

"Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de familiares con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

Estudiantes:

Karla Aguilera Bustamante.

Anays Hernández Montenegro.

Ashly Jiménez Acevedo.

Profesora Guía:

Ketty Cazorla Becerra.

Universidad de Valparaíso.

Escuela de Trabajo Social.

2024.

Agradecimientos

Karla Aguilera:

Finalmente llegó el momento de entregar lo que hicimos con tanta dedicación y esfuerzo durante el año, proceso el cual estuvo lleno de altibajos, pero que pudimos superar, quisiera partir agradeciendo a mis compañeras de seminario; Anays y Ashly quienes se volvieron mis amigas, gracias por persistir en nuestros ideales cuando se nos cerraron las puertas, sé que serán unas excelentes profesionales y siempre las llevaré en mi corazón.

En segundo lugar, quiero agradecer a mi Rabito, Bimba y Sparky, que, si bien no hablan, fueron quienes me entregaron amor incondicional y se quedaron conmigo durante las tardes y noches de estudio, si bien me hicieron pasar rabias mientras estudiaba siempre lograban alegrarme y tranquilizarme con sus lengüetazos y besitos.

Quiero agradecer a mi familia; especialmente a mi Tata, Lela y Mamá, quienes han sido un pilar fundamental durante mi vida, no me alcanzan las palabras para darles las gracias por todo lo que han hecho por mí, por dejarme ser y seguir mis sueños, por el apoyo incondicional que me entregan día a día, por acompañarme en mis tardes de estudio. Raúl y Tatán gracias por ser unos hermanos mayores para mí, por siempre incentivarme a seguir adelante y ser más, porque a pesar de ser insoportable y neurótica siempre estuvieron allí intentando hacerme reír o aconsejándome. Gracias por siempre ayudarme a calmarme cuando el estrés me comía, por acompañarme a estudiar, por ver el vaso medio lleno e inspirarme a ser como ustedes. Tomás, gracias por siempre ver la vida con ojos de niño, por lograr sacarme una sonrisa siempre y ayudarme a despejarme cuando tengo un nudo de pensamientos en mi cabeza.

A mis primos, especialmente a Santi y Emma, quienes con sus pequeñas locuras siempre me inspiran a ser más, a convertirme en una excelente profesional, ser mejor persona cada día y luchar por las injusticias de este mundo. Gracias por entretenerme en los momentos difíciles cuando solo necesitaba jugar un ratito con ustedes.

Arturo, gracias por estar en todos los momentos especiales y específicamente durante toda mi etapa universitaria, gracias por tu amor incondicional, calmarme cuando a veces ni yo podía, cuando el mundo se me venía encima tú me ayudabas a ver las cosas de color, gracias

por alentarme a perseguir mis sueños y superarme todos los días, por comprenderme y amarme tal cual soy.

A mí misma, por haber llegado hasta aquí, porque a pesar de los obstáculos que se cruzaron en mi camino, siempre seguí adelante persiguiendo mis ideales y convirtiéndome en la persona que soy ahora, de la cual la Karla chiquitita estaría orgullosa, gracias por nunca cortarte las alas y permitirte ser quién eres ahora. Por persistir y lograr cosas maravillosas, porque siempre después de la tormenta sale el arcoíris.

A Taylor Swift porque con su música me inspiró y acompañó durante todo mi proceso universitario, gracias por ayudarme a no caer en la locura y agregar melodía a los momentos importantes.

Quiero agradecerle también a cada una de las personas que me permitieron conocer un pedazo de su vida; Katherine, Bárbara y Cecilia, gracias a ellas esta investigación pudo tener frutos, gracias por seguir luchando y compartir un momento tan significativo de sus vidas conmigo.

Finalmente, quiero darle las gracias a nuestra profesora guía Ketty, ya que sin ella esto no hubiera podido ser posible, gracias por entregarnos su conocimiento e ideas para lograr construir este proyecto tan enriquecedor.

Anays Hernández:

A mis papás, el pilar de mi vida, quienes me han dado la libertad de seguir mi propio camino y de ser quien soy. Gracias por respetar mis decisiones, por enseñarme a ser perseverante y a luchar por lo que creo, sin importar las dificultades. Gracias por estar siempre a mi lado, sobre todo en los momentos más oscuros, cuando todo parecía incierto. No hay palabras suficientes para agradecerles, porque sin su amor incondicional y su apoyo inquebrantable, no sería quien soy ni estaría donde estoy. Les debo todo lo que soy, infinitas gracias.

A Gustavo, por ser mi lugar seguro y acompañarme en mi proceso universitario durante estos cuatro años. Gracias por creer en mí incluso cuando yo misma dudaba de mis capacidades, por hacerme ver el lado positivo de las cosas cuando más lo necesito. Gracias por amarme de manera tan pura e incondicional, por darme fuerza cuando siento que no puedo más. Te amo más de lo que las palabras pueden expresar, y no hay nada más hermoso que compartir la vida contigo.

A mis abuelos y a mi familia, que no viven bajo el mismo techo, pero que siempre están cerca, en la casa de al lado y en las del frente. Gracias por estar siempre presentes en mi vida, por ser una constante fuente de amor y apoyo, por considerarme parte de sus vidas y por preocuparse siempre por mi bienestar, tanto físico como emocional. Gracias por su amor incondicional, por sus sabios consejos cuando más los necesito, y por estar a mi lado en todo momento, sin esperar nada a cambio.

A mis ocho mujeres favoritas, mis amigas del alma, que han sido mi constante compañía en el camino del autodescubrimiento. Gracias por estar a mi lado, por acompañarme en los momentos de alegría y tristeza. Gracias por siempre ser el refugio al que puedo acudir, por ser las que limpian mis lágrimas sin preguntar. Sin ustedes, la vida no sería igual. Estoy profundamente orgullosa de cada una de ustedes, de las maravillosas mujeres en las que se han convertido. Las amo con toda mi alma, y me siento afortunada de tenerlas a mi lado.

A mis gatos, mis hijos, gracias por estar conmigo en cada paso de este proceso, por brindarme consuelo, amor y tranquilidad en mis momentos de estrés y ansiedad. Han sido mi

refugio, la paz en medio del caos, la motivación para seguir adelante. No puedo imaginar este camino sin su presencia.

A mis amigos de la universidad, gracias por todos los momentos que hemos compartido, por los buenos y los no tan buenos, por ayudarme en mis crisis, por estar conmigo y crecer juntos para ser futuros profesionales. Los quiero mucho y les agradezco que seamos un gran equipo.

A mis compañeras de seminario, mis amigas, gracias por este hermoso trabajo que logramos juntas. Sabemos que no fue fácil y, al principio, nos enfrentamos a muchos obstáculos, pero lo superamos porque con esfuerzo y dedicación lo conseguimos. Gracias por su paciencia, por su comprensión y por su apoyo. Me siento agradecida por la oportunidad de conocerlas y de haber compartido este proceso con ustedes. Son personas maravillosas y sé que serán profesionales increíbles. Las llevaré siempre en mi corazón.

Y, finalmente, a mí misma. Gracias por no rendirme, por seguir luchando incluso cuando parecía que ya no podía más. Hubo momentos en los que ni yo misma creía que llegaría hasta aquí, pero lo logré. Gracias por seguir a mi corazón, por elegir estudiar Trabajo Social, por seguir mi vocación, porque ahora sé que no me imagino haciendo otra cosa. Aunque el camino aún continúe, estoy profundamente enamorada de mi carrera, de lo que hago, de lo que soy. Gracias por ser valiente. Gracias por seguir viva y por no dejar de pelear por mis sueños.

Ashly Jiménez:

Este seminario de grado, ha sido el resultado de un proceso largo y desafiante, lleno de momentos de esfuerzo, aprendizaje y sobre todo, superación. A lo largo de este recorrido, he contado con el apoyo de personas que me han alentado, guiado y motivado a seguir adelante, y es por ello, que me gustaría dedicar este espacio para expresar mis más sinceros agradecimientos.

En primer lugar, quiero expresar mi profundo agradecimiento a mi mamá, quien me brindó su amor, comprensión y apoyo incondicional durante este camino. Ella ha sido mi principal fuente de motivación y fortaleza, proporcionándome su comprensión en los momentos de dudas, y celebrando conmigo cada logro, por más pequeño que fuera. Su sacrificio y dedicación han sido fundamentales para llegar hasta aquí, y este trabajo no hubiera sido posible sin su constante impulso a no rendirme. A lo largo de los años, me ha enseñado el verdadero significado de la perseverancia, el compromiso y el amor por lo que uno hace. Gracias por estar siempre a mi lado, por creer en mí y por ser mi mayor fuente de inspiración. Te amo.

A mi familia, en especial a mi mami, yaya, papi, papá, tío Jose, por su apoyo durante estos cuatro años de carrera, siempre atentos a mis necesidades, preocupaciones y logros. Gracias por confiar en mí y en mi potencial y por creer que seré una gran profesional. Gracias por escuchar mis anécdotas y por darme sus consejos. Los amo familia.

A Jason, por estar a mi lado durante todo este proceso universitario, desde que entré hasta este momento tan importante. Gracias por acompañarme en cada etapa de mi carrera, por tu amor y apoyo incondicional en cada paso del camino. En todos estos años de relación, me has demostrado lo que significa la verdadera paciencia, comprensión y compromiso. Gracias por contenerme en los momentos de dificultad, por escucharme siempre y por ofrecerme tu consejo sabio cuando más lo necesitaba. Tu ayuda emocional y práctica ha sido crucial para que pudiera alcanzar este logro. No solo has sido mi compañero de vida, sino también mi mejor amigo. Te amo.

A mis amigos de la universidad, quienes han sido un gran apoyo durante todo este proceso. Gracias por su compañía, por estar ahí en los momentos de estrés y alegrías, por

brindarme su amistad y por siempre motivarme a seguir adelante. Les debo más de lo que las palabras pueden expresar, gracias por siempre estar, los quiero muchísimo.

Aunque nadie creía que realmente lo iba a agregar, a Justin Bieber, cuya música ha sido una fuente constante de inspiración y compañía a lo largo de este proceso. Gracias a sus canciones he encontrado consuelo y motivación.

Finalmente, agradecer a las cuidadoras que participaron de la investigación, por darse el tiempo de recibirme y colaborar con este proyecto. Su disposición y generosidad al compartir sus experiencias han sido fundamentales para el desarrollo de este trabajo. Reconozco que su labor es de gran importancia, no sólo en el ámbito de la investigación, sino en la vida de muchas personas, y valoro profundamente su contribución.

Agradecimientos	2
CAPÍTULO I: CONTEXTOS DE LA EXPERIENCIA	10
1.Contexto Territorial.	11
2.Programas sociales.	13
2.1 Programa de Cuidados Paliativos Universales.	13
2.2 Ges/Auge: Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos.	14
2.3 Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.	14
2.4 Programa de Atención Integral de Salud Mental en Atención Primaria.	15
3. Leyes.	16
3.1 Ley 21.375 Cuidados Paliativos Universales.	16
3.2 Ley N° 19.966 que establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud.	17
3.3 Ley N° 21.380 reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud.	17
3.4 Ley 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.	18
3.5 Ley 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental.	18
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	20
1. Cuidados.	21
2. Cuidados Paliativos.	22
3. Enfermedad terminal.	24
4. Dependencia.	25
5. Cuidadora o Cuidador.	25
6. Salud Mental.	28
7. Estado del Arte sobre la implicancia de la salud mental de cuidadoras de personas con enfermedad de carácter terminal o grave.	31
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	33
1. Fundamentación del diseño de investigación.	34
2. Fundamentación de tipo de estudio.	35
3. Formulación del problema de investigación.	36
4. Formulación de objetivos. Objetivo General y Específicos.	37
5. Supuestos de investigación.	37
6. Definición de Colectivo.	39
7. Definición Muestra.	39
7.1 Figura criterios de inclusión y exclusión	40
8. Formulación de instrumentos.	40
8.1 Formato de la entrevista.	40
9. Plan de análisis de datos.	42
10. Criterios de rigor en el diseño cualitativo	43

11. Formato de Consentimiento Informado.	44
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS	48
Objetivo 1: Determinar momentos críticos y etapas significativas en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente y su relación con los procesos de salud mental en la cuidadora.	50
1.1 Momentos críticos cuando hay dolor y agotamiento.	51
1.2 Etapas significativas ligadas a la autonomía, inclusión e integración familiar.	52
1.3 Líneas de tiempo.	54
Objetivo 2: Describir los factores de riesgo que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.	56
2.1 Factores de riesgo similares:	57
2.1.1 Falta red de apoyo externo.	57
2.1.2 Restricción de emociones de las cuidadoras.	58
2.2 Factores de riesgo heterogéneos.	59
2.2.1 Cuidado anterior como factor de riesgo.	59
2.2.2 Cuidadoras sin tiempo para ellas.	59
2.2.3 Cuidadores con prácticas de evasivas.	60
Objetivo 3: Identificar los factores protectores que influyen en la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.	61
3.1 Factores protectores semejanzas:	62
3.1.1 Contar con el apoyo emocional de seres queridos humanos y no humanos.	62
3.2 Factores protectores diferencias:	64
4. Hallazgos encontrados:	66
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES	69
1. Consentimientos informados.	84
2. Líneas de tiempo de los y las participantes.	93

CAPÍTULO I: CONTEXTOS DE LA EXPERIENCIA

1.Contexto Territorial.

La siguiente investigación se llevará a cabo en la región de Valparaíso. La región cuenta con una superficie total de 16.396,10 km². La región cuenta con 8 provincias, las cuales son;

Provincia de Isla de Pascua: Isla de Pascua.

Provincia de Los Andes: Los Andes, Calle Larga, Rinconada y San Esteban.

Provincia de Quillota: Quillota, La Calera, Hijuelas, La Cruz, Nogales.

Provincia de Valparaíso: Valparaíso, Casablanca, Concón, Juan Fernández, Puchuncaví, Quintero, Viña del Mar.

Provincia de Petorca: La Ligua, Cabildo, Papudo, Petorca, Zapallar.

Provincia de San Antonio: San Antonio, Algarrobo, Cartagena, El Quisco, El Tabo, Santo Domingo.

Provincia de San Felipe de Aconcagua: San Felipe, Catemu, Llaillay, Panquehue, Putaendo, Santa María.

Provincia de Marga Marga: Quilpué, Limache, Olmué, Villa Alemana.

IMAGEN 1: El siguiente mapa ilustra la región de Valparaíso



Fuente: Google.

Según el censo del año 2017, la población alcanzada de la región alcanzaba los 1.815.902 habitantes. Dentro de esta existen 8 mil personas registradas como cuidadoras, Según proyecciones de la seremi de desarrollo social, hay un total de 70 mil personas que cuidan a otras a nivel local. En su mayoría (87,4 %) son mujeres y tienen entre 30 y 59 años, solo el 12,6 % son hombres. Al día de hoy, no se sabe con exactitud cuál es la cifra exacta de cuidadores en Chile.

Desde el actual Gobierno está la iniciativa de la creación de un Sistema Nacional de Cuidados que reconozca a las personas que cuidan a otras incluso teniendo que renunciar a su trabajo, aun así, a pesar de esto, hasta la fecha no existen políticas ni programas que se preocupen de la salud mental de las cuidadoras, tampoco existen proyectos que se preocupen específicamente de las personas que están a cargo de alguien con cáncer de carácter terminal.

Para este 2024, se aumentó un 25% el presupuesto general para temas de cuidado y en lo práctico, en la región está programada la construcción de dos centros comunitarios de cuidado y protección rural. Uno ubicado en la Casablanca y otro en Petorca.

Como se mencionó con anterioridad, si bien no existen organizaciones creadas por el gobierno, dentro de la región existen diferentes organizaciones y fundaciones, las cuales tienen como propósito ayudar y ser un apoyo para los cuidadores, dentro de las cuales podemos encontrar:

- Fundación Kuidadores de la familia CAM: Fundación sin fines de lucro, cuyo objetivo principal es dar a conocer el fenómeno de cuidados en sus múltiples dimensiones que se encuentran en constante evolución.
- Clínica Familia: Centro asistencial, perteneciente a una fundación sin fines de lucro. Se especializa en cuidados paliativos para pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y tiene una expectativa no mayor a 6 meses.
- Casa de Luz: Casa asistida que abrió sus puertas en septiembre de 2022, para el fortalecimiento multidimensional de los NNA y sus familias, para que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que amenaza y/o limita la vida, puedan llegar a requerir del acompañamiento, apoyo, educación y entrenamiento para el cuidado, por parte de un equipo completo interdisciplinario de cuidados paliativos pediátricos.
- Centro casa de acogida Quillota: Busca aliviar la demanda de las personas más vulnerables de la comuna con antecedentes de enfermedades como cáncer terminal, accidentes vasculares, etc., entregando atenciones integrales Bio-psico-social.
- Asociación Yo Cuido: Es una asociación privada sin fines de lucro, de carácter nacional, de acción social y política no asistencialista, cuya misión es velar por los derechos de las personas cuidadoras generando políticas públicas que protejan y resguarden estos derechos.

Si bien, no se llevará a cabo un trabajo con ninguna organización en específico, existe el objetivo de abordar dichas temáticas, y hacer de los cuidadores una realidad más visible.

2. Programas sociales.

En el siguiente apartado, se darán a conocer los programas existentes actualmente en Chile que enmarcaron el proceso investigativo presentado a continuación. Actualmente en Chile no existen programas enfocados en la salud mental de las cuidadoras, por lo que se apela a la importancia de la creación de dicho programa. Asimismo, se expondrán los programas más contingentes relacionados a la enfermedad terminal, los cuidados y la salud mental.

2.1 Programa de Cuidados Paliativos Universales.

El Programa es una estrategia orientada a resolver de manera integral las necesidades de salud de la población requirente de CCPP no oncológicos, con enfoque multidisciplinario, centrado en la persona y su familia o cuidador. Considera que la persona tenga una condición de salud terminal o grave para ser incorporado a las prestaciones definidas en este programa.

Por lo tanto, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.

2.2 Ges/Auge: Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos.

El Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE), también conocido como el Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES), garantiza la cobertura de 87 enfermedades a través del Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE).

Pueden acceder a esto personas de cualquier edad con diagnóstico confirmado de cáncer, independiente de su estado clínico. Los cuidados paliativos consisten en la asistencia al paciente y a su entorno por un equipo multiprofesional para mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Esto se hace efectivo a través de confirmación diagnóstica realizada por una médica/o.

La atención GES/AUGE está disponible tanto en Fonasa como en Isapre, mediante diagnósticos realizados por médicos desde la red de establecimientos de salud definidos para FONASA e ISAPRE según corresponda. Asimismo, el servicio incluye medicamentos, exámenes e insumos.

2.3 Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

El programa contribuye a que las personas en situación de dependencia funcional moderada o severa mantengan o mejoren el desarrollo de las actividades básicas y situaciones de la vida diaria, y que las personas cuidadoras principales mantengan o disminuyan su nivel de sobrecarga. En ese sentido, asegura el acceso a los servicios y prestaciones sociales de apoyos y cuidados, de manera integral, oportuna y articulada.

Algunos de los beneficios incluidos en el programa son:

Plan de cuidados: generar un plan de intervención para mejorar el bienestar psicosocial de las personas en situación de dependencia y sus cuidadores o cuidadoras.

Servicio de atención domiciliaria: entrega servicios básicos de cuidado en el domicilio de la persona beneficiaria, contribuyendo a disminuir la sobrecarga de la persona cuidadora principal.

Servicios especializados: permite a las familias contar con bienes o servicios que faciliten el cuidado. Por ejemplo, podología, peluquería, kinesiología, terapia ocupacional, ayudas técnicas, adaptaciones funcionales de vivienda y movilización, entre otros. Se contempla entrega de bienes y/o especies de artículos de aseo y cuidado, indumentaria, entre otros.

2.4 Programa de Atención Integral de Salud Mental en Atención Primaria.

El programa tiene como propósito fortalecer y elevar el nivel de salud mental y calidad de vida de las personas, familias y comunidades a través de la promoción de la salud mental positiva, mejorar la capacidad individual y colectiva para prevenir los trastornos mentales, y entregar la atención integral de salud, en el contexto del modelo de atención integral de salud familiar y comunitario, a través de todo el ciclo vital y en coordinación con cada punto de la red.

Actualmente en Chile, solo abarca las patologías y trastornos mentales, por lo que, no toma en cuenta la prevención de la salud mental de las cuidadoras a nivel de sobrecarga por los cuidados que ejercen. Esto es de suma importancia puesto que al estar al cuidado de alguien que está cercano a la muerte, el cuidado de las emociones y sentimientos es fundamental.

3. Leyes.

El presente apartado da a conocer las leyes que existen y que se encuentran vigente en nuestro país respecto a los cuidados, salud mental y enfermedades de carácter terminal. Primero se comenzará explicando las leyes sobre los cuidados paliativos, y sobre los derechos de las personas con enfermedades terminales o severas, y posterior a eso, se dará a conocer las leyes que contemplan a los cuidadores y las cuidadoras de personas con las enfermedades ya mencionadas.

3.1 Ley 21.375 Cuidados Paliativos Universales.

Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas con enfermedades terminales o graves. Tiene por finalidad reconocer, proteger, y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que dispone la presente ley.

Como se mencionó anteriormente, toda persona con una enfermedad terminal o grave establecido en la ley dispondrán de los siguientes derechos:

- Cuidados Paliativos.
- Información oportuna y comprensible sobre su situación de salud y evolución.
- Ser acompañados por sus familiares o por la persona que designen.
- El respeto a su autonomía.

-Los demás derechos reconocidos en la presente ley.

En efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad grave a aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona.

Por otra parte, por enfermedad terminal se entenderá por una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficientes, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

3.2 Ley N° 19.966 que establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud.

En el Régimen GES, el problema N° 04 es “Alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado para niños y adultos”. Existe una guía de práctica clínica con recomendación actualizada (marzo 2019-GRADE) de entregar cuidados paliativos domiciliarios por sobre cuidados en centros de salud y entregarlos por equipo interdisciplinario sugiriendo intervención psicológica.

Esta ley contendrá, garantías explícitas en salud relativas a acceso, protección financiera, calidad y oportunidad con la cual deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a los diversos programas, enfermedades o condiciones de salud. El fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional, deberán de manera obligatoria, asegurar dichas garantías a sus respectivos beneficiarios.

3.3 Ley N° 21.380 reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud.

El objetivo que presenta la ley es incorporar a los cuidadores y cuidadoras de personas como titulares de derechos a ser atendidos en cualquier prestación de acciones de salud, de manera preferencial.

Esta ley busca transformar la ley 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, de la siguiente manera;

1.-Reemplázase, en el inciso primero del artículo 5° bis, la frase "Toda persona mayor de 60 años, como también toda persona en situación de discapacidad, tendrá derecho a ser atendida", por la siguiente: "Las personas mayores de 60 años y las personas con discapacidad, así como los cuidadores o cuidadoras, tendrán derecho a ser atendidos".

2. Agrégase un artículo 5° quáter, nuevo, del siguiente tenor:

"Artículo 5° quáter.- Para efectos de lo dispuesto en esta ley, se entenderá por cuidador o cuidadora a toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas con discapacidad o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco."

3.4 Ley 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.

El objetivo de la presente ley es regular los deberes y derechos que las personas tienen en relación con las acciones vinculadas a su atención de salud, sea cual sea la forma en la que éste se preste, ya sea presencialmente o efectuada a distancia por telemedicina. Se aplicará a cualquier tipo de prestador de salud, ya sea público o privado.

Tal como se mencionó en el apartado anterior, esta ley tuvo modificaciones para poder incorporar a los cuidadores y las cuidadoras, para que entren en el derecho de la atención preferente, la cual fue modificada el 17 de marzo de 2023. Así lo menciona el siguiente artículo;

Artículo 5° bis.- Las personas mayores de 60 años y las personas con discapacidad, así como los cuidadores o cuidadoras, tendrán derecho a ser atendidos preferente y oportunamente por cualquier prestador de acciones de salud, con el fin de facilitar su acceso a dichas acciones, sin perjuicio de la priorización que corresponda aplicar según la condición de salud de emergencia o urgencia de los pacientes, de acuerdo al protocolo respectivo.

En efectos de esta ley, se entiende por cuidador y cuidadora a toda persona, que, de forma gratuita o remunerada, entregue asistencia o cuidado, ya sea temporal o permanente, para la

realización de actividades diarias, a personas con discapacidad o dependencia, estén o no vinculados en el parentesco.

3.5 Ley 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental.

El propósito de esta ley es reconocer y proteger los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual, en especial, su derecho a la libertad personal, a la integridad física y psíquica, al cuidado sanitario y a la inclusión laboral y social.

En esta ley la salud mental se entiende como un estado de bienestar en el que la persona es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida.

Si bien, se han promulgado leyes que incorporan a los cuidadores y las cuidadoras de personas con enfermedades severas o terminales en los derechos de atención en el ámbito de salud, lo cual representa un gran avance para ellos. Sin embargo, aunque exista una ley que habla sobre la salud mental de las personas, los cuidadores y las cuidadoras de personas con enfermedades severas o terminales no pertenecen dentro de ella. Lo cual, en efectos de investigación, es súper preocupante, puesto que, no cuentan con un apoyo por parte del Gobierno para trabajar y/o prevenir la deterioración en su salud mental.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

El segundo capítulo, titulado Marco Teórico, constituye el cimiento esencial sobre el cual se erigen los conceptos analizados en esta investigación. En este apartado se ofrece un panorama detallado del estado actual de la investigación, así como de los estudios pertinentes al marco de referencia, proporcionando datos relevantes que sustentan el desarrollo del estudio. Asimismo, se abordan los ejes temáticos identificados por el autor, que representan los pilares fundamentales de la investigación.

1. Cuidados.

Joan Tronto define cuidados como una actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para conservar, continuar o reparar nuestro “mundo” de modo que podamos vivir en él lo mejor posible (en Gutierrez y Frías 2016).

El ejercicio de cuidar según Larbán (2010, pág. 57) se podría definir “como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir”.

Para Pérez y López (2016) cuidar es gestionar y mantener cotidianamente la vida y la salud, hacerse cargo del bienestar físico y emocional de los cuerpos, del propio y de los otros. Dentro de esta definición, las autoras refieren que el concepto de cuidar puede ser interpretado de dos maneras distintas. En primer lugar, se comprende como personas que tienen necesidades de cuidados intensivos y/o especializadas, que a menudo no pueden resolver por sí mismas (niñas y niños, personas ancianas en situación de dependencia, personas con diversidad funcional, situaciones de enfermedad). En segundo lugar, se identifican a las personas que no tienen estas necesidades intensivas y/o especializadas también precisan de un nivel de cuidado cotidiano (de gestión de su salud y bienestar físico y afectivo).

García Calvente (2004) define cuidar como encargarse de las personas a las que se cuida. Lo definió de tal manera, porque el trabajo de cuidar engloba una variedad de actividades, que van desde la atención personal y acompañamiento, hasta la vigilancia y abordaje de cuidados

sanitarios. Es importante destacar también que el brindar apoyo emocional, forma parte integral de estas tareas.

Pautassi (2021) lo suele definir como todas aquellas actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas, al brindarles los elementos físicos, subjetivos y simbólicos que les permiten desarrollarse y vivir cotidianamente.

Continuando con la misma autora, Pautassi (2018) comenta sobre la importancia de que los cuidados sean vistos como derechos, y dice que cada Estado debe tener ciertos estándares de derechos humanos. Uno de los estándares que habla la autora, es que las políticas deben ser progresivas y siempre avanzando en dirección a la satisfacción plena de los derechos, -la obligación de garantizar la participación ciudadana, como también deben basarse en principios, como el principio de igualdad y no discriminación, acceso a la justicia, acceso a la información pública y promover el “empoderamiento” (empowerment) de los ciudadanos y las ciudadanas.

Gutiérrez y Frías (2016) afirman que el cuidado no es ejercido por todas las personas de la misma forma, por ello una de los primeros factores a considerar dice relación con que los sujetos que son considerados como población objetivo del cuidado por lo general corresponden a: niños, niñas, adolescentes, adultos mayores y personas en situación de discapacidad.

Con esta revisión conceptual, entendemos que el cuidado ha sido tradicionalmente asociado con la salud física. Sin embargo, recientemente han surgido definiciones que amplían su significado, incluyendo aspectos como el autocuidado, el apoyo emocional, tanto para uno mismo, como para los demás.

A continuación, se revisará una perspectiva más detallada en la investigación, que está relacionada específicamente a los cuidados paliativos.

2. Cuidados Paliativos.

La definición actual de la OMS (Organización Mundial de la Salud) sostiene que los cuidados paliativos son un “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus

familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento”.

Principios básicos establecidos respecto a los cuidados:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; sino que tratan de integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.

Siguiendo esta línea, la OPS (Organización Panamericana de la Salud) define los cuidados paliativos como *“un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*.

El programa de cuidados paliativos es un programa multidisciplinario, el cual sostiene un equipo de profesionales de diversas áreas, tales como: Medicina, Enfermería, Química y farmacia, Kinesiología, TENS, Nutrición, Psicología y trabajo social. El enfoque médico, holístico y psicosocial del programa, contribuye positivamente en el bienestar físico y emocional del paciente, puesto que, un factor importante en la vida de las personas es el entorno en el cual se encuentran situados, por lo que, teniendo en cuenta dichos factores de la realidad, es posible contribuir en una mejor calidad de vida en las personas que padecen una enfermedad grave y/o terminal, y asimismo, es posible generar consciencia y preocupación respecto a la salud mental de la cuidadora y/o núcleo familiar alrededor de una persona con una enfermedad terminal y ayudar respecto a la carga emocional que conlleva dicha realidad.

Los cuidados paliativos están dirigidos principalmente a enfermedades terminales y graves, estas últimas el MINSAL en sus Orientaciones Técnicas del Programa de Cuidados Paliativos define como: “Aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona. En conformidad a dichos criterios, un decreto dictado por medio del Ministerio de Salud determinará las condiciones de salud que tendrán la calidad de enfermedad grave”.

Inicialmente, los cuidados paliativos se asociaban exclusivamente al manejo de usuarios oncológicos en etapas terminales. Sin embargo, con el apoyo de la evidencia científica, el enfoque paliativo ha ido en transición hacia personas con enfermedades crónicas de todo tipo, en etapas avanzadas en el contexto más amplio de multimorbilidad, dependencia y fragilidad. Es así como se pasa de la separación entre lo curativo, como opuesto a lo paliativo, a una atención sincrónica, compartida y combinada, que se traduce finalmente en un enfoque específico, que se denomina Atención Paliativa. Ministerio de Salud (2023) ORIENTACIÓN TÉCNICA CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES.

A continuación, se explicará más a profundidad el término enfermedad terminal y dependencia que están relacionados estrechamente con los cuidados paliativos.

3. Enfermedad terminal.

Las enfermedades terminales, son definidas por el MINSAL como: “Una condición que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses”. Según el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) el cáncer de carácter terminal es un “Cáncer que no se puede curar ni controlar con el tratamiento y que es mortal. A veces se administra tratamiento para el dolor y otros síntomas a las personas con cáncer terminal para que se sientan tan cómodas como sea posible y tengan una mejor calidad de vida. También se llama cáncer en estadio terminal”.

En base a todas estas enfermedades de carácter graves y/o terminales, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.

4. Dependencia.

La investigación se centrará principalmente en cuidadoras de personas pertenecientes a un programa de cuidados paliativos con enfermedad severa y/o terminal. Esto hace referencia a que los sujetos por investigar son dependientes de sus cuidadores, según la ley 20.422 del año 2010, de nuestro país, que define en su artículo N° 6 la dependencia como *“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida.”* Del Congreso Nacional, B. (s. f.-h). Biblioteca del Congreso Nacional.

Si bien, dicha definición está enfocada a personas con discapacidad, las personas que se encuentran en una fase terminal no son personas discapacitadas, pero aun así requieren de alguien que los cuide, puesto que sus situaciones de salud lo convierten en una persona dependiente de cuidados.

En Chile la palabra dependiente se asocia automáticamente a alguien en situación de discapacidad, pero este concepto se aleja de las personas dependientes por el estado de salud en el cual se encuentran.

Asimismo, el nivel de dependencia en Chile se mide mediante la escala de Barthel el cual es definido como *“Un instrumento ampliamente utilizado para este propósito y mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto”*. Departamento de Epidemiología y Bioestadística. (s,f) Escuela Nacional de Sanidad. Madrid.

5. Cuidadora o Cuidador.

En el contexto de las enfermedades terminales y/o severas, las personas que padecen de alguna se encuentran limitadas en la realización de tareas básicas, requiriendo asistencia externa. Así surge la figura del cuidador y la cuidadora, quien brinda el apoyo necesario en estas circunstancias. Para Espín (2008, pág. 3) el cuidador es "aquella persona que asiste o cuida a otra

afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.”

Según SENADIS, el cuidador es toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.

Desde la ley 20.422, el cual establece normas sobre igualdad de oportunidad e inclusión social de personas con discapacidad, en el artículo 6, se entiende como cuidador a toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.

Rogero (2009), evidencia que existen diversos tipos de cuidados: “el tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla.” Esta definición destaca dos categorías importantes para comprender el término. El primer punto de la descripción, el autor clasifica según quien provee el cuidado, si una institución o no, lo que identifica que existen los cuidadores formales e informales.

Con respecto a la primera clasificación son personas capacitadas como auxiliares de enfermería, médicos y psicólogos que reciben remuneración por sus servicios, brindan atención asistencial preventiva y educativa al anciano y a sus familiares (Alonso, Garrido, Díaz & Riera, 2004, citado en Cerquera, Matajira & Pabón, 2016).

El 2018, el Servicio Nacional de la Discapacidad realizó un estudio denominado “Modelos de gestión para residencias para personas adultas con discapacidad”, la cual consistió en una categorización de residentes adultos, el trato directo del personal y servicios entregados por residencias para personas con discapacidad. En dicho estudio, se aplicó un instrumento a 323 trabajadores/as, asistentes de apoyo personal, y cuidadores/as que se desempeñan en labores con trato directo con los residentes. La investigación evidenció que un 95% de quienes ejercen el trabajo remunerado son mujeres, con respecto a la edad de las cuidadoras varían entre los 18 a los 59 años, ya que todas esas edades bordean el 30%. Desde el enfoque de las horas trabajadas

de estas cuidadoras formales, el 91% indica que su jornada diaria es de entre 11 y 15 horas. Y en lo que respecta su trayectoria laboral, se refiere que el 41,6% de las mujeres llevan trabajando entre 5 años y más.

Continuando con la segunda clasificación, “es aquella persona que procede del círculo familiar (en más del 80% de los casos), de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas.” J.M. Argimon, E. Limón y T. Abós (s,f). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados.

La autora Sandra Martínez (2020) define el cuidador informal como aquella persona que sin tener una formación específica y sin recibir remuneración económica lleva a cabo las tareas de cuidado de una persona dependiente. Generalmente esta tarea es realizada por un familiar cercano y con mayor frecuencia por el género femenino. Al igual que los autores anteriores, coinciden en que un/a cuidador/a informal, es mayoritariamente parte del círculo familiar de las personas que requieren estos cuidados, y que no cuentan con una remuneración económica.

Ahora bien, en Chile las cuidadoras informales son las que más predominan según estadísticas realizadas por el Servicio Nacional de Discapacidad del Gobierno de Chile, en el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Este estudio demuestra que un 77,1% de cuidadores residen en el hogar, lo que implica que son familiares y/o parientes de la persona. Desde la perspectiva de género, la mujer prevalece como cuidadora principal de las personas adultas en situación de discapacidad, con un 73,9%. El Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad, 2022, muestra estadísticamente que, en mujeres con situación de dependencia, tienen mayoritariamente como cuidador/a a un hijo/a o hijastro/a con un 47,4%, un 24,9% corresponde a cónyuge o conviviente, un 17,9% corresponde a otro parentesco y por último un 9,8% corresponde a padres o suegros. Mientras que, en hombres, principalmente sus cuidadores/as son sus cónyuges o convivientes con un 46,6%, mientras que un 20,8% son los hijos/as o hijastros/as, un 17,7% son los padres o suegros, y finalmente un 14,9% tiene otro parentesco.

Con respecto a la recopilación de datos de los estudios realizados en el año 2015, 2018 y 2022, se demuestra que en Chile las mujeres son las que realizan el trabajo de cuidadoras tanto formal como informal, siendo esta última sin remuneración, y, además, cuentan con rasgos familiares.

Mediante las definiciones presentadas, Peinado Portero y Garcés de Los Fayol Ruiz, plantean que una de las características propias del síndrome es el “desgaste emocional” que dicha interacción va produciendo en el trabajador.

Considerando el marco de los cuidadores y las cuidadoras, y conociendo el significado del síndrome de sobrecarga, este se puede presentar debido a las múltiples responsabilidades que implica el cuidar a una persona con dependencia. A menudo las cuidadoras deben sacrificar su tiempo libre y actividades personales, para poder satisfacer las necesidades de la persona que está cuidando. Es por esto, que la constante dedicación a las tareas que deben realizar, afecta de manera negativa a su salud mental, ya que, no tienen tiempo de cuidarse ellos mismos.

6. Salud Mental.

La salud mental, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define como "un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial, puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y puede aportar algo a su comunidad". A partir de este concepto, surge el interés por la Salud Mental Positiva (SMP), una perspectiva que va más allá de la mera ausencia de enfermedad y busca el florecimiento psicológico y emocional de las personas.

Marie Jahoda es una figura destacada en este ámbito, cuyo modelo de SMP propone **seis criterios** que abordan diversos aspectos del bienestar psicológico. Estos criterios incluyen las actitudes hacia uno mismo, el crecimiento personal, la integración social, la autonomía, la percepción de la realidad y la capacidad para adaptarse al entorno. Según Jahoda, cada uno de estos aspectos contribuye de manera significativa a la salud mental positiva de un individuo.

Sin embargo, existe una visión contrastante, la concepción biomédica de la salud mental, que la considera principalmente como un proceso biológico y define la normalidad en términos de ausencia de enfermedad. Este enfoque tiende a limitar la comprensión de la salud mental a aspectos puramente biológicos, dejando de lado elementos psicológicos y sociales relevantes.

En contraste a la perspectiva biomédica, surge el modelo biopsicosocial, que reconoce la influencia de factores psicológicos, sociales y ambientales en la salud mental de las personas. Este enfoque ampliado reconoce la complejidad del ser humano y considera que aspectos como el entorno social, las relaciones interpersonales y los factores culturales desempeñan un papel crucial en la salud mental y el bienestar emocional.

En vista a las definiciones descritas anteriormente sobre los y las cuidadores y cuidadoras, se presenta el Síndrome de Sobrecarga, o también conocido como Síndrome de Burnout. Según Mendoza Suárez (2014) se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa con repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al 'cuidador principal' a tal grado de frustración que finalmente colapse, se evidencia la enfermedad ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados.

Este tipo de sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental. (Agudelo, Berbesi, Torres, Pulgarín, 2017).

A finales del siglo XX, surge el término “**salutogenesis**”, propuesto por el médico y sociólogo **Aaron Antonovsky**. En contraposición a la visión patogénica de la medicina, la salutogénesis se centra en buscar el origen de la salud y en empoderar a las personas para mejorarla. Este enfoque pro-salud busca identificar los factores que promueven el bienestar y la salud, rechazando una clasificación dicotómica de las personas como enfermas o saludables, en cambio, se concentra en identificar los factores que pueden mantener y promover el bienestar y la salud. Este modelo no pretende reemplazar la medicina tradicional y sus enfoques, sino complementarlos al dirigir la atención hacia áreas que suelen pasarse por alto, lo que permite una mejor capacidad para enfrentar desafíos físicos y psicoemocionales. Dentro de esta visión de la salud, se logra reconocer que todas las personas poseen capacidades que pueden utilizar en pro

de su salud. Los activos para la salud son definidos como “factores o recursos que mejoran las habilidades de personas, grupos, comunidades, poblaciones, sistemas sociales y/o instituciones para mantener y sostener la salud y el bienestar, y ayudar a reducir las desigualdades en salud”.

El modelo de los activos comunitarios (Kretzman & Mcknight, 1993) se sustenta en una metodología que enfatiza el desarrollo de políticas y actividades basadas en las capacidades, habilidades y recursos de las personas y barrios menos favorecidos. Este método trata de identificar el mapa de activos (Kretzman & Mcknight, 1993) o fortalezas de la comunidad para descubrir capacidades y talentos individuales, colectivos y ambientales existentes en el contexto.

En resumen, mientras que la concepción biomédica de la salud mental se centra en aspectos biológicos y la ausencia de enfermedad, enfoques como la salud mental positiva, el modelo biopsicosocial y la salutogénesis amplían la comprensión de la salud mental, considerando una gama más amplia de factores que influyen en el bienestar psicológico y emocional de las personas.

Diversas aproximaciones conciben la salud mental como un estado el cual puede verse influenciado por la interacción y equilibrio de múltiples factores. Entre ellos se encuentran los biológicos, que abarcan las características genéticas y fisiológicas de los individuos. Asimismo, se consideran los factores psicológicos, que engloba aspectos cognitivos, emocionales y relacionales.

Además, se toma en cuenta el micro contexto, el cual se refiere a la interacción entre los individuos y sus diferentes entornos sociales y de participación. Por último, se toman en cuenta los contextos macro, los cuales abarcan las condiciones culturales, políticas, económicas y ambientales del entorno en el que vive el individuo. Estos distintos elementos interactúan de manera dinámica y compleja, influyendo en la salud mental de las personas.

En síntesis, en un contexto a nivel nacional, Para el Ministerio de Salud de Chile, Salud Mental es “la capacidad de las personas para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común”.

Después de explicar los distintos conceptos de salud mental y sus modelos de referencia, nos centraremos en la salud mental en el contexto del cuidado, que suele ser llevada a cabo por miembros dentro de la misma familia de quien necesita el cuidado. Este rol conlleva una serie de desafíos significativos. Los cuidadores informales generalmente no reciben compensación económica por su labor y en su mayoría carecen de formación en los diferentes aspectos del cuidado que brindan. Por esta razón, el acto de cuidar puede convertirse en una tarea sumamente exigente, generando tensiones físicas y agotamiento emocional. Este desgaste puede convertirse en un factor de riesgo importante para el cuidador, ya que en ocasiones pueden sentirse incapaces de hacer frente a las responsabilidades que implica el cuidado, lo que puede llevar a una situación de sobrecarga. Esta sobrecarga compromete su bienestar y puede desencadenar alteraciones tanto en su salud física como, sobre todo, en su salud mental.

En este ámbito, numerosos estudios se han enfocado en determinar si brindar cuidado informal está vinculado de manera negativa con la salud física y mental del cuidador. Esta asociación ha sido ampliamente corroborada por diversos estudios, incluyendo revisiones sistemáticas. Aunque la evidencia en América Latina es muy limitada aún, también sugiere que el acto de cuidar afecta la salud de quienes lo realizan.

No obstante, un desafío al investigar la relación entre el cuidado informal y la salud radica en que convertirse en cuidador no ocurre al azar dentro de la población. Existe una tendencia discernible en la selección, y factores como la capacidad del posible cuidador y su disponibilidad de tiempo para brindar atención influyen considerablemente en quienes asumen dicho papel. Esto implica que las mujeres de mediana edad, ya sean hijas o parejas, que en muchos casos están encargadas del cuidado de sus hijos y, además, pueden ser personas con un menor nivel socioeconómico, tienen más probabilidades de asumir esta responsabilidad.

7. Estado del Arte sobre la implicancia de la salud mental de cuidadoras de personas con enfermedad de carácter terminal o grave.

En cuanto a la literatura científica publicada en los últimos cinco años sobre cuidadores de pacientes con enfermedades terminales o graves, se puede observar que, aunque se reconoce su

existencia, es un tema que ha recibido escasa atención en la investigación debido a la falta de información disponible.

Ahora bien, se han encontrado artículos correspondientes a los años 2012 y 2019, el fin del primero es conocer el nivel de sobrecarga, apoyo social, autocuidado y otros factores relacionados a la labor del cuidador informal, asimismo el otro artículo tiene como objetivo evaluar cómo las características sociodemográficas y las responsabilidades del cuidado se relacionan con la sobrecarga en estos cuidadores principales. Basándose en estos hallazgos, se establece que la ausencia de factores protectores contribuye al incremento de la sobrecarga que enfrentan los/as cuidadores/as de personas con dependencia. Las conclusiones de estas investigaciones sugieren la necesidad de políticas públicas que brinden apoyo a los cuidadores, con el fin de reducir su carga y mejorar su calidad de vida como su bienestar físico y emocional. Miranda, K. E., & Aravena, V. J. (2012). (Zepeda-Álvarez et al., s. f.-b).

En contraste con Latinoamérica, específicamente en México, Colombia y Brasil se encontraron artículos basados en investigaciones dirigidas a cuidadoras de personas dependientes con cáncer de enfermedades terminales y personas con demencia. Dichas investigaciones sostienen una hipótesis en común, la cual es la potencial sobrecarga existente en las cuidadoras y la incidencia que tiene esto con la salud mental, específicamente en el área emocional, concordados a altos niveles de estrés asociados a sentimientos de arrepentimiento y de ansiedad a raíz de las altas cargas de cuidado.

Por otro lado, cabe resaltar que la mayoría de las muestras utilizadas corresponden a mujeres quienes utilizan la mayor parte de su tiempo ejerciendo labores de cuidado. El tiempo utilizado es de 8 a 12 horas diarias. (Garcés, et al. 2022; Martínez, et al. 2010 Moreira de Souza, et al. 2011).

Considerando las investigaciones señaladas anteriormente, es posible señalar que en Chile existen pocos estudios basados en el área de cuidados paliativos, específicamente enfocados en la salud mental de las cuidadoras, por lo que existe perentoriedad en realizar una investigación que dé cuenta de la importancia de la salud mental en las personas que cuidan y la sobrecarga física y emocional que conlleva estar al cuidado de una persona con enfermedad grave y/o terminal.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

El presente apartado titulado marco metodológico tiene como objetivo dar a conocer la fundamentación en la cual se enmarca el presente trabajo, el cual se realizará mediante una investigación de carácter cualitativo, ya que es necesario conocer desde la narrativa en primera persona las experiencias de los sujetos a investigar. Asimismo, la siguiente investigación se realizará con el propósito de conocer experiencias de personas cuidadoras informales de algún familiar con enfermedad terminal y/o dependiente.

No existen investigaciones previas respecto a la importancia de la salud mental como línea de tiempo, específicamente de cuidadoras informales, por lo que, con la investigación, se espera poder conocer como la salud mental tiene distintos hitos a lo largo del cuidado y dependiendo del momento en el cual se encuentren, la salud mental va cambiando y/o deteriorándose.

1. Fundamentación del diseño de investigación.

La investigación a realizar se hará bajo la arista de **lo cualitativo**, puesto que en base a la definición de Vasilachis, La investigación cualitativa “abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos –estudio de caso, experiencia personal, historia de vida, entrevista, textos– que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos” (Vasilachis, 2006, p. 25).

Según Sampieri (2004) *“La investigación cualitativa da profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad”*.

En términos de la investigación, se tendrá un enfoque narrativo, este puede definirse como "una historia que les permite a las personas dar sentido a sus vidas. Consiste en un esfuerzo del sujeto por conectar su pasado, su presente y su futuro de tal manera que se genere una historia lineal y coherente consigo misma y con el contexto" (citado por Ministerio de Educación Nacional, 2012, p.16).

Narrar consiste en poner la experiencia en palabra, ya sea las ideas o emociones, resignificar las experiencias y darle un sentido a la propia historia. La narración busca “Proporcionar descripciones que colaboren en la comprensión de cómo transcurre el proceso de constitución y recreación de sentidos de las propias acciones por parte de los que las llevan a cabo en diferentes escenarios sociales histórica y geográficamente contextualizados, sobre la base de la interpretación de sus saberes, convicciones, creencias, motivaciones, valoraciones, intenciones subjetivas e interacciones con "los otros" (MECT, 2007b, p. 32).

En lo que respecta a esta investigación, es fundamental llevarla a cabo desde el enfoque narrativo, puesto que se busca indagar desde la propia experiencia de quienes ejercen el cuidado dentro de las familias cuáles han sido los impactos en salud mental y como el quehacer del cuidado repercute en sus vidas.

2. Fundamentación de tipo de estudio.

La investigación se realizará en base a los estudios exploratorios, los cuales en el texto de Sampieri “Metodología de la investigación” son utilizados “cuando el propósito es examinar un fenómeno o problema de investigación nuevo o poco estudiado, sobre el cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”. Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.

Entorno a la temática a **investigar no existen estudios previos** que entrelazan la salud mental con los cuidadores familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependencia, por lo que se necesita de un estudio que logre explorar las distintas aristas que conlleva el cuidado y cómo de esta manera, se puede observar el cuidado en las distintas fases de acuerdo a la enfermedad de la persona con dependencia, puesto que, la salud mental de la persona cuidadora varía de acuerdo a la etapa de la enfermedad en donde se encuentra la persona cuidada. Debido a la nula existencia de estudios previos, es necesario explorar el área para poder generar hipótesis respecto a la deterioración de la salud mental en cuidadores familiares. Asimismo, se necesita analizar las experiencias de las personas cuidadoras a partir de una narrativa en formato de línea de tiempo, para poder explorar cada detalle respecto a la vivencia personal de cada individuo.

3. Formulación del problema de investigación.

El cuidado de personas con enfermedades terminales y/o dependientes es una labor compleja y demandante, que recae, principalmente la responsabilidad en la familia cercana.

Los cuidadores familiares enfrentan diversos desafíos, puesto que, deben equilibrar sus responsabilidades de cuidado junto con otras obligaciones personales y laborales. Al cuidar a una persona que tenga una enfermedad terminal y/o con dependencia, se le agrega complejidad, puesto que se requiere una necesidad constante de atención.

Es por eso que la Salud Mental de los/as cuidadores/as familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente, se ha visto afectada a lo largo del tiempo, puesto que cuentan con mucha carga física del cuidado, además que aislarse socialmente y dejar sus actividades cotidianas, son factores que contribuyen en la deterioración de su Salud Mental.

El actual contexto chileno, carece de información respecto a las narrativas que presentan cuidadores/as de familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente. Las tareas de cuidadores significan en gran medida asistir a otra persona que necesite ayuda, los cuales pueden abarcar desde cuidados básicos como alimentación, higiene personal, hasta apoyo emocional o supervisión constante de la persona a la que se está cuidando.

Si bien, se ha avanzado en materias legislativas desde el cuidado, es bastante lo que queda por avanzar. Es por ello que se hace relevante el aspecto de la salud mental, pues esta tiene una influencia en la tarea de cuidados porque se ve afectada de manera negativa y positiva en el/la cuidador/a.

En base a esta información es que se plantea la siguiente pregunta:

¿Cómo se describe narrativamente el proceso de salud mental que experimentan los/las cuidadoras familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente, de la región de Valparaíso durante el año 2024?

4. Formulación de objetivos. Objetivo General y Específicos.

Objetivo general:

Comprender las narrativas ligadas al proceso de salud mental que experimentan los/las cuidadoras familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente que habitan la región de Valparaíso durante el año 2024.

Objetivos específicos:

Determinar los **momentos críticos y etapas significativas** en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente y su relación con los procesos de salud mental en la cuidadora.

Describir los **factores de riesgo** que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.

Identificar los **factores protectores** que influyen en la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.

5. Supuestos de investigación.

En el siguiente apartado se presentarán los supuestos investigativos a los cuales se quiere llegar con la investigación a realizar, teniendo en cuenta los objetivos establecidos como guía de dicha investigación.

Objetivo General: Comprender el proceso de salud mental que experimentan los/las cuidadoras familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente, de la región de Valparaíso durante el año 2024.

Supuesto:

Los/las cuidadores familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente en la región de Valparaíso experimentan un proceso de salud mental caracterizado por niveles

significativos de estrés y ansiedad, influenciado tanto por factores personales como por el apoyo social y los recursos disponibles.

Objetivo Específico 1: Determinar los momentos críticos y etapas significativas en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente.

Supuesto:

Se presentan diferentes momentos críticos y etapas significativas en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente, entre los cuales se pueden incluir: fase inicial de diagnóstico, periodos de transición entre el cuidado en el hogar y cuidado en instituciones, decisiones importantes sobre tratamientos médicos, cuidados paliativos, así como la etapa post mortem. Estas etapas y momentos críticos pueden variar en intensidad emocional y requerimientos de cuidado, lo cual influye significativamente en la experiencia y salud mental de los cuidadores familiares.

Objetivo Específico 2: Describir los factores de riesgo que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos identificados.

Supuesto:

Los factores de riesgo que afectan la salud mental de los cuidadores familiares varían según los hitos identificados en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependientes, dentro de estos factores podemos encontrar la carga física y emocional de la labor de cuidado, la falta de apoyo y recursos económicos, toma de decisiones relacionada con el tratamiento, así como el duelo anticipado y el ajuste emocional posterior al fallecimiento. La interacción de dichos factores puede influir de manera significativa en el bienestar psicológico de los/las cuidadoras familiares.

Objetivo Específico 3: Identificar las prácticas y estrategias que contribuyen a mantener y mejorar la salud mental de las cuidadoras.

Supuesto:

La identificación de prácticas y estrategias efectivas que contribuyan a mantener y mejorar la salud mental de los/las cuidadores familiares dará a conocer la importancia de factores como el autocuidado físico y emocional, las redes de apoyo presentes y será una ayuda para mitigar los efectos adversos del estrés y la carga emocional asociadas al cuidado.

6. Definición de Colectivo.

El colectivo de investigación en términos de esta investigación, se caracterizan por ser personas familiares mayores de 18 años que realicen la labor de cuidado informalmente.

7. Definición Muestra.

El tipo de muestra a utilizar será no probabilístico, puesto que al momento de escoger a las personas participantes de la investigación no será un proceso al azar ni probabilístico, ya que el universo muestral es limitado, por lo que no existirán factores externos al momento de escoger a las personas.

“En las **muestras no probabilísticas**, la elección de las unidades no depende de la probabilidad, sino de razones relacionadas con las características y contexto de la investigación. Aquí el procedimiento no es mecánico o electrónico, ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios”. Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.

En la siguiente tabla se detalla los criterios de inclusión y exclusión para la selección de la muestra a utilizar:

7.1 Figura criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> ●Mujeres mayores de 18 años, cuidadoras de familiares con enfermedades severas y/o dependientes, cuya residencia es en la región de Valparaíso. ●Hombres mayores de 18 años, cuidadores de familiares con enfermedades severas y/o dependientes, cuya residencia es en la región de Valparaíso.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> ●Mujeres menores de 18 años. ●Hombres menores de 18 años. ●Cuidadores de personas no familiares. ●Que no residan en la región de Valparaíso.

8. Formulación de instrumentos.

Considerando los objetivos de investigación planteados y las características presentadas en la muestra, las investigadoras optan por utilizar la entrevista semiestructurada, la cual Folgueiras lo define como en la entrevista semiestructurada también se decide de antemano qué tipo de información se requiere y en base a ello – de igual forma- se establece un guión de preguntas. No obstante, las cuestiones se elaboran de forma abierta lo que permite recoger información más rica y con más matices que en la entrevista estructurada.

8.1 Formato de la entrevista.

A continuación, se expone el diseño de entrevista semiestructurada:

Primera parte: Antecedentes generales de la cuidadora/ cuidador

1. ¿Qué parentesco tiene con la persona que cuida?
2. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo las labores de cuidado?

3. Cuando se enteró de la enfermedad de su familiar. ¿Cómo le afectó la noticia y de qué manera la sobrellevó?
4. ¿Cómo fue el proceso de convertirse en cuidadora/or?
5. ¿Asumió instantáneamente la labor de cuidado?
6. ¿Cómo es su día a día como cuidador? (Explicar rutina).

Segunda parte: Antecedentes de salud mental de la cuidadora/or

1. ¿Qué entiende por salud mental?
2. Señale momentos significativos (positivos) dentro de su labor de cuidados. ¿Por qué los considera así?
3. ¿Cómo se sintió emocionalmente cuando cada uno de estos hitos sucedieron?
4. Señale los momentos de mayor complejidad dentro de su trayectoria del cuidado. ¿Por qué los considera así?
5. ¿Cómo estos hitos críticos repercuten en su salud mental?

Tercera parte: prácticas en pro a la salud mental

1. ¿Conoce lo que significa el término Autocuidado?
2. Además de su labor de cuidados ¿Qué actividades realiza en su vida diaria para contribuir en su salud mental?
3. ¿Qué aspectos cree usted le afectan positivamente en su salud mental?
4. ¿Considera que tiene una red de apoyo sólida que contribuye a su cuidado personal? ¿Quiénes son? (Familiares, juntas vecinales, centros, etc.).
5. ¿Cómo ha sido el apoyo por parte de las autoridades con ellas, ya sea CESFAM, políticamente hablando?

Realizar línea de tiempo al finalizar la entrevista indicando:

- Inicio del cuidado: indicar año.
- Señalar los momentos más significativos positivamente (mencionados con anterioridad): cuáles y cuándo.
- Señalar los momentos más críticos.

- Señalar cómo se sintió mentalmente al momento en que estos momentos significativos/ críticos sucedieron (describir con una palabra la emoción).

9. Plan de análisis de datos.

El análisis de datos de la investigación se hará en base al **constructo narrativo**, puesto que es relevante poder analizar desde la perspectiva de la persona cuidadora como cambia el estado de salud mental de acuerdo al momento del cuidado en el que se encuentran, ya que es necesario conocer la **historia de vida desde** una narrativa lineal para entender todos los detalles y cómo las distintas circunstancias vividas cambian el estado de la salud mental y como este se deteriora dependiendo del momento de la enfermedad que yace en la persona cuidada.

Asimismo, este análisis se realizará considerando cada objetivo, puesto que, es necesario entrelazar cada relato y experiencia con estos ya establecidos.

- Determinar los **momentos críticos y etapas significativas** en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente y su relación con los procesos de salud mental en la cuidadora.

En base a dicho objetivo, la narrativa toma un rol importante al momento de entrevistar, ya que, se podrá visibilizar de manera lineal las etapas que ha tenido el cuidar a un familiar y como se han manifestado los momentos críticos durante esta etapa.

- Describir los factores de riesgo que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.

La narrativa ayuda a identificar los factores de riesgo desde la perspectiva de vida de la persona cuidadora, por lo que es pertinente poder analizar el relato y encontrar los factores de riesgo.

- Identificar las prácticas y estrategias que contribuyen a mantener los factores protectores en cada uno de los hitos del proceso de salud mental de las cuidadoras.

La identificación de las prácticas se realizará en base a los relatos narrados en primera persona de las y los sujetos a investigar, por lo que es de suma importancia poder analizar la narrativa vivenciada.

De igual manera, el análisis de datos se realizará en base a la técnica de análisis de contenido narrativo, la cual interpreta todos los datos recolectados al momento de entrevistar a los sujetos de investigación teniendo en cuenta patrones, temas y/o categorías dentro de las narraciones de las personas. Tal como señala Pablo Cáceres (2003) en su artículo Análisis cualitativo de contenido: Una alternativa metodológica alcanzable. “El análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio”.

Semejantemente, se analizará si será necesario la utilización del software NVIVO en caso de no poder concretar el análisis de contenido.

10. Criterios de rigor en el diseño cualitativo

CRITERIOS	CARACTERÍSTICAS DEL CRITERIO	PROCEDIMIENTOS
<i>Credibilidad</i> valor de la verdad/ autenticidad	Aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado.	Triangulación de técnica de expertos.
<i>Transferibilidad</i> Aplicabilidad	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables sino transferibles.	Descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes.

<i>Consistencia</i> dependencia / replicabilidad	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. Tampoco es posible la replicabilidad exacta del estudio.	Se debe procurar una estabilidad relativa en la información que se recolecta y analiza, siempre teniendo en cuenta que la naturaleza de lo cualitativo tiene un grado de inestabilidad.
<i>Confirmabilidad o reflexividad</i> Neutralidad/objetividad	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	Transcripción textual de las entrevistas.

11. Formato de Consentimiento Informado.

La presente investigación denominada "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

Tiene como objetivo general comprender el proceso de salud mental que experimentan los/las cuidadoras familiares de personas con enfermedad terminal y/o dependiente, de la región de Valparaíso durante el año 2024.

Las y los sujetos a investigar deben ser personas mayores de 18 años, que residan en la región de Valparaíso y que realicen la labor de cuidados a un familiar que padezca una enfermedad terminal o grave de manera informal.

Dicha investigación se enmarca en el Seminario de Grado de la Escuela de Trabajo Social de Valparaíso, bajo la supervisión de la doctora Ketty Cazorla, correo: ketty.cazorla@uv.cl y se

llevará a cabo por las estudiantes de cuarto año Anays Hernández Rut 21.010.215-9, Ashly Jiménez Rut: 20.688.629-3 y Karla Aguilera Rut 21.205.334-1.

Este estudio investigativo será llevado a cabo bajo la modalidad de entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas, la cual busca recolectar narrativas narradas en primera persona de cuidadores informales de familiares con enfermedades graves y/o terminales.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña., de años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado “Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso”.

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

Valparaíso, Chile de 2024

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,,
revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

El presente capítulo expone los principales hallazgos obtenidos a partir de nueve entrevistas de carácter cualitativo realizadas a cuidadores y cuidadoras de familiares en situación de dependencia y/o con enfermedad terminal en la Región de Valparaíso. Este análisis se enmarca en el contexto del seminario de grado sobre Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental, centrado en comprender cómo las demandas físicas, emocionales y sociales de la labor de cuidado afectan a la salud mental de quienes asumen estas responsabilidades.

El rol de las y los cuidadores en estas circunstancias se caracteriza por una carga emocional y psicológica significativa, influenciada por factores como el agotamiento físico, la falta de redes de apoyo y el impacto emocional que supone enfrentar el deterioro o la muerte de un ser querido. Las entrevistas en profundidad permitieron captar las experiencias subjetivas de los cuidadores, explorando sus percepciones, sentimientos y desafíos en torno a su salud mental, así como los recursos y estrategias que emplean para enfrentar las situaciones de estrés generadas por el rol que ejercen.

A través de este análisis cualitativo, se busca esclarecer los factores determinantes que contribuyen al deterioro de la salud mental de las y los cuidadores, explicando sobre los aspectos emocionales y contextuales que inciden en su bienestar psicológico. Estos hallazgos permitirán no solo una mayor comprensión de los efectos de esta labor sobre la salud mental, sino también la identificación de áreas de intervención para mejorar la calidad de vida de quienes cuidan a personas en situación de dependencia o con enfermedades terminales en la región de Valparaíso.

Edad cuidador/a.	Parentesco.	Enfermedad.
51.	Madre.	Síndrome de Rett.
67.	Hermana.	Cáncer terminal etapa 4 de pulmón.
62.	Hija.	Demencia senil.

69.	Madre.	Tumor cerebral.
55.	Hija.	Cáncer de colón.
23.	Hermano.	Cáncer hepático.
52.	Hija.	Cáncer endometrio, demencia mixta.
54.	Hija.	Crisis de epilepsia, conectada a sonda.
60.	Hija.	Alzheimer, demencia senil, persona postrada.

Objetivo 1: Determinar **momentos críticos y etapas significativas** en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente y su relación con los procesos de salud mental en la cuidadora.

Este resultado responde al objetivo específico número uno de la investigación y se refiere a “determinar **momentos críticos y etapas significativas** en la trayectoria del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependiente y su relación con los procesos de salud mental en la cuidadora”. Para dar cuenta de estos resultados abordaremos los hitos mencionados por las/os cuidadores en las entrevistas y a su vez imágenes de las líneas de tiempo elaboradas de forma lineal en la trayectoria del cuidado.

- Momentos críticos cuando hay dolor y agotamiento.
- Etapas significativas ligadas a la autonomía, inclusión e integración familiar.
- Líneas de tiempo.

1.1 Momentos críticos cuando hay dolor y agotamiento.

En base a los relatos seleccionados de las y los entrevistados, es posible encontrar los siguientes resultados que dan a conocer los momentos críticos para las y los cuidadores en la trayectoria del cuidado. (Ver figura 1).

Figura 1: cuadro comparativo de relatos.

Entrevista 2	Entrevista 5	Entrevista 8
<p>“Porque es la injusticia que uno siente de ver que alguien que uno quiere y que no merece pasar por eso, va a tener que pasarlo y va a morir, entonces después de eso que viene para mí, que yo lo he pasado en dos casos, viene un proceso como de viene primero como la rebeldía y luego viene la aceptación”.</p>	<p>“Lo más complejo fue el cáncer, lo último ya, el último tiempo era complejo porque la morfina ya no le hacía efecto, entonces ya las crisis de vómito, de dolor, eran muy constantes, eran muy seguidas, muy, muy seguidas”.</p>	<p>“(…) me cuestan más comunicarme con ella y que ella me diga algo porque ella quiere decirme algo y se olvida, no sabe, o sea, no es que no sepa si no ya no no hace oraciones, no hay una conversación fluida con ella porque no escucha bien o escucha mucho menos de lo que escuchaba antes, entonces todo te dice que sí sí”.</p>

Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista 2, se refiere a la injusticia al ver a un ser querido sufrir, lo cual tal como expresa es una mezcla de rebeldía y aceptación, ya que es difícil asimilar la enfermedad y todo lo que esta trae consigo.

En la entrevista 5, al igual que en la 2, se puede visualizar la frustración y el sufrimiento desde la perspectiva de la cuidadora, al saber que ya nada cesaba el dolor de su familiar.

En la entrevista 8, se puede visualizar en como la dificultad de lograr una comunicación con quien padece la enfermedad, puede traer consigo una frustración y tristeza en quien cuida, la lucha emocional que enfrentan los cuidadores familiares al desear conservar la conexión significativa en medio de la lucha con la enfermedad.

En la figura anterior se presentan los relatos de las y los cuidadores, los cuales reflejan el profundo impacto emocional y físico que experimentan en su labor. Los momentos críticos mencionados previamente evidencian que, a medida que avanza la enfermedad, se produce un notable deterioro físico y cognitivo, este deterioro conlleva, a su vez, dificultades en la comunicación, convirtiendo esta interacción en un verdadero desafío para quienes cuidan. Además, los relatos presentan una visión clara de la gran carga emocional que enfrentan los cuidadores, quienes son testigos principales del dolor que sufren sus seres queridos, como consecuencia se puede manifestar un agotamiento físico como mental en los cuidadores.

1.2 Etapas significativas ligadas a la autonomía, inclusión e integración familiar.

En base a las narraciones seleccionadas de las y los entrevistados, es posible encontrar los siguientes resultados que evidencian las etapas significativas para las y los cuidadores en la trayectoria del cuidado. (Ver figura 2).

- Certeza del diagnóstico.
- Inclusión en momentos familiares.
- Integración en la vida familiar.

Figura 2: cuadro comparativo de narraciones.

Entrevista 1	Entrevista 4	Entrevista 9
<p>“Creo que los momentos, así como buenos, el primero fue cuando tuve certeza del diagnóstico. eso fue como</p>	<p>“nosotros íbamos al supermercado y lo llevábamos, íbamos a la feria, lo llevábamos, íbamos a, supongámosle... me acuerdo,</p>	<p>“(…) todo lo que hacíamos en la casa, participaba mi mamá, estuviera postrada o no la sacábamos la silla en la mesa y a pesar de sus tonteras que</p>

<p>positivo. Otro momento, así como bueno, yo creo que fue hace poco, cuando ya yo pude también tener cierta autonomía para desarrollarme profesionalmente, es decir, tengo una red de apoyo súper buena y súper importante que se ha ido construyendo con el tiempo, yo creo que recién, así como este año, la he podido, así como tener con certezas”.</p>	<p>nunca me voy a olvidar, imagínate tú que una vez lo llevamos a las ramadas, nosotros lo incluimos en todos los momentos”.</p>	<p>hablaban las tiramos como chiste y la la integramos como a la vida misma de ahí. Entonces los reíamos, eh? Pasamos una tarde agradable un almuerzo, así que ella no estaba como aislada en la pieza y no cuando había momentos que había que compartirles yo la sacaba y con o si no en la pieza con ella con todo te digo yo mi familia, la que yo formé, así que eso y eso era gratificante a la vez por uno había un momento buenos que que uno participaba con ella”.</p>
--	---	---

Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista 1, la cuidadora recalca la importancia de tener un diagnóstico claro, ya que esto permite una cierta certeza sobre la enfermedad de su familiar, así mismo se recalca el valor de tener una red de apoyo que le permita desarrollarse como persona, más allá de las labores de cuidado.

En la entrevista 4 y 9, se puede ver como las cuidadoras valoran los momentos en donde está presente su familiar, velando siempre por crear recuerdos y situaciones agradables a pesar de la enfermedad.

En la figura 2 se ilustran las instancias que los cuidadores consideran significativas durante su labor. Un aspecto esencial para ellos es la inclusión de sus seres queridos en las

actividades cotidianas y familiares, lo que refleja la importancia de mantener su participación y a su vez fortalecer los lazos afectivos, a pesar de las limitaciones físicas o cognitivas que puedan presentarse debido a la enfermedad. Esta inclusión ayuda a mitigar, en cierta medida, el aislamiento que enfrentan las personas que padecen la enfermedad. Sin embargo, aunque estas oportunidades pueden ser gratificantes y enriquecedoras, también pueden generar un sobre esfuerzo en las y los cuidadores generando un agotamiento emocional mayor.

1.3 Líneas de tiempo.

Conforme a los momentos críticos y etapas significativas en la trayectoria del cuidado, se les pidió a las y los entrevistados que ilustraran de forma temporal estos acontecimientos y junto con ello, pudiesen recalcar alguna emoción predominante, a continuación, se exponen algunos ejemplos.

Figura 3:

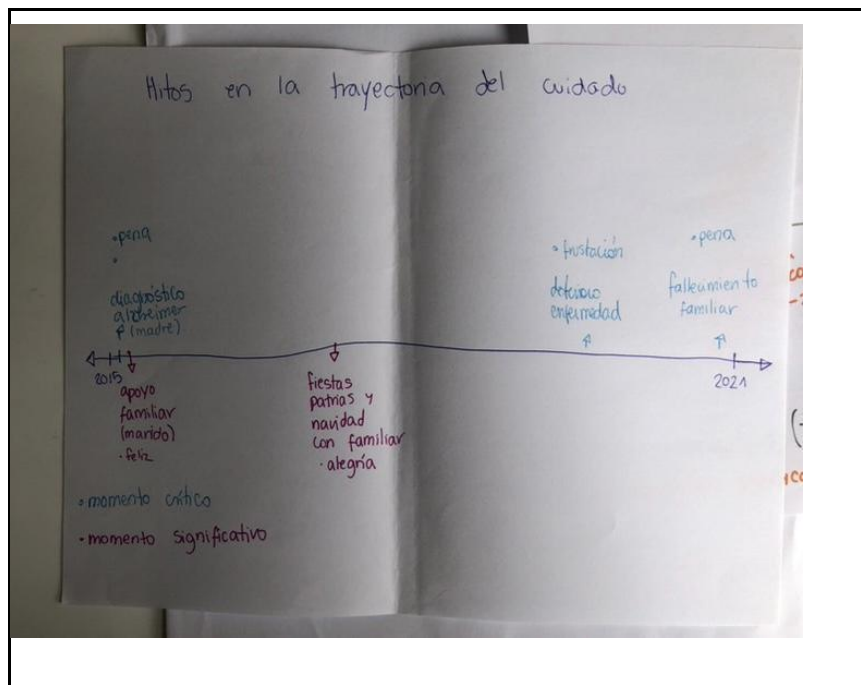


Figura 4:

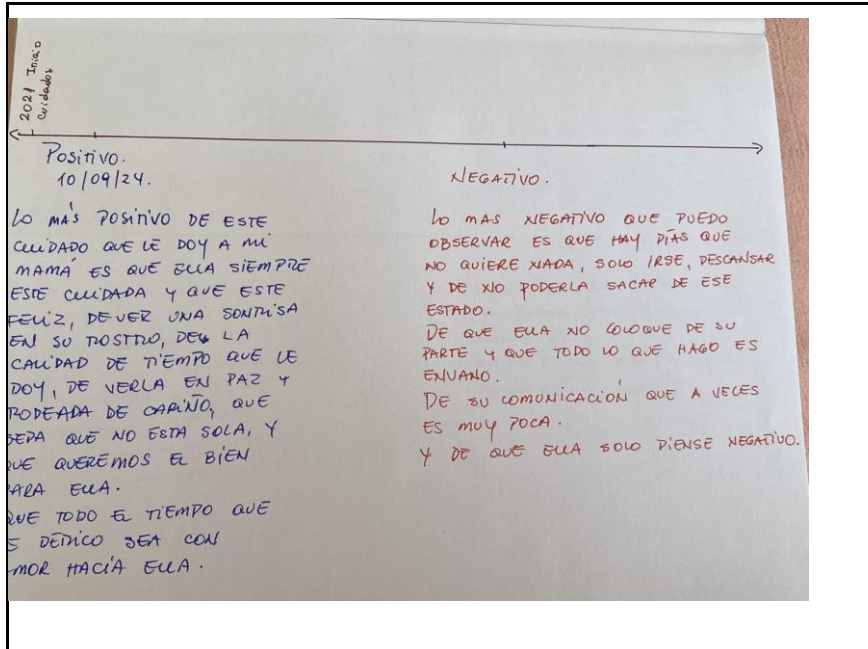
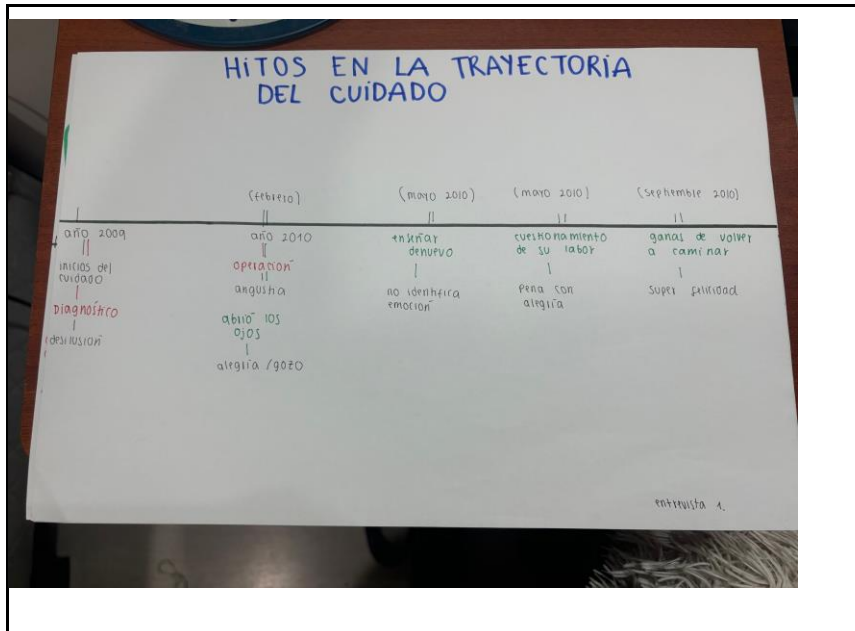


Figura 5:



Tal como se puede observar en las imágenes expuestas con anterioridad, el proceso de cuidar, no es lineal, origina un sin fin de emociones, ya sea para quien padece la enfermedad o

para quien realiza la labor de cuidados. En estos casos, al ser cuidadores familiares y tener un vínculo emocional con quien cuidan dificulta mucho más el proceso.

En las tres imágenes expuestas, podemos notar como en los momentos críticos, las y los cuidadores concuerdan en que las emociones de pena y frustración son las predominan en ellos, es por esto que podemos inferir, que a mayor complejidad, mayor carga emocional para la salud mental de las y los cuidadores, es aquí en donde se pone de manifiesto la interdependencia que surge entre el cuidador y la persona que padece de la enfermedad, y es precisamente en este contexto en donde emerge el denominado “síndrome de sobrecarga del cuidador”.

Según Nieves Fernández (2021) “El **síndrome de sobrecarga del cuidador**, o “del cuidador quemado”, como también se le conoce, es un estado de **agotamiento físico, emocional y mental** que padecen las personas responsables de cuidar a un ser querido a largo plazo”. Esto se refleja en los relatos previamente mencionados, donde se observa que, durante los momentos críticos de la enfermedad, la salud mental de los cuidadores suele deteriorarse, prevaleciendo emociones como la frustración y la tristeza.

Por otro lado, cuando se presentan etapas significativas en la trayectoria del cuidado, la felicidad surge como emoción predominante, permitiéndonos inferir, que, a menor complejidad, menor carga emocional para la salud mental de las y los cuidadores.

Objetivo 2: Describir los **factores de riesgo** que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.

Este resultado responde al Objetivo específico número dos de la investigación y se refiere a “Describir los **factores de riesgo** que afectan la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora”. Para dar cuenta de estos resultados abordaremos la falta de la red de apoyo externa, la fragilidad respecto a las emociones y el cuidado previo como factor de riesgo.

Dentro de los resultados obtenidos en base al objetivo, destacan narrativas con similitudes y también con heterogeneidades que describen los principales factores de riesgo en una cuidadora de una persona con enfermedad terminal y/o dependiente. A continuación, se describen.

2.1 Factores de riesgo similares:

2.1.1 Falta red de apoyo externo.

En base a los relatos seleccionados de las entrevistadas, es posible encontrar los siguientes resultados que describen la baja red de apoyo con la que cuentan las cuidadoras de personas dependientes severas. (Ver figura 6).

Figura 6: Cuadro comparativo de relatos.

Entrevista 1	Entrevista 5	Entrevistada 7
<p>“Yo me separé de su papá y me vi muy sola en relación con el cuidado diario de ella, asumí un periodo de cuidado sin descanso, 24-7, no tenía apoyo de otras personas porque yo vivía lejos”.</p>	<p>“El Mario no más, mi esposo, el Mario siempre ha estado ahí, él no más”.</p>	<p>“(…) a veces, por ejemplo, a veces mi marido no está y aquí uno queda si no no puedo salir a hacer nada, me he quedado también sin ir a mi a mis controles, porque si no hay nadie a quien le pido que venga a quedarse un rato.”</p>

Fuente: Elaboración propia.

En la figura 6 se pueden apreciar los distintos relatos de las cuidadoras en donde el foco principal es la falta de red de apoyos, en donde ellas al realizar el cuidado durante largas jornadas, establecen que no tenían periodos de descanso. Asimismo, en base al primer relato, en donde la persona entrevistada señala que se separó del papá de su hija y en relación al

cuidado estuvo sola es posible evidenciar que los lazos familiares son una importante red de apoyo, y que está al debilitarse, tal como se señala en la entrevista número siete, en donde la entrevistada señala haberse quedado sin tiempo para ir a sus controles, deja en evidencia que las cuidadoras al no tener redes de apoyo sólidas, no tienen periodos de descanso, por lo que algo en común con los demás relatos es la falta de tiempo para sí mismas, lo que trae consigo consecuencias negativas en la salud mental de las cuidadoras. Los tres relatos tienen en común la presencia como red de apoyo principal a sus parejas y/o esposos.

2.1.2 Restricción de emociones de las cuidadoras.

A partir de los relatos seleccionados de las entrevistas, se logra identificar que las cuidadoras coinciden en restringir sus emociones para evitar ser vulnerables frente a quien cuidan. (Ver figura 7).

Figura 7: Cuadro comparativo de relatos.

Entrevista 2	Entrevista 4	Entrevistada 5
<p>“Yo tenía que levantarle el ánimo a él, no que él me viera llorar a mí, claro porque si no es como que a él le estoy tirando una carga que él no tiene que llevar”.</p>	<p>“Yo me coloque como una coraza, la persona que me diga a mí <i>“mi hijo se va a morir”</i>, yo digo lo contrario, yo voy a la defensiva, porque no era para mí, no era eso, no, no lo podía... no lo podía aceptar”.</p>	<p>“Nunca, nunca me puse, así como a llorar delante de ella, no, siempre trate de ser fuerte, siempre, siempre, siempre, nunca, ni tampoco me sentí, no sé, cansada, yo no me sentía cansada”.</p>

Fuente: Elaboración propia.

En base a la figura 7, se logra apreciar que las y los cuidadores piensan que las personas a las cuales cuidan no deben verlos vulnerables, por lo que las emociones se vuelven negativas, lo que trae por consecuencia un sentimiento de culpa al sentirlas. Asimismo, tal como se

evidencia en el relato de la entrevistada número 2, quien comentó que debía levantar el ánimo de su hermano, y que a su vez él no podía verla llorar. Esto demuestra que las cuidadoras están constantemente privando sus emociones, tal como explica la entrevistado número 4 que infiere ponerse una coraza y la entrevistada número 5 que comenta a su vez siempre tratar de ser fuerte. Es posible inferir que las cuidadoras deben guardar sus emociones teniendo consecuencias negativas en la salud mental de ellas.

2.2 Factores de riesgo heterogéneos.

2.2.1 Cuidado anterior como factor de riesgo.

Entrevistada 2: (...) , yo en el caso de mi mamá tuve que ir a un neurólogo para lograr aceptar que mi mamá estaba en una cama sin siquiera reconocirme y tener que trabajar y tener que verla y tener que estar a cargo de todo y el doctor me ayudó dándome en esa época un antidepresivo que me ayudó bastante, lo tomé durante seis meses y me mantuvo bien parejita, no lloraba ya o sea ya eso porque yo lloraba delante de mi mamá y yo no debía llorar delante de ella, ya uno no debe llorar delante del paciente, del enfermo y con mi hermano que es lo que hice también él recurría a mi médico de cabecera que es médico general y el doctor me dio en este caso me dio un ansiolítico.

En base al fragmento expuesto anteriormente, en donde la entrevistada comenta que anterior al cuidado de su hermano, estuvo cuidando a su madre, es posible inferir que el haber cuidado antes es un factor de riesgo importante en la salud mental de las cuidadoras, puesto que ya vivieron lo negativo de cuidar a un ser querido, y volver a vivir lo mismo las predispone a situaciones en donde su salud mental se ve afectada.

2.2.2 Cuidadoras sin tiempo para ellas.

Entrevistada 8: "(...) teni que salir? Sale nomás, diviértete, anda, no se po, anda con tu amiga, yo cuido mi mamá yo la veo yo le doy desayuno, yo le doy la once y le doy el almuerzo,

anda, nomás” nadie se preocupa eso, todos lo pasan bien, todos salen, pero nadie te pregunta. ¿Y tú qué vas a hacer? No aquí en la casa nomás con mi mamá, no tengo otra opción, y si yo quiero salir no se puede, porque pregunto ¿puedes cuidar a mi mamá? y me dicen y hasta qué hora porque yo no sé qué, y salir y estar como la Cenicienta, estar mirando la hora, no tampoco no es la idea, es fome.”

En base al fragmento anterior es posible esclarecer que las personas que cuidan tienen una red de apoyo frágil, lo cual les impide realizar actividades de ocio que contribuyan con el bienestar emocional de las cuidadoras, esto se ve reflejado en el relato, puesto que la entrevistada señala que nadie le pregunta qué hará y no existen familiares que se ofrezcan al cuidado de su madre. Así mismo, las cuidadoras deben estar todo el día al cuidado de la persona dependiente y no existen familiares o personas externas que se ofrezcan a realizar estos cuidados, por lo que no existe motivación de otras personas para cuidar.

2.2.3 Cuidadores con prácticas de evasivas.

Entrevistado 6: “yo salía, carreteaba, me iba para, o sea, tomaba hartos, carretes, estar fuera de la casa en ese momento, cualquier cosa que me desligara del mundo esos días”.

En base al fragmento expuesto anteriormente, es posible inferir que un factor de riesgo importante a tener en consideración son los factores externos de riesgo a los cuidadores, puesto que al estar sometido a un nivel de estrés y sobrecarga las personas buscan elementos que les permitan relajarse de esta labor, tal como comenta el entrevistado, que para desligarse salía y bebía alcohol, lo que puede provocar una futura adicción a sustancias lícitas e ilícitas.

Como se presenta en los fragmentos anteriores, existen diferentes factores de riesgos entre las entrevistadas/os, a pesar de que los tres fragmentos comparten estrés emocional por la carga que requiere ser cuidador/a, se expresan de manera diferente. Puesto que, el entrevistado 6 muestra que su forma de escape fue a través del alcohol y las fiestas, lo cual le servía para no pensar en la enfermedad de su familiar. Por otra parte, la entrevistada 8 presenta en cómo le afecta no tener tiempo para sí misma, y resignarse a tener vida social por tener que

cuidar. Y por último la entrevistada 2, comenta como ella en el cuidado anterior tuvo que acudir a antidepresivos, y que volvió a recurrir a ello para el cuidado que realiza actualmente, lo que muestra el cómo el cuidado previo y presente de un familiar puede convertirse en un factor de riesgo para la salud mental de la cuidadora.

Asimismo, según Peinado (1998) La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que **nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediamente día a día**, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc.

Tal como se señala anteriormente, la responsabilidad de estar todo el día al cuidado de un familiar sin tener redes de apoyo sólidas son un factor de riesgo inminente, es por esto que se considera importante tomar en consideración las distintas experiencias de los cuidadores en base a sus intereses.

Objetivo 3: Identificar **los factores protectores** que influyen en la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.

Este resultado responde al objetivo específico número tres de la investigación y se refiere a “Identificar **los factores protectores** que influyen en la salud mental de las cuidadoras informales familiares en cada uno de los hitos del proceso de salud mental en la cuidadora.” Para dar cuenta de estos resultados, abordaremos las actividades que realizan los/as cuidadores/as para fortalecer su salud mental, el apoyo y las emociones.

Entre los resultados obtenidos en relación con el objetivo, destacan narrativas que presentan tanto similitudes como diferencias, que describen los diversos factores protectores que utilizan las cuidadoras de personas con dependencia severa. A continuación, se detallan.

3.1 Factores protectores semejanzas:

3.1.1 Contar con el apoyo emocional de seres queridos humanos y no humanos.

A partir de los relatos seleccionados en las entrevistas, se obtuvieron los siguientes resultados, los cuales destacan la importancia de tener apoyo emocional de seres queridos (humanos y no humanos) para fortalecer la salud mental de las cuidadoras de personas dependientes y/o severas. (Ver figura 8).

Figura 8: Fragmentos de apoyo emocional.

Entrevista 2	Entrevista 4	Entrevista 9
<p>“Mi gatita me ayudó muchísimo a sobrellevar la situación, cuando llegaba a mi casa, yo en mi casa tengo una gatita, entonces era mi relajó también, venir a ver a mi gatita, cambiarle su agüita, sacarle sus cosas, alimentar a la gatita y luego tomarme un tecito y ver un poco de la televisión y ahí yo me relajaba, se podría decir que los animales han contribuido de manera positiva, los</p>	<p>“(…) en parte mis dos nietos que tengo dentro de la casa ayudan mucho a mi salud mental, el mayor, sobre todo, porque el mayor de ellos, me ayuda a reconocer cosas cuando no se, me enseña cuando no puedo ocupar para hacer una llamada, cuando entro a un juego y no entiendo, me explica”.</p>	<p>“fue el apoyo de mis hijos y de mi marido. Eso fue fundamental. Eso fue como lo puntual que tuve y que para sostenerme, ya que se necesita mucho tiempo, mucha dedicación”.</p>

<p>animales son muy buenos compañeros y ayudan mucho para relajar a las personas”.</p>		
--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista 2 la participante relata como el llegar a su casa, y realizar actividades como cambiar el agua de su gata y asegurarse de su bienestar, le brinda una sensación de calma y desconexión del cuidado que hace a diario de su familiar. Además, comparte que después de atender a su mascota, suele tomarse un tiempo para ella misma, disfrutando de una taza de té y viendo televisión, lo cual le permite despejar su mente. Esta combinación de actividades se ha convertido en una estrategia clave para preservar su salud mental y así, poder evitar el agotamiento mental.

Por otra parte, tenemos la entrevista 4, en el cual la participante comenta que el apoyo emocional que recibe en sus nietos, quienes viven con ella, contribuyen de manera significativa en su salud mental. Ella destaca principalmente a su nieto mayor, quien le brinda su apoyo en actividades que le resulten complicadas, como por ejemplo para realizar llamadas en su teléfono o entender algún juego que utiliza para despejarse. La presencia y asistencia de sus nietos, se convierte en un recurso fundamental para preservar su bienestar emocional y sobrellevar la carga de cuidar a un familiar con dependencia.

Por último, en la entrevista 9, la participante enfatiza la importancia del apoyo y acompañamiento constante del esposo y sus hijas, como un pilar fundamental para sobrellevar la carga de cuidar a su familiar con dependencia. Comenta que este apoyo fue esencial para sostenerse emocionalmente, ya que el rol de cuidadora requiere un gran compromiso, tiempo y dedicación. El apoyo de su familia le permite encontrar momentos de descanso y así poder mantener la estabilidad emocional necesaria para poder realizar un buen cuidado. Este respaldo cercano se convierte en un recurso clave para no agotarse y así poder preservar su bienestar.

Los testimonios analizados en la figura 8, revelan que los factores protectores más significativos radican en el apoyo emocional brindado por sus seres queridos (humanos y no

humanos). Este apoyo no solo les proporciona una red de contención, sino que también les permite desconectarse, aunque sea brevemente, de la intensa carga que implica su rol. La conexión con sus familiares se convierte en una fuente de motivación, mientras que el tener una mascota ofrece momentos de alegría y relajación en medio de las demandas diarias sobre su rol. Estas interacciones son indispensables para, ya que estos momentos de autocuidado se transforman en herramientas fundamentales para no deteriorar su salud mental ni bienestar general.

Según Enrique Barra (2004) “el apoyo social sirve como una fuente de protección (amortiguador) contra los efectos nocivos del estrés”. Esto es evidente en las experiencias relatadas con anterioridad, quienes como se mencionó, encuentran alivio y fortaleza en sus familiares y mascotas, lo que lleva a pequeños momentos de desconexión de sus tareas de cuidadoras.

3.2 Factores protectores diferencias:

A partir de los fragmentos seleccionados de las entrevistas, se identificaron diversas actividades implementadas por cada cuidadora para proteger su salud mental (figura 9).

- Bienestar de quien padece la enfermedad.
- Prácticas de autocuidado deportivas.
- Apoyo de un experto.
- Apoyo de institución.

Figura 9: Fragmentos diferentes factores protectores.

Entrevista 1	Entrevista 6	Entrevista 7	Entrevista 9
“Saber que ella está bien, ver que está bien, sentir que está bien , verla estable de salud, verla bien	“ Caí en el deporte , practicaba una u otra disciplina, pero al final practicaba algún deporte para mantenerme vivo y	“Como les digo, bueno, pedí ayuda también en el consultorio para ir a psicóloga porque yo para cuidar tengo que estar bien	“...Y por aquí por allá y me me averigüé del Hogar de Cristo y me vinieron a ver y me empezaron a

<p>cuidada y ver que las personas que están a su cuidado, ya sea su papá o su cuidadora o las otras personas, hacen por ella lo que consideramos que está bien”.</p>	<p>sentirme que estaba ahí... me distrae mucho cuando voy al mar, pesco, escucho la ola, chocar, o sea, esa parte me ayuda demasiado, es como una de las cosas principales, mi panorama favorito es ir a la playa y tomarme un helado y escuchar las olas”.</p>	<p>yo, que a veces uno tiene también tiene unos días en que no soporta nada porque igual unos colapsa también sí, entonces pedí ayuda para estar tranquila, así que me dieron centralinas todo un pastillas, sertralina y yendo bien.”</p>	<p>ayudar con todos los pañales, crema, citas de médico a la casa, entonces en ese aspecto yo tuve con el Hogar de Cristo no tengo nada que decir en ese aspecto”.</p>
--	---	--	--

Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista 1 la cuidadora expresa que para ella es fundamental saber que la persona que cuida está bien cuidada y estable de salud, ya sea por parte de su padre, de ella o de cualquier otra persona responsable de su cuidado, le da una sensación de tranquilidad. Esto le contribuye positivamente en su salud mental, ya que se demuestra que el trabajo que realiza junto con sus apoyos es excelente, y le da confianza saber que está en buenas manos.

Ahora bien, nos encontramos con la entrevista 6, en donde el cuidador comparte que encontró que una manera de mantenerse activo y motivado es a través del deporte, el cual prueba diversas disciplinas para sentirse presente y conectado. La actividad al aire libre, principalmente el ir a la playa, pescar, tomar helado o escuchar las olas, lo llena de tranquilidad y se ha convertido en una de sus actividades favoritas para despejarse.

Por otro lado, en la entrevista 7, la cuidadora explica que ella acudió en ayuda de una profesional, puesto que, para poder cuidar ella debe estar bien y apta para hacerlo, y así poder brindar un buen cuidado a su familiar. Ella comenta que en muchas ocasiones se sintió sobrepasada y que, para poder cuidar, ella debe estar apta para hacerlo. Es por eso, que optó por ayuda psicológica y el uso de medicamentos como la sertralina. Esta decisión es clave, puesto que, refleja que el autocuidado es esencial para poder continuar con sus responsabilidades de cuidadora.

Por último, en la entrevista 9, la cuidadora revela que la institución “Hogar de Cristo” fue un apoyo fundamental en su etapa de cuidado. Le brindaron asistencia integral, que incluyó apoyo económico y el suministro de insumos esenciales como pañales, cremas, necesarios para cumplir su rol de cuidadora. Además, le proporcionaron ayuda gestionando visitas médicas a la casa, lo cual alivió significativamente su carga emocional, ya que, el traslado a centros médicos resultaba agotador, y en ocasiones frustrante debido a la falta de atención oportuna. Este respaldo institucional fue clave para que su salud mental no se viera más afectada.

Los fragmentos analizados, ilustran diferentes estrategias de autocuidado que adoptan para mantener su bienestar mental en un contexto de alta demanda emocional. Cada relato, reconoce a su manera **la importancia de buscar equilibrio emocional** y alivio ante tal agotamiento, recurriendo a diversas actividades recreativas, el apoyo de institutos y de profesionales.

4. Hallazgos encontrados:

A continuación, se presentan algunos hallazgos relevantes de la investigación, los cuales están relacionados con los relatos expuestos por los y las entrevistadas acerca del insuficiente apoyo recibido por parte de la atención primaria de salud, como los CESFAM, así como de las municipalidades, autoridades y gobierno.

Entrevista 4: “cero apoyos porque inclusive me quise conseguir una silla de ruedas y fui al municipio, y me dijeron que tenía que estar en una lista de espera” ... “cero apoyos, cero porque el día que la kinesióloga me entrega a mi hijo, me dijo *“se muere, vaya, llévelo, disfrútelo”*, y prácticamente no puede ser”.

Entrevista 6: “debo decir que estoy absolutamente desilusionado del sistema público, mi hermana, en un momento había un tratamiento experimental, que era la inmunoterapia, estamos hablando de 6 a 10 millones de pesos, lo cual nosotros exigimos al gobierno, porque aunque fuera de etapa de prueba, el hospital estaba de acuerdo a que el tratamiento fuera... luz verde, y

el Estado se negó a financiarlo, de hecho, tuvimos que llegar a una querrela con el Estado para que pudieran financiar el tratamiento de mi hermana, de hecho, hicimos uso de la Ley a la Vida, mi hermana tuvo que apelar a querer vivir, y eso fue la demanda principal, o sea, mi hermana estaba luchando por Derecho de Vida”.

Entrevista 8: “En la Muni fui, y no, no, ni siquiera una charla, una orientación, me dijeron no no, chao.”

“... no, porque como te digo la otra vez fui a la Municipalidad de Villa Alemana a ver si me podía escribir como cuidadora, cómo beneficios para mí no para, mí para mi mamá o no sé pues y no, me cerraron las puertas.”

Entrevistada 9: “No existía como ese apoyo que ahora igual están un poquito más mejorada. Sí, un poquito más mejorado, pero no una persona sobre todo que están en CESFAM económicamente cuidar una persona postrada es caro, es caro y en ese aspecto yo pienso que las asistentes sociales se han quedado atrás en apoyo de no sé, pero no sé ahora, pero en apoyo de crema, de cuánto de esto, de pañales, de tantas cosas que se necesita que se necesita para un buen cuidado de un postrado.”

Entrevistada 9: “... cómo le digo yo en el CESFAM con la experiencia que tuve de mi papá hubiese trabajado o que la asistente trabajara por el paciente postrado, de preocuparse por el paciente postrado, si lo han visitado una vigilancia sí llevarle una vigilancia porque yo varias veces me topé que como le digo la ficha de mi mamá decía que la habían visitado y nunca fue...”.

Los fragmentos expuestos con anterioridad nos dan a conocer la lucha que viven los y las cuidadoras por obtener el apoyo necesario del sistema público, enfrentando dificultades burocráticas, falta de recursos económicos, costos elevados y, sobre todo, una gran frustración por la deficiente respuesta y apoyo, los fragmentos anteriores comparten la sensación de estar siendo ignorados o abandonados por el sistema, especialmente cuando se trata de las necesidades médicas y cuidados esenciales para sus familiares.

CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES

En conclusión, en relación al contexto, este se enmarca la labor de los cuidadores y cuidadoras en la región de Valparaíso, la cual evidencia que es una realidad compleja, marcada por un alto impacto en la salud física, emocional y psicológica de quienes ejercen esta tarea. La investigación inició con una revisión de los programas sociales existentes en nuestro país, identificándose tres principales, los cuales fueron “Programa de Cuidados Paliativos Universales”, “GES/AUGE: Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos” y “Programa Red Local de Apoyos y Cuidados”. Con estos programas se puede observar que existe un esfuerzo institucional para brindar apoyo y asistencia a las personas que se enmarcan dentro de estas enfermedades. Ahora bien, la investigación presentada está enfocada en los y las cuidadores de familiares que padecen de enfermedades terminales y/o graves, sin embargo, aún no existen programas que se enfoque en la salud mental de los que ejercen el cuidado, lo cual, como se evidenció dentro de la investigación, los/as participantes manifestaron sentir una falta de respaldo por parte de las autoridades, particularmente en lo relativo a la salud mental.

Por otro lado, en el marco legal de la investigación, se revisaron cinco leyes, las cuales fueron “Ley 21.375 Cuidados Paliativos Universales”, “Ley N° 19.966 que establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud”, “Ley N° 21.380 reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud”, “Ley 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud” y “Ley 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental”, estas normativas reconocen derechos claves para quienes requieren cuidados paliativos, y además, visualiza a los y las cuidadoras como sujetos de derechos en términos de atención preferente en la salud.

En síntesis, la investigación pone en relieve la urgente necesidad de abordar las carencias existentes en torno al bienestar de los cuidadores, quienes desempeñan un rol crucial en el cuidado, fortaleciendo el marco legal e institucional en Chile, promoviendo la creación de programas específicos que vayan orientados a los cuidadores y las cuidadoras de personas con enfermedades terminales y/o graves, y que estos estén enfocados en la salud mental y su bienestar en general. Las y los participantes expresaron que dentro del tiempo que llevan ejerciendo esta labor de cuidados, es muy poca la ayuda que han recibido por parte de las autoridades, y que muchas de ellas han tenido que dejar sus trabajos y/o actividades diarias para

poder ejercer en un 100% los cuidados, por ello, se concluye que el desarrollo de políticas públicas más inclusivas y programas especializados no solo mejoraría la calidad de vida de los cuidadores, sino también, garantiza una atención más digna para quienes están a su cuidado.

En base al marco teórico del proceso investigativo, es posible señalar que permitió comprender en profundidad las diversas aristas del cuidado de personas con enfermedad terminal y/o dependientes, así como las implicancias para la salud mental de quienes asumen el rol de cuidados.

En el contexto de la región de Valparaíso, donde predomina el cuidado informal ejercido mayoritariamente por mujeres, la investigación realizada revela una **situación de desprotección significativa en torno a los y las cuidadoras**, tanto en su bienestar físico como emocional.

El concepto de cuidado, según las variadas definiciones encontradas por las investigadoras, no solo implica acciones determinadas a suplir necesidades básicas y sanitarias, sino también, un acompañamiento emocional y social. Sin embargo, en la práctica, estas tareas suelen recaer de forma desigual en las mujeres, quienes enfrentan una sobrecarga que impacta de manera negativa en su calidad de vida. El marco teórico destaca principalmente la falta de reconocimiento social y estatal de este trabajo no remunerado, lo que contribuye a una invisibilización de los derechos de las cuidadoras y contribuye en las desigualdades de género.

En cuanto al concepto de cuidados paliativos, aquí se resalta su importancia en mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes, como de las y los cuidadores. Sin embargo, en Chile, aunque existen avances en el área en cuanto a través de programas como las garantías explícitas en salud (GES), aún se carece de un enfoque integral que contemple el impacto emocional y físico de los y las cuidadoras. La atención paliativa no solo debe centrarse en el paciente, sino que también en quienes cuidan, considerando el estrés y desgaste emocional que este rol conlleva.

La salud mental desde los enfoques de salutogénesis y modelo biopsicosocial, permite entender que el bienestar de las cuidadoras no depende exclusivamente de factores individuales, sino que, está influenciado por elementos contextuales, como las redes de apoyo, los recursos

disponibles y las políticas públicas. En este sentido, la falta de apoyo y programas específicos que promuevan el autocuidado y brinden apoyo psicológico a las cuidadoras, constituye una limitación crítica en el sistema de salud de Chile.

La literatura revisada por las investigadoras deja en evidencia que la sobrecarga emocional y física afecta de manera fundamental la vida de los y las cuidadoras, generando aislamiento social, abandono de proyectos personales y afectaciones severas en la salud mental.

Si bien, el marco teórico reconoce estrategias de afrontamiento, como la creación de redes de apoyo e implementación de prácticas de autocuidado, estas no son suficientes sin un respaldo institucional que las sostenga.

En síntesis, el marco teórico establece la urgencia de un enfoque integral en políticas públicas, que reconozca a los y las cuidadoras como sujetos de derecho, garantizándoles acceso a recursos que alivianen la sobrecarga emocional y física. En el contexto chileno, avanzar hacia un sistema nacional de cuidados, representa una oportunidad clave para visibilizar el rol de los y las cuidadoras, fomentando el bienestar y mejorando la calidad de vida de las personas que dependen de cuidados.

En lo que respecta a las conclusiones metodológicas, es eminente establecer una metodología clara, que guíe adecuadamente el desarrollo de la investigación que se desea llevar a cabo, puesto que, sin una estructura definida, se complejiza tanto la recopilación de información como la observación del sujeto u objeto de estudio.

En este contexto, la metodología cualitativa se presenta como la más adecuada para la presente investigación, debido a su flexibilidad, que permite explorar **las experiencias de los sujetos** desde un enfoque narrativo en primera persona. A través de entrevistas semi estructuradas, se logra captar de manera integral y única las experiencias de cada entrevistado/a, lo que facilita un análisis detallado y profundo en lo que respecta a la salud mental de los cuidadores familiares de personas con enfermedades terminales y/o dependientes.

La investigación se basa en un diseño exploratorio, dado que no existen estudios previos que aborden de manera integral la relación entre salud mental y el cuidado informal de las personas con enfermedades terminales. Esta falta de investigación previa justifica la necesidad de un enfoque exploratorio, que permita esclarecer los diversos factores de riesgo y protección involucrados en la salud mental en cada etapa del proceso de cuidado. En este mismo sentido es sumamente importante recalcar la utilización de técnicas fuera de lo verbal, como fue la construcción de líneas de tiempo en relación al cuidado y los momentos críticos y etapas significativas, lo cual permite visualizar de una forma muy clara como los momentos más complejos de la enfermedad tienen un impacto negativo directamente a la salud mental de los y las cuidadoras, así como por otro lado, las etapas significativas tienen un impacto positivo en la salud mental de quienes realizan las labores de cuidado.

Gracias a la flexibilidad propia de la metodología cualitativa, fue posible definir aspectos esenciales como los objetivos, los cuales permiten estructurar de manera precisa el análisis. La identificación de hitos críticos en la trayectoria del cuidado y la exploración de los factores que afectan la salud mental de los cuidadores, no solo en términos de riesgo sino también de protección, es un enfoque exhaustivo que permite una visión holística del tema. Asimismo, la definición del colectivo y la muestra no probabilística, aunque limitada, garantiza que la investigación pueda centrarse en un grupo específico y relevante para el estudio.

La metodología propuesta muestra una clara alineación entre los objetivos planteados, los criterios de inclusión y exclusión, los instrumentos utilizados y criterios de rigor cualitativos. Cada aspecto está cuidadosamente diseñado para proporcionar una comprensión profunda y detallada de la salud mental de los cuidadores familiares de personas con enfermedades severas y/o dependientes, específicamente en la región de Valparaíso.

Los criterios de rigor utilizados en esta investigación son adecuados y necesarios para garantizar la calidad y confiabilidad de los resultados. La credibilidad, entendida como la autenticidad de los relatos obtenidos, se asegura mediante la triangulación de técnicas de expertos, lo cual refuerza la validez de los hallazgos. La transferibilidad, que hace referencia a la capacidad de aplicar resultados a otros contextos, es alcanzada a través de una descripción

exhaustiva del contexto y de los participantes, lo cual permite que los resultados sean relevantes en escenarios similares.

En resumen, la metodología de esta investigación es sólida y adecuada para abordar un tema poco explorado, y sus resultados abarcan una gama de componentes subjetivos, lo cual podría tener un impacto significativo en la comprensión de los efectos del cuidado sobre la salud mental de los cuidadores y cómo las labores del cuidado afectan a sus vidas, sin embargo, la ampliación del alcance muestral y la combinación con otros enfoques metodológicos podría ofrecer una perspectiva más enriquecedora y generalizable de la problemática.

En torno a las conclusiones referidas a los resultados fueron obtenidos mediante entrevistas semi estructuradas bajo el paradigma cualitativo, en donde se entrevistaron a nueve cuidadores y cuidadoras de familiares con enfermedades graves y/o terminales. Los testimonios percibidos reflejan experiencias profundamente marcadas por la sobrecarga emocional, la falta de tiempo personal, la poca red de apoyo por parte de sus familiares cercanos, particularmente hermanos/as, lo que genera una sensación de aislamiento y abandono. Además, se identifica una percepción crítica hacia instituciones del sistema de salud público, que tiene un enfoque individualista centrado netamente en el paciente, dejando de lado su entorno social y el impacto que este tiene en el proceso de cuidado. Esta situación pone en manifiesto la necesidad de un enfoque holístico en donde el ministerio y las instituciones logren suplir las necesidades básicas que tienen los y las cuidadoras en cuanto a las problemáticas ya evidenciadas. Asimismo, los resultados obtenidos de las líneas de tiempo ilustradas por quienes realizan la labor de cuidados permitieron establecer una interdependencia entre la salud mental del cuidador/a y la evolución o deterioración de la salud de quien padece la enfermedad.

El proceso de cuidar no tiene un carácter lineal, por el contrario, está lleno de desafíos y de complejidades, que, con el tiempo conducen a una restricción emocional en los/as cuidadores, en donde este desgaste se traduce en acumulación de emociones que, eventualmente, pueden desencadenar colapsos mentales y altos niveles de estrés. Estas dinámicas fueron visibles durante las entrevistas, en las que algunas participantes manifestaron una fuerte carga emocional, resultando en momentos de llanto.

En este entorno, los hallazgos encontrados en el estudio responden directamente al objetivo general planteado durante la investigación, el cual busca comprender las narrativas ligadas al proceso de salud mental que experimentan los/as cuidadores de familiares con enfermedades terminales y/o dependientes. Mediante las narrativas se ha logrado visibilizar no sólo las vivencias personales y colectivas de quienes asumen el cuidado, sino también los vacíos estructurales en los sistemas de apoyo y el impacto que esto genera en la salud mental y emocional, y esto se reforzó en las líneas de tiempo que hicieron las mismas cuidadoras, en donde, demuestran el proceso de deterioración de su salud mental desde sus inicios de cuidados hasta la actualidad.

Referente al labor de Trabajo Social está directamente relacionado con la problemática abordada, puesto que destaca la necesidad de abordar esta problemática como cuestión social que visibilice y transforme las dinámicas de exclusión y desprotección que enfrentan los y las cuidadores. La comunidad investigada enfrenta múltiples desafíos, como la sobrecarga emocional y física significativa, la cual enfrenta barreras de accesos a programas sociales y carece de redes de apoyos efectivas, lo que contribuye en la invisibilización de su rol y perpetúa su vulnerabilidad.

Esta disciplina está altamente comprometida con el bienestar colectivo, la promoción de derechos, con la dignidad humana y la equidad social, se posiciona en un actor clave en la visibilización de esta problemática y en la búsqueda de soluciones que promuevan el bienestar de los cuidadores y cuidadoras. Además, dentro del sistema de salud, los trabajadores sociales tienen un papel crucial en acompañar a los cuidadores en la navegación de recursos y servicios, promoviendo un enfoque integral que considere tanto sus necesidades físicas como emocionales. La intervención permite diseñar planes personalizados en las necesidades que se requieran, como en salud mental, fortaleciendo así su capacidad para enfrentar los desafíos que implica esta labor. Es fundamental que, como profesionales, se influya en las políticas públicas, abogando por la creación de programas específicos que reconozcan el papel esencial de los y las cuidadores en el sistema de la salud y cuidados, garantizando su respaldo y protección.

Por otra parte, desde lo investigativo, el Trabajo Social aporta herramientas metodológicas que permite recoger las voces de los y las cuidadores, integrando sus

experiencias en diseños de propuestas de intervención que respondan a sus necesidades actuales y reales. En este caso, la investigación evidenció vacíos en el estudio del proceso del deterioro de la salud mental, lo que resalta la necesidad de ampliar la base de conocimientos en esta área. Esta profesión a través de investigaciones participativas y diagnósticos territoriales, tienen la capacidad de identificar las condiciones específicas de los cuidadores en diferentes contextos, de analizar las barreras estructurales que enfrentan en su día a día, y generar evidencias que sustentan el diseño de políticas públicas más inclusivas.

Desde una perspectiva territorial, se debe plantear la necesidad de diseñar estrategias de intervención adaptadas a las realidades locales, que vayan más allá de las acciones paliativas, y se enfoquen en prevenir el deterioro de la salud mental, promoviendo el autocuidado y fortaleciendo el bienestar de los y las cuidadores. Es importante realizar un trabajo colaborativo con este grupo de personas, en donde se incorporen sus voces para construir soluciones que respondan realmente a sus necesidades y contextos. Por ello, a pesar de que existan leyes que implementen a las cuidadoras, es relevante que no asegure solo una atención preferente a los servicios de salud, sino también, implementar redes comunitarias de apoyo, espacios de formación y contención emocional para estas personas.

Es por eso, que el Trabajo Social no sólo sensibiliza a la sociedad sobre la importancia del labor de los cuidadores, sino que también promueve un cambio cultural que valore y respalde su rol, reconociéndose como una parte indispensable en el tejido social y en el sistema de salud. Este enfoque beneficiará a este grupo de personas y además, tendrá un alto impacto en la calidad de vida de las personas que están bajo su cuidado, fortaleciendo el bienestar colectivo y la cohesión social.

Para finalizar, se ha podido evidenciar la complejidad de las experiencias de los y las cuidadores de familiares con enfermedades terminales y/o graves, resaltando las dimensiones de su labor, desde la sobrecarga emocional hasta la necesidad de redes de apoyos efectivas. Sin embargo, esta investigación no pretende ser un punto final, sino más bien un punto de partida para quienes deseen profundizar más en este tema y contribuir con nuevas ideas, perspectivas y herramientas. Invitamos al lector a seguir nutriéndose, explorando enfoques que trascienden lo verbal, los métodos visuales como los dibujos, fotografías, vídeos, mapeo emocional o líneas de

tiempo, pueden ofrecer una comprensión más enriquecedora de las vivencias de los cuidadores, permitiendo capturar matices, que las palabras por sí solas no siempre logran transmitir.

Asimismo, utilizar otras técnicas participativas como intervenciones artísticas, círculos de diálogos recreativos pueden abrir nuevos caminos para interpretar estas experiencias desde una mirada transformadora. Las cuidadoras y cuidadores de personas con dependencia y/o cáncer de carácter terminal están invisibilizadas en la actualidad, puesto que invitamos al lector a contribuir con la visualización de la sobrecarga existente en las y los cuidadores y como las actividades comunes se vuelven factores de riesgo inminentes en la vida de las y los cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

- A, R. o. D., & C, J. E. J. (s. f.). *Concepciones de salud mental en el campo de la salud pública*. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2012000200009&script=sci_arttext
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable: Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica.
- CASA DE LUZ | Casa Familia. (s. f.). Casa Familia. <https://www.casafamilia.cl/proyecto-hospice>
- De Vanek, M. T. L. (2009, marzo 2). Salud Mental Positiva. *Logoterapia, Sentido de Vida y Análisis Existencial de Viktor Frankl*. <https://logoforo.com/salud-mental-positiva/>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-f). Biblioteca del Congreso Nacional. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1187533&idParte=0>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-g). Biblioteca del Congreso Nacional. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-h). Biblioteca del Congreso Nacional. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166847>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-i). Biblioteca del Congreso Nacional. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-h). Biblioteca del Congreso Nacional. Ley 20.422. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>
- Del Congreso Nacional, B. (s. f.-j). *Biblioteca del Congreso Nacional*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>
- Escudero Sánchez, C. L., & Cortez Suárez, L. A. (2018). Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica.
- Espín Andrade, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de salud pública*, 34, 1-12. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v34n3/a02v34n3.pdf
- Femenía, A. M. (s/f). *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia N. 50 del Niño y del Adolescente*. Sepypna.com. Recuperado el 16 de mayo de 2024, de <https://www.seypna.com/documentos/psiquiatria50-1.pdf#page=56>

- Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020000100030>
- Folgueiras Bertomeu, P. (2016). La entrevista.
- Fundación Kuidadores CAM | Servir con excelencia. (s. f.). <https://fundacionkuidadorescam.cl/>
- Garcés Marquéz, V., García Martínez, Y. A., Parra Lara, L. A., Rúa Salazar, Y. M., & Vargas Rojas, M. Á. (2022). Salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia: revisión de la literatura. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/e2748875-54e7-4135-bd74-a437680b608a/content>
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/gsv18s1/03sistema.pdf
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Pilar Baptista, L. (2004). Metodología de la Investigación. 3ra. Edición. Chile: Ed.
- Instituto Nacional del Cáncer <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cancer-terminal>
- Kretzmann J.P., Mcknight J.L.(1993) Building Communities from the Inside Out: a Path Toward Finding and Mobilizing a Community Assets. ACTA Publications, Chicago , Illinois . https://www.pitzer.edu/cec/wp-content/uploads/sites/54/2014/09/Building_Communities_from_Inside_Out.pdf
- Ley Cuidados Paliativos Universales. (s. f.). Ministerio de Salud – Gobierno de Chile.
- Martínez Ruiz, E. D. C., Díaz Vega, F. E., & Gómez Blanco, E. I. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli: salud de la comunidad*, 6(11), 32-41. <https://biblat.unam.mx/es/revista/altepepaktli-salud-de-la-comunidad/articulo/sobrecarga-del-cuidador-primario-que-asiste-a-un-familiar-con-cancer>

- <https://www.minsal.cl/ley-cuidados-paliativos/#:~:text=La%20LEY%20N%C2%B021.375,mejorar%20su%20calidad%20de%20vida.>
- LitoralPress - Texto de la noticia. (s. f.). https://litoralpress.cl/sitio/Prensa_Texto?LPKey=5OPXB3UN2V5OXGDN67BVMO7WHP_AWEKH6YPQWC3TTZRRROJRGJ3AQ
- Medina, A. R. (s. f.). *Vista de BURNOUT EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON ALZHEIMER: EL SÍNDROME DEL ASISTENTE DESASISTIDO.* <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31281/30411>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (s,f). Atención Domiciliaria Personas con Dependencia Severa. <https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programas/59207/2023/>
- Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. (2007). ¿Qué es la documentación narrativa de experiencias pedagógicas? Buenos Aires, Argentina: Colección de materiales pedagógicos.
- Ministerio de Educación Nacional. (2012). Fundamentos pedagógicos 2012 - 2014. Programa de Competencias Ciudadanas. Colombia.
- Ministerio de Salud (2023) ORIENTACIÓN TÉCNICA CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/12/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales-1.pdf>
- Ministerio de Salud (2023) Plan Auge-Ges. [https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/2464-plan-auge-ges#:~:text=Descripci%C3%B3n,de%20Salud%20Previsional%20\(ISAPRE\).](https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/2464-plan-auge-ges#:~:text=Descripci%C3%B3n,de%20Salud%20Previsional%20(ISAPRE).)
- Ministerio de Salud (2017) Plan Nacional de Salud Mental. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL-SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf>
- Ministerio de Salud (s,f) Reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades terminales y el buen morir “Proyecto de Ley Cuidados Paliativos y Buen Morir” <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=172303&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023) Programa Red Local de Apoyos y Cuidados

https://apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/OT_PR_01_Orientaciones_Tecnicas_Programa_Red_Local_de_Apoyos_y_Cuidados.pdf

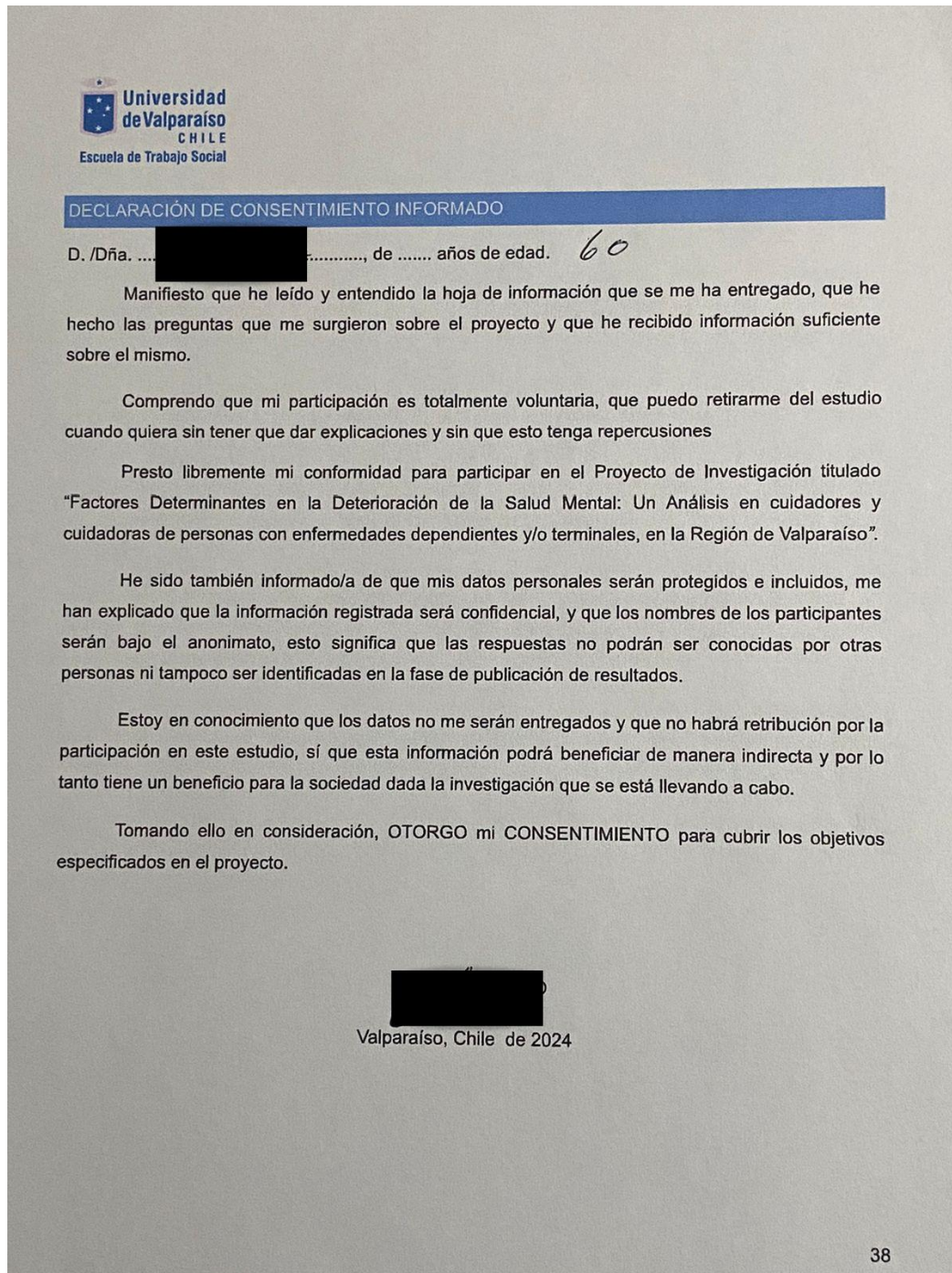
- Ministerio de Desarrollo Social (2015). Estudio Nacional de la Discapacidad. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Miranda, K. E., & Aravena, V. J. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería/Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532012000200003>
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*, 10(22), 0-0 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- OMS (2020) Cuidados paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- OPS Cuidados Paliativos <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Pautassi, L. C. (2021). El trabajo de cuidado no remunerado en Salud en el contexto de América Latina. La centralidad durante la crisis de COVID-19. *Estudios Sociales del Estado*, 7(13). <https://doi.org/10.35305/ese.v7i13.253>
- Pautassi, L. C. (2018). El cuidado como derecho: Un camino virtuoso, un desafío inmediato. https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/177863/CONICET_Digital_Nro.916291e-e-0527-4980-965d-031f8edb9726_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Perez Orozco, A. López Gil, S. (2012). Desigualdades a Flor de Piel. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5044/Desigualdades_a_flor_de_piel.pdf?sequence=1&rd=00313601159565
- *Por qué la salud mental debe ser una prioridad al adoptar medidas relacionadas con el cambio climático.* (s/f). <https://www.who.int/es/news/item/03-06-2022-why-mental-health-is-a-priority-for-action-on-climate-change#:~:text=La%20OMS%20define%20la%20salud,aportar%20algo%20a%20su%20comunidad%C2%BB>


- ¿QUÉ ES LA SALUTOGENESIS? | EVSI | Escuela Virtual de Salutogénesis Integrativa. (s. f.). <https://www.evsi.es/que-es-la-salutogenesis-prueba>
- Rogero-García, J. (2009). *DISTRIBUCIÓN EN ESPAÑA DEL CUIDADO FORMAL E INFORMAL A LAS PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA* (*). Scielosp.org. <https://www.scielosp.org/pdf/resp/2009.v83n3/393-405/es>
- SaludQuillota| CENTRO: CASA DE ACOGIDA QUILLOTA. (s. f.). https://www.saludquillota.cl/web/c_a_beatita.html
- Sánchez-Casado, L., Paredes-Carbonell, J. J., López-Sánchez, P., & Morgan, A. (s. f.-b). *Mapa de activos para la salud y la convivencia: propuestas de acción desde la intersectorialidad.* https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200013#:~:text=Los%20activos%20para%20la%20salud,reducir%20las%20desigualdades%20en%20salud%22
- Sandra, M. P., & Sandra, M. P. (s. f.). *Síndrome de sobrecarga del cuidador informal.* https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2020000100018&script=sci_arttext
- Senadis. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad.* <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6167>
- Senadis. (2022). *Estudio Nacional de la Discapacidad.* https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Superintendencia de Salud. (s,f) *Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Por Cáncer Avanzado.* https://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/articles-18738_archivo_fuente.pdf
- Síndrome de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia. (2021). Blogs Quirónsalud. <https://www.quironsalud.com/blogs/es/llevar-vida/sindrome-sobrecarga-cuidador-paciente-demencia>
- ThemeZaa. (s. f.). *Clínica Familia.* <https://www.clinicafamilia.cl/preguntas-frecuentes/#:~:text=Cl%C3%ADnica%20Familia%2C%20Fundaci%C3%B3n%20para%20la,no%20mayor%20a%206%20meses>
- Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández DY. *Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.* Medellín, 2017. <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>

- Unir, V. (2023, 17 mayo). Los límites y el futuro del modelo biomédico. *UNIR*.
<https://www.unir.net/salud/revista/modelo-biomedico/#:~:text=El%20modelo%20biom%C3%A9dico%20considera%20la,causalidad%20a%20una%20cuesti%C3%B3n%20fisisoc%C3%ADmica>
- Valparaisoweb. (s. f.-b). *Asociación yo cuidado*.
<https://yocuido.cl/>
- Vista de Apoyo social, estrés y salud | Psicología y Salud. (2004).
<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848/1562>.
- Zepeda-Álvarez, P. J., Muñoz-Mendoza, C. L., Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (s. f.). *Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud*.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2019000100002&script=sci_arttext&tlng=en

ANEXOS

1. Consentimientos informados.




Escuela de Trabajo Social

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [redacted], de años de edad. *60*

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[redacted]

Valparaíso, Chile de 2024

38

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [REDACTED] E. de 54 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

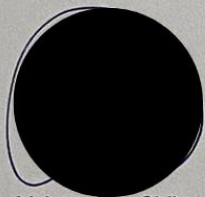
Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.



Valparaíso, Chile de 2024

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [REDACTED] de 22 años de edad

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]

Valparaíso, Chile de 2024

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [REDACTED] de 69 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

Valpa
[REDACTED]

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña [REDACTED], de 55 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]
Valparaíso, Chile de 2024

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. [REDACTED] de [REDACTED] años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]

Valparaíso, Chile de 2024

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [REDACTED], de 23 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado “Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso”.

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y

que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]
Valparaíso, Chile de 2021

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. [REDACTED] 62 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. [REDACTED] de 51 años de edad.

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado "Factores Determinantes en la Deterioración de la Salud Mental: Un Análisis en cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades dependientes y/o terminales, en la Región de Valparaíso".

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos, me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán bajo el anonimato, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

[REDACTED]
Valparaíso, Chile de 2024

2. Líneas de tiempo de los y las participantes.

← Positivo →

Inicio 2018 2022 avanzado

disfruto
disfruto del tiempo junto
a mi madre cuando regaléameos
cosa que antes de su enfermedad
no hacíamos.
Esto es hace dos años.

→ Negativo →

No poder trabajar
ser la única que
tiene el cuidado de mi
madre
salir de compras y
andar a carreras porque
con otras personas mi
mamá se porta mal.

2021 Inicio
Cuidados

Positivo.
10/09/24.

Lo más positivo de este cuidado que le doy a mi mamá es que ella siempre este cuidada y que este feliz, de ver una sonrisa en su rostro, de la calidad de tiempo que le doy, de verla en paz y rodeada de cariño, que sepa que no esta sola, y que queremos el bien para ella.

Que todo el tiempo que le dedico sea con amor hacia ella.

NEGATIVO.

Lo más negativo que puedo observar es que hay días que no quiere nada, solo irse, descansar y de no poderla sacar de ese estado.

De que ella no coloque de su parte y que todo lo que hago es en vano.

De su comunicación que a veces es muy poca.

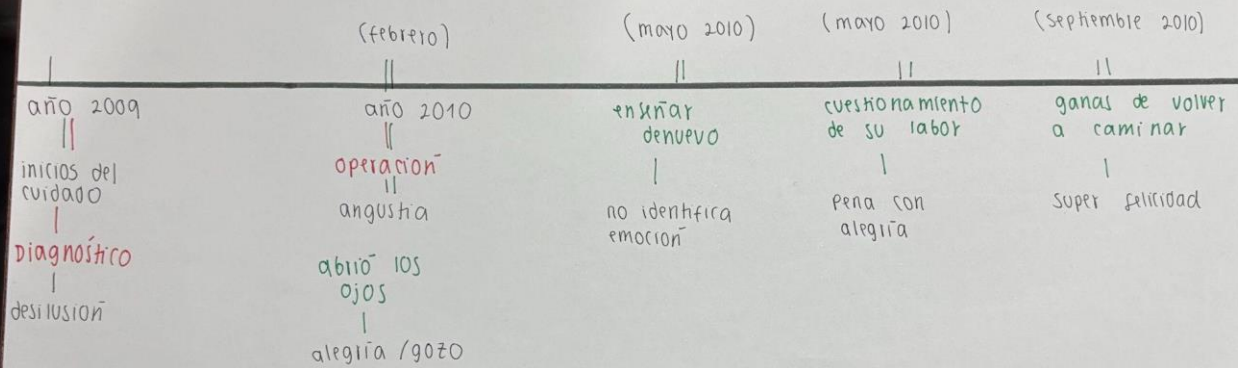
y de que ella solo piense negativo.

Más de 10 años inicio el cuidado

Lo negativo fue difícil tranquilizar a mi mamá cuando empezó a desconocer su carita sus gustos y su desesperación por irse era angustiante que uno siente pa no poder ayudarla

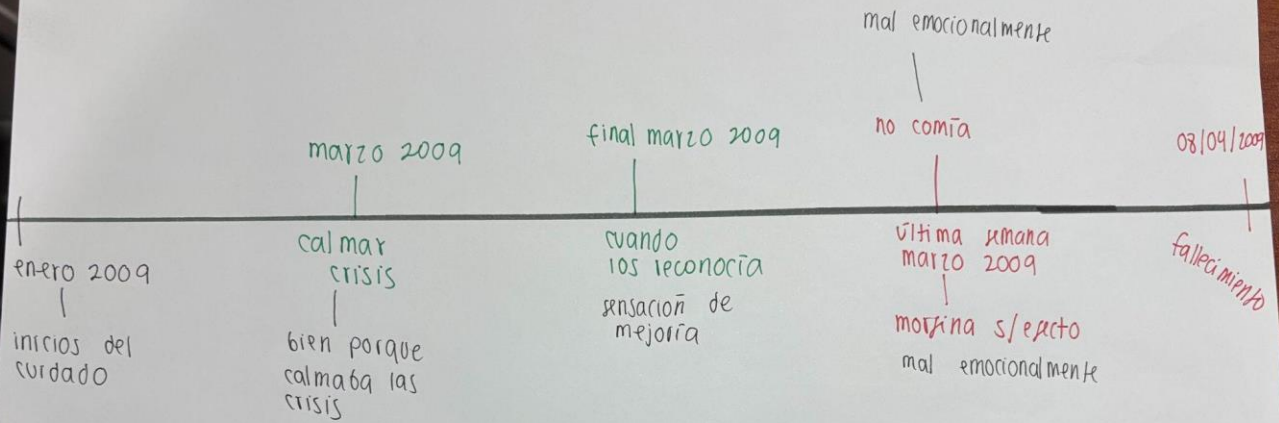
Lo positivo fue la familia que forme mis hijos y mi marido ya que fueron el apoyo fundamental para poder cuidar a mi mamá

HITOS EN LA TRAYECTORIA DEL CUIDADO



entrevista 1.

HITOS EN LA TRAYECTORIA DEL CUIDADO



entrevista 2.

