

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE ENFERMERÍA**



***“¿Quién cuida al cuidador?”***  
***Experiencia del cuidador de pacientes***  
***en estado de postración.***

*Tesis presentada como parte de los  
requisitos para optar al grado de  
Licenciado en Enfermería.*

**JESSICA BEATRIZ SEPULVEDA MARTINEZ**  
**VALDIVIA – CHILE**  
**2007**

*Hoy,.....el sueño ya no es tan sueño,  
Hoy, comienza a acercarse a la realidad.*

*Gracias a los que, creyendo en mi,  
De cualquier forma me ayudaron.  
Aun a quienes ya no están aquí, gracias.*

*Estoy segura que elegí bien, a pesar de las dificultades,  
Elegí bien.*

*Y una vez más, Dios se encarga de tener todo bajo control.  
Este logro de mi vida, lo dedico a ti.*

**Profesora patrocinante:**

**Nombre** : María Julia Calvo Gil  
**Profesión** : Enfermera y Matrona  
**Grados** : Licenciada en Educación  
Magíster en Filosofía (C)  
Magíster en Bioética

**Instituto** : Enfermería  
**Facultad** : Medicina  
**Firma** :

**Profesores Informantes:**

- 1) **Nombre** : Helga Beate Messing G.  
**Profesión** : Enfermera.  
**Grados** : Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria.  
**Instituto** : Enfermería.  
**Facultad** : Medicina.  
**Firma**
  
- 2) **Nombre** : Sra. Ana Luisa Cisternas M.  
**Profesión** : Enfermera. Experta en Gerontología.  
**Grados** : Magíster en Gerontología y Geriatria.  
: Magíster en Modelado del conocimiento para entornos  
: Virtuales en Educación.  
: Doctorado en Geriatria (C).  
**Instituto** : Enfermería  
**Facultad** : Medicina  
**Firma**

**Fecha de examen de grado: Junio 2007**

## **RESUMEN.**

Como futura profesional de la salud, agregado a experiencias de vida personal, surge en mi, la inquietud de conocer, la experiencia de vida de los cuidadores de pacientes postrados, esos cuidadores que, la mayoría de los casos, deben renunciar a su propia vida, por hacerse cargo de satisfacer las necesidades de otra persona, la mayoría de las veces, muy querida.

He visto durante mi experiencia hospitalaria que las políticas de salud están enfocadas a satisfacer las necesidades de estos pacientes postrados, pero en forma reciente, aparece el programa que también pretende preocuparse del cuidador como parte importante del proceso de cuidado.

Se realizaron siete entrevistas a cuidadores, de pacientes postrados, pertenecientes al programa puesto en marcha en el hospital Dr. Oscar Hernández de la ciudad de Curacautín.

Previamente, se solicitó autorización a la directora del hospital, ya que también es de mi interés contribuir con esta investigación al mejoramiento en la ejecución de dicho programa, y así, mejorar, además, la calidad de vida de estas personas.

En esta investigación, es utilizada la entrevista de tipo fenomenológica, ya que es ésta la adecuada para comprender, sin intervenir, la esencia misma de la experiencia de vida de estas personas.

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, y con el fin de comprender mejor el tema, surgen cuatro categorías, las cuales son:

- Identificando los sentimientos ante el rol de cuidador.
- Reconociendo las necesidades del cuidador.
- Develando el apoyo familiar.
- Destacando la relevancia de la participación del equipo de salud.

Por último, mediante esta investigación, se pretende, como se menciona al principio, conocer la experiencia de vida de estos cuidadores, como viven el proceso de cuidado, esas cosas que muchas veces no se atreven a decir, y esa ayuda que, en forma silenciosa a veces, esperan de su entorno, dentro del cual juega un rol importante, el equipo de salud.

## SUMMARY.

As a future health worker, together with personal life experiences, I developed the desire of meeting those who take care of the prostrated, those workers who in most cases must give up their own lives to get in charge of another person's necessities.

In the course of my internship, I realized that health policies are focused on satisfying the needs of the prostrated, though recently a program that cares for the caretakers has been released as an important part of the process.

Seven interviews to caretakers of prostrated patients were done. They belonged to the program carried out in Dr. Oscar Hernandez Hospital in Curacautín.

Previously, authorization to the director of the hospital was asked, since I am also concern about contributing with this research to the improvement in the execution of this program and also improving the quality of life of these people.

The phenomenological interview was used to carry out this research since it is appropriate to comprehend, without intervention, the very essence of the life of these people.

According to the results obtained in this research, and with the purpose of understanding better the theme, the content is grouped in four categories, which are:

- Identifying the feelings before the caretaker's role.
- Recognizing the caretaker's necessities.
- Revealing family support.
- Emphasizing the relevance of the participation of the health team.

Finally, this research aims to comprehend the experience of these caretakers, to know how they live the caring process, those things they do not dare to say, and that help that in silence is waited from their environment ,in which the health team plays a very important role.

## **INDICE**

### **RESUMEN**

Summary

<b>CAPITULO 1: PRE-REFLEXIVO.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO 2 ANÁLISIS DE LA LITERATURA.....</b>	<b>3</b>
<b>CAPÍTULO 3 OBJETIVOS.....</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 4 METODOLOGIA.....</b>	<b>12</b>
<b>CAPÍTULO 5 CONSTITUCION DE LOS DISCURSOS.....</b>	<b>15</b>
<b>CAPÍTULO 6 ENTREVISTAS</b>	
6.1.Entrevista I.....	16
6.2.Entrevista II.....	21
6.3.Entrevista III.....	24
6.4.Entrevista IV.....	27
6.5.Entrevista V.....	30
6.6.Entrevista VI.....	33
6.7.Entrevista VII.....	36
<b>CAPÍTULO 7 REFLEXIONANDO ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADOR DE PACIENTES EN ESTADO DE POSTRACION.....</b>	<b>39</b>
<b>CAPÍTULO 8 CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>43</b>
<b>CAPÍTULO 9 BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>45</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>48</b>

## **CAPITULO 1**

### **PRE-REFLEXIVO**

Creo que si preguntamos a personas durante su etapa de vida adulta joven o media si le agradaría lo cuidaran como a un niño, la mayoría de estas personas diría categóricamente que no. Todos quisieran tener una vejez sana sin demandar acciones de su cuidado a los demás. Por ello, no creo sea una situación grata para los adultos mayores con autovalencia, de forma abrupta, deban aceptar se les realicen acciones para las que previamente eran autosuficientes especialmente, cuando quien les brinda los cuidados es un hijo o una hija. Si bien es cierto, es para ellos mayor la confianza que sea un hijo (a) quién ejecute las actividades de cuidado en vez de una persona extraña. Pero centrándome en el tema que quiero estudiar, me interesa comprender el fenómeno de la experiencia de ¿Cómo se siente esa persona al cuidar muchas veces a su padre o madre, en estado de postración, realizando por ellos tareas de la vida diaria que, muchas veces, en el caso de padres e hijos fueron cuidados por ellos?. El tema de esta investigación no es cómo lo vive el paciente que se encuentra en ese estado, sino la experiencia de vida del cuidador de este paciente.

Como interna de enfermería, en un Servicio clínico con un alto número de pacientes en estado de postración, no necesariamente en etapa terminal, vi que se proporcionaba cuidados a estos pacientes y se preocupaban de entregarles algunas herramientas para su cuidado.

Fue aquí donde surgió en mí la interrogante por conocer ¿alguien se preocupa del cuidador?, ese cuidador que muchas veces no tiene otra opción más que aceptar y decir “yo lo cuido”, renunciando a sus aspiraciones, a su vida personal, a sus sueños; debe reestructurar su vida y compartir siempre o casi siempre con ese familiar que ya no puede valerse por sí mismo.

Personalmente, he experimentado desde muy cerca la vivencia de un paciente en estado de postración y su cuidador, por lo que es para mí una motivación más para indagar sobre este tema, aparte de aquellas que he vivido en mis experiencias hospitalarias durante los años de formación universitaria. ¿Cuán preparados se sienten los cuidadores? ¿Cuánto influye esta nueva situación en su calidad de vida? Creo, que como profesionales de salud, es una obligación indagar en la experiencia de vida de estas personas para responsablemente, elaborar y aportar herramientas útiles que les permitan sentir que la tarea es algo más llevadera y no se la viva como esclavitud la que muchas veces, se traduce en una serie de sentimientos, actitudes de negación a su entorno, irritabilidad con sus familiares porque se les asignó esta labor sin preguntarles. Responsabilidad que a su vez, asumen en absoluta soledad y que también, es causa de rechazo para ellos.

Para mí es importante saber qué sienten estas personas, conocer su red de apoyo si es que tienen y sobre todo, conocer si cuentan con el apoyo del sistema de salud para realizar la tarea que han emprendido, cuáles son las herramientas que les apoyan, los recursos humanos que se les asignan, cómo es la orientación que reciben, entre muchas otras inquietudes. Si bien en el Hospital de Curacautín se está creando recién este programa, pienso que es el momento preciso para indagar en el tema, de modo que mi investigación constituya un aporte a los profesionales responsables de desarrollar dicho programa, para que, junto con centrar la atención en el paciente, también sea un eje central la salud del cuidador. Con ello sin duda, la atención de enfermería será más integral, ya que se podrá abordar el tema desde el nivel de prevención y detección precoz, en relación a los indicadores de alteración que presenten los cuidadores hasta el nivel de rehabilitación.

Considero de utilidad la investigación planteada, ya que se pretende conocer al cuidador, más que al objeto de cuidado; aspecto que a mi juicio aún está poco explorado en Chile, específicamente en el área de Enfermería.



## CAPITULO 2

### ANALISIS DE LITERATURA.

La rápida transición demográfica producto de una mayor expectativa de vida de la población y de una tasa global de fecundidad de 2.3 por mujer, otorga a Chile un perfil asimilable al de países con mayor grado de desarrollo. El descenso porcentual de los menores de 15 años y el aumento de representatividad de los adultos mayores a través del tiempo, incide directamente en el índice de vejez y en la edad media de la población. Los habitantes de Chile corresponden a 15.116.435 personas. De éstas, 7.447.695 son hombres y 7.668.740 son mujeres. Según lo anterior, por cada cien mujeres, hay en el país 97,12 hombres (índice de masculinidad = 0,97). Entre 1992, año del último censo del siglo pasado y el 2002, la población creció a un ritmo promedio anual de 1,2 personas por cada cien habitantes. Durante la década anterior (1982 a 1992) esta tasa fue de 1,6. (INE, 2002).

Uno de los cambios relevantes que ha experimentado la población a través del Siglo XX, es el incremento en el número de años que en promedio vive la gente. El aumento en la esperanza de vida se expresa de la siguiente manera, en el año 1920, a una chilena de 60 años le restaba por vivir en promedio 13 años y a un chileno 12. Al empezar el Siglo XXI, una mujer de esa edad viviría 23 años más y un hombre 19. Aunque en el transcurso del tiempo, la disminución del riesgo de morir ha favorecido a todas las edades, si hoy se observa la esperanza de vida de las personas de 60 y más años, en promedio las mujeres sobreviven 4 años más que los hombres. En los 80 años transcurridos desde 1920, la ganancia en la esperanza de vida ha sido de 10 años para las mujeres y 7 para los varones. (INE, 1999)

En 1952 la edad promedio de la población de Chile era de 26 años. En 1992 aumentó a 29 años. Esta edad promedio es diferente según sea el sexo de la persona. Durante el período 1952 - 1992 creció de 26 a 30 años y de 25 a 28 respectivamente, para las mujeres y los hombres. El proceso de cambio experimentado por la población en Chile hacia el envejecimiento en el lapso de 40 años, se ve reflejado en el indicador denominado "índice de vejez". Este representa el número de adultos mayores (65 años y más), por cada cien menores de 15. En el período 1952 - 70 subió sólo de 11 a 13 adultos mayores por cada 100, en cambio ya en 1982, creció a 18 y en 1992 a un poco más de 22. Esto significó que entre 1970 y 1982, el índice de vejez aumentó en prácticamente 50 por ciento y, en el último período intercensal, en 23 por ciento. (INE, 1999)

Como podemos darnos cuenta, la tasa de población de adultos mayores va en aumento y junto con esto, aumentan en este grupo etáreo las demandas sanitarias, hospitalización o cuidados en el domicilio. Los adultos mayores aumentan el riesgo de enfermar y perder su autonomía y funcionalidad lo que contribuye a convertirlos en pacientes en estado de postración o dependencia. (MALDONADO, I., 2004)

Los indicadores de salud publicados por el Gobierno de Chile a través del MINSAL en el año 2001, demuestran que Chile ha logrado resultados sanitarios que exceden los esperables para nuestro grado de desarrollo económico. Sin embargo, no ha alcanzado a toda la población ya que la composición demográfica y patrón de causas de muerte, es discrepante según nivel socioeconómico o ubicación geográfica. Asimismo, no podemos considerarnos satisfechos con el sólo hecho de prolongar la vida de la población, se debe asegurar que los años ganados sean vividos por la persona con sentimiento de dignidad personal. (BACHELET, M., 2001).

Se podría catalogar a una persona con dependencia, si presenta una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional además de requerir el apoyo de otras personas para desenvolverse en su vida diaria. Si lo relacionamos con el grado de limitación e incapacidad, derivada de enfermedades crónicas y degenerativas, tenemos un nuevo concepto que definir y por ende, abordar. Este concepto se refiere a los pacientes postrados, los cuales se definen como “personas que debido a una limitación o incapacidad de la función motora permanecen en cama, o en silla de ruedas, esperando la atención de otra persona que se preocupe de ellos”. (ZAPATA, C., 2002). Si bien este concepto, para ser concordante con la idea de persona ya que la capacidad es sólo una condición más de ella pero no una expresión de su cualidad esencial, debiera denotarse como “estado de postración”.

Cuando se desea definir las capacidades y limitaciones que tienen los pacientes, se deben considerar parámetros universales de tal forma que sean aplicables a cualquier persona y en cualquier lugar del mundo. Katz (1963) propone un índice que permite esta evaluación utilizando como base las actividades de la vida diaria. Definidas como “actividades que realiza el individuo diariamente en forma independiente”. Las actividades de la vida diaria que el propone son comunicarse; deambular; alimentarse; vestirse; ir al baño y continencia de esfínteres. Este índice ha sido utilizado para definir las capacidades de los pacientes en estado de postración. De esta forma, podría incluso clasificarse a la persona independiente del centro de salud donde se atiende como **autovalente**, aquella que puede realizar actividades de la vida diaria en forma normal es decir, independiente, **semipostrado**, a quién requiere ayuda para deambular, vestirse o ir al baño y **postrado**, a la persona que no tiene capacidad para realizar sus actividades de la vida diaria. Al respecto, insisto en la denominación de autovalencia y estados de semipostración y postración respectivamente.

Donoso, A. (2001) señala que en Chile, es frecuente encontrar a adultos mayores en estado de postración debido a enfermedades transitorias o permanentes. Destacan de ellas la Demencia y los Accidentes Cerebro vasculares (ACV) que junto a los problemas económicos que pueden afectar su estado nutricional, presentan la incapacidad o limitación física generada por enfermedades crónicas. A lo anterior, se suma la soledad y la lejanía de un centro asistencial.

Cuando se habla de salud en países en desarrollo, una cuestión prioritaria incide en la forma como ella debe ser abordada en el campo del envejecimiento, de interés especial es la

salud mental, aspecto importante cuando se trata del adulto mayor. La posibilidad de que los adultos mayores alcancen una buena calidad de vida va a depender en gran medida, de lo que es apropiado para los tiempos, de lo que es bueno y satisfactorio para ellos, tanto desde su visión en calidad de usuarios, como desde la perspectiva y criterio profesional de los planificadores políticos y sociales y finalmente, de lo que es justo en el plano social. Estos tres fundamentos orientan a sugerir un enfoque bioético para enfrentar las políticas públicas sobre envejecimiento y vejez en el Chile del siglo XXI. (DONOSO, A., 2001)

Este envejecimiento de la población chilena plantea uno de los desafíos más relevantes para el país. El Gobierno y la sociedad deberán realizar una serie de esfuerzos conjuntos para tratar de afrontar en la mejor forma posible, las demandas que este cambio demográfico está exigiendo. Dentro de estos requerimientos están asociadas las dimensiones cuantitativas y cualitativas. Es necesario complementar las acciones de recuperación, con otras destinadas a la promoción y fomento de una mejor salud de las personas y sus comunidades; a la prevención, no sólo de enfermedades sino también de sus múltiples factores de riesgo; a la recuperación del enfermo dentro del contexto que lo rodea; y a la rehabilitación de las personas con discapacidad. Esto ha impulsado al Gobierno a promover y desarrollar políticas que estimulen la participación intersectorial, involucrando a otros en la satisfacción de las necesidades que demandan los adultos mayores. De esta forma, el Gobierno de Chile a través del Ministerio de Salud (MINSAL), se ha preocupado de elaborar programas dirigidos hacia la atención del adulto mayor, a través de controles de salud efectuados por profesionales del área.

En la ciudad de Curacautín, se está llevando a cabo, de acuerdo a lo planteado por el Ministerio de Salud, la instalación del Programa de apoyo a personas con un estado de postración severa o pérdida de la autonomía, el cual consiste en los siguientes puntos:

- Capacitación a personas que ejercen el rol de cuidadores con el objeto de velar por la condición y calidad del cuidado al interior del domicilio.
- Apoyo y asistencia técnica de un equipo de salud a personas con postración permanente y/o con pérdida de la autonomía, a través de visita domiciliaria.
- Entrega de un estipendio para el cuidador de personas en estado de postración y/o con pérdida de la autonomía, en situación de indigencia o pobreza.

Además, este programa tiene como objetivo, mejorar la calidad de vida de las personas en estado de postración y/o con pérdida de la autonomía, además de preocuparse del entorno familiar, lo cual también va dirigido a apoyar a los cuidadores familiares de estas personas. Son entonces beneficiarios de este programa, las personas que cumplen con los criterios señalados y son beneficiarios del Sistema Público de Salud.

El programa ofrece a modo de servicios, acciones como: Visita domiciliaria de diagnóstico y Plan de Intervención por parte del equipo de salud de cabecera; Capacitación o refuerzo al familiar cuidador de la persona si procede. Entrega de estipendio al cuidador familiar.

Como equipo de salud de atención primaria, también existen responsabilidades por cumplir respecto a los logros que plantea este desafío:

1. Identificar y categorizar en su comuna a los beneficiarios que cumplen con las condiciones de inclusión en el programa.
2. Identificar y enrolar al familiar cuidador de las personas beneficiarias del programa.
3. Ingreso al Programa con ficha y tarjetón correspondiente, en el que debe estar identificada la persona que realizará los cuidados directos.
4. En el contexto del Plan de Salud Familiar, el equipo de Salud de Cabecera efectuará dos visitas semestrales por enfermera para actualizar estado clínico del paciente.
5. Capacitar o reforzar la capacitación a los cuidadores con el propósito de detectar condiciones de riesgo en el entorno del paciente y educar al cuidador y familia para la modificación de éstas y ofrecer alternativas de enfrentamiento.
6. Realizar visita mensual para verificar la mantención de las condiciones de inclusión del paciente y su familiar cuidador y velar porque el paciente reciba los cuidados adecuados. (Servicio de Salud Araucanía Norte, 2007).

En relación al perfil del cuidador de estos pacientes se identifica que más del 80% reciben atención de sus propios familiares y principalmente por una hija que tiene una edad media de 52 años. Solo uno de cada diez hijos hombres se responsabiliza de un familiar, cosa que no sucede en países como Estados Unidos, donde uno de cada cuatro hijos asume esta poco reconocida tarea (<http://www.jubilo.es/asp/pagina.asp?IDPagina=1637>)

En un estudio realizado en Chile se estableció que entre el 75 y 84% de los cuidadores de ancianos eran mujeres, el 83 al 94% eran familiares que viven con ancianos, el 90% es mayor de 40 años, destacándose un 6% mayores de 80 años (ZAVALA, M., 2002). Si bien el perfil más frecuente de cuidador es el de una hija, dueña de casa, que vive en la misma casa del enfermo, es importante mencionar que existe un grupo importante en que el cuidador(a) es mayor de 65 años, y debe considerarse la co-morbilidad que estos cuidadores presentan a esta edad. (LAGO Y DEBÉN, 2001)

Es importante, pensando en los datos anteriores, que al hablar de enfermedad, esta ya no sólo se centre en “personas enfermas”, como es el pensar común, sino que también se debe pensar en quienes dedican gran, o quizás todo su tiempo, a cuidar a estas personas. Ellos son los encargados de sus necesidades básicas fisiológicas, psicológicas y sociales, y pueden presentar según González, F. (2004), “una serie de problemas físicos, mentales, socioeconómicos y la alteración de su capacidad para atender a su asistido a causa de esta labor, definiendo por tal, sobrecarga o **síndrome del cuidador**”.

Esta sobrecarga no fue un fenómeno universal en los cuidadores, como concluyó un estudio realizado en cuidadores de personas con lesiones neurológicas en el Hospital Ramos Mejías de Buenos Aires. Sin embargo, lo que determinó esta sobrecarga, fue la cantidad

elevada de horas semanales que dedican a su cuidado. Por lo tanto, es posible intervenir en la prevención de este síndrome o sobrecarga en quienes se constituyen en cuidadores de pacientes en estado de postración. (REVISTA ELECTRÓNICA Hospital J. M. Ramos Mejía, 2004)

Si bien es cierto, no todos los cuidadores reaccionarán de igual forma frente a la labor de cuidar, lo que sí importa, es reconocer los síntomas de alarma e intervenir a tiempo en ellos para no producir esta sobrecarga o síndrome y de esta manera preservar la salud del enfermo e incluso, optimizar la labor del equipo que lo atiende. Según el Manual de atención acerca de la Enfermedad de Alzheimer de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades similares, (1999) “el estrés personal y emocional de cuidar a alguien, en este caso con Alzheimer, es enorme” y menciona como posibles emociones a experimentar por los cuidadores: pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad, impotencia, desesperanza, entre otras.

Además, se menciona como “señas comunes de estrés” las siguientes: sentirse triste o temperamental, llorar con más frecuencia de lo que solía hacerlo, tener un nivel de energía bajo, sentir que no tiene nada de tiempo para sí mismo o sí misma, tener dificultad para dormir, o no querer levantarse de la cama en la mañana, tener dificultad para comer o comer demasiado, ver a los amigos y parientes con menos frecuencia de lo que solía hacerlo, perder interés por sus aficiones o por las cosas que solía hacer con sus amigos o su familia y tener rabia contra la persona que se está cuidando o contra otras personas o situaciones. Pueden sumarse a los sentimientos de frustración y estrés del cuidador la situación de que probablemente, no reciba ni siquiera palabras de agradecimiento de la persona a la cual se está cuidando. ([http:// www.familydoctor.org/e645.xml](http://www.familydoctor.org/e645.xml))

El síndrome de la persona que cuida tiene como característica que es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico. Como se menciona anteriormente, no necesariamente aparece en todas las personas que cuidan pero sí, es más frecuente en cuidadores de pacientes con enfermedades mentales y si además, estos cuidadores no tienen formación alguna respecto a como cuidar a su familiar, se produce una carga en su forma de actuar frente a determinadas situaciones.

La aparición de este síndrome es gradual y se relaciona con el deterioro progresivo del enfermo. Aquí se pueden distinguir cuatro fases que se citan a continuación:

**Primera fase** está caracterizada por el sobre esfuerzo físico y falta de tiempo libre para uno mismo. "Se vive por y para el paciente" pero, al mismo tiempo, el cansancio acumulado acaba desencadenando un descenso en la calidad del cuidado del enfermo y el cuidador se sumerge en la desesperanza y la depresión.

**Segunda fase** está marcada por el estrés afectivo. El cuidador se siente solo e incomprendido por la gente de su entorno, necesita sentir el reconocimiento a su labor para saber que se está comportando correctamente y no lo encuentra. Esta etapa es de duración variable aunque no suele ser muy larga.

**Tercera fase**, también denominada de inadecuación personal, el cuidador comienza a sufrir las consecuencias del desgaste físico y psicológico: fatiga constante, ansiedad, insomnio. Hay una mayor frialdad en el trato con el enfermo y el cuidador busca excusas a su comportamiento hasta que aparece el sentimiento de culpa.

**Cuarta fase o de vacío personal**, aparece cuando el enfermo ya ha fallecido. El cuidador siente entonces un vacío total ya que el tiempo que antes llenaba el cuidado del enfermo está por rellenar y hay una falta de motivación para seguir viviendo. El sentimiento de culpa vuelve a hacerse patente. (VAILLO DE MINGO, M., 2001)

Por último, en relación a lo que provoca la sobrecarga en estos cuidadores, no podemos hacer caso omiso a ciertos aspectos como es el maltrato en los ancianos. Si bien es cierto, esto no se da en la totalidad de ellos, según Carmen Fernández Alonso (s.a.), si el cuidador presenta sobrecarga al cuidar a su familiar se considera como un factor de riesgo para que el anciano sea maltratado y si bien es cierto, hay otros factores agregados, no podemos perder de vista lo que esta sobrecarga provocaría en la vida del anciano y por ende, en la vida del cuidador.

Dado que el estudio se realizará en la comuna de Curacautín, es importante considerar algunos antecedentes generales. En relación con la etimología de la palabra CURACAUTIN, la más aceptada es la que dice relación con la “piedra de reunión”. La comuna de Curacautín se ubica al noroeste de la novena región de la Araucanía, en la zona precordillerana de la provincia de Malleco, cuya capital provincial es la ciudad de Angol. Cuenta con una superficie de 1.664 km<sup>2</sup> de un total regional de 13.420,1 km<sup>2</sup>. Presenta un paisaje cordillerano, fuertes pendientes y encajonados valles, con caudalosos ríos.

Es posible detectar tres tipos de clima en la comuna: templado húmedo, templado frío y lluvioso y por efecto de la altura, clima polar. Se presentan nevazones esporádicas causando cortes de caminos principalmente rurales, lo que deja aisladas ciertas áreas. Está conectado con: Argentina por camino internacional asfaltado; con sectores rurales que son de difícil acceso en invierno; con Victoria y Lautaro, ambas rutas asfaltadas. La mayor parte de la infraestructura vial de la comuna está dotada por caminos de ripio y tierra, con excepción de las arterias principales.

De sus características demográficas cabe destacar que tiene una población de 16.885 habitantes, con 12.367 habitantes del área rural y 4.518 en área urbana (datos preliminares del censo 2002). De ellos, 1.259 habitantes pertenecen a etnia mapuche, los cuales se limitan a reducciones indígenas a menos de 10 Km. de Curacautín. La comuna presenta una distribución demográfica estacional por cuanto en los meses de verano, un grupo poblacional migra hacia esta zona para trabajar en bancos aserraderos; sumado a ello, un gran número de turistas llega cada temporada, destacándose particularmente un significativo número de familiares que viven en Argentina.

Curacautín genera un flujo de personas hacia los centros más poblados, de tal manera que el crecimiento de la población no se refleja en un crecimiento real, puesto que la gente se va de la comuna en busca de mejores perspectivas de vida. Cabe señalar además, que la disminución de nacimientos es del orden del 10% al 15%, afectando en el crecimiento de la población pero con un efecto menos gravitante que la migración. Según criterio de la Organización de Naciones Unidas (ONU) posee una población envejecida y según el de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene una población en transición. La comuna presenta un bajo porcentaje de ruralidad que alcanza al 26.8% con tendencia a una continua disminución, dado principalmente, por dificultades en el manejo de la tierra por razones climáticas y económicas.

La población mapuche representa la etnia predominante con 9.8%, de acuerdo al censo de 2002 y donde prácticamente, el 90% de la población de la misma comuna declara no pertenecer a ningún grupo étnico. La actividad económica más importante según evaluación del servicio de impuestos internos es el comercio, le sigue la agricultura, servicios de transporte y comunicación e industria manufacturera.

Respecto a factores de riesgo más relevantes de la comuna en relación a la caracterización socioeconómica no existe información actualizada ya que la encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN) del 1998 sólo posee información regional. Sin embargo, existen factores en la región y en la comuna que tienen incidencia en la pobreza como ruralidad y subempleo debido a la estacionalidad de oportunidades de trabajo, entre otros. El desempleo constituye uno de los principales problemas siendo a su vez, la expresión de una serie de factores, entre ellos cabe mencionar escasa capacidad de gestión empresarial que dificulta la generación de empleos a partir de la creación de microempresas; bajo grado de escolaridad, instrucción y capacitación de la mano de obra especialmente joven; sector agrícola tradicional en decadencia; falta de programas de desarrollo productivo con el sector rural lo que favorece la migración urbano-rural y genera una actividad agrícola de subsistencia en las familias de escasos recursos. Aún cuando Curacautín no está considerada como una comuna pobre, tiene localidades rurales que están bajo la línea de la pobreza.

En cuanto al entorno cultural y conductual en general, la población de la comuna es bastante sedentaria y el 20.04% tiene más de 45 años de edad. Por otra parte no existe gran oferta de espacios recreativos pero, a través de los planes de promoción, se ha logrado incentivar a los grupos de adultos mayores a la práctica de ejercicio físico, reconociendo los factores de riesgo cardiovascular. De las organizaciones sociales con que cuenta la comuna se puede mencionar Cruz Roja, Damas de Rojo, Policlínico del dolor, Grupo Scout, Comité comunal adulto mayor, Grupos de adulto mayor urbanos y rurales, Comité de desarrollo deporte juvenil e infantil, Agrupación de pacientes crónicos Hospital de Curacautín, Clubes deportivos, Grupo cultural "Huitral Mapu", Damas agricultoras, Agrupación de discapacitados, Hogar de Ancianos. Hogar de Cristo, Comités de salud y Consejo de desarrollo del Hospital entre muchas otras.

Volviendo al tema de estudio como investigación en el campo de la Enfermería, es necesario ocupar herramientas para un mejor análisis de resultados en la investigación, es por esto que una de las teorías que puede ayudar a comprender de mejor manera este tema es el de Betty Newmann, el cual se centra en el estrés y la reducción del mismo. Ella utiliza un sistema de prevención primario, secundario y terciario para reducir los agentes estresantes del paciente o cliente y en lo que se refiere al cuidador de algún paciente, independiente de que esté o no postrado, es importante que se pueda intervenir en primera instancia para reducir los factores que le pudieran generar tensión, asegurar una atención oportuna cuando presenta síntomas producto de estos agentes estresantes y por último, restablecer el equilibrio de modo de asegurar la readaptación y la conservación de la estabilidad.

Otra teoría que puede aplicarse en este estudio es la Teoría de Crisis. Según Selye, el estrés es una respuesta fisiológica del organismo frente a cualquier situación que le provoque exigencia. Él plantea que cualquier estímulo puede llegar a ser un estresor pero no así los estímulos psicológicos como agentes causales. Al enfrentarnos a una nueva situación, el cerebro recibe información transmitida y analizada por los sentidos y esto se relaciona con recuerdos vividos de experiencias anteriores. Luego hay una evaluación, la cual si es negativa envía una señal que libera adrenalina, tiene como resultado síntomas de cansancio y fatiga en el organismo debido a un estado de alerta o resistencia. Generalmente, si la amenaza cede el cuerpo se recupera, pero si la situación sigue en el tiempo, se puede llegar a un “estado de agotamiento”, si esto no se recupera, el nivel de resistencia baja, aparecen nuevas señales de alarma y comienza un sufrimiento físico y mental, que al permanecer en el tiempo produce problemas a la persona, llegando incluso a enfermar. <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04-3-33-s.htm>



## **CAPITULO 3**

### **OBJETIVOS.**

#### **OBJETIVO GENERAL**

Analizar la experiencia de vida en personas que se desempeñan como cuidadoras de pacientes en estado de postración y que pertenecen a dicho Programa en el Hospital de Curacautín.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- 1.- Identificar sentimientos de los cuidadores respecto al ejercicio de las actividades que desarrollan en pro de la salud del paciente.
- 2.- Reconocer necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los cuidadores de pacientes postrados.
- 3.- Reconocer red familiar y social que favorece o dificulta sus necesidades de apoyo para el ejercicio de sus actividades.

#### **PREGUNTA ORIENTADORA**

Requiere ser redactada en términos claros, conocidos y no debe incidir en la respuesta del entrevistado. La pregunta es de tipo abierta y se entregó con anticipación al informante algunos datos respecto al tema en estudio, para que éste recordara y relatara partes significativas de su experiencia. En este estudio la pregunta orientadora, fue aplicada a siete cuidadores de pacientes en estado de postración ya que el fenómeno en cuestión a dilucidar era cómo han vivido esa experiencia; sus sentimientos y pensamientos. Se plantearon a priori siete informantes considerando el tiempo de ejecución mínimo establecido por la Escuela de Enfermería.

Para este estudio se utilizará la pregunta:

Cuénteme....¿cómo ha sido su experiencia al cuidar a una persona con dependencia o en estado de postración?

## **CAPITULO 4 METODOLOGÍA**

En este tipo de investigación la tarea principal del investigador es procurar descubrir hechos que se desconocen; comprender experiencias vividas desde el punto de vista de las personas e interpretar y construir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia. Comienza por una inquietud o interrogante y no con un problema; comprende el fenómeno a través de la empatía que se logre con el sujeto en estudio. Durante la entrevista que se utilizó para obtener estos datos, como investigador debí dejar de lado todo tipo de prejuicio, creencia o valores personales acerca de la naturaleza del fenómeno en estudio, para así lograr ponerme en el lugar del sujeto y vivir su experiencia a través de su relato.

Como enfermeras tenemos el desafío de generar nuestros propios conocimientos a través de la investigación y construir la realidad desde nuestra propia perspectiva, es decir la práctica y objeto disciplinar que es el cuidado; a través de la comprensión de fenómenos que existen, que están allí, que influyen en las interacciones del cuidado, para apoyar intervenciones favorables a la vida misma. El interés del hombre por entender los fenómenos sociales ha estado presente a través de la historia. El análisis de la realidad consiste en “acercarse a ella, develarla y conocerla, con el fin de mejorarla, pues la realidad es algo que nos viene dado, lo que existe, el ámbito en que se desarrolla la vida del hombre y todo aquello con lo que se relaciona”. (PEREZ, G., 2000).

La Fenomenología es uno de los enfoques o estrategias de la investigación cualitativa y corresponde al que se utiliza en esta investigación. Para la fenomenología, la realidad se basa en ideas, sentimientos, pensamientos, lo que el sujeto percibe como realidad, en cómo aparecen las cosas frente a ellos en base a su vivencia. Es básicamente descriptiva, observando los eventos tal como ocurren, buscando la esencia o estructura de la experiencia que se ha vivido por medio de descripciones. Considera al hombre como un todo y al mismo tiempo, valoriza la singularidad e individualidad, caracterizando a la persona en su esencia misma. (FELLMAN, F., 1984). Para llegar a conocer el fenómeno, el investigador debe utilizar el razonamiento inductivo, valiéndose de su intuición y reflexión, en base a datos que para él son desconocidos y están presentes en cada discurso del individuo, dándole significados para acercarlo a lo que desea develar pero sin tener una teoría pre-concebida. En este tipo de enfoque no interesa la cantidad de diferentes experiencias, sino la calidad de estas percepciones de los sujetos; se trabaja con una cantidad de personas suficientes para que el fenómeno se muestre para el investigador, obteniendo el conocimiento que busca.

Se optó por el enfoque fenomenológico, ya que se pretende identificar sentimientos; ser sólo una observadora a través de las entrevistas sin sumergirse en las creencias y costumbres, ser una oyente activa del fenómeno que presentan los cuidadores de pacientes en estado de postración.

## **MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA**

La investigación cualitativa con enfoque fenomenológico incluye tres momentos de análisis: descripción, reducción fenomenológica y comprensión; las cuales se utilizaron para llevar a cabo la investigación.

**Descripción:** El objetivo de este primer momento de la trayectoria es buscar la esencia del fenómeno en estudio. El sujeto informante revela todas las experiencias vividas por él, con sus propias palabras y sin intervención de terceros. La tarea del investigador es dejar que el mundo de aquel que relata se revele en la descripción y así, llegar a la “esencia o estructura del fenómeno”, que debe mostrarse necesariamente en la descripción. La primera etapa consiste entonces, en la descripción sin prejuicios de las operaciones de la conciencia, gracias a la cual se revela lo que hay a nuestro alrededor. El investigador cualitativo suspende sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Aquí el investigador ve las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez. (BOGDAN, 1987). Corresponde al proceso de la entrevista propiamente y su transcripción.

**Reducción fenomenológica:** Es el segundo momento y tiene como objetivo determinar y seleccionar las partes de la descripción que se consideraban esenciales, y así, se constituyeron las unidades de significado. El resultado de esta reducción es el “residuo fenomenológico” a saber, las vivencias o fenómenos de la conciencia. En la reducción fenomenológica se eliminaron todos los elementos casuales, contingentes, secundarios y dependientes de la experiencia, de manera que quedara como resultado el elemento necesario, aquello sin lo cual, la experiencia perdía su identidad. El elemento necesario es la esencia, de la cual se debe tener un conocimiento seguro para sustentar las bases y todo saber posterior acerca de las cosas que dependen de dicha esencia. Aquí también se debe someter las opiniones o creencias propias, y poner de lado todas las doctrinas tradicionales e iniciar el estudio, libre de toda opinión y teoría previa. (CORDUA, 1996)

**Comprensión:** Es el tercer y último momento. Como investigador se interpretó cada una de las experiencias de los individuos; sin embargo, esto sólo se hizo posible cuando las unidades de significado habían sido transformadas al lenguaje propio, tomando las ideas, los pensamientos y sentimientos de los sujetos. Finalmente, se buscó el o los aspectos comunes en los relatos obtenidos. Básicamente esto consistió en transformar las proposiciones del sujeto y apunta hacia la comprensión de la estructura general del fenómeno. Esto se logró luego de haber transformado las expresiones de los cuidadores y juntarlas en unidades de convergencia. Posteriormente, se identificaron temas con lo que se pretendía mostrar el fenómeno que estaba oculto en la experiencia de los cuidadores. Cuando las descripciones convergieron se llegó a la expresión de los significados esenciales, lo que se denomina ideografía.

**Entrevista Fenomenológica:** es parte esencial para la recolección de datos en muchos estudios de Enfermería. Se enfoca al descubrimiento de conocimientos específicos de fenómenos. Aunque la entrevista fenomenológica provee la estructura para muchos tipos de estudio cualitativos, esta discusión se centra en la aproximación fenomenológica hermenéutica, la cual surge de la tradición filosófica de Heidegger. Esta tiene que ver con la investigación de los significados ocultos en el fenómeno. Estos significados comunes están embebidos en culturas que incorporan el lenguaje compartido y práctico acerca de las experiencias comunes de la vida diaria.

Se cuenta con dos tipos de pruebas especialmente útiles en la entrevista, la **recapitulación** y la **prueba del silencio**. La prueba de recapitulación se utilizó para llevar a los informantes al inicio de la experiencia descrita durante la entrevista ya que al volver al comienzo, a menudo agregaron nuevos detalles. Los períodos de silencio se utilizaron para establecer una paz confortable durante la entrevista, para permitir que los entrevistados siguieran su propio camino de asociaciones al contar la historia a su manera.

## **CAPITULO 5**

### **CONSTITUCION DE LOS DISCURSOS**

El método fenomenológico me llevó a comprender la esencia de las experiencias, de los cuidadores de pacientes en estado de postración que actualmente son controlados en el Hospital de Curacautín. Para ello, realicé las entrevistas utilizando la pregunta orientadora previamente elaborada. Previo a la realización del proyecto obtuve autorización de la Directora del Hospital, informándole el objetivo de la investigación y la importancia de realizar las entrevistas.

Una vez aprobado el proyecto realicé un primer contacto con cada uno de los cuidadores para presentarme formalmente, solicitar su colaboración, explicarles el propósito, lograr su autorización para grabar, transcribir la entrevista y difundir los datos cautelando su identidad, intimidad y confidencialidad de la información. Una vez concluido ese proceso de información obtuve el consentimiento en el formulario elaborado y acordamos el lugar, día y hora para la entrevista.

Tal como lo había programado realicé siete entrevistas a cuidadores de pacientes postrados inscritos en el Programa de Pacientes postrados de la ciudad de Curacautín. Para el momento de la entrevista procuré establecer un ambiente neutro, grato, de comodidad para ambos, por lo tanto, las entrevistas fueron realizadas en la casa de los cuidadores, sin interrupciones externas. Una vez realizadas las entrevistas fueron transcritas y analizadas de acuerdo a los pasos de la investigación cualitativa buscando develar el fenómeno en estudio.

## CAPITULO 6 ENTREVISTAS

### Entrevista 1

Mujer de 48 años, hija y cuidadora de señora de 76 años.

Eh...., bueno, para mí ha sido una experiencia... Grande, creo que he aprendido a conocer más a mi mamá,... conocerla (1), porque cuando niños le ofrecimos todo el mundo,... mamita yo te quiero y cuando sea grande voy a hacer esto, esto otro..., y para mí ha sido una experiencia,....no le he dado nada de lo que yo le prometí cuando niña, pero veo que algunos de mis hermanos han sido peor porque no le han dado nada,(2)..... Y yo cuando traje a mi mamá que estaba con otra hermana,..... eh,... ella sufre de Demencia Senil, y, ya mi hermana me llamaba por teléfono, me decía que estaba cansada, y de repente a mí me dolían las palabras que me decía,(3) por ejemplo, esta anciana, y yo decía, pero si es su mamá, mi mamá, y un día también supe cosas desagradables,..... Que un día mi cuñado le levantó la mano a mi mamá porque no se quería comer la comida (4), y eso para mí ya fue ..el resto de mis hermanos no me hacía caso cuando yo les decía que me la quería traer,(5) me decían que estaba bien, y yo sabía que ella no estaba bien,(6) y.... yo creo que era por no hacerse responsable ninguno más , porque resulta que después igual me enteré que mis hermanos sabían cosas, pero que ninguno había querido decir nada, y... y ya varios de mis hermanos me apoyaron al principio, pero cuando yo empecé por ejemplo, les pedí una silla de ruedas para sacarla a pasear, ninguno de mis hermanos me aceptó porque decían que era plata perdida, (7).....y de esto hace ya más de un año, y ella todavía está viva, entonces para mí no es plata perdida, era para ella.(8)

Al principio fue una experiencia dura porque yo tuve que aguantar los cacheteos de mi mamá (9), porque, eh... insultos no porque no hablaba, pero yo creo que si hubiera hablado, hubiera dicho cualquier cosa. Yo....., tuve que dejar de lado mis hijos, mi esposo y en la casa, bueno, lo que puedo hacer , hay veces que no puedo hacer nada con mi mamá (10), también estaba haciendo así trabajos como bordado ruso, y que yo quería aprender más, y tampoco, dejé eso de lado,..también quería hacer un curso de computación, tampoco lo pude hacer (11), y mis hijos,..... Bueno, a las reuniones de mis hijos aparezco de repente, de repente va mi viejo pero,..... Ellos, ellos quedaron de lado (12), aunque mi hijo cuando llegó la abuelita el dijo: “ahora no eres tu la reina de la casa, ahora es la abuelita”, ligerito la abuelita levantó la mano y le pegó, y hasta ahí no más llegó la reina de la casa (sonríe),.... Pero mis hijos la respetan, la quieren, y mi hija, tiene 16 años y se acuesta con la abuelita (13).

Yo creo que ahora es lo mejor que estoy pasando con ella, porque ella está tranquila, ya no molesta como antes, y yo creo que estoy disfrutando a mi mamá, aprendí a conocer más a mi mamá y a mis hermanos, que no son lo que yo creía, (14) y..... igual impotencia con ella cuando la veo enferma, cuando la veo sufrir, yo creo que exactamente lo mismo que pasé con mis hijos cuando eran chiquititos, lo mismo pasó con mi mamá, el mismo sufrimiento cuando la pinchan, no saber qué le duele porque no habla,..... para mí eso es fuerte (15), estar ahí, y del resto de mi familia, hermanos, una tía más apegada, todos se hicieron a un lado(16), sus comadres, que antes eran uña y mugre, ahora nada, no se visitan, nadie la visita, y cuento con una hermana que está en Argentina,.. es el único apoyo, ella viene con sacrificio, todo, y si yo le digo ven, ella viene al tiro, pero es difícil.(17) Una tía que es la única hermana

no la viene a ver..... mucho no quiero hablar porque me emociona todas las cosas que he vivido con mi mamá.(18)

Pero en el Hospital sí, a pesar de no tener apoyo de la familia, como fue por ejemplo en lo de la silla de ruedas, aquí, sin ni siquiera llorar, me prestaron una silla de ruedas (19), la visitadora, y yo,..... estuve un tiempo más, con Depresión, por todo lo que pasé, y la señora (del hospital) que va a la casa, me va a ver(20), y un día ella se dio cuenta, y me dijo que yo necesitaba ver médico porque estaba más enferma que mi mamá (21), la enfermera también, la paciencia que tiene, me la va a ver a la casa, ella siempre con una risita, que eso para mí es una gran ayuda, ya que uno espera ese apoyo de la familia, pero yo lo he tenido en el hospital.(22) Personas extrañas tampoco me han apoyado, sólo del Hospital me han dado lo que he necesitado.(23)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) para mí ha sido una experiencia.... Grande, creo que he aprendido a conocer más a mi mamá,... conocerla.	(1) Ha sido una gran experiencia en la cual he aprendido a conocer más a mi mamá.
((2) no le he dado nada de lo que yo le prometí cuando niña, pero veo que algunos de mis hermanos han sido peor porque no le han dado nada,	(2) No le he dado nada de lo que le prometí pero mis hermanos nada.
(3) ya mi hermana me llamaba por teléfono, me decía que estaba cansada, y de repente a mí me dolían las palabras que me decía	(3) Mi hermana me llamaba por teléfono, decía que estaba cansada, dolían sus palabras
(4) un día mi cuñado le levantó la mano a mi mamá porque no se quería comer la comida	(4) Mi cuñado le levantó la mano a mi mamá por no querer comer.
(5) el resto de mis hermanos no me hacía caso cuando yo les decía que me la quería traer	(5) Mis hermanos no hacían caso cuando yo dije que me la quería traer.
(6) me decían que estaba bien, y yo sabía que ella no estaba bien	(6) Aunque me decían que estaba bien, yo sabía que no.
(7) y ya varios de mis hermanos me apoyaron al principio, pero cuando yo empecé, por ejemplo, les pedí una silla de ruedas para sacarla a pasear, ninguno de mis hermanos me aceptó porque decían que era plata perdida	(7) Varios hermanos me apoyaron al principio pero no para una silla de ruedas, pensaron que era perder plata.
(8) para mí no es plata perdida, era para ella	(8) No era plata perdida, era para ella
(9) Al principio fue una experiencia dura, porque yo tuve que aguantar los cacheteos de mi mamá	(9) Al principio fue dura la experiencia porque mi mamá golpeaba.
(10) tuve que dejar de lado mis hijos, mi esposo y en la casa, bueno, lo que puedo hacer, hay veces que no puedo hacer nada con mi mamá	(10) Tuve que dejar de lado a mi familia y en la casa a veces no puedo hacer nada por ella.

(11) también estaba haciendo así trabajos como bordado ruso y que yo quería aprender más, y tampoco, dejé eso de lado, también quería hacer un curso de computación, tampoco lo pude hacer	(11) Dejé de lado otras cosas que hacía como bordar y posibilidad de un curso de computación.
(12) a las reuniones de mis hijos aparezco de repente, de repente va mi viejo pero..... Ellos, ellos quedaron de lado	(12) Sólo a veces puedo ir a las reuniones de mis hijos, ellos quedaron de lado.
(13) pero mis hijos la respetan, la quieren, y mi hija, tiene 16 años, y se acuesta con la abuelita	(13) Mis hijos quieren y respetan a su abuela.
(14) Yo creo que ahora es lo mejor que estoy pasando con ella, porque ella está tranquila, ya no molesta como antes, y yo creo que estoy disfrutando a mi mamá, aprendí a conocer más a mi mamá, y a mis hermanos, que no son lo que yo creía	(14) Creo que ahora mi mamá está tranquila, ya no molesta, la estoy disfrutando porque aprendí a conocerla, a conocer a mis hermanos que no son lo que pensaba.
(15) igual impotencia con ella cuando la veo enferma, cuando la veo sufrir, yo creo que exactamente, lo mismo que pasé con mis hijos cuando eran chiquititos, lo mismo pasó con mi mamá, el mismo sufrimiento cuando la pinchan, no saber que le duele porque no habla,..... para mí eso es fuerte	(15) Ver a mi mamá enferma, no saber si siente dolor porque no puede hablar me produce impotencia, me recuerda lo que pasé con mis hijos cuando eran chicos.
(16) y del resto de mi familia, hermanos, una tía más apegada, todos se hicieron a un lado	(16) El resto de mis familiares se hicieron a un lado.
(17) y cuento con una hermana que está en Argentina. Es el único apoyo, ella viene con sacrificio, todo, y si yo le digo ven, ella viene al tiro, pero es difícil.	(17) Cuento con una hermana que está en el extranjero, es mi único apoyo pero es sacrificado para ella venir.
(18) mucho no quiero hablar porque me emociona todas las cosas que he vivido con mi mamá	(18) No quiero hablar mucho porque me emocionan las cosas que he vivido con mi mamá.
(19) Pero en el hospital sí, a pesar de no tener apoyo de la familia, como fue por ejemplo en lo de la silla de ruedas, aquí, sin ni siquiera llorar, me prestaron una silla de ruedas	(19) Aunque no tuve apoyo de la familia para la silla de ruedas, en el Hospital me prestaron una.
(20) y yo,..... estuve un tiempo más, con Depresión, por todo lo que pasé y la señora que va a la casa, me va a ver	(20) Estuve un tiempo con Depresión por todo lo que pasé, una señora (del Hospital) me va a ver a la casa.
(21) y un día ella se dio cuenta , y me dijo que yo necesitaba ver médico porque estaba más enferma que mi mamá	(21) Un día ella (señora del hospital) se dio cuenta que necesitaba ver médico porque estaba enferma.
(22) la enfermera también. la paciencia que	(22) La enfermera tiene mucha paciencia. va a



tiene, me la va a ver a la casa, ella siempre con una risita, que eso para mí es una gran ayuda, ya que uno espera ese apoyo de la familia, pero yo lo he tenido en el hospital	ver a mi mamá a la casa, siempre sonriente por lo que es de gran ayuda para mí, el apoyo que esperaba de mi familia lo he recibido del Hospital.
(23) Personas extrañas tampoco me han apoyado, sólo del Hospital me han dado lo que he necesitado.	(23) Sólo he recibido apoyo del Hospital.

<b>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
(A) (1) Ha sido una gran experiencia en la cual he aprendido a conocer más a mi mamá. (2) No le he dado nada de lo que le prometí pero mis hermanos nada. (14) Creo que ahora mi mamá está tranquila, la estoy disfrutando porque aprendí a conocerla, a conocer a mis hermanos que no son lo que pensaba. (15) Ver a mi mamá enferma, no saber si siente dolor porque no puede hablar me produce sufrimiento, me recuerda lo que pasé con mis hijos cuando eran chicos. (18) No quiero hablar mucho porque me emocionan las cosas que he vivido con mi mamá.	(a) La experiencia para el cuidador ha sido difícil de gran angustia pero también enriquecedora, ha aprendido a conocer más a su madre y a los integrantes de su familia que son distintos a lo que ella pensaba.
(B) (3) Mi hermana me llamaba por teléfono, decía que estaba cansada, dolían sus palabras. (4) Mi cuñado le levantó la mano a mi mamá por no querer comer. (5) Mis hermanos no hacían caso cuando yo dije que me la quería traer. (6) Aunque me decían que estaba bien, yo sabía que no. (7) Varios hermanos me apoyaron al principio pero no para una silla de ruedas, pensaron que era perder plata. (16) El resto de mis familiares se hicieron a un lado. (17) Cuento con una hermana que está en el extranjero, es mi único apoyo pero es sacrificado para ella venir.	(b) La cuidadora siente que su propia familia nunca estuvo comprometida con el cuidado de su madre, a excepción de una hermana lejana.
(C) (9) Al principio fue dura la experiencia porque mi mamá golpeaba. (10) Tuve que dejar de lado a mi familia y en la casa a veces no puedo hacer nada por ella. (11) Dejé de lado otras cosas que hacía como bordar y	(c) La cuidadora tuvo que poner en segundo plano las necesidades de su familia para dedicarse a los cuidados de su madre, abandonó sus actividades recreativas y de desarrollo personal lo que incidió en un

<p>posibilidad de un curso de computación. (12) Sólo a veces puedo ir a las reuniones de mis hijos. (20) Estuve un tiempo con Depresión por todo lo que pasé, una señora (del Hospital) me va a ver a la casa. (21) Un día ella (señora del hospital) se dio cuenta que necesitaba ver médico porque estaba enferma</p>	<p>episodio crítico de salud que logró superar con la atención de personal del centro asistencial.</p>
<p>(D) (19) Aunque no tuve apoyo de la familia para la silla de ruedas, en el Hospital me prestaron una. (22) La enfermera tiene mucha paciencia, va a ver a mi mamá a la casa, siempre sonriente por lo que es de gran ayuda para mí, el apoyo que esperaba de mi familia lo he recibido del Hospital. (23) Sólo he recibido apoyo del Hospital.</p>	<p>(d) El cuidador destaca el apoyo que le han brindado en el Hospital.</p>

### ANALISIS IDIOGRAFICO

La familia que enfrenta la experiencia de tener a uno de sus integrantes en estado de postración, vive una crisis donde cada uno de ellos inicia conductas de evasión respecto a las necesidades de cuidado que este ser requiere, y de sus responsabilidades. Finalmente cuando uno de ellos asume esta responsabilidad lo hace sin apoyo de ningún tipo.

En este sentido, el cuidador afronta este proceso generalmente con preocupación, angustia y soledad, lo que le genera agotamiento físico y psicológico, que se acompaña con sentimientos de culpabilidad al no tener la capacidad de cubrir junto al cuidado del paciente, las necesidades de la familia nuclear y las propias. Sin embargo, encuentra apoyo y ayuda incondicional en personas del centro asistencial local, el que se preocupa no sólo por su estado de salud sino que además, que reciban la compañía y atención correspondiente.

## Entrevista 2

Mujer de 45 años que cuida a su madre de 89 años.

Bueno,....primero es cómo se siente uno como hija, se siente con la responsabilidad, con el deber de cuidarla(1) (silencio)..... aunque muchas veces, una se siente mal, se siente así como con impotencia de no poder cuidarla como se debe(2) porque como ella ya casi no habla, una no sabe lo que siente, eso da mucha rabia, de no saber qué le pasa.(3)

Al ver sus heridas, esas que se hace por estar acostada, uno sufre mucho por dentro (4),... alimentándola también, cuando no quiere comer, parece que uno estuviera dándole más difícil a ellos que con las guagüitas.

Si me preguntaran por apoyo de mi familia para esto diría que a excepción de una persona que se preocupa, la familia,.... Mis hermanos, que también son sus hijos (silencio)..... nnno, no tengo apoyo de nadie (5). Siento que nadie puede postergar su vida para venir a cuidarla pero yo si he tenido que postergar mi casa, incluso a mi marido por estar aquí,..... pero no importa, es para mi mamita (6). Yo también tengo enfermedades,... dolores, pero soy más joven,... yo puedo esperar (7).

Pero en general, lo que puedo sacar de todo esto, es que es una bonita experiencia,... pero a la vez triste (8), por cuidar a un ser tan querido como es la mamá. También pensar que esto tiene un final, a lo mejor va a ser un descanso para ella, pero para una..... Pucha, no se..... es una pena por dejar de tenerla.(9)

Hay que dar gracias a Dios eso sí, por el tiempo que la ha tenido con nosotros,...yo he tenido que dejar casi todo por ella, para estar tranquila, tranquila emocionalmente, pensando que yo podía haberlo hecho.(10) Creo que se siente satisfacción de poder estar haciéndolo(11),.... Hemos tenido bastante apoyo del Hospital,... enfermeras, paramédicos, siempre atentos a cualquier llamado (12), ellos vienen todos los días a hacerle sus curaciones, a darle remedios, y uno sigue aquí cuidándola, atendiéndola hasta....., hasta que Dios diga no más (13). Solo Dios sabe cómo y cuándo va a ser el final, solo pedirle fuerzas para seguir cuidándola.(14)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) primero es cómo se siente uno como hija, se siente con la responsabilidad, con el deber de cuidarla	(1) Siento la responsabilidad de cuidarla.
(2) aunque muchas veces, una se siente mal, se siente así como con impotencia de no poder cuidarla como se debe	(2) Me siento mal, con impotencia de no cuidarla como se debe.
(3) una no sabe lo que siente, eso da mucha rabia, de no saber qué le pasa	(3) Da rabia no saber lo que le pasa.
(4) uno sufre mucho por dentro	(4) Se sufre mucho.
(5) diría que a excepción de una persona que se preocupa, la familia,.... Mis hermanos, que también son sus hijos (silencio)..... nnno, no tengo apoyo de nadie	(5) Mis hermanos no se preocupan, solo es una persona en la familia que lo hace.

(6) pero yo si he tenido que postergar mi casa, incluso a mi marido por estar aquí,..... pero no importa, es para mi mamita	(6) He postergado mi vida y mi marido por cuidar a mi madre.
(7) Yo también tengo enfermedades,... dolores, pero soy más joven,... yo puedo esperar	(7) Tengo dolores pero no importa, soy más joven y puedo esperar.
(8) lo que puedo sacar de todo esto, es que es una bonita experiencia,... pero a la vez triste	(8) Es una experiencia bonita pero triste.
(9) a lo mejor va a ser un descanso para ella, pero para una..... Pucha, no se..... es una pena por dejar de tenerla	(9) Para mí es una pena dejar de tenerla, pero para ella podría ser un descanso.
(10) yo he tenido que dejar casi todo por ella, para estar tranquila, tranquila emocionalmente, pensando que yo podía haberlo hecho	(10) Para estar tranquila emocionalmente he dejado casi todo por ella.
(11) se siente satisfacción de poder estar haciéndolo	(11) Da satisfacción cuidarla.
(12) hemos tenido bastante apoyo del Hospital,... enfermeras, paramédicos, siempre atentos a cualquier llamado	(12) Enfermeras y paramédicos del Hospital nos apoyan, están atentos a cualquier llamado
(13) y uno sigue aquí cuidándola, atendiéndola hasta....., hasta que Dios diga no más	(13) Seguiré cuidándola hasta que Dios diga.
(14) solo pedirle fuerzas para seguir cuidándola	(14) Pido fuerzas para cuidarla.

<b>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
(A) (1) Siento la responsabilidad de cuidarla. (2)Me siento mal, con impotencia de no cuidarla como se debe. (3)Da rabia no saber lo que le pasa. (4)Se sufre mucho. (6)He postergado mi vida y mi marido por cuidar a mi madre. (7)Tengo dolores pero no importa, soy más joven y puedo esperar. (8)Es una experiencia bonita pero triste. (9)Para mí es una pena dejar de tenerla (10)Para estar tranquila emocionalmente he dejado casi todo por ella. (11)Da satisfacción cuidarla (13) Seguiré cuidándola hasta que Dios diga. (14)Pido fuerzas para cuidarla.	(a) Para la informante la experiencia de cuidar a su madre es una experiencia que le produce sentimientos encontrados por el sacrificio que éste conlleva de postergar a su esposo, su salud y expectativas de vida, que se suman a rabia e impotencia por las dificultades de comunicación entre ambas. Sin embargo, resalta la tranquilidad emocional que le brinda realizar esta actividad y la satisfacción de cuidarla.

(B)(5) Mis hermanos no se preocupan, solo es una persona en la familia que lo hace..	(B) En el cuidado de su madre la entrevistada no cuenta con apoyo familiar.
(C) (12) Enfermeras y paramédicos del hospital nos apoyan estando atentos a cualquier llamado	(c) La cuidadora reconoce la calidad de atención que brindan los integrantes del equipo de enfermería según las necesidades del binomio paciente-cuidador.

### ANALISIS IDIOGRAFICO

El cuidador informal responsable de la atención de los padres valora enormemente la experiencia del cuidado y la asume como un deber. Esta situación le aporta como recompensa la tranquilidad emocional de haber cumplido con su obligación de hijo hasta el último momento de sus vidas, independiente de las limitaciones personales que este compromiso le implica. Para lograr esta importante misión, requiere del apoyo comprensivo y cariñoso de funcionarios del centro asistencial, ya que resiente la ausencia de apoyo familiar.

### Entrevista 3

Mujer de 38 años cuidadora de su padre de 74 años.

Bueno...eh...a ver, esta experiencia ha sido complicada para mí, porque... eh... bueno, yo nunca había cuidado a una persona enferma(1), o sea,..... me tocó atender en parte a mi suegro porque siempre yo lo alimentaba, pero jamás pensé que tendría en algún momento que cuidar a mi padre (2), porque.... El fue una persona muy activa, hasta que poco a poco cayó enfermo y tuvimos que empezar a atenderlo en todo... mmm..... en todas las cosas que antes hacía solo(3)... y.. aunque mi mamá cuida a mi papá, pero ella es anciana y yo creo que no es capaz, por eso me vine yo a dedicar un poco a él... eh.... Y bueno, mis hermanos tienen trabajos obligados así que no pueden estar siempre cuidándolo pero siempre están pendientes de él, igual que todos los nietos, porque esta enfermedad los afectó mucho a todos.

Bueno, como le decía yo decidí cuidarlo, igual lo tuve que conversar con mi marido porque significaba dejar más solas a mis hijas y a él (4), pero lo han entendido aunque igual me siento incómoda porque no estamos llevando una vida normal. Yo me siento un poco cansada porque mi papá me habla mucho, y sobre todo en la noche, entonces pasan días que no duermo(5), y me da no se que dejar sola a mi mamá así que prácticamente lo cuido yo no más,.... Hay que tener mucha paciencia con él. Bueno,... pero es mi padre, y me siento comprometida porque como soy la hija menor, el siempre estuvo pendiente de mí (6), entonces ahora yo lo veo y pienso que hasta que Dios lo tenga con vida yo lo tengo que cuidar, es algo mío que muchas personas no entienden, porque... por ejemplo... eh... me dicen, ¡qué va a decir tu esposo y las niñas!, pero ellos han sabido comprender toda la etapa que estoy pasando, y.... aunque yo se que las he dejado solas(7) pero me conformo que están con su abuela y sus tías acompañadas.

Eso es.... Y bueno..... esto..... gracias a todo esto fui aprendiendo muchas cosas en el cuidado de las personas así como mi papá(8), y aunque a veces..... bueno esto yo lo pienso que a veces me gustaría hacer las cosas que hacía, por ejemplo tejer para también recibir mi platita, pero bueno, ahora es difícil(9), por esto que vamos viviendo todos los días porque son todos diferentes, pasan distintas cosas. De repente creo que mi papá se va a morir porque lo veo ¡tan mal! Que me da miedo estar sola con él, no se cómo voy a reaccionar y después se recupera, entonces es difícil, pero ya estoy acostumbrada y por lo menos tenemos a quien recurrir, sino al Hospital, a las enfermeras que lo vienen siempre a ver, y eso nos ayuda mucho (10), gracias a eso nosotros también hemos podido realizar todo lo que hasta ahora hacemos, porque ellos nos han enseñado (11).

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) a ver, esta experiencia ha sido complicada para mí, porque... eh... bueno, yo nunca había cuidado a una persona enferma	(1) La experiencia ha sido complicada porque nunca había cuidado a una persona enferma
(2)jamás pensé que tendría en algún momento que cuidar a mi padre	(2) Nunca pensé que tendría que cuidar a mi padre.
(3)tuvimos que empezar a atenderlo en todo... mmm..... en todas las cosas que antes hacía solo	(3) Tuvimos que empezar a hacer por él las cosas que antes hacía solo

(4) como le decía yo decidí cuidarlo, igual lo tuve que conversar con mi marido porque significaba dejar más solas a mis hijas y a él	(4) Cuidarlo fue mi decisión pero lo conversé con mi familia para que entendieran la situación.
(5) Yo me siento un poco cansada porque mi papá me habla mucho, y sobre todo en la noche, entonces pasan días que no duermo	(5) Me siento cansada porque a veces pasan varios días en que no duermo.
(6) Bueno, ... pero es mi padre, y me siento comprometida porque como soy la hija menor, él siempre estuvo pendiente de mí	(6) Es mi padre y así como él estuvo pendiente de mí, ahora yo me siento comprometida con él.
(7) pero ellos han sabido comprender toda la etapa que estoy pasando, y..... aunque yo se que las he dejado solas	(7) Mi familia ha entendido la etapa que estoy viviendo, aunque los deje solos.
(8) gracias a todo esto fui aprendiendo muchas cosas en el cuidado de las personas así como mi papá	(8) He aprendido mucho acerca del cuidado de las personas en postración.
(9) bueno esto yo lo pienso que a veces me gustaría hacer las cosas que hacía, por ejemplo tejer para también recibir mi platita, pero bueno, ahora es difícil	(9) A veces me gustaría realizar las actividades que me entretenían y daban ganancias, pero ahora es difícil
(10) y por lo menos tenemos a quien recurrir, sino al Hospital, a las enfermeras que lo vienen siempre a ver, y eso nos ayuda mucho	(10) Tenemos a quien acudir, al sistema de salud, y eso nos ayuda mucho.
(11) gracias a eso nosotros también hemos podido realizar todo lo que hasta ahora hacemos, porque ellos nos han enseñado	(11) Hemos podido realizar todo gracias a las personas que nos han enseñado.

<b>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.</b>
(A) (1) La experiencia ha sido complicada porque nunca había cuidado a una persona enferma. (2) Nunca pensé que tendría que cuidar a mi padre. (3) Tuvimos que empezar a hacer por él las cosas que antes hacía solo. (5) Me siento cansada porque a veces pasan varios días en que no duermo. (9) A veces me gustaría realizar las actividades que me entretenían y daban ganancias, pero ahora es difícil.	(a) La experiencia de ser cuidador informal ha sido para la entrevistada vivir un periodo difícil. Aunque la decisión fue personal y asumida con la aprobación de su familia siente que ha significado un importante desgaste físico y renunciar a acciones que le permitían un desarrollo personal.

(B) (4) Cuidarlo fue mi decisión pero lo conversé con mi familia para que entendieran la situación. (6) Es mi padre y así como él estuvo pendiente de mí, ahora yo me siento comprometida con él. (7) Mi familia ha entendido la etapa que estoy viviendo.	(b) La cuidadora siente un fuerte compromiso hacia el cuidado de su padre como deber de hija, así como también siente el apoyo de su familia ante esta situación.
(C)(8) He aprendido mucho acerca del cuidado de las personas en postración. (10) Tenemos a quien acudir y eso nos ayuda mucho. (11) Hemos podido realizar todo gracias a las personas que nos han enseñado.	(c) El cuidado integral de un paciente en estado de postración lo logran los familiares con la asesoría y aporte que les brinda personal de salud.

### **ANALISIS IDIOGRAFICO.**

En la familia que vivencia la experiencia de tener a un familiar con postración, se espera que siempre uno de sus integrantes se comprometa en el cuidado, independiente de los costos personales y familiares que le signifiquen. Esta posibilidad se la brinda un equipo de salud que enseña, asesora y apoya a la cuidadora con el objetivo que logre su propósito de compensar a su padre por la dedicación que brindó a su familia.

Las familias que vivencian la experiencia de tener a un familiar postrado sobre todo cuando es la persona mas querida dentro del núcleo familiar y la que tiene mayor jerarquía, se comprometen mucho en el cuidado, y a pesar de las dificultades que se puedan presentar, y las cosas que haya que postergar, se dedican de manera constante a satisfacer las necesidades de su ser querido, con el apoyo de las personas expertas en el tema, y con la certeza de que es algo necesario para recompensar en parte lo que ese familiar dio por su familia.



#### Entrevista 4

Mujer de 32 años, cuidadora de su abuela de 80 años.

Bueno, yo hace mucho tiempo que cuido a mi abuela (1). Ella tuvo una caída muy fea y se fracturo la cadera, y como yo siempre viví con ella, tuve que seguir adelante,...pero en forma diferente(2), porque ella antes hacia las cosas, caminaba y por ahí trabajaba, pero ahora me cambio la vida, porque a ella hay que hacerle todo, todo, todo(3), no se alimenta sola, tiene que usar paños. Es muy difícil moverla, y tiene heridas en la espalda por lo mismo (4). Yo sola, a veces no puedo moverla, y a veces consigo con alguna vecina, pero cuando no, tengo que intentar solita no mas, y cuesta harto (5).

Lo otro que me pasa es que no puedo trabajar, porque ¿con quien la dejo? (6) Toda la familia, los hijos de ella, la venían a ver,.....pero no se quedan a cuidarla(7), porque como que ya no quieren hacerse cargo, la ven, yo creo, como una carga(8),....entonces, imagina que tengo una doble tarea, cuidarla a ella, y yo trato de arreglármelas como pueda(9), aunque no tengo la libertad para trabajar(10), a veces cuando ha tocado dejarla hospitalizada, yo aprovecho de trabajar, y en el hospital me entienden y la cuidan(11), pero como le digo, es muy difícil de llevar una vida así(12).

A veces pienso que seria mejor que descansara (13), pero.....Dios no mas lo sabe, y yo tengo que cuidarla porque ella me crió,....fue como una madre para mi(14).

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) yo hace mucho tiempo que cuido a mi abuela	(1) hace mucho tiempo que cuido a mi abuela.
,(2) y como yo siempre viví con ella, tuve que seguir adelante,...pero en forma diferente	(2) siempre viví con ella, tuve que cuidarla de forma diferente.
(3)ahora me cambio la vida, porque a ella hay que hacerle todo, todo, todo,	(3) me cambió la vida, hay que hacerle todo.
(4) Es muy difícil moverla, y tiene heridas en la espalda por lo mismo.	(4) es difícil moverla, tiene heridas en la espalda por eso.
(5)Yo sola, a veces no puedo moverla, y a veces consigo con alguna vecina, pero cuando no, tengo que intentar solita no mas, y cuesta harto.	(5) yo no puedo movilizarla sola, a veces consigo ayuda de vecinas.
(6)Lo otro que me pasa es que no puedo trabajar, porque ¿con quien la dejo?	(6) tampoco puedo trabajar.
(7)Toda la familia, los hijos de ella, la venían a ver,.....pero no se quedan a cuidarla	(7) toda la familia la venia a ver, pero no la cuidan.
(8)como que ya no quieren hacerse cargo,	(8) la familia la ve como una carga.

la ven, yo creo, como una carga,	
(9) imagina que tengo una doble tarea, cuidarla a ella, y yo trato de arreglármelas como pueda,	(9) tengo que cuidarla a ella y cuidar de mi misma.
(10) no tengo la libertad para trabajar,	(10) no puedo trabajar.
(11) cuando ha tocado dejarla hospitalizada, yo aprovecho de trabajar, y en el hospital me entienden y la cuidan,	(11) cuando se ha hospitalizado, aprovecho de trabajar, porque ahí la cuidan.
(12) es muy difícil de llevar una vida así.	(12) es difícil vivir así.
(13) A veces pienso que sería mejor que descansara	(13) pienso que sería mejor que descansara.
(14) yo tengo que cuidarla porque ella me crió,....fue como una madre para mi.	(14) tengo que cuidarla porque es como una madre para mí.

**CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO****UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.**

(A) (1) hace mucho tiempo que cuido a mi abuela. (2) siempre viví con ella, tuve que cuidarla de forma diferente. (14) tengo que cuidarla porque es como una madre para mí.	(A) La cuidadora reconoce que el tiempo que ha dedicado a su abuela ha sido extenso y que lo ve como una obligación porque es como una madre para ella.
(B) (3) me cambió la vida, hay que hacerle todo. (4) es difícil moverla, tiene heridas en la espalda por eso. (5) yo no puedo movilizarla sola, a veces consigo ayuda de vecinas.	(B) La cuidadora ha tenido dificultades para realizar en buena forma la atención de su abuela por falta de fuerza física.
© (7) toda la familia la venia a ver, pero no la cuidan. (8) la familia la ve como una carga.	(C) La cuidadora se siente sola, con respecto al cuidado de su abuela, manifiesta que el resto de la familia no asume su cuidado.
(D) (6) tampoco puedo trabajar. (9) tengo que cuidarla a ella y cuidar de mi misma. (10) no puedo trabajar. (12) es difícil vivir así.	(D) La cuidadora ha postergado su desarrollo y cuidado personal por dedicarse al cuidado de su abuela.
(C) (11) Cuando se ha hospitalizado, aprovecho de trabajar, porque ahí la cuidan. (13) pienso que sería mejor que descansara.	(C) La cuidadora reconoce como buena alternativa la hospitalización de su abuela, para poder descansar y/o trabajar.

## **ANALISIS IDIOGRAFICO**

El cuidado de un adulto mayor involucra varios aspectos que dependen de la funcionalidad que tenga la persona. Claramente en esta experiencia se visualiza la dificultad de una cuidadora joven, que no tiene apoyo suficiente de su familia para ejercer esta atención, y que por el estado de postración de su abuela, se le hace muy desagradable esta actividad, pero de igual forma lo hace, casi por obligación, dejando de lado la posibilidad de dedicarse a su crecimiento personal, como también se posterga el dedicarse a formar su propia familia, esperando, por tanto, alteraciones en su propio ciclo vital individual.

## Entrevista 5

Mujer de 52 años, empleada y cuidadora de señora de 90 años.

Bueno,.....aparte, como yo trabajo tantos años con ella, para mi no es como una patrona ella, sino que es como una mama(1),mmm.....entonces es como algo, o sea para mi ha sido grato poderla cuidar(2), claro que uno deja muchas cosas de lado, deja su hogar, mi hija (3),que tengo que andar de carrera,y no tienes ningún día libre(4), claro, pero, o sea por lo menos a mi me ha servido mucho , ya que uno aprende varias cosas, y en el fondo uno se siente útil(5), hay que postergar, lógico, pero ya estoy acostumbrada(6). Creo que me siento contenta de poder devolver, en parte lo que ella ha hecho por mi(7). Es un poco triste si, ver que ni sus propios hijos vienen tanto a verla(8), y ellos, me pagan a mi pa' cuidarla(9). Yo lo hago con cariño, porque como le digo, ella es como una madre, y yo se que ella ve que yo soy quien mas se preocupa de ella(10), de que este sequita, de darle su comidita calientita, de que no pase frío o calor, y todo lo que significa tener que atenderla. Igual no le miento que a veces me canso mucho, porque yo vengo todos los días a cuidarla, y me voy a alojar a mi casa(11), y tengo que llegar en la noche a hacer mis cosas,..... la verdad es que descanso poco, pero estoy medio acostumbrada a este ritmo(12), y tengo que hacerlo, porque tengo a mi niña que estudia en Temuco, y pa' pagar sus estudios, tengo que trabajar no mas.

Además que la familia de la señora Alicia es como bien desabría' porque vienen a lo lejos(13), llaman por teléfono, pero cuando hay que pagar algo es una pura pelea nomás. Menos mal que del hospital la vienen a ver gratis, cuando yo necesito algo urgente, pesco el teléfono y vienen en ambulancia y la ven(14),.....y si se tiene que hospitalizar, pa' allá partimos las dos al hospital, pero ahí me conocen y me ayudan a cuidarla hasta que vamos de vuelta pa' la casa(15), igual si se hospitaliza, yo aprovecho de descansar un poquito, aunque igual no tanto(16).

Yo no se cuanto tiempo mas dure así la señora Alicia, pero creo que cuando se vaya, la voy a echar de menos.....es mi mejor compañera, no se que voy a hacer cuando se muera(17), porque ya soy vieja y estoy cansada pa buscar otro trabajo, pero bueno, ahí veré que hago.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1)para mi no es como una patrona ella, sino que es como una mama	(1) para mi ella es como una mama.
(2)es como algo, o sea para mi ha sido grato poderla cuidar	(2) ha sido grato cuidarla.
(3)claro que uno deja muchas cosas de lado, deja su hogar, mi hija	(3) uno deja cosas de lado, casa, hija.
(4)tengo que andar de carrera,y no tienes ningún día libre	(4) ando de carrera, no tengo día libre.
(5) por lo menos a mi me ha servido mucho , ya que uno aprende varias cosas, y en el fondo uno se siente útil	(5) me ha servido mucho, se aprenden cosas, me siento útil.
(6)hay que postergar, lógico, pero ya estoy acostumbrada	(6) hay que postergar, pero estoy acostumbrada.

(7)Creo que me siento contenta de poder devolver, en parte lo que ella ha hecho por mí.	(7) me siento contenta de poder devolver lo que ella ha hecho por mí.
(8)Es un poco triste si, ver que ni sus propios hijos vienen tanto a verla	(8) es triste ver que sus hijos no vienen a verla.
(9)ellos, me pagan a mi pa' cuidarla	(9) ellos me pagan para cuidarla.
(10) y yo se que ella ve que yo soy quien mas se preocupa de ella	(10) ve que soy yo quien mas se preocupa .
(11) no le miento que a veces me canso mucho, porque yo vengo todos los días a cuidarla, y me voy a alojar a mi casa	(11)a veces me canso mucho, vengo todos los días a cuidarla, alojo en mi casa.
(12)la verdad es que descanso poco, pero estoy medio acostumbrada a este ritmo	(12) descanso poco, estoy acostumbrada a este ritmo.
(13) la familia de la señora Alicia es como bien desabría' porque vienen a lo lejos	(13) la familia de la señora Alicia es desabría'.
(14)Menos mal que del hospital la vienen a ver gratis, cuando yo necesito algo urgente, pesco el teléfono y vienen en ambulancia y la ven	(14) del hospital la vienen a ver gratis, si necesito algo urgente, vienen a verla en ambulancia.
(15) ahí me conocen y me ayudan a cuidarla hasta que vamos de vuelta pa' la casa,	(15) me conocen y ayudan a cuidarla hasta volver a casa.
(16)si se hospitaliza, yo aprovecho de descansar un poquito, aunque igual no tanto.	(16) si se hospitaliza, aprovecho de descansar un poco.
(17)creo que cuando se vaya, la voy a echar de menos.....es mi mejor compañera, no se que voy a hacer cuando se muera	(17) cuando se vaya la voy a echar de menos, es mi mejor compañera.

**CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO****UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.**

(A) (1) para mi ella es como una mama. (7) me siento contenta de poder devolver lo que ella ha hecho por mí. (17) cuando se vaya la voy a echar de menos, es mi mejor compañera.	(A)La cuidadora se siente satisfecha en relación al cuidado otorgado, ya que considera, en parte, estar devolviendo la mano a la persona enferma, a la cual identifica como una madre para ella.
(B) (2) ha sido grato cuidarla. (3) uno deja cosas de lado, casa, hija. (4) ando de carrera, no tengo día libre. (5) me ha servido mucho, se aprenden cosas, me siento útil. (6) hay que postergar, pero estoy acostumbrada. (11) a veces me canso mucho, vengo todos los días a cuidarla,	(B)La cuidadora reconoce la carga de trabajo, pero refiere estar acostumbrada y grata, a pesar del cansancio y la rutina diaria, la cual también implica venir desde su hogar a cuidar a la enferma.

alojo en mi casa. (12) descanso poco, estoy acostumbrada a este ritmo.	
© (8) es triste ver que sus hijos no vienen a verla. (9) ellos me pagan para cuidarla. (10) ve que soy yo quien mas se preocupa (13) la familia de la señora Alicia es desabría’.	© Queda manifiesto el poco interes de la familia hacia la persona enferma, ya que la cuidadora denota su preocupación hacia ella, ya que los hijos ,al pagar un sueldo, descansan completamente del cuidado de su madre.
(D) (14) del hospital la vienen a ver gratis, si necesito algo urgente, vienen a verla en ambulancia. (15) me conocen y ayudan a cuidarla hasta volver a casa. (16) si se hospitaliza, aprovecho de descansar un poco.	(D)La cuidadora reconoce la institución como un ente favorecedor en el cuidado de la paciente y en el descanso de la cuidadora, lo cual es manifiesto por la rápida y oportuna atención del centro hospitalario ante sus requerimientos .

### ANALISIS IDIOGRAFICO

El cuidado de una persona postrada, al ser remunerado, retribuye en parte, el sacrificio que implica para el cuidador asumir esta responsabilidad, dado que se trata de un trabajo arduo, en donde se requiere de paciencia y compromiso por ser un ser vivo el objeto de cuidado.

Es probable que la familia de estos pacientes sea poco comprometida, ya que recae toda la responsabilidad en la persona que recibe la remuneración, llegando al extremo de que esa persona, que es ajena a la familia, ocupe un lugar importante, y se sienta comprometida, más que por dinero, por gratitud ante esa persona enferma.

## Entrevista 6

Mujer 80 años, cuidadora de su marido de 89 años.

Bueno mijita,.... Aquí estamos con este viejo(1) (baja el tono de voz)...mmm,bueno,la experiencia?,... ha sido muy difícil, me siento muy cansada, porque yo no soy una lola tampoco(2)....hemos compartido toda una vida, pero mi viejo ahora esta muy difícil, ya no se quiere levantar, y a mi me cansa porque lo tengo que atender mucho, es mañoso, y mas encima, no me pasa nada de su plata de su pensión(3), entonces,.... Tener que aguantar a esta edad a un marido así,.....me cansa (4).

El no me ayuda en nada por estar así (5), y yo me pongo a rabiarse, porque los hijos le dicen también que por ultimo no sea tan mañoso, pero el, aparte de estar medio enfermo, se pone a regañar por puras leseras, y me exige y me exige (6), y yo a mi edad, fíjese que ya no estoy para esos trotes.

A veces me gustaría enfermarme a mi también, pa quedarme acostada (7), pero pienso que a lo mejor nadie vendría a cuidarme así es que aquí estamos (8).

Cuando me toca control en el hospital, me cuesta un triunfo ir (9), porque el no quiere que lo deje solo (10), y que le voy a hacer, si yo necesito mis remedios y mis controles(11), pero en el hospital me escuchan, les cuento mis penas, y cuando necesito que vengan a la casa, vienen a verme a mi o a mi viejo(12).

Además, ahora están visitando mas seguido con esa cosa de los postrados (13), como el viejo clasifico ahí, viene la enfermera a verlo con el medico, y parece que ahí también me van a empezar a dar una platita por cuidarlo,.....harta falta que hace.

Haaaaaaaay señorita, no se hasta cuando estemos así(14), los hijos se preocupan re poco por nosotros(15), y no se ,..... a veces me pregunto cuando se va a morir este viejo pa descansar de sus mañas(16), pero .....que voy a hacer, armarme de paciencia no mas, y agradecerle a los del hospital porque al menos los remedios no me faltan, y también se preocupan por mi, por mis remedios, y hasta me escuchan (17).

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1)aquí estamos con este viejo	(1) aquí estamos con este viejo.
(2)ha sido muy difícil, me siento muy cansada, porque yo no soy una lola tampoco	(2) ha sido difícil, me siento cansada, no soy una Lola.
(3) y a mi me cansa porque lo tengo que atender mucho, es mañoso, y mas encima, no me pasa nada de su plata de su pensión	(3) me cansa porque lo tengo que atender mucho, es mañoso, y no me da plata de su pensión.
(4) tener que aguantar a esta edad a un marido así,.....me cansa.	(4) me cansa aguantar un marido así .
(5)El no me ayuda en nada por estar así,	(5) el no me ayuda en nada.
(6) porque los hijos le dicen también que por ultimo no sea tan mañoso, pero el,	(6) los hijos le dicen que no sea mañoso, pero el regaña y exige.

aparte de estar medio enfermo, se pone a regañar por puras leseras, y me exige y me exige,	
(7)A veces me gustaría enfermarme a mi también, pa quedarme acostada	(7) me gustaría enfermarme para quedarme acostada.
(8) pienso que a lo mejor nadie vendría a cuidarme así es que aquí estamos. (9)Cuando me toca control en el hospital, me cuesta un triunfo ir	(8) pienso que nadie vendría a cuidarme si me enfermo. (9) me cuesta ir a los controles del hospital.
(10) el no quiere que lo deje solo,	(10) no quiere quedarse solo.
(11)si yo necesito mis remedios y mis controles	(11) yo necesito mis remedios y controles.
(12)en el hospital me escuchan, les cuento mis penas, y cuando necesito que vengan a la casa, vienen a verme a mi o a mi viejo	(12) del hospital vienen a vernos,y escuchan mis penas.
(13) ahora están visitando mas seguido con esa cosa de los postrados	(13) visitan mas seguido por los postrados.
(14) no se hasta cuando estemos así,	(14) no se hasta cuando estemos así.
(15)los hijos se preocupan re poco por nosotros,	(15) los hijos se preocupan poco por nosotros.
(16)a veces me pregunto cuando se va a morir este viejo pa descansar de sus mañas	(16) me pregunto cuando morirá para descansar de el.
(17)al menos los remedios no me faltan, y también se preocupan por mi, por mis remedios, y hasta me escuchan	(17) los remedios no me faltan, se preocupan por mí y me escuchan.

<b>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
(A) (1) aquí estamos con este viejo. (2) ha sido difícil, me siento cansada, no soy una Lola. (3) me cansa porque lo tengo que atender mucho, es mañoso, y no me da plata de su pensión. (4) me cansa aguantar un marido así. (5) el no me ayuda en nada. (6) los hijos le dicen que no sea mañoso, pero el regaña y exige. (14) no se hasta cuando estemos así. (16) me pregunto cuando morirá para descansar de el.	(A)Para la cuidadora ha sido difícil y cansador asumir la responsabilidad del cuidado de su esposo, quien, además de su estado de postración, tiene un carácter complejo, que produce rechazo en su esposa, al punto de querer que se muera para descansar de el.
(B) (7) me gustaría enfermarme para quedarme acostada. (8) pienso que nadie vendría a cuidarnos si me enfermo. (15) los hijos se preocupan poco por nosotros.	(B) Para la cuidadora sería tranquilizador estar enferma, porque así puede descansar, pero también piensa que nadie la podrá cuidar a ella y/o a su esposo.



(C) (9) me cuesta ir a los controles del hospital. (10) no quiere quedarse solo. (11) yo necesito mis remedios y controles. (12) del hospital vienen a vernos, y escuchan mis penas. (13) visitan mas seguido por los postrados. (17) los remedios no me faltan, se preocupan por mi y me escuchan	(C)La cuidadora está muy conforme con la atención brindada en el hospital, ya que la ven en su domicilio, a su marido y a ella, porque le cuesta mucho ir a sus controles, porque no puede dejar solo a su marido.
--	--

### ANALISIS IDIOGRAFICO

La tarea de cuidar a un paciente postrado requiere de mucha paciencia y mucho esfuerzo, lo que a veces implica que el propio cuidador se sienta enfermo y con pocas expectativas de desarrollo en su vida personal y familiar.

Esto, agregado al estilo de vida de cada familia, provoca una crisis familiar dada por la presión existente en su medio, y por el carácter y/o apoyo de la familia hacia el paciente y el cuidador, respectivamente.

Cuando se trata de matrimonios, en donde uno debe asumir el cuidado, se da una dualidad de funciones, en donde existe la probabilidad, de que ya exista tanto desagrado, que finalmente se quiera escapar a esta situación, y en este caso en que es un matrimonio de adultos mayores, se observa la fragilidad propia del A.M. con el cuidador.

**Entrevista 7**

Mujer de 45 años, cuidadora de su madre de 77 años.

(1) Yo llevo poco tiempo cuidando a mi mamá,..... así que no tengo mucha experiencia. Bueno,.... en el caso de mi mamá, (2) ella de repente se enfermó, llegó al Hospital con la presión alta,... y luego le dio una Trombosis, que (3) perdió todo el movimiento del lado izquierdo,.. y.. ahí entonces todos pensábamos que se iba a morir,... pero se mantuvo así. (4) Lo que sí no mejoró fue su movilidad porque igual había que moverla y de ahí en adelante no hay cambio en ella.

(5)Yo soy la única hija que tiene al lado porque las demás aparecen de vez en cuando,... y es ¡tan poco lo que ayudan!,.....y,....(6) a mí se me ha hecho muy difícil porque (7) me la tuve que traer a vivir conmigo,... si pues,.....no ve que yo tengo también mi familia, que igual se han portado muy bien,...(8) es así,.... como incómodo pero es la única forma de ayudar a mi mamá, de estar más tranquila.

Bueno,.... que otras cosas puedo contarle... (9) igual he aprendido mucho en el Hospital porque todo lo que hacen lo van enseñando y (10) uno puede aprender y preguntar,.... o llamar cuando necesita algo.

(11) Es muy bueno esto de los nuevos programas que aparecen porque ayudan a la gente como nosotros, que nos vemos a veces, ..... bien afligidos por no saber las cosas.

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA</b>
(1)Yo llevo poco tiempo cuidando a mi mamá,	(1) Llevo poco tiempo cuidando a mi mamá.
(2) Ella de repente se enfermó	(2) Repentinamente se enfermó.
(3) Perdió todo el movimiento del lado izquierdo,.. y.. ahí entonces todos pensábamos que se iba a morir	(3) Perdió la movilidad del lado izquierdo, pensábamos que moriría.
(4) Lo que sí no mejoró fue su movilidad, porque igual había que moverla	(4) Hay que moverla porque su movilidad no mejoró.
(5) Yo soy la única hija que tiene al lado porque las demás aparecen de vez en cuando,... y es tan poco lo que ayudan	(5) Soy la única hija que está a su lado, los demás vienen a veces pero es poco lo que ayudan.
(6) A mí se me ha hecho muy difícil	(6) Para mí ha sido difícil.
(7) Me la tuve que traer a vivir conmigo	(7) Tuve que traerla a vivir conmigo.
(8) Es así....como incómodo pero es la única forma de ayudar a mi mamá, de estar más tranquila.	(8) Es incómodo pero es la única forma de ayudar a mi mamá y estar más tranquila.
(9) Igual he aprendido mucho en el Hospital porque todo lo que hacen lo van enseñando.	(9) En el Hospital nos enseñan muchas cosas.
(10) Uno puede aprender y preguntar.... o llamar cuando necesita algo.	(10) Se puede llamar y preguntar cuando uno necesita algo.

(11) Es muy bueno esto de los nuevos programas que aparecen porque ayudan a la gente como nosotros, que nos vemos a veces, ..... bien afligidos por no saber las cosas.	(11) Los nuevos programas ayudan mucho.
---	---

<b>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.</b>
(A) (1) Llevo poco tiempo cuidando a mi mamá. (5) Soy la única hija que está a su lado, los demás vienen a veces pero es poco lo que ayudan. (6) Ha sido difícil. (7) Tuve que traerla a vivir conmigo. (8) Es incómodo pero es la única forma de ayudar a mi mamá y estar más tranquila	(a) Para el familiar que toma la decisión de cuidar a una persona en estado de postración le surgen variadas situaciones de conflicto que debe resolver. En muchas ocasiones, deben incorporarla a la familia que han constituido.
(B) (2) Repentinamente se enfermó. (3) Perdió la movilidad del lado izquierdo, pensábamos que moriría. (4) Hay que moverla porque su movilidad no mejoró.	(b) El evento de postración se presenta repentinamente.
(C) (9) En el Hospital nos enseñan muchas cosas. (10) Se puede llamar y preguntar cuando uno necesita algo. (11) Los nuevos programas ayudan mucho.	(c) El Hospital se constituye en una rica instancia de aprendizaje de los cuidados que requieren personas en estado de postración, hecho que produce sentimientos de agradecimiento hacia la institución.

### **ANÁLISIS IDIOGRÁFICO**

Generalmente, el familiar que toma la decisión de cuidar a la persona que queda en estado de postración necesita realizar cambios en su estructura y dinámica familiar para lograr atenderla sin embargo, a pesar de las dificultades prevalece el sentimiento de ayuda y apoyo para la persona enferma a la vez, que obtienen una mayor tranquilidad espiritual. Por otra parte, cabe destacar el reconocimiento que sienten hacia el centro asistencial hospitalario donde adquieren conocimientos y ciertas habilidades para poder brindar atención a su familiar.

## **CAPITULO 7**

### **REFLEXIONANDO ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADOR DE PACIENTES EN ESTADO DE POSTRACIÓN**

A través de los siete discursos de los cuidadores entrevistados y que pertenecen al “Programa de Pacientes Postrados” de la comuna de Curacautín, he podido conocer sus sentimientos frente a su rol de cuidador, como así también conocer la red de apoyo con la que cuentan y sus necesidades frente al tema.

Para una mayor comprensión del tema en estudio y relacionando los objetivos planteados, agrupé en cuatro categorías los temas, las cuales se denominan: identificando sentimientos ante el rol de cuidador, reconociendo las necesidades físicas, psicológicas y sociales del cuidador, develando el apoyo familiar en dicha experiencia, destacando la relevancia de la participación del equipo de salud.

#### **IDENTIFICANDO SENTIMIENTOS ANTE EL ROL DE CUIDADOR.**

Al analizar las respuestas de los entrevistados, pude darme cuenta de la variedad de sentimientos que presentan los involucrados respecto a su desempeño como cuidadores. Surgen en la mayoría de los casos sentimientos encontrados y donde la impotencia, rabia y sufrimiento aparecen como predominantes al ver a su familiar en esas condiciones también, como lo menciona una cuidadora, impotencia por la falta de comunicación al momento de querer satisfacer necesidades, de no saber qué les pasa ya que muchas veces, estos pacientes se comunican con gestos o incluso sólo con sonidos. En algunos de los entrevistados estos sentimientos son de satisfacción por cuidar a un familiar enfermo, sentir que están haciendo una buena obra al devolver en parte, los cuidados que los padres les otorgaron cuando niños.

A una de las informantes la experiencia de cuidar a su padre le produce sentimientos encontrados ya que por una parte, siente que realiza un sacrificio que le significa estar postergando su familia actual, su salud y expectativas de vida, a lo que se suma rabia e impotencia por querer satisfacer correctamente las necesidades del familiar enfermo; pero por otra parte, resalta en ella tranquilidad y satisfacción por estar realizando esta labor de cuidadora. Este sentimiento de satisfacción produce en algunas de las entrevistadas alegría, la que se manifiesta como el momento de disfrutar a pesar de todo la labor de cuidadora y satisfacer las necesidades de su ser querido lo que tiene el significado de una recompensa por la labor realizada.

Lo anterior es convergente con estudios sobre el tema que ha realizado la Asociación Mexicana de Alzheimer y enfermedades similares, (1999). Es evidente la concordancia que se

presenta en algunas de las entrevistas con lo planteado por esos autores quienes mencionan pena, culpa e impotencia, como sentimientos experimentados por cuidadores y que les desencadenan un grado de estrés importante.

*“Ver a mi mamá enferma, no saber si siente dolor porque no puede hablar me produce impotencia, me recuerda lo que pasé con mis hijos cuando eran chicos”.D1*

*”Me siento mal, con impotencia de no cuidarla como se debe”. D.2*

*“Da rabia no saber lo que le pasa”.D2*

*” Se sufre mucho”.D2*

Resalta de manera relevante los sentimientos encontrados en la totalidad de los informantes, el cual permite develar lo que significa esta experiencia de ser un cuidador. Este se refiere al hecho de sentirse postergado como persona, dejar de lado muchas cosas, la propia familia, sueños, aspiraciones, actividades de crecimiento personal, incluso afectos por tener que dedicarse en forma voluntaria o involuntaria como ocurre en algunos casos, al cuidado de este familiar en estado de postración y dependencia. Una de las cuidadoras plantea que esta situación le incidió presentar un periodo crítico de salud que fue superado gracias a la oportuna atención del centro asistencial.

*“Dejé de lado otras cosas que hacía como bordar y posibilidad de un curso de computación”.D1*

*“He postergado mi vida y mi marido por cuidar a mi madre”.D2*

*“A veces me gustaría realizar las actividades que me entretenían y daban ganancias, pero ahora es difícil”.D3*

*“Hay que postergar, pero estoy acostumbrada”.D5*

*“Para estar tranquila emocionalmente he dejado casi todo por ella”.D2*

Es quizás este sentimiento, acompañado del enorme cansancio, físico y mental que refieren los entrevistados, el que más influye en la aparición de esta serie de problemas físicos, mentales y socioeconómicos e incluso, en la capacidad para atender al enfermo, llevando a esta sobrecarga llamada “síndrome del cuidador” (González, F., 2004). El dejar de hacer cosas que antes realizaban es según estudios una señal común de estrés que se relaciona con esta actividad.

*“Me siento cansada porque a veces pasan varios días en que no duermo”.D3*

*"A veces me canso mucho, vengo todos los días a cuidarla, alojo en mi casa".D5*

*"Ha sido difícil, me siento cansada, no soy una lola".D6*

*"Me cansa aguantar un marido así" .D6*

*"Me cansa porque lo tengo que atender mucho, es mañoso, y no me da plata de su pensión".D6*

## **RECONOCIENDO LAS NECESIDADES DEL CUIDADOR.**

Los cuidadores no expresa tan abiertamente sus propias necesidades quizás, por miedo a ser criticado o porque simplemente, las consideran de menor importancia frente a las necesidades del paciente, como ocurre en el caso de una cuidadora que manifiesta tener dolores, pero que estos deben esperar por ser ella más joven que su madre. Sin embargo, basta con escuchar atentamente los relatos de estas personas, más que el relato verbal, la expresión de sus rostros, el lenguaje corporal que utilizan, para poder deducir que sí tienen necesidades; que en algunos entrevistados sus rostros reflejan la expresión de pedir que alguien venga a socorrerlos, a relevarlos en esta labor que desempeñan para poder tener un respiro.

En algunas entrevistas, surgen necesidades claras como la de atención de salud, la que es cubierta en la cuidadora tras ser pesquisada por una de las funcionarias del centro de asistencial que la visita por su familiar y gestionar para que fuera atendida. Personalmente creo que lo que más necesitan estos cuidadores, es una instancia que les permita ser comprendidos en su labor de cuidadores, donde se les reconozca como tal, puedan compartir con personas que desarrollan un papel igual al de ellos, plantear sus inquietudes, contar sus penas y alegrías en relación al cuidado de su familiar, ya que como vemos en varios de los casos analizados, estos cuidadores terminan cuidando prácticamente solos a sus familiares. En muchas ocasiones, la familia no es un apoyo emocional ni económico constante, lo que les produce sensación de soledad y desesperanza en la abnegada labor de ser un cuidador.

*"Tengo dolores pero no importa, soy más joven y puedo esperar".D2*

*"Pido fuerzas para cuidarla".D2*

*"Yo no puedo movilizarla sola, a veces consigo ayuda de vecinas".D4*

*"Tengo que cuidarla a ella y cuidar de mí misma".D4*

*"Me gustaría enfermarme para quedarme acostada".D6*

*"Yo necesito mis remedios y controles".D6*

*“Me cuesta ir a los controles del Hospital”.D6*

## **DEVELANDO EL APOYO FAMILIAR.**

En relación a la red de apoyo familiar, a excepción de una de las entrevistadas que refiere haber contado con él, es muy escaso. Si bien es cierto inicialmente se cuenta con él o se les ofrece; no se constituye en un apoyo constante en el cuidado del paciente, ni afectiva ni económicamente, lo cual denota una muy baja preocupación respecto al tema, quedando el cuidador solo a cargo de todo lo que implica el proceso de cuidar. Mas bien se podría decir, que la familia aparece como un actor secundario, totalmente pasivo en relación a este proceso, ya que como se menciona en algunos casos, suelen recibir visitas de familiares que no les aportan más que eso, ser una visita, no configurándose en sujetos resolutivos al momento de acompañar al cuidador en su labor.

Lo anterior, se suma a sentimientos y necesidades de los cuidadores en contribuir negativamente en su salud mental, comienzan a sentirse muy solos en la tarea que han asumido incluso, en ocasiones se han responsabilizado porque nadie más lo había hecho, por lo que no les queda otra opción que hacerse cargo del familiar con todo lo que implica cuidarlo y renunciar a su propia vida, mientras el resto de la familia descansa en esa única persona, recordando de vez en cuando que existe y debe ser visitada y a veces, sólo por compromiso.

*“Varios hermanos me apoyaron al principio pero no para una silla de ruedas, pensaron que era perder plata.”D1*

*“Mis hermanos no hacían caso cuando yo dije que me la quería traer”.D1*

*“El resto de mis familiares se hicieron a un lado”.D1*

*“Mis hermanos no se preocupan, sólo es una persona en la familia que lo hace”.D2*

*“Mi familia ha entendido la etapa que estoy viviendo”.D3*

*“Toda la familia la venía a ver pero no la cuidan”.D4*

*“La familia la ve como una carga”.D4*

*“Es triste ver que sus hijos no vienen a verla”.D5*

*“Los hijos se preocupan poco por nosotros”.D6*

*“Soy la única hija que está a su lado, los demás vienen de vez en cuando y es poco lo que ayudan”.D7*

## **DESTACANDO LA RELEVANCIA DE LA PARTICIPACION DEL EQUIPO DE SALUD**

Quizás sorprende un poco al analizar los discursos y las experiencias compartidas, la diferencias en la forma en que se involucra el equipo de salud en su intervención respecto a la del núcleo familiar primario de los pacientes en estado de postración. Queda de manifiesto en los testimonios, que es el equipo de salud en la mayoría de los casos, quien está presente en todas las acciones del cuidado, contribuyendo con atención directa, proporcionando capacitación a familiares y preocupándose de los mismos cuidadores.

Es de suma importancia destacar esta labor que, si bien es cierto, como equipo de salud organizado en la atención de estos pacientes tiene una muy corta data, se ha preocupado por satisfacer gran parte de las necesidades de esas personas, lo cual queda manifiesto en los relatos de los cuidadores al narrar que se sienten acompañados y comprendidos por el equipo de salud a cargo de esta función.

*“Aunque no tuve apoyo de la familia para la silla de ruedas, en el Hospital me prestaron una”.D1*

*“Un día ella (señora del Hospital) se dio cuenta que necesitaba ver médico porque estaba enferma”.D1*

*“La enfermera tiene mucha paciencia, va a ver a mi mamá a la casa siempre sonriente por lo que es de gran ayuda para mí; el apoyo que esperaba de mi familia lo he recibido del Hospital”.D1*

*“Sólo he recibido apoyo del Hospital”.D1*

*“Enfermeras y paramédicos del Hospital nos apoyan, están atentos a cualquier llamado”.D2*

*“Hemos podido realizar todo gracias a las personas que nos han enseñado”.D3*

*“En el hospital nos han enseñado muchas cosas”.D7*



## **CAPITULO 8**

### **CONSIDERACIONES FINALES**

El aumento creciente de personas en etapa de envejecimiento y junto con ello, las personas en estado de postración con diversos grados de discapacidad, lleva al equipo de salud en este caso, a trabajar en la creación día a día de estrategias para satisfacer esta creciente demanda de atención sanitaria. Junto con crearlas es imperativo incorporar al entorno familiar y comunitario en dicha atención.

Se visualiza en este estudio así como en otras investigaciones relacionadas con el paciente en estado de postración y sus cuidadores, que la satisfacción inadecuada de las necesidades de este binomio paciente-cuidador, puede dar origen a una presión agobiante para ambos particularmente para las mujeres cuidadoras, lo que por ende, eleva el riesgo de conductas que ponen en peligro la salud de ambas partes, siendo menos aceptable que una persona previamente sana, en este caso el cuidador, termine más enferma que el propio objeto de cuidado.

Se ha podido identificar mediante este estudio indicadores que se citan en la literatura como “síndrome del cuidador”, lo cual debe poner muy atentos a los integrantes del equipo de salud, para llegar más que a intervenir cuando está presente a prevenir la situación, contribuyendo al bienestar del cuidador y evitando circunstancias de riesgo en el responsable del cuidado, que se constituya en una víctima de estas alteraciones y que en el fondo, sólo crearán un entorno negativo en relación a las acciones del cuidado y las obligaciones morales de los hijos para como sociedad cuidar de sus padres. Es un deber ético y una responsabilidad del equipo de salud proporcionar alivio y cuidado a la familia, mejorar el ambiente socio-familiar y el equilibrio psicológico de sus miembros, incluido aquel que padece la discapacidad.

Cabe además mencionar, a aquellas personas entrevistadas que, a pesar del sufrimiento, desgaste y abandono por parte de su propia red familiar, manifiestan que la tarea de ser un cuidador es la más dulce de las acciones, la mejor manera para ellos de retribuir en el caso de hijos a padres, las atenciones otorgadas cuando como niños eran dependientes absolutamente de sus padres. Estas personas, que al parecer son las menos, destacan la tranquilidad emocional que les produce cuidar a su familiar y con ello, hacen más grata esta tarea que para otros, es casi un calvario y en ocasiones, como lo señala una de las entrevistas, sólo visualiza como solución el fallecimiento de su familiar.

También resalta de forma relevante el apoyo que brinda el centro asistencial, a través de sus profesionales y funcionarios en el cuidado de estos pacientes y sus cuidadores. Por lo anterior, se podría concluir que el programa de atención programado en esa localidad, está

obteniendo frutos y aunque está en sus inicios, está respondiendo de forma satisfactoria a las necesidades inmediatas de las personas. Sin embargo, es necesario profundizar el proceso de valoración respecto a cómo viven y sienten estos cuidadores para poder intervenir oportuna y eficazmente, por ejemplo, mediante conserjería familiar, en las necesidades de salud física y mental de estos agentes cuidadores, qué es lo que los conduce a optar voluntaria o involuntariamente, a asumir este papel: ser cuidadores de una persona absolutamente dependiente, renunciando a su propia vida por ayudar a otro. De las respuestas a estas interrogantes se enriquecen las estrategias.

## CAPITULO 9 BIBLIOGRAFIA

BACHELET, M., 2001. Informe del MINSAL. Situación de salud en Chile. Ministerio de Salud. Chile

BOGDAN, R; TAYLOR, S.J., 1987 **“Introducción a los métodos cualitativos de investigación”** Trad. Por Jorge Piatigorsky. Barcelona, España; Paidós Ibérica. 132 p.

DARTIGUES, A., 1981. **La Fenomenología**. Trad. por Joseph A. Pombo. 2 ed. Barcelona, España, Herder. 195p.

FELLMAN, F., 1984. **Fenomenología y Expresionismo**. Trad. por Enrique Müller del Castillo. Barcelona, España, Alfa. 198p.

FLICK, U., 2004. **Introducción a la Investigación Cualitativa**. Trad. por Tomás del Amo. Madrid, España, Morata. 322p.

INTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). CHILE, 1999. **Enfoques estadísticos**. Boletín informativo demografía. Chile

2002. Censo de población de Chile

KATZ S, y cols., 1963. **Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function**. JAMA; 185: 914-919.

MALDONADO, I. 2004 **Experiencia de los cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes fallecidos y su relación con la elaboración del proceso de duelo**. Tesis. Instituto de Enfermería. Universidad Austral de Chile.

PEREZ, G., 2000. **Investigación cualitativa: retos e interrogantes: II técnicas y análisis de datos**. 3 ed. Madrid, La Muralla. 198p

SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA NORTE, 2007. Programa de apoyo a personas con postración severa o pérdida de autonomía” Depto. Gestión de Modelos y APS. Comunicación oral.

ZAPATA C., 2001 **El significado de “cuidar” para los cuidadores familiares de adultos postrados**. Tesis. Instituto de Enfermería. Universidad Austral de Chile.

## BIBLIOGRAFIA ELECTRONICA

- AMERICAN FAMILY PHYSICIAN, 2000. [Una guía práctica para cuidar de los que proveen cuidados: “Estrés en la persona que provee cuidados”](#). Disponible en: <http://familydoctor.org/e645.xml>. Acceso:7/11/2006.
- ASOCIACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILARES, 1999. Manual de atención “la enfermedad de Alzheimer recomendaciones para un cuidado de calidad” Gobierno del distrito federal. Secretaría de desarrollo social. Dirección general de equidad y desarrollo social. A.C. (AMAES) Disponible en: <http://www.equidad.df.gob.mx/libros/adultomayor/alzheimer.pdf>
- AYUSO, J. s.a. “Profesión docente y estrés laboral: una aproximación a los conceptos de estrés laboral y Burnout”. Universidad de Cádiz, España. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04-3-33-s.htm>  
Acceso:11/11/06
- CORDUA, C.1996. “La Fenomenología de Husserl”. Revista de Filosofía (Chile) vol.13 nº 1 <http://fortunecity.com/campus/anlaby/155/lafenomenologia.html> Acceso: 10/11/06
- DONOSO SEPULVEDA, ARCHIBALDO: Orientación para la familia del Adulto Mayor postrado. Hospital Clínico U. de Chile. Corporación Alzheimer Chile. Disponible en: [http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/don\\_3.htm](http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/don_3.htm)  
Acceso:7/11/2006
- GONZALEZ, F, 2004. “Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas”Revista del Hospital Ramos Mejía, Edición Electrónica Vol IX- Nº 4-2004, disponible en: [http:// www.ramosmejia.org.ar](http://www.ramosmejia.org.ar)
- HOSPITAL J. M. RAMOS MEJÍA, 2004. “Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas”.Revista Ed. Electrónica-Vol. IX-Nº-2004)
- LAGO Y DEBÉN, 2001, Guía clínica “Cuidados del cuidador del paciente con demencia” Disponible en <http://www.fisterra.com/guias27cuidados.asp>. Acceso: 9/11/2006
- FERNÁNDEZ, M. DEL C. s.a. Malos tratos a los ancianos. <http://www.papps.org/publicaciones/ancianos.pdf> Grupo de Salud Mental del PAPPS
- PASCUAL Y BARLÉS, 1999 “Demencia tipo Alzheimer, preguntas y respuestas” Disponible en: <http://portal.aragob.es/pls/portal30/docs/FOLDER/IAM/TEMAS/EDUCASALUD/DEMENCIA.PDF> Acceso:10/11/2006.

- JUBILO.ES, (2006) Página editorial ¿Quién cuida a nuestros mayores? Disponible en: <http://www.jubilo.es/asp/pagina.asp?IDPagina=1637> Acceso: 10/11/2006
- RODRÍGUEZ, AH, "Sobrecarga psicológica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, causas, problemas y soluciones". Artículo psicología online 2001, Disponible en sitio: <http://www.psicologiaonline.com/dlamano/alzheimer.shtml>
- VAILLO DE MINGO, M., 2001. Reportaje: El Síndrome del cuidador, a otra cara del alzheimer. Disponible en: INFOSALUD <http://www.tusalud.com/revista/html/archivo/neurologia/2001/junio/repjun11.htm> Acceso: 10/11/2006.

**ANEXOS.****ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo..... he sido informado/a por la Srta. Jessica Beatriz Sepúlveda Martínez, Estudiante de Enfermería de la Universidad Austral de Chile, que desarrolla un trabajo de investigación, acerca de la “Experiencia de cuidadores de pacientes en estado de postración”, es por ello que yo:

1. He sido debidamente informado/a del objetivo y la metodología de esta investigación.
2. Consiento libre y voluntariamente en colaborar en su trabajo relatando cuál ha sido mi experiencia en el tema de investigación.
3. Permito que la Srta. Jessica Sepúlveda Martínez, utilice la información sin dar a conocer mi identidad, y que modifique nombres o situaciones del texto, según sea el caso, que pudieran permitir conocer mi identidad.
4. He podido hacer las preguntas que he estimado necesarias acerca de las razones de este estudio.
5. Acepto que la Srta. Jessica Sepúlveda Martínez, tenga acceso a mi identidad, la que será revelada por ella, sólo si fuera necesario para mi beneficio.
6. He sido informado/a que puedo retirar mi colaboración en cualquier momento, sea previo o durante la entrevista.
7. Si tengo alguna duda, o consulta puedo dirigirme a la Srta. Jessica Sepúlveda Martínez.
8. Autorizo a la Srta. Jessica Sepúlveda Martínez, para grabar nuestra conversación.
9. Fijaré día, hora y lugar donde se realizará nuestra entrevista.

---

FIRMA