



LA EXPERIENCIA DE CONVERTIRSE EN CUIDADORA DE PERSONAS MAYORES, VIVENCIAS DE LA RELACIÓN FAMILIAR

THE EXPERIENCE OF BECOMING CAREGIVER OF ELDERLY PEOPLE, EXPERIENCES
AND RELATIONSHIP OF FAMILY MEMBER'S

Carolina Moraga Paredes¹, Stephanie Prieto Suazo², Evelyn Álvarez Espinoza³, Cristina Amparo Muñoz Rubilar⁴, Doris Sequeira Daza⁵, Ivonne Jiménez Sánchez⁶, Alicia Infante Peñafiel⁷, María Cristina Márquez Saavedra⁸.

- 1 Terapeuta Ocupacional, Licenciada en Ciencias de la Ocupación, Bachiller con mención en Ciencias Naturales y Exactas, Universidad de Chile. Egresada Magíster Salud Pública Universidad de Chile. Académico Escuela de Terapia Ocupacional Universidad Central de Chile. Correo electrónico: carolina.moraga@ucentral.cl
- 2 Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile, Magíster en Terapia Ocupacional con mención en Salud Física, Universidad Andrés Bello, Licenciada en Ciencias de la Ocupación, Bachiller con mención en Ciencias Naturales y Exactas, Universidad de Chile. Académico Escuela de Terapia Ocupacional Universidad Central de Chile. Correo electrónico: stephanie.prieto@ucentral.cl
- 3 Terapeuta Ocupacional, Magíster en Neurociencias, Licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad de Chile. Académico Escuela de Terapia Ocupacional Universidad Central de Chile. Correo electrónico: evelyn.alvarez@ucentral.cl
- 4 Enfermera, Universidad del Biobío, Magíster en Psicología Educacional, Universidad de Santiago de Chile, Licenciada en Enfermería, Universidad del Biobío. Académico Escuela de Enfermería Universidad Central de Chile. Correo electrónico: cristina.munoz@ucentral.cl
- 5 Enfermera, Universidad de Chile, Doctora en Gerontología Social, Universidad de Granada, MBA en Gestión de Organizaciones, mención en Recursos Humanos, Universidad de Valparaíso, Licenciada en Enfermería, Universidad de Chile. Académico Escuela de Enfermería Universidad Central de Chile. Correo electrónico: doris.sequeira@ucentral.cl
- 6 Terapeuta Ocupacional, Licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Mayor. Académico Escuela de Terapia Ocupacional Universidad Central de Chile. Correo electrónico: ivonne.jimenez@ucentral.cl
- 7 Enfermera, Universidad Católica de Chile, Magíster en Bioética, Universidad de Chile, Licenciada en Enfermería, Universidad Católica de Chile. Académico Escuela de Enfermería Universidad Central de Chile. Correo electrónico: alicia.infante@ucentral.cl
- 8 Enfermera – Matrona, Licenciada en Enfermería, Universidad Católica de Chile. Encargada de Programas Adulto Mayor y Atención Domiciliaria Corporación Municipal de Educación y Salud de San Bernardo. Correo electrónico: postrado.comunal@saludsbdo.cl



RESUMEN

Objetivo: El objetivo de este trabajo fue conocer la experiencia de convertirse en cuidadora, en un grupo de cuidadoras familiares de la comuna de San Bernardo, Santiago de Chile, en el año 2016.

Método: La relación de cuidado es un fenómeno social altamente contextual. Las personas vinculadas presentan conductas cuyos patrones y significación pueden explicarse a través de teoría fundamentada. Se realizan entrevistas a cinco cuidadoras, donde desde el muestreo teórico los datos fueron exhaustivamente codificados y analizados a través del método comparativo constante, estableciéndose categorías principales hasta conceptuales respecto al tema de estudio.

Resultados: Los resultados obtenidos se relacionan principalmente con la experiencia de convertirse en cuidadoras, la cual se inicia desde el diagnóstico del familiar y se va configurando a medida que se va cuidando. A su vez, relatan las habilidades vinculadas al cuidado, donde quienes cuidan reconocen adquirir y desarrollar habilidades en este proceso. La red de apoyo a la cuidadora otorgada por familiares, amigos y centro de salud permite el desarrollo de patrones de cuidado significativos de mejor funcionalidad.

Conclusión: El proceso de convertirse en cuidadora va generando habilidades en quienes ejercen el rol, el desarrollo de estas habilidades está mediado por redes de apoyo, de modo tal que quienes experimentan un nivel de apoyo conceptualizado como significativo pudieran consolidarse en el rol de cuidadora.

PALABRAS CLAVES

Persona Mayor, dependencia, cuidadora familiar, habilidad del cuidador.

ABSTRACT

Aim: The aim of this study was to learn about the experience of becoming a caregiver in a group of family caregivers of the commune of San Bernardo, Santiago, Chile, in 2016.

Method: Five caregivers were interviewed, information was analyzed with a Grounded-theory approach, carrying out a thorough review and using comparative method, main categories were established regarding the subject of study.

Results: Results obtained are mainly related to the experience of becoming caregivers, which starts from diagnosis of the relative and is configured through of care; they narrated skills related to care; where caregivers recognize to acquire and develop skills in this process. Finally identify the care support network; given by family, friends and health center.

Conclusions: The process of becoming a caregiver generates skills in those who exercise the role; support networks mediate skill's development. Who experience a higher level of support could be consolidated in the role of caregiver.

KEYWORDS

Elderly people, dependency, family caregiver, caregiver skill.

Recibido: 07/06/2017

Aceptado: 15/11/2017

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento en Chile ha generado cambios a nivel demográfico, aumentando el número de personas sobre 80 años (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2007), modificando con ello las estructuras familiares. Desde el punto de vista epidemiológico, se visualiza un aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas (Ministerio de Salud [MINSAL], 2009) las que impactan en la funcionalidad de las personas de mayor edad, aumentando la necesidad de cuidados.

Según el Censo de Población 2012 (INE), hay 529.606 personas mayores de 60 años con discapacidad física y/o de movilidad y 109.188 personas con discapacidad psiquiátrica, mental o intelectual. La discapacidad ha sido definida como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011).

Una situación específica de discapacidad es la dependencia, que considera una limitación de la persona para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la necesidad de ayuda personal o técnica para interactuar con los factores concretos del contexto ambiental (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2009). Según datos del Ministerio de Salud, un 17% de las personas mayores en control (733.443 personas) presentan riesgo de dependencia y un 13% presentan algún nivel de dependencia (MINSAL, 2014).

Este aumento del nivel de dependencia genera un incremento en la demanda de atenciones de salud, repercutiendo en la familia, quien se hace cargo del cuidado de sus familiares, donde uno de sus integrantes asume esta tarea, al que se le identifica como el cuidador principal, cuidador informal o cuidadora familiar (Luengo, Araneda y López, 2010).

Pinto (2006) define al *cuidador familiar* como la persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido, que vive con enfermedad crónica o discapacitante, que les impide desenvolverse diariamente con independencia y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado.

Las cuidadoras en Chile se caracterizan por ser principalmente hijas o hijos (36,1%), seguido por esposo

o esposa (27,9%), siendo mayoritariamente mujeres (85,9%) que continúan ejerciendo roles domésticos, presentando una gran sobrecarga, estrés, deterioro físico y psíquico, factores que afectan su salud y calidad de vida (SENAMA, 2009).

La cuidadora realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria satisfaciendo necesidades como alimentación, eliminación, reposo y sueño, higiene, confort y movilización, las cuales aseguran un mínimo de bienestar al ser asistidos de manera oportuna y confiable. Si no se vela por este cumplimiento, la condición de la persona dependiente se agudiza y su deterioro es cada vez mayor (Luengo, Araneda y López, 2010).

Sánchez (2001), citado por Ávila, García y Gaitán (2010), refiere que la responsabilidad y las tareas de cuidado requieren el desarrollo de habilidades por parte de la cuidadora, pero que es importante comprender que no todas las personas tienen la capacidad de desarrollar o demostrar su potencial de cuidado con una persona en situación de dependencia.

Barrera, Blanco de Camargo, Figueroa, Pinto y Sánchez (2009) definen las habilidades del cuidado como "la capacidad que tiene el cuidador, en su experiencia de cuidado de un familiar con enfermedad crónica, para establecer la relación, comprensión y modificación de los estilos de vida". Este es un proceso de relación vinculante que implica desarrollo y que asume que las habilidades esenciales del cuidado son el conocimiento, el valor y la paciencia (Ávila et al, 2010).

La expresión de la habilidad para cuidar depende de las capacidades del cuidador y de factores de motivación internos y/o externos (Pinto y Sánchez, 2003); que cuando están presentes, él o la cuidadora experimenta una sensación de pertenencia y vínculo, generando estabilidad y resistencia al estrés (Barrera et al, 2009).

La responsabilidad y las tareas de cuidado cambian según el contexto en que se presenten, pero en cualquier caso requieren el desarrollo de la habilidad de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su proceso. A pesar del grado de responsabilidad que asume la cuidadora en el contexto domiciliario, existe escasa evidencia de las habilidades que posee para desempeñar ese rol en su desarrollo como diada relacional (Sánchez, 2003; Torres, Carreño y Chaparro, 2017).



De este modo, la presente investigación pretende conocer las vivencias de cuidadores de personas mayores con enfermedades crónicas en situación de dependencia moderada a severa, en torno al desarrollo en la relación del cuidado de su familiar, habilidades desarrolladas y redes de apoyo con las que éstos cuentan.

MÉTODO

Este estudio se desarrolló en la comuna de San Bernardo en colaboración con la Corporación Municipal de Salud y Educación de la comuna, enmarcado en el proyecto del Fondo Nacional de Investigación en Salud (FONIS, registro SA14ID0191), bajo la denominación "Análisis de las características psicométricas del instrumento habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica".

Para la selección de la muestra se consideraron los siguientes criterios de inclusión: el ser cuidador o cuidadora familiar de una persona mayor de 65 años diagnosticado con alguna enfermedad crónica en situación de dismovilidad moderada a severa, encontrarse inscrito a un centro de salud de la comuna de San Bernardo, siendo considerado por las investigadoras muestreo teórico y por conveniencia. A su vez, fueron excluidos los cuidadores no familiares y los cuidadores de personas mayores que aun siendo familiares recibían remuneración por su labor de cuidador.

La Corporación Municipal de Salud y Educación de la comuna facilitó un listado de cuidadores de personas mayores pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Salud Joan Alsina que cumplieran con los criterios de inclusión. De un total de 15 cuidadores, 5 cuidadoras accedieron a participar de la entrevista, previa lectura, revisión y firma del Consentimiento Informado (CI), donde se autorizó la grabación auditiva de la entrevista. El CI contó con la aprobación del Comité de ética de la Universidad Central y Comité de ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur.

La técnica de recolección de datos utilizada fue una entrevista semiestructurada de carácter individual, dirigida a recopilar información referente a las vivencias del cuidador en relación a los cuidados, vivencias como día a día, las habilidades que presentan para el desarrollo de su rol y redes de apoyo disponibles. Esta entrevista fue realizada por una dupla del equipo investigador con

experiencia en esta técnica de recolección de datos, donde una de las integrantes realizaba las preguntas e interactuaba con la entrevistada y la otra actuaba como observador, registrando manualmente lo sucedido durante la conversación en un diario de campo.

Se realizaron 5 entrevistas, las que tuvieron una duración aproximada de 45 minutos y fueron efectuadas en el domicilio de las cuidadoras a solicitud de las mismas; procurando la realización de la entrevista en una habitación diferente a la de la persona cuidada. Posteriormente, un experto externo al equipo investigador realizó la transcripción de cada entrevista. Una vez transcritas fueron analizadas por dos miembros del equipo con experiencias en análisis de contenido utilizando el método comparativo constante.

La técnica de análisis de contenido permitió recopilar información y visualizar el contenido de la comunicación de las relaciones en la día a día de manera sistemática. La saturación de los datos se visualizó desde la tercera entrevista. A partir de la información recopilada, basándonos en lo establecido por Bonilla y López (2016), se realizó la lectura de las entrevistas, se identificaron los atributos de los datos, agrupando aquellos que compartían las mismas características, asignándoles un código inicial. Posteriormente, estos códigos fueron agrupados en categorías, para finalmente establecer relaciones entre sí, donde se pretende explicar conceptualmente el fenómeno estudiado.

RESULTADOS

Se realizaron 5 entrevistas a cuidadoras familiares de sexo femenino, cuyas edades fluctuaron entre 29 y 69 años. En relación al estado civil, 3 de ellas se encuentran solteras y 2 casadas. Respecto al parentesco con la persona cuidada, 3 de las entrevistadas son hijas, una es nuera y hay una esposa, las que en promedio realizan cuidado de su familiar durante 7 años (Ver TABLA 1).

Del análisis de las entrevistas se identificaron diferentes vivencias en el cuidado de un familiar: Vivencias respecto al proceso de enfermedad del familiar, Vivencias respecto al proceso de cuidado de la enfermedad del familiar, Vivencias en el soporte para el cuidado, Vivencias de cambio personal en el transcurso de cuidar.

VIVENCIAS RESPECTO AL PROCESO DE ENFERMEDAD DEL FAMILIAR

En este proceso se distinguen dos momentos, uno previo al diagnóstico denominado Noción de enfermedad; y otro posterior al diagnóstico llamado Noción de curso de enfermedad.

La noción de enfermedad ocurre antes de la elaboración diagnóstica del profesional médico; dicho periodo, según las participantes, se describe como confuso e incierto, ya sea por cambios en el comportamiento del familiar, en relación a malestar físico o cambios en la participación de actividades, que no tienen una explicación clara. Es un proceso en el cual existe desinformación y preocupación por las implicancias de esta situación en la vida del familiar.

Cuando se realiza el diagnóstico de la enfermedad los participantes refieren un momento crucial que se relaciona con la información respecto a la enfermedad. Se configura así la vivencia de Noción del curso de la enfermedad, fenómeno percibido tanto por las cuidadoras como por la persona cuidada. En este momento las participantes refieren plantearse la forma de llevar la enfermedad en términos de cuidado, situación que se acompaña de emociones de tristeza y angustia, vinculadas a la cronicidad en la condición de su familiar; a su vez la persona cuidada comienza a ejercer el rol de enfermo.

“Antes me era mejor porque, o sea no mejor, sino que antes ella se hacía sus cosas, ella se hacía su almuerzo, eh yo solamente tenía que irme a pagar, comprar mercadería, traer las cosas para acá y yo hacía mis cosas no más y ella hacía sus cosas. Pero ya después que ella le diagnosticaron eso ya como que ya, como me dijo un día la señorita Gabriela, ella se quiso tirar a regalona, y ella me dijo que eso no debía ser, que nosotros teníamos que hacerlo como era antes” (E3J, Párrafo 105)

VIVENCIAS RESPECTO AL PROCESO DE CUIDADO DE LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR

En relación a este proceso, los participantes identifican acciones que deben llevar a cabo para el ejercicio del cuidado. Podemos distinguir que, en la experiencia de cuidar, existen dos grandes dimensiones; una práctica

y otra *personal*, las cuales están mediadas por la familia/ amigos y los centros de salud, CES.

En el *Ámbito práctico* las cuidadoras reconocen que para ejercer de mejor manera el cuidado de su familiar deben poseer herramientas. Estas herramientas son adquiridas de dos formas, mediante la participación en espacios formales de capacitación y a través de la experiencia en el propio cuidado de su familiar o de otros familiares previamente.

“ehhh, sí, he aprendido harto por lo menos, emm de postrados me hicieron un curso, que fue de como primeros auxilios para ayudar a cambiar sondas, eh pa’ ver cómo puedo levantar a mi mamá, darla vuelta y esas cosas. Igual yo lo sabía algo, por tanto tiempo que llevo con ella, en curaciones y to’o, pero igual me ayudó harto, por lo menos me entregaron como un tipo de diploma y este, porque así igual yo el día de mañana puedo trabajar en alguna cosa, cuidando enfermos” (E1V, párrafo 240)

Es importante señalar que, en las instancias de capacitación formal, se identifican profesionales del centro de salud vinculados al programa de dependencia severa, principalmente enfermeras y médicos.

“...las mismas enfermeras a mí, o sea, me han enseñado cómo cuando ella estuvo con eh, cuánto se llama... con escaras, me enseñaron cómo hacerle las curaciones, igual que de la pierna, cuando se cayó...” (E5O, párrafo 396)

Las cuidadoras familiares, al ser además dueñas de casa, refieren organizar sus labores domésticas a favor del cuidado de su familiar, situación que apoya el *Ámbito práctico*.

“...Las cosas los compramos y las tenemos a mano, por ejemplo ahora yo fui, barrí afuera y fui a la parafina porque sabía que iba a llover, quedaba parafina pero igual si después llueve y llueve y no paramos... Ni dejarla mucho sola, un ratito a veces la dejamos sola, porque a veces yo estoy lavando y la otra está cocinando y así po’, p’ a planchar yo llevo la tabla pa’ la pieza, y ahí plancho ella duerme, pero ya estoy ahí con ella...” (E5O, párrafo 157)



Respecto al Ámbito personal, las entrevistadas señalan llevar entre 5 a 10 años cuidando, período en que perciben cambios en torno al uso del tiempo, tanto en el cotidiano como durante el transcurso del período que se lleva cuidando.

“Sí, trabajaba en la secadora que estaba allá en Buin, eh después estuve trabajando en una cortadora de gladiolos, después estuve trabajando en una secadora de fruta, y y ahí quedó, y ahí hasta ahí quedé...Ehh, van a ser como diez años más o menos, y ahí quedó mi trabajo tira’o...” (E3J, párrafo 169).

Las cuidadoras refieren que el cuidar a su familiar exige disponer del tiempo personal para realizar los quehaceres vinculados a esta actividad, situación que va en desmedro del autocuidado pues en reiteradas ocasiones no asisten a sus controles médicos y se postergan en la participación de actividades diferentes a cuidar.

“De repente, de repente porque de repente no hay nadie que se quede aquí y tengo que perder mis controles. Después yo voy y me dicen “pero es que usted ha faltado a tantos controles”. Aquí en el consultorio me dicen “pero es que usted señora ha faltado a tantos controles”, “pero es que yo no puedo” le digo yo, “usted sabe mi problema”, y me dicen eh es que me dicen “es que usted también tiene que hacerse el tiempo para venir a sus controles”, pero es que es muy fácil decirlo así... (E3J, párrafo 109).

Ante esta situación, las participantes identifican una alteración en la capacidad de utilizar el tiempo para su propio bienestar personal, manifestando el deseo de contar con más tiempo para poder llevar a cabo la totalidad de actividades vinculadas al cuidado y en segunda instancia al autocuidado.

“Es que la la verdad yo no me cuido mucho porque no tengo tiempo casi con [risa sutil], porque entre el cuidado de mi mamá, el de mi papá que a veces se enferma no...” (E1V, párrafo 62)

El cuidado personal se remite ocasionalmente a los fines de semana, cuando cuentan con apoyo familiar. Este espacio de liberación de las actividades de cuidado permite destinar tiempo al descanso y desarrollo personal.

“Sí, me gustaría tener un poco más de tiempo pa’ mí pero...considerando todo lo que tengo que hacer

y eso no es mucho el tiempo que va quedando, así que... porque entre los dos, de repente tengo que venir a ver a mi mamá, tengo que ir a ver a mi papá al hospital, tengo que llevarlo, traerlo, entonces...a veces me agota, pero de repente igual tengo tiempo, pero es pocas veces...” (E2I, párrafo 80).

“Ehh sí, bueno yo trato igual de hacer hartas cosas, cuando tengo tiempo libre trato de descansar, aprovecho de ver más tele, estoy con mi mari’o, eh aprovechamos de salir, nos arrancamos un rato. (E1V, párrafo 86)

VIVENCIAS EN EL SOPORTE PARA EL CUIDADO

Profundizando en las vivencias del cuidador en el proceso de cuidar, las entrevistadas refieren que el asumir el cuidado de su familiar enfermo implica un cambio en la institución de la familia. Situación expresada en la *dinámica familiar* y en *organización de los roles*, mediados por la presencia de emociones que actúan como catalizadores de estos cambios.

En relación a la *asignación de roles*, existe el momento en el que ellos asumen ante familiares el rol de cuidador, influenciado por el lazo de cercanía con la persona cuidada, esposa/hija. Ello requiere de organización en relación a sus actividades, con el fin de atender y cuidar por completo a su familiar enfermo, como ya se ha señalado.

“...los compañeros todos po’, todos los compañeros que yo tenía muchos años “todos estamos contigo” me dicen, y si yo necesito algo me ayudan, me apoyan, una hora cualquier cosa me ayudan. Y mi hijo, mi hijo ha sido el apoyo más fundamental para nosotros, no mi hija porque ella siempre dice “no tengo tiempo, no tengo tiempo” y ni siquiera nos llama, “no tengo tiempo” dice, bueno las niñitas están en la universidad, ella tiene dos hijas que están estudiando enfermería, va en segundo año la mayor. Y claro tiene hartito que hacer, y chicos también. Pero (...), eso no más, no... y mis hermanos también que son buenos hermanos, mi familia...” (E4O, Párrafo 90)

En consecuencia, las participantes evidencian que quienes se encuentran más cercanas a ellas apoyan la gestión del cuidado, pudiendo ser familiares o amigos, lo que posibilita una mejor configuración y ejercicio del cuidado. Sin embargo, cuando esta organización no

es efectiva, existen grandes dificultades para realizar el cuidado, sin existir opción de delegar la responsabilidad en otro.

"...Siempre es lo mismo, porque como le digo mi hermana que me puede venir a ayudar, ella no lo acepta, y mi hermana mayor que de repente yo la llamo por teléfono y le digo yo "oye sabí que necesito porque tengo que partir con mi papá pal' hospital para que te vengai con mi mamá", "no, que estoy enferma, que no puedo ir", siempre ahí el pero. Y bueno, yo le digo "ya, no importa" le digo yo..." (E3J, párrafo 101).

Cuando no existe apoyo de cercanos, combinado con la incertidumbre del proceso de la enfermedad y la cronicidad del familiar, afecta el bienestar tanto del cuidador como del cuidado.

"Ehh de cuánto tiempo más ellos van a sufrir esto [quiebre de voz], cuánto más les queda a ellos (...), porque yo honestamente le digo yo prefiero miles de veces, o sea no es que yo prefiera, sino que bueno yo soy una hija de... yo soy una mujer cristiana, yo cuando voy a la iglesia yo le digo a mi Señor "Oye Señor..." digo yo, "yo prefiero que mejor Usted me los haga descansar y no me los haga sufrir dolores", porque yo sé que ellos están sufriendo dolores, a veces es que ellos a mí no me dicen, a lo mejor pa' no preocuparme, porque mi papi muchas veces yo le digo "pero papá usted me tiene que decir lo que está pasando", "no..." me dice "más encima con toda la carga que tiene..." me dice, "...más encima yo preocuparla por lo que a mí me está pasando" (E3J, párrafo 60).

VIVENCIAS DE CAMBIO PERSONAL EN EL TRANSCURSO DE CUIDAR

Existe una trayectoria genuina de cambio a nivel personal, donde las cuidadoras refieren vivencias tanto positivas como negativas en el desarrollo de *Tareas del cuidado*. Los aspectos positivos se relacionan principalmente al carácter de "bondad" que se asocia al cuidar.

"...Y bueno, yo le digo "ya no importa" le digo yo, total siempre todas las personas me han dicho que yo tengo ahí al cielo gana'o, por todo lo que yo estoy haciendo" (E3J, párrafo 101).

Otro aspecto positivo es el reconocimiento del buen desarrollo de las tareas de cuidado.

"Entonce', sí po' nos dicen que la tenemos bien cuidá, yo por eso digo yo "¿cómo no la vamos a cuidar?", porque yo digo "ella nos dio la vida, nos cuidó", quizás cuantas rabias le dimos [risas]. Entonce', ahora ella..." (E5O, párrafo 387).

En relación a los aspectos negativos se reconoce el descuido personal, evidenciado en la falta de cuidado de la salud en términos de asistir a controles y de alimentarse adecuadamente.

"...Entonce' de repente yo se me ocurre de repente yo me acuesto y ni siquiera sé cómo, ni sé cómo me que'o dormi'a, ni siquiera veo tele, a veces me vengo pa' acá, mi hermano me dice "¿no vai a tomar once?", y ella empieza "que me quiero ir a acostar, que me quiero ir a acostar", allá voy a prepararle la cama pa' acostarla, la acuesto, al final tomo once como a las nueve de la noche. Mi almuerzo pasa de largo..." (E3J, párrafo 83).

En la trayectoria del cuidar, las cuidadoras identifican habilidades sociales que antes de la situación de cuidado de su familiar desconocían poseer. Algunas participantes refieren sensación de *empoderamiento*, esto en relación a su capacidad de cuidar y dominio de la situación de su familiar y de su contexto. El empoderamiento ha estado influenciado por la relación que se ha generado con profesionales de los centros de salud, quienes posibilitan un acercamiento a técnicas y procedimientos de cuidado a los cuidadores informales, así como también entregan un apoyo emocional y social.

"Ehhh no..., no tan no porque igual del consultorio cualquier cosa me apoyan harto, las chiquillas se portan súper bien con nosotros" (E1V, párrafo 214).

"Ehh, el apoyo que yo he recibido ha sido el apoyo más grande de mi asistente social, y de la psicóloga, porque yo cuando yo voy a la psicóloga yo ahí yo, como se dice la palabra yo me descargo, ahí yo le cuento todo a la psicóloga y ella me escucha, me dice "te hace bien" me dice "que llores", me dice "desahógate", yo le digo muchas veces le dije yo he querido hacerlo con mis hermanas, pero no puedo" (E3J, párrafo 137).



Las cuidadoras construyen herramientas de relación e interés por otros, existiendo una cercanía al concepto de vocación en el cuidar. Las participantes evidencian en su relato un valor en el desempeño de su labor, identificando que este rol ha impactado sus vidas, identificándose como personas más serviciales, organizadas y que generan un apego permanente hacia su madre/esposo y confianza frente a los demás familiares. Reconociendo algunas de ellas que de cierta forma han “sacrificado/desplazado su vida” por la del familiar.

“Es importante porque si yo no le hago las cosas ¿quién se las hace?, si yo no cuido a mi papá y ¿quién lo hace? Y aparte que nadie le va a tener la paciencia que yo les tengo, porque de repente igual son re jodi’os los viejitos éstos, así que...” (E1V, párrafo 250).

“El valor de que voy a cumplir con ellos hasta el último” (E3J párrafo 148).

Los resultados obtenidos se visualizan en la figura 1, donde se integran los conceptos que permiten dar respuesta a los objetivos del estudio.

DISCUSIÓN

A través de esta investigación se logró recoger información respecto de las vivencias de las entrevistadas, en cuanto a la experiencia de convertirse en cuidadoras, las habilidades que éstas tienen y las redes de apoyo con las que cuentan.

El hecho de convertirse en cuidadoras se vincula con los procesos de enfermedad del familiar, siendo el hito del diagnóstico un momento clave, donde ellas asumen el rol del cuidado, a la vez que el familiar asume el rol del enfermo. Previo al diagnóstico, las cuidadoras son observadoras del proceso, sin adjudicarse la responsabilidad y funciones del cuidado pues éstas se adquieren formalmente posterior al diagnóstico.

El rol de cuidador es asumido por quien presenta mayor cercanía afectiva a la persona dependiente, situación que posibilita que otros sujetos de la red (como hermanos, familiares, vecinos) se excluyan de contribuir con las tareas del cuidado.

Este proceso impacta en la dinámica familiar y en los roles al interior del grupo, donde se perciben dos formas

de organización: las cuidadoras que sienten apoyo en la gestión y por tanto pueden delegar tareas de cuidado y las que se encuentran solas realizando este rol. Sin embargo, en ambas situaciones las entrevistadas reconocen que son ellas las que poseen mayor conocimiento y por tanto son las responsables del cuidado de su familiar.

Rogero (2010) refiere que el análisis del uso del tiempo ha permitido, en primer lugar, describir los procesos sociales de producción del cuidado informal y, en segundo lugar, conocer los impactos del cuidado en la vida cotidiana de los cuidadores. De este modo las cuidadoras entrevistadas refieren que el responsabilizarse del cuidado del familiar exige una gestión del tiempo diferente al periodo previo a ser cuidadoras, así el tiempo es destinado principalmente a las labores de cuidado en desmedro del cuidado personal y de la participación en actividades sociales y/o laborales, esperadas para este ciclo vital. En consecuencia, el bajo control en la planificación del tiempo puede incidir de forma negativa en la salud de las cuidadoras.

Nkongho (1996) refiere que la habilidad de cuidado es el potencial que considera una dimensión cognoscitiva y otra actitudinal. Posteriormente Ávila-Toscano (2010) identifica como habilidades para el cuidado el conocimiento, el valor y la paciencia. En el caso de este estudio, las cuidadoras identificaron que el conocimiento hacia el cuidado de su familiar es obtenido a través de 2 mecanismos: capacitaciones formales por parte de los profesionales de los centros de salud del programa de dependencia severa; y otra a través de la experiencia que han desarrollado en el cuidado.

En cuanto a la dimensión actitudinal, señalan que tanto el valor y la paciencia aparecen como conceptos que han ido descubriendo en el transcurso del cuidado. El valor de cuidar es mediado por procesos externos, donde el reconocimiento de amigos, familia y comunidad reafirma el rol que desempeñan. A su vez, los procesos internos posibilitan el descubrimiento de la vocación de cuidar, donde identifican su capacidad de servir, organizar y acompañar a su familiar. En algunos casos, las cuidadoras refieren que continuarán realizando esta labor con otras personas, ya que sienten que es una capacidad que han logrado generar con dominio y eficacia.

En cuanto a las redes de apoyo de las cuidadoras, lograron identificar el apoyo de la red formal, donde resalta principalmente los Centros de Salud, que inicialmente las

acompaña en los procesos de aprendizaje del cuidado, entregando herramientas concretas para realizar el rol de cuidador de forma más efectiva, para luego continuar con el aporte de recursos afectivos y emocionales.

La red informal o primaria corresponde a la familia y compañeros de trabajo, donde ésta tendría repercusión directa en la organización y gestión del cuidado cotidiano del familiar. En el caso de ser efectiva permitiría a las cuidadoras organizar su tiempo, logrando desarrollar actividades de autocuidado y descanso; sin embargo, cuando ésta es ausente o ineficaz, manifiestan la falta de acompañamiento y cómo esto genera incertidumbre acerca del proceso de cuidado además de desgaste personal, abandonando incluso actividades de autocuidado y de salud.

Desde una mirada crítica de la investigación, pudiera considerarse una limitación el espacio físico escogido para el desarrollo de las entrevistas. Ya que al ser realizadas en el hogar del cuidador, que es el mismo espacio físico donde ejercen el cuidado, a pesar de resguardar la intimidad las cuidadoras podrían haber evitado profundizar algunos aspectos en la relación cuidador-cuidado, por temor a ser escuchada por su familiar cuidado o por otro miembro de la familia.

Respecto al análisis de los resultados, este estudio no realiza triangulación de datos con investigadores externos al equipo pudiendo ello incidir en la calidad del análisis. Sin embargo, se considera como fortaleza el carácter multidisciplinar y la experiencia profesional del grupo investigador. Equipo constituido por terapeutas ocupacionales y enfermeras con experiencia en investigación, cuidado, adulto mayor y dependencia; que permiten desarrollar discusión y nutrir los enfoques para el análisis de la información.

En conclusión, el proceso de convertirse en cuidador va generando habilidades en quienes ejercen el rol. El desarrollo de habilidades está mediado por las redes de apoyo, de modo tal que quienes experimentan un mayor nivel de apoyo pudieran consolidarse en el rol de cuidador, pues presentan facilitadores en la adquisición de habilidades, dado por la instrucción o por el reconocimiento externo del quehacer. No obstante, quienes no cuenten con apoyo formal de las redes pudieran experimentar una baja percepción de habilidades, ge-

nerando una sensación de ineficacia y por tanto incidir negativamente en la configuración y el ejercicio del rol de cuidador.

Fuente de Financiamiento: Este trabajo fue financiado por "Fondo Nacional para la Investigación y Desarrollo en Salud" (FONIS), el cual pertenece a la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica de Chile (CONICYT). Ellos no participaron ni tuvieron influencia en el diseño del estudio; en la recolección, análisis o interpretación de los datos; en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito.

AGRADECIMIENTOS

A la Corporación Municipal de Educación y Salud de la Ilustre Municipalidad de San Bernardo, a las cuidadoras del Centro de Salud Joan Alsina, a los profesionales del Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa de la Municipalidad de San Bernardo.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, G.R., Bayarre, V. H., Artilles, V. L. (2004). Construcción de un instrumento para medir la satisfacción personal en mujeres de mediana edad. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430206>
- Ávila, T.J., García, C.J., Gaitán, R.J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80415077007>
- Barrera, O.L., Galvis L. C. R., Moreno F. M. E., Pinto A. N., Pinzón R. M. L., Romero G. E, Sánchez H. B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest. Eduv. Enferm*,24(1):36-46.
- Barrera, L., Blanco de Camargo, L., Figueroa P., Pinto N., Sánchez B. (2009). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichan*, 6(1). Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/159>
- Beaton, D., Bombardier C., Guillemin F., Ferraz M. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24):3186-3191. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124735>
- Bonilla, M., López, A. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de moebio*, (57), 305-315. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (s.f.). Informe Belmont Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos en Investigación. Recuperado de https://ori.hhs.gov/education/products/mass_cpshs/training_staff/RCRspan/RCRBelmontReport.htm
- García, V. M., Suárez, M. M. (2013). El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430556007>
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2007). Adulto Mayor en Chile. Enfoque estadístico. Recuperado de <http://www.ine.cl/docs/default-source/FAQ/enfoque-estad%C3%ADstico-adulto-mayor-en-chile.pdf?sfvrsn=2>
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2012). Síntesis de Resultados Censo 2012. Recuperado de http://estudios.anda.cl/recursos/censo_2012.pdf
- Luengo, C.; Araneda, G.; López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería* (19):1. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1295201000011000038script=sci_arttext
- Ministerio de Salud de Chile. (2009). Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
- Ministerio de Salud de Chile. (2014). Programa Nacional de Salud de las Personas Adultas Mayores MINSAL. Recuperado de http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%2004-03_14.pdf
- Nkongho, N. (1996). Working- Out Caregiving Systems in African American Families. *Nursing Research*, 9(3), 108-114.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resume Informe Mundial Sobre la Discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Pinto, A. N., Sánchez, H. B (2003). El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. En: Cuidados y Práctica de Enfermería (pp. 172-183). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Rogero, G. J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores (1ª ed.). Madrid: IMSERSO.
- Sánchez, B. (2003). Habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. El Arte y la ciencia del cuidado (pp. 373-385). Bogotá: Unibiblio.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Recuperado de: <https://goo.gl/QxCofk>
- Streiner D., Norman G. (2003). Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Recuperado de <https://goo.gl/gqwxX>
- Torres Pinto, X., Carreño Moreno, S., & Chaparro Díaz, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *REVISTA SALUD UIS*, 49(2), 330-338. doi:10.18273/revsal.v49n2-2017006.

FIGURAS Y TABLAS

TABLA 1 CARACTERÍSTICAS DE CUIDADORAS ENTREVISTADAS

ID	SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL	NIVEL EDUCATIVO	PARENTESCO	TIEMPO CUIDANDO	COMUNA
E1V	Mujer	29	Casada	Media completa	Nuera	5	San Bernardo
E2I	Mujer	56	Separada	Básica completa	Hija	6	San Bernardo
E3J	Mujer	47	Soltera	Media incompleta	Hija	6	San Bernardo
E4A	Mujer	69	Casada	Básica completa	Esposa	10	San Bernardo
E5O	Mujer	54	Soltera	Básica incompleta	Hija	8	San Bernardo

FIGURA 1 VIVENCIAS DEL CUIDADOR EN EL PROCESO DEL CUIDAR.



