>7</sup> destacan esta disonancia, mostrando que las redes comunitarias son mejor percibidas por las madres que los servicios formales. Enríquez et al.<sup>6</sup> explican cómo esta situación refleja desigualdades de género estructurales. Nesser et al.<sup>11</sup> enfatizan que en áreas rurales estas carencias se agravan por la distancia geográfica y la falta de recursos. Souza et al.<sup>15</sup> proponen modelos integrales con equipos interdisciplinarios para mitigar estas fallas.

El afrontamiento evidenció una evolución que va desde la angustia hasta la reconstrucción activa del rol de cuidadora. Las madres renunciaron a sus proyectos personales y desarrollaron mecanismos resilientes como la espiritualidad, el aprendizaje empírico del cuidado y la resistencia diaria. Davies et al.<sup>5</sup> describen trayectorias similares, con estrategias de afrontamiento espiritual, organizacional y afectiva. En contextos rurales, Coca et al.<sup>3</sup> también reportan cómo la cooperación entre vecinas y el soporte mutuo adquieren un valor esencial. Pougheon et al.<sup>12</sup>, desde una perspectiva

cuantitativa, demuestran que la espiritualidad protege contra el deterioro emocional.

Las madres asumieron la carga casi exclusiva del cuidado, provocando tensiones de pareja, pérdida de autonomía laboral y aislamiento social. Martínez y Casado<sup>10</sup> documentan cómo estas transformaciones impactan profundamente la trayectoria de vida femenina. Coca et al. y Enríquez et al.<sup>3,6</sup> coinciden en que esta feminización del cuidado conduce a niveles elevados de estrés, ansiedad y desgaste emocional. Girdwood et al.<sup>8</sup> alertan sobre síntomas de burnout, abogando por intervenciones centradas también en el bienestar de las cuidadoras.

Por último, se evidenciaron barreras sistémicas para el acceso a recursos médicos y emocionales. Estas barreras se manifiestan tanto en entornos rurales como urbanos, aunque con distintas expresiones. Shadi et al.<sup>14</sup> y Valencia, Iriarte y Campos<sup>18</sup> destacan las fallas en la articulación de niveles de atención y la falta de programas diferenciados para adolescentes. Davies et al.<sup>5</sup> muestran que incluso en países desarrollados existen inequidades de acceso a terapias avanzadas.

Dentro de las limitaciones de este estudio se cuenta el escaso número de participantes dada la condición rara de la enfermedad. Además, la concentración del estudio en una sola ciudad no hace posible la generalización de los hallazgos, lo que no permite la diversidad en términos educativos y de acceso a recursos.

## Conclusión

Se concluye que las vivencias del cuidado familiar de mujeres con hijos diagnosticados con fibrosis quística incluyen una serie de percepciones, emociones, sentimientos, prácticas y opiniones que discurren desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la identificación de barreras para acceder a tratamientos y apoyo que favorezcan y faciliten las responsabilidades y las tareas que trae consigo asumir un rol de cuidadora que se configura a través de un cuidado intensivo y a su vez invisible; pero que ineludiblemente agota física, emocional y psíquicamente.

## Responsabilidades Éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

### Conflicto de intereses:

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

### Referencias

- Bredemeier J, Gomes W. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Rev Psiquiatr RS.* 2007;29(1):35-43. doi: 10.1590/S0101-81082007000100010
- Bruno J, Barbosa I, Pereira N. Cuidado integral ao portador de fibrose cística no Sistema Único de Saúde: experiência de implantação em Palmas-TO. *Saúde em Redes.* 2019;5(2):21-38. doi: 10.18310/2446-4813.2019v5n2p21-38
- Coca A, Zamarrón E, Álvarez R, Prados M. Capacidad de autocuidado de adultos con fibrosis quística en la transición/transferencia entre servicios. *An Sist Sanit Navar.* 2024;47(2):e1084. doi: 10.23938/ASSN.1084
- Cordeiro S, Silva H, Silva F. Family caregivers' needs for information on pediatric cystic fibrosis: A qualitative study. *J Child Health Care.* 2024;0(0):1-14. doi: 10.1177/13674935241303539
- Davies S, Wade F, Fogg H, Walsh A, Southern K. Qualitative study exploring the views and perceptions of parents/carers of young children with CF regarding the introduction of CFTR modulator therapy. *BMJ Open Respir Res.* 2025;12: e002522. doi: 10.1136/bmjresp-2024-002522
- Enríquez C, Torres J, Mora Y, Sánchez J. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en modos adaptativos de cuidadores primarios. *Revista Chilena de Enfermería.* 2020; 2(1):63-91. Doi: 10.5354/2452-5839.2020.59971
- Fitzgerald C, George S, Somerville R, Linnane B, Fitzpatrick P. Caregiver burden of parents of young children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2018; 17:125-131. doi: 10.1016/j.jcf.2017.08.016
- Girdwood T, Goralski J, Ferris M, et al. Perceptions of caregivers and adolescents/young adults with cystic fibrosis regarding health care transition readiness during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Health Care Transit.* 2023; 1:100011. doi: 10.1016/j.hctj.2023.100011
- Maggs J, Sawicki G, Bacon C, et al. Qualitative understanding of experiences of people with cystic fibrosis in a treatment discontinuation trial: The QUEST study. *Contemp Clin Trials.* 2025; 148:107752. doi: 10.1016/j.cct.2024.107752
- Martínez S, Casado M. Fibrosis quística, diagnóstico desde Atención Primaria. *Pediatr Aten Primaria.* 2011;13(49):83-88. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322011000100007](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322011000100007)
- Nesser W, Snyder S, Driscoll K, Modi A. Factors associated with quality of life for cystic fibrosis family caregivers. *Discov Ment Health.* 2023; 3:20. doi: 10.1007/s44192-023-00046-1
- Pougeon D, Chansard A, Frenod C, et al. Anticiper de futures crises: leçons de l'expérience patient mucoviscidose pendant la pandémie de COVID-19. *Santé Publique.* 2025;37(1):209-223. Doi: 10.3917/spub.251.0209
- Rodríguez I, Bretti M, Daroch A, Zenteno D, Torres G. Telerehabilitación respiratoria en fibrosis quística: experiencia de pacientes, padres y profesionales durante la pandemia de COVID-19. Estudio cualitativo. *ARS medica.* 2024;49(2). doi: 10.11565/arsmed.v49i2.2057
- Shadi D, Jabraeili M, Hassankhani H, Alhani F, Arshadi M. Family caregivers of children with cystic fibrosis: supportive care needs - scoping review. *BMJ Support Palliat Care.* 2024;0(0):1-10. doi: 10.1136/spcare-2024-005015
- Souza G, Petrucelli G, Olivatto G, Bonelli M. O cuidado familiar a crianças e adolescentes com fibrose cística. *Research, Society and Development.* 2023;12(2): e21712240239. doi: 10.33448/rsd-v12i2.40239
- Cheney J, Vidmar S, Gailer N, Wainwright C, Douglas T. Health-related quality-of-life in children with cystic fibrosis aged 5-years and associations with health outcomes. *Journal of Cystic Fibrosis.* 2020;19(3): 483-91. Doi: 10.1016/j.jcf.2020.02.022
- Assarroudi A, Nabavi F, Armat M, Ebadi A, Vaismoradi M. Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *J Res Nurs.* 2018;23(1):42-55. doi: 10.1177/1744987117741667
- Valencia A, Iriarte E, Campos S. Barreras y facilitadores en el cuidado de personas mayores dependientes: una visión desde los cuidadores informales en la atención primaria. *Aten Primaria.* 2025; 57:103210. doi: 10.1016/j.aprim.2024.103210