

"Una mirada desde Trabajo Social al Cuidado del Cuidador de Personas Mayores del Instituto de Previsión Social de la comuna de Viña del Mar"



M. 69859
R 20907



11
Q84m
2017
C-1

SEMINARIO DE TÍTULO

"Una mirada desde Trabajo Social al Cuidado del Cuidador de Personas Mayores del Instituto de Previsión Social de la comuna de Viña del Mar"

Seminario de Título para optar al Grado de Licenciada en Trabajo Social y al Título Profesional de Asistente Social.

Profesora Guía:

Sra. Marlene Araya Cuello.

Alumna Seminarista:

Srta. Tiare Quiroga Silva.

Institución Patrocinante:

Instituto de Previsión Social (IPS) Viña del Mar.

AGRADECIMIENTOS

Más que un Seminario de Título, este documento representa en mi vida una historia de lucha y superación personal, un verdadero renacer y triunfo, una oportunidad hermosa que me brinda la vida, una luz de esperanza y también un orgullo por lo logrado, por lo sufrido, lo aprendido y lo mejor persona que esta experiencia me ha hecho.

El cierre de un largo ciclo de 11 años, donde renunciar nunca estuvo en mis opciones, donde hoy triunfa el sacrificio, la pasión y el amor.

Primero agradezco a Dios, como energía universal. Esa creencia que me hace aferrarme a la vida cada vez que pienso en desfallecer, ese abrazo inexplicable de fuerza que proviene del universo que me hace pararme cientos de veces.

Agradezco a mis cuatro hijos: Sofía, Catalina, Diego y Antonia, que son mi motivo, mi razón, mi luz en medio de la tempestad. A ellos y por ellos todo este esfuerzo, para mejorar sus vidas y enseñarles con el ejemplo que se puede lograr mientras le pongan amor a cada cosa que emprendan, a ellos... mi amor infinito, mi vida y mi todo.

A mis abuelos que han inspirado mi temática de tesis, con los cuales siempre he contado y que sin ellos y los cuidados a mis hijos jamás habría logrado ser profesional, Gracias por su paciencia y gran amor.

A mis padres por darme lo mejor de sí, los valores que me hacen ser la persona que soy ahora, por mostrarme que se puede ser fuerte, por acompañarme en medio del pantano.

A mi Profesora Guía, que me contuvo tantas veces y que fue mucho más que una docente, una persona que admiro profundamente y a la cual le debo también este resultado, gracias por confiar en mí y alentarme a no desfallecer, por su calidad humana y su gran pasión por el Trabajo Social.

A mi querida Escuela de Trabajo Social, son 11 años de conocernos, de reírnos... A todos mis profesores por ser tan maravillosos conmigo, por insistir en que siguiera adelante, por brindarme siempre su comprensión.

A mi familia del corazón que me mostró que el poder de la compasión y la bondad son escasos pero existen, sin ellos nada de esto sería posible.

A mi amor, por verme florecer e incitarme a que lo haga día a día, por acompañarme en el camino con su energía de sanación. El amor que nos cura y transforma en mejores seres.

Gracias al universo por ser bondadoso conmigo, por la magia de vivir, de amar la vida y de poder ejercer una profesión que me mueve, que me llena de pasión... por mi verdadera vocación. Hacer de este mundo, un mundo más amable, amoroso, compasivo, inclusivo...

A ustedes, cuidadoras... Gracias por dejarme entrar en sus vidas y comprender lo importante que es trabajar por y para ustedes...

Tiare

REF.: Informa evaluación y calificación Seminario
de Título de alumna que indica.

VALPARAISO, 18 de julio de 2017.-

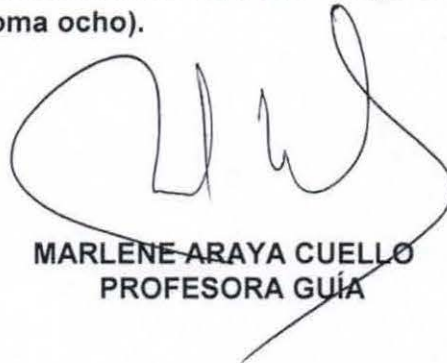
SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumpla con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Seminario denominado: ***"UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL AL CUIDADO DEL CUIDADOR DE PERSONAS MAYORES DEL INSTITUTO DE PREVISIÓN SOCIAL DE LA COMUNA DE VIÑA DEL MAR"***, cursado durante el segundo semestre 2016 y primer semestre 2017 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social, Srta. ***TIARE ANDREA QUIROGA SILVA*** incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **6,8 (seis coma ocho)**.


MARLENE ARAYA CUELLO
PROFESORA GUÍA

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
MAC/fpu.-

REF.: Informa evaluación y calificación Seminario
de Título de alumna que indica.

VALPARAISO, 17 de julio de 2017.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad de Valparaíso en relación con los Seminarios de Título y/o Memorias de Prueba, en mi calidad de Profesor Informante, doy a conocer a Usted la evaluación del Seminario de Título: **"UNA MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL AL CUIDADO DEL CUIDADOR DE PERSONAS MAYORES DEL INSTITUTO DE PREVISIÓN SOCIAL DE LA COMUNA DE VIÑA DEL MAR"**, realizado por la alumna Srta. Tiare Quiroga Silva.

La evaluación fue realizada de acuerdo a los siguientes puntos:

- a) Es un tema original por cuanto son escasísimas las investigaciones al respecto. Por lo general el tema de los cuidadores de adultos mayores postrados o enfermos, no son visibilizados por la sociedad por ser, los cuidadores, personas del mismo grupo familiar del "paciente". Por ello es un tema de importancia a seguir investigando por su aporte al campo profesional del Trabajo Social.
- b) Los aspectos metodológicos son adecuados, notándose un trabajo muy acucioso por parte de la investigadora, especialmente en la construcción del Marco Teórico. Esto mismo hizo que, para algunos lectores, se encuentre una sobre abundancia de teorías, pudiendo haberse seleccionado o utilizado solamente las que se consideraron más útiles.
- c) En consecuencia con lo anterior, el tema es desarrollado muy ampliamente con una bibliografía muy extensa.
- d) El régimen formal de citas si bien es adecuado, produce una cierta confusión al no regirse por las Normas APA en su sexta versión, que es lo que se exige en estos días.

Otro aspecto negativo es que no se separa lo que es la bibliografía propiamente tal con la linkografía o citas de páginas Web.

- e) Por último la redacción es muy profesional pues el vocabulario es adecuado y técnico.

Por todos los antecedentes antes nombrados, califico el presente Seminario de Título con nota, **seis coma cinco (6,5)**



FERNANDO PASTÉN CORDOVEZ
PROFESOR INFORMANTE

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
FPC/fpu.-

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| PRESENTACIÓN | 6 |
| CAPÍTULO I: | 7 |
| “MARCO INSTITUCIONAL” | 7 |
| IDENTIFICACIÓN DE LA INSTITUCIÓN | 8 |
| -> Nombre y Ubicación Geográfica | 8 |
| -> Cobertura y Radio de Acción: | 9 |
| -> Antecedentes Históricos:..... | 10 |
| -> Infraestructura: | 15 |
| ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL | 16 |
| -> Principios Orientadores de la Institución | 16 |
| -> Objetivos Estratégicos Organizacionales: | 17 |
| -> Funciones Institucionales | 18 |
| -> Organigrama Nacional del Instituto de Previsión Social | 20 |
| BENEFICIOS QUE OTORGA LA INSTITUCIÓN: | 21 |
| RECURSOS INSTITUCIONALES | 28 |
| -> Recursos Humanos:..... | 28 |
| -> Recursos Materiales..... | 29 |
| -> Recursos Financieros..... | 29 |
| TRABAJO SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN | 30 |
| -> Antecedentes de Trabajo Social en la Institución..... | 30 |
| -> Funciones y roles | 31 |
| CAPÍTULO II: | 32 |
| “MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL” | 32 |
| CAPÍTULO 1: “ENVEJECIMIENTO” | 33 |
| -> Política Nacional del Adulto Mayor en Chile 2012-2025 | 34 |
| -> Conceptos de Envejecimiento según la Política Pública..... | 36 |
| ANTECEDENTES DEMOGRÁFICOS: | 37 |
| -> Envejecimiento poblacional a nivel mundial | 37 |
| -> Envejecimiento Poblacional a nivel Latinoamericano | 38 |
| -> El proceso de envejecimiento en Chile y características de la población de las Personas Mayores | 38 |
| TEORÍAS DEL ENVEJECIMIENTO: | 41 |
| -> Teorías Biológicas:..... | 42 |
| -> Teorías Sociales..... | 42 |
| -> TEORÍAS BIOLÓGICAS QUE SUSTENTAN EL ESTUDIO: | 45 |
| -> Patologías demandantes de cuidados en las Personas Mayores: | 46 |
| -> Patologías neuropsiquiátricas en Personas Mayores en Chile:..... | 46 |

| | |
|--|------------|
| -> Enfermedades respiratorias: | 47 |
| -> Patologías músculo-esqueléticas: | 49 |
| -> Trastornos Sensoriales | 50 |
| -> Dependencia: | 51 |
| CAPÍTULO 2: "CUIDADORES" | 61 |
| -> Cuidador Principal | 62 |
| -> El Cuidador principal Familiar: | 65 |
| -> Perfil Psicológico del Cuidador: | 66 |
| -> Aspectos Psicopatológicos del Cuidador:..... | 67 |
| -> Repercusiones Familiares:..... | 68 |
| -> Repercusiones Emocionales en los Cuidadores de Personas Mayores | 69 |
| -> Consecuencias Económicas: | 69 |
| -> Competencias que debe poseer un Cuidador de Personas Mayores | 70 |
| -> Sistemas de Ayuda para Cuidadores de Personas Mayores en Chile: | 72 |
| CAPITULO 4 - SÍNDROME DE BURNOUT O SÍNDROME DEL CUIDADOR | 77 |
| -> Surgimiento del término "Burnout" | 77 |
| CAPITULO 5 - CALIDAD DE VIDA Y AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR..... | 79 |
| -> Definición del concepto | 79 |
| -> Calidad de vida y Autocuidado del cuidador..... | 82 |
| CAPITULO 5 - TRABAJO SOCIAL CON PERSONAS MAYORES | 84 |
| -> Trabajo Social y Gerontología:..... | 84 |
| -> Funciones de atención directa: | 84 |
| -> Funciones de atención indirecta: | 84 |
| -> Niveles de intervención: | 86 |
| -> Política Social internacional: | 87 |
| CAPÍTULO III:..... | 88 |
| "DISEÑO METODOLÓGICO" | 88 |
| Tipo de Estudio y Estrategia Metodológica:..... | 89 |
| -> Tipo de investigación..... | 91 |
| -> Planteamiento del Problema:..... | 92 |
| -> Preguntas Significativas de Investigación | 94 |
| -> Objetivos de la Investigación | 94 |
| -> Categorías de Análisis: | 95 |
| -> Población | 85 |
| -> Criterios de Segmentación..... | 96 |
| -> Muestra..... | 96 |
| -> Técnicas de Recolección de la Información | 96 |
| -> Fuentes de extracción de los datos: | 97 |
| -> Técnica de análisis de datos..... | 97 |
| CAPÍTULO IV: | 99 |
| "PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS" | 99 |
| PRESENTACIÓN | 100 |

| | |
|---|------------|
| Categoría N° 1: "Significación de las patologías de la Persona Mayor"..... | 101 |
| -> Subcategoría n° 1 : "Impacto que provoca el conocimiento del diagnóstico" 101 | |
| -> Subcategoría n°2: "Desconocimiento de la enfermedad de la Persona Mayor":104 | |
| -> Subcategoría n°3: "No existe información ni capacitación respecto de las patologías" 105 | |
| Categoría n°2: "Síndrome del Cuidador Cansado" | 107 |
| -> Subcategoría n°1: Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo | 107 |
| -> Subcategoría n°2: "Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador"109 | |
| Categoría N° 3: "Calidad de Vida y Autocuidado del Cuidador de la Persona Mayor" | 112 |
| -> Subcategoría n°1: Repercusiones económicas y dificultades para desarrollarse como persona..... | 112 |
| -> Subcategoría n°2: "Acceso a redes institucionales que reconfortan al cuidador"116 | |
| -> Subcategoría n°3: "Impacto Físico y Psicológico" | 118 |
| -> Subcategoría n°4: "Alteraciones en la Dinámica Familiar" | 121 |
| Categoría N° 4: "Significación del Concepto de Cuidador"..... | 123 |
| -> Subcategoría N° 1: "La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o de autoimposición del rol de cuidador" | 123 |
| -> Subcategoría N° 2: "Dependencia del enfermo sobre el cuidador"..... | 125 |
| -> Subcategoría N° 3: "Dificultad que implica ser cuidador de una Persona Mayor" 128 | |
| CAPÍTULO V: | 132 |
| "CONCLUSIONES Y REFLEXIONES" | 132 |
| APORTES Y PROPUESTAS DESDE EL TRABAJO SOCIAL..... | 142 |
| ANEXOS | 145 |
| ANEXO N°1 PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA | 146 |
| ANEXO N°2: CONSENTIMIENTO INFORMADO | 148 |
| ANEXO N°3 "TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS" | 149 |
| ANEXO N°4 "MATRIZ DE ANÁLISIS DE DATOS" | 189 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 191 |

PRESENTACIÓN

El presente Seminario de Título denominado: ***"Una mirada desde el Trabajo Social al Cuidado del Cuidador de Personas Mayores del Instituto de Previsión, de la Comuna de Viña del Mar"*** fue realizado por la Alumna Seminarista Srta. Tiare Quiroga Silva, en el período comprendido entre Octubre de 2016 a Junio de 2017.

El presente estudio tiene como objetivo principal investigar el impacto que produce en los cuidadores con vínculo familiar, el cuidado de una Persona Mayor con patologías altamente demandantes, considerando los efectos en la Salud Mental, familiar y socioeconómica que implica realizar esta labor así como las repercusiones en la calidad de vida de estas personas y la complejidad social que implica para el cuidador.

Para esta investigación se diseñó y aplicó una metodología cualitativa, debido a que la misma permite conocer en profundidad los efectos de las enfermedades de las Personas Mayores- que requieren de altas demandas por parte de los cuidadores familiares-, enfocándonos especialmente en el cuidador que cumple este rol.

El estudio estará dividido en los siguientes Capítulos:

Capítulo I: Comprende el Marco Institucional el cual contextualiza la investigación, facilitando la comprensión de la Organización Patrocinante.

Capítulo II: Da a conocer el Marco Teórico y Referencial de la Investigación que comprende los elementos teóricos-referenciales que la constituyen.

Capítulo III: Incluye el diseño de la Investigación el cual contiene el Diseño Metodológico con la problemática, los objetivos que guían la investigación, instrumentos de recolección de información, unidad de análisis, entre otros.

Capítulo IV: Comprende los resultados y análisis de los datos, en el que se describen e interpretan los resultados obtenidos en la investigación, se incluye también una síntesis diagnóstica de los hallazgos.

Capítulo V: Conclusiones y Propuestas de Mejoramiento. Ésta es generada a partir de la base científica de conocimientos obtenidos a través de la investigación diagnóstica.

Finalmente el presente Estudio contiene dos apartados, los cuales corresponden a la bibliografía utilizada y los anexos relacionados con la investigación.

CAPÍTULO I: "MARCO INSTITUCIONAL"



IDENTIFICACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

➤ Nombre y Ubicación Geográfica

| <i>"Instituto de Previsión Social" IPS</i> | |
|---|---|
| Dirección Nacional | Alameda Lib. Bdo. O'Higgins N° 1353, Piso 6, Santiago Centro, Región Metropolitana. |
| Teléfono | Call Center 600 440 0040 -Central Telefónica +56 22 965 2000 |
| Rut | 61.979.440-0 |
| Director Nacional | Patricio Coronado Rojo |
| Dirección Viña del Mar | Arlegui N° 966, Viña del Mar, Región de Valparaíso. |
| Horarios de Atención | Lunes a jueves, de 08:30 a 15:30 hrs. Viernes, de 08:30 a 14:00 hrs. |
| Teléfono | 32- 2688223 - Fax 32- 2687668 |
| Director Regional | Juan Carlos Tapia Espinoza |
| Página web | www.ips.gob.cl |
| Sitios de Información virtual | |
| Twitter | @ipschile y @chileatiende |
| Facebook | ipsgobchile/ChileAtiende |
| Buzón Virtual | http://www.ips.gob.cl/servlet/internet/inicio/contactenos |
| <u>Oficinas Móviles</u> | IPS cuenta con cuatro oficinas móviles en las regiones: Metropolitana, O'Higgins, Biobío y Araucanía , equipadas para entregar atenciones en las mismas condiciones que lo hacen las sucursales, con un promedio de 1.236 atenciones mensuales . |
| OIRS (Oficina de Informaciones, Reclamos y Sugerencias) | 64 Oficinas OIRS a lo largo del país. |

CUADRO N° 1: "Identificación de la Institución"

El Instituto de Previsión Social (IPS), es un servicio público creado a partir del artículo 53 de la Ley 20.255, de Reforma al Sistema Previsional, descentralizado, y con personalidad jurídica y patrimonio propio.

El IPS desarrolla sus funciones bajo la supervigilancia del Presidente de la República, a través del Ministerio del Trabajo, por intermedio de la Subsecretaría de Previsión Social.

Este servicio tiene por objetivo la administración del sistema de pensiones solidarias y de los regímenes previsionales administrados anteriormente por el ex INP, y constituye un servicio público regido por el Sistema de Alta Dirección Pública, establecido en la ley N° 19.882. (www.ips.cl)

➤ Cobertura y Radio de Acción:

En el 2016 se concretaron más de 30 millones de atenciones o contactos con la ciudadanía a través de los canales presenciales y no presenciales:



Canales Presenciales

- 190 sucursales a lo largo del país.
- 4 oficinas móviles en las regiones Metropolitana, O'Higgins, Biobío y Araucanía, que llegan a 60 localidades.
- 110 módulos de Autoatención Facilit@ en 92 sucursales.
- Acercamientos territoriales como la participación en actividades de Gobierno en Terreno que se efectuaron durante el 2016, en diferentes localidades de Argentina.



Canales No Presenciales

- Call Center **600 440 0040** para las atenciones del IPS.
- Call Center **101** para otros servicios del Estado.

- Call Center **600 262 0505** para consultas sobre el Aporte Familiar Permanente (ex Bono Marzo).
- Portal **www.ips.gob.cl**
- Portal **www.chileatiende.cl**: entrega información sobre diversos trámites y beneficios de las instituciones del Estado.
- Sitio **www.aportefamiliar.cl**: atiende consultas sobre el beneficio Aporte Familiar Permanente (ex Bono Marzo).
- Redes sociales Facebook y Twitter.
- Servicio de Correspondencia Ciudadana, para atender consultas por correo tradicional.

Los centros de atención registraron un promedio de 08:24 minutos de espera y 07:03 minutos para la atención, en promedio, en sucursales.

➤ **Antecedentes Históricos:**

Hacia Fines del siglo XIX, Chile experimenta enormes cambios en lo económico y social. Santiago, comienza a crecer extraordinariamente debido a la migración del campo a la ciudad y el inicio de los procesos de industrialización.

Entre **1902 y 1908**, hubo alrededor de **doscientas huelgas** con una marcada ausencia de respuestas positivas por parte de las autoridades.

Posteriormente, con la masacre de Santa María de Iquique el año 1907, la elite política reconoció la existencia de la "**cuestión social**" como un problema social y económico que debía abordarse en pos de mejoras para el país.

De esta forma, y a partir de la década del 1920, se inicia el diseño e implementación de una serie de **instituciones** que buscaron cubrir las necesidades **sanitarias, educativas, de vivienda y protección social** de las clases trabajadoras de Chile.

Durante la primera mitad del siglo XX Chile se convirtió en uno de los países latinoamericanos **pioneros** en aprobar un conjunto de leyes sociales. Fue así como en **1924**, durante el primer gobierno de **Arturo Alessandri Palma**, se estableció un **Seguro Social Obrero Obligatorio** para cubrir aspectos como la vejez, viudez, invalidez, enfermedad y fallecimiento. Se trató de un gran primer paso para miles de trabajadores que luchaban tenazmente por mejorar sus condiciones de vida en nuestro país.

Esta primera experiencia dio paso a una serie de regímenes previsionales para diversos sectores de trabajadores. Así, al año siguiente se crearon la **Caja Nacional de Empleados Públicos y Periodistas**, y la **Caja de Previsión de Empleados**

Particulares, a las que se sumaron paulatinamente otras, hasta completar más de 30 entidades de este tipo a fines de los sesenta.

Se constituyó así un **sistema semifiscal solidario de reparto**, en el cual las cotizaciones de los trabajadores activos financiaban los beneficios de los pasivos. A su vez, las cajas de previsión pasaron a representar a sectores laborales específicos, como los trabajadores ferroviarios, los del sector hípico y los obreros, entre otros.

En los años 50 y siguientes se encaminaron los esfuerzos hacia un sistema universal e integral de seguridad social, con lo que se llegó a una elevada cobertura, que alcanzó a un **70%** de la población activa en **1968**.

Mediante el **Decreto Ley N° 3.500** dictado en el año **1980**- que generó un cambio radical en el sistema de prestaciones previsionales existentes en Chile- , se estableció un **régimen de capitalización individual**, que entre otras consecuencias, implicó que las cotizaciones de los imponentes activos que se incorporaron al sistema dejaran de financiar los fondos previsionales de los regímenes en vigencia. En definitiva en **1980** se estableció el nuevo sistema de pensiones, que rigió a contar del mes de mayo de **1981**. La administración del sistema fue entregada a las **Administradoras de Fondos de Pensiones (AFP)**, y el **INP** (Instituto de Normalización Previsional) pasó a constituirse en el administrador de los regímenes previsionales de las antiguas cajas de previsión social. Hoy, esta institución se proyecta al futuro sobre la base de dos grandes áreas de trabajo: la administración del Seguro de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Previsionales, y la permanente labor que desarrolla para ofrecer más y mejores espacios de participación a los pensionados adultos mayores

Surge entonces, junto con la creación del régimen previsional de capitalización individual, de incorporación voluntaria para los cotizantes del anterior sistema, y obligatoria para quienes desde **1983** se integran a la fuerza laboral, el **Instituto de Normalización Previsional (INP)** mediante el **Decreto Ley N° 3.502**, el 18 de Noviembre de 1980. Esta nueva institución se crea para regular los fondos con que el Estado debía suplementar los déficit que necesariamente se producirían con motivo de la puesta en marcha del régimen previsional de capitalización individual.

En el año **1982** se integran el **Servicio de Seguro Social** y la **Caja de Previsión de Empleados Particulares**, conservando sin embargo, cada una de ellas su personalidad jurídica y patrimonio propios. Con posterioridad, y en forma paulatina se unieron las cajas del sector público, hasta que en el año **1989**, la **ley N° 18.689** dispuso la fusión en el Instituto de Normalización Previsional de quince entidades previsionales y ordenó asimismo la anexión por decreto (**DFL 17**), de todas las otras cajas aún subsistentes y

que a futuro requerirían de aportes del Estado para cubrir sus déficit en el financiamiento de los beneficios.

Así mismo el **DFL 17**, en su artículo **19** establece que la Dirección Regional de Valparaíso mantendrá las mismas funciones que tenía asignada la ex Caja de Previsión de la Marina Mercante nacional. (Dirección de Educación Previsional, 2016)

Modernización del Instituto de Normalización Previsional (INP)

En **marzo de 1990** comienza una **nueva administración del INP**, orientada a satisfacer las necesidades del usuario. El usuario se constituyó en el centro de la acción institucional, implementándose un modelo de gestión que, sin descuidar las normas que regulan a un servicio público, se orientó a la obtención de resultados positivos en aquellas tareas que le son propias, dada su condición de entidad encargada de la ejecución de importantes políticas de seguridad social del Estado. Desde entonces, ha incorporado herramientas de gestión como la **planificación estratégica**, el empleo de **indicadores de gestión** y **nuevas tecnologías de comunicación** y de **manejo de información**, prestando especial atención al **desarrollo de su personal**.

Además, a contar del año **1995**, el **INP** como organismo del Estado encargado de la administración de la **Ley 16.744** de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, crea un departamento dedicado exclusivamente a proporcionar atención, servicios e información a un universo conformado por una cifra cercana a los 400 mil empleadores relacionados con más de 800 mil trabajadores.

Llegada de la Reforma Previsional

La reforma al sistema previsional fue promulgada a través de la **ley 20.255** la cual plantea una profunda modificación al sistema de pensiones. Se termina el INP y se crea el IPS, además con esta ley se crea otra institución el ISL en lo referido a Ley 16.744. Con esta reforma previsional, nuestro sistema de protección social chileno contempla 3 pilares básicos: El **Pilar Solidario**, el **Pilar Contributivo** y el **Pilar Voluntario**:

Pilar Solidario:

Es el pilar fundamental que crea un sistema de pensiones solidarias, en el que el Estado atiende a quienes no tienen ahorros previsionales o que cotizaron muy poco. Entrega un ingreso mínimo a las personas con discapacidad y a los adultos mayores que están fuera o participaron escasamente en el sistema de pensiones.

Pilar Contributivo:

Es el sistema de pensiones basado en cuentas de capitalización individual (de AFP) en las que cada trabajador aporta su cotización para su futura pensión. Incluye a las antiguas cajas de previsión, que integraban el sistema de reparto. La reforma previsional transparentó y mejoró este sistema para que los afiliados reciban una mayor pensión.

Pilar Voluntario:

Está conformado por los planes de Ahorro Previsional Voluntario (APV) y Cuentas de Ahorro Voluntario (cuenta 2). La reforma previsional introdujo los planes de APV Colectivo, modificó el tratamiento tributario del APV para hacerlo atractivo a la clase media y creó la figura del Afiliado Voluntario.

CUADRO N°2: "Pilares Sistema de Protección Social Chileno" (Instituto de Previsión Social, s.f.)

Principales Hitos de la Seguridad Social en Chile



CUADRO N°3: "Principales Hitos de la Seguridad Social Chilena"

Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, 2011

➤ **Infraestructura:**

Nuestros canales presenciales 2016



190 sucursales a lo largo del país.



4 oficinas móviles en las regiones Metropolitana, O'Higgins, Biobío y Araucanía, que llegan a 60 localidades.



110 módulos Facilit@ de autoatención en 92 sucursales.

- Además la Institución cuenta con **15 Direcciones Regionales** distribuidas a lo largo de todo el territorio nacional, las cuales tienen a Cargo las **190 Sucursales** a Nivel país.

Nuestros canales no presenciales 2016

El IPS además entrega atención y orientación a través de contactos telefónicos, canales digitales, correo tradicional.

Call Center



- 600 440 0040 para las atenciones del IPS.
- 101 para otros servicios del Estado.
- 600 262 0505 para consultas sobre el Aporte Familiar Permanente (ex Bono Marzo).

A través de las líneas 101 y 600 440 0040 se atendieron más de 1.259.810 llamadas, con 01:39 minutos de espera promedio y 03:35 minutos de atención promedio.

Canales digitales

Sitios web:



- www.ips.gob.cl
- www.chileatiende.cl: entrega información sobre diversos trámites y beneficios de las instituciones del Estado.
- www.aportefamiliar.cl: atiende consultas sobre el beneficio Aporte Familiar Permanente (ex Bono Marzo).

Correspondencia ciudadana

En el 2016 se recibieron 4.052 solicitudes a través del correo tradicional, las que se responden en un plazo de 7 días como máximo, a contar de la recepción.

Atenciones por canales no presenciales

| | Portal Web ChileAtiende | Call Center (101 y 600 440 0040) | Facebook ChileAtiende | Twitter ChileAtiende | Formulario Portal web IPS | Correspondencia Ciudadana |
|--------------|-------------------------|----------------------------------|-----------------------|----------------------|---------------------------|---------------------------|
| Total | 22.881.729 | 1.259.810 | 3.354 | 14.542 | 18.850 | 4.052 |

ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL

➤ **Principios Orientadores de la Institución**

Misión

El IPS contribuye a la **protección social del Estado**, administrando el sistema de **pensiones solidarias, regímenes previsionales de reparto**, leyes **reparatorias** y otras leyes especiales, como asimismo, **pagando prestaciones sociales** ordenadas por ley y/o acordadas por convenios de colaboración con este Instituto. Promoviendo la **excelencia** en su gestión, atendiendo a la ciudadanía con **cercanía** y facilitando el **acceso universal**, a fin de garantizar el ejercicio de derechos y obligaciones **previsionales y sociales**, considerando para su logro a nuestras funcionarias y funcionarios como el principal capital que posee la Institución.

Visión

Ser el **referente** nacional en atención **integral** y de **excelencia**, con **calidad** y **calidez**, acercando la **seguridad social** y garantizando el **acceso universal** de sus beneficios a las personas, en un ambiente de **trato digno**.

Valores Institucionales

- **Excelencia y Mérito**: Mostrar altos estándares de desempeño en nuestra labor, actuando de manera responsable y comprometida, favoreciendo la profesionalización de la gestión pública, a través de los procesos de ingreso y promoción interna en base al mérito y excelencia en la gestión.
- **Transparencia**: Actuar de manera recta en el ejercicio de nuestras labores, entregando información oportuna y de calidad a nuestros usuarios externos e internos, fortaleciendo el ejercicio de la probidad, eficacia y cercanía con nuestros clientes ciudadanos y con las personas que conformamos IPS.

- **Equidad y no discriminación:** Brindar un trato justo e igualitario, previsible y transparente, sustentado en el respeto y dignidad hacia todas las personas, sobre la base del mérito o hechos objetivos, indistintamente de variables como situación socioeconómica, género, pertenencia a un grupo étnico, orientación sexual y/o capacidades diferentes.
- **Colaboración y Respeto:** Contribuir de manera colectiva y co-constructiva al logro de los objetivos estratégicos del IPS, a través del respeto, apoyo recíproco y participación, la divergencia de ideas y el aporte del pluralismo y diversidad de los integrantes de un equipo, articulando las actividades de los equipos para alcanzar metas mayores.
- **Vocación de Servicio:** Mantener un trato cercano y empático hacia nuestros clientes externos e internos, enfocándonos en comprender sus necesidades y en resolverlas de manera oportuna y eficaz, brindándole un servicio de excelencia.
- **Flexibilidad:** Mostrar apertura y disposición a adaptarse a las exigencias del entorno, modificando los comportamientos y actitudes para enfrentar nuevas experiencias y responder a los nuevos desafíos institucionales.

➤ **Objetivos Estratégicos Organizacionales:**

- Entregar un servicio de **calidad** a los clientes ciudadanos, a través de una red de atención de **multiservicios de prestaciones previsionales**, sociales y de otros trámites, bajo un modelo de atención multicanal, con altos estándares de calidad y apoyado por un back office que centra su accionar en el cliente.
- Optimizar los procesos de **gestión de beneficios**, mejorando la oportunidad y calidad en la concesión, pago, mantención, suspensión y extinción de prestaciones a cargo de este Instituto.
- Recaudar y distribuir en tiempo y forma las cotizaciones previsionales

electrónicas encomendadas al Instituto, mediante un adecuado registro operativo, coherente con la contabilidad y con los registros financieros.

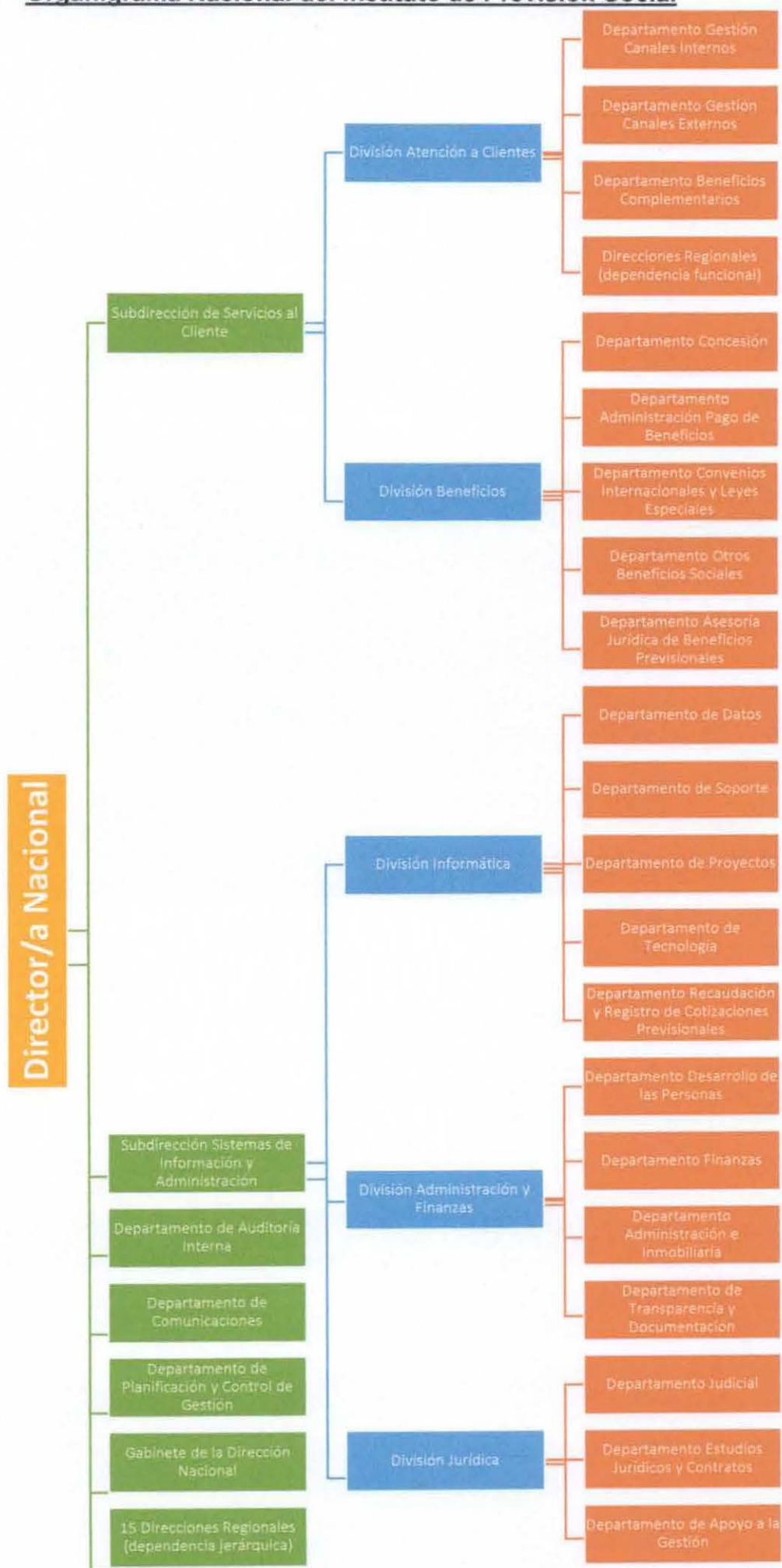
- Recuperar las deudas previsionales, a través de procesos de calidad, agotando las gestiones que tengan por objeto aclarar la existencia de cotizaciones de seguridad social impaga.

➤ Funciones Institucionales

- **Atención de Público en materias previsionales, sociales y otros trámites:** Actividades de interacción con la ciudadanía, por medio de los canales de atención presenciales y no presenciales, y la operación de una ventanilla única presencial y virtual de atención de público.
- **Servicio de pago masivo a terceros de Seguridad Social y bonos específicamente asignados por el gobierno o generados por convenios:** Este servicio consiste fundamentalmente en el procedimiento de pago de los beneficios de seguridad social, bonos específicamente asignados por el gobierno o generados por convenios encomendados al IPS, a partir de la información proporcionada y transmitida electrónicamente por el Instituto a través de medios computacionales o de comunicación de datos instruyendo el pago a las respectivas instituciones pagadoras. Con ello, la Institución pagadora procede en forma periódica y oportuna a efectuar los pagos bajo la modalidad que se determina en el contrato.
- **Concesión, pago y mantención de Beneficios Previsionales, Complementarios y Regímenes Especiales:** Concesión, pago, mantención, suspensión y extinción por reglas operativas de los beneficios del sistema solidario y de las otras prestaciones establecidas en la Ley N°20.255. Asimismo, forma parte de dicha concesión, pago, mantención, suspensión y extinción los beneficios complementarios al sistema de pensiones solidarias, las pensiones del régimen de reparto, los complementos al sistema de reparto, el bono de reconocimiento, los regímenes especiales y complementos a los regímenes especiales.

- **Recaudación, Distribución, Compensación y Registro de las Cotizaciones Previsionales y Cobranza de Deudas Previsionales:** Actividades de recaudación, distribución, compensación y registro de cotizaciones previsionales encomendadas al Instituto, las que incluyen, entre otras: Cotizaciones del Fondo Nacional de Salud (FONASA), Cotizaciones del Instituto de Seguridad Laboral (ISL) y del Régimen de Reparto, de acuerdo a la política de recaudación y cobranza, generando un adecuado registro operativo, coherente con la contabilidad y con los registros financieros.

➤ **Organigrama Nacional del Instituto de Previsión Social**



CUADRO N° 4 : "Organigrama Nacional del Instituto de Previsión Social Chileno"

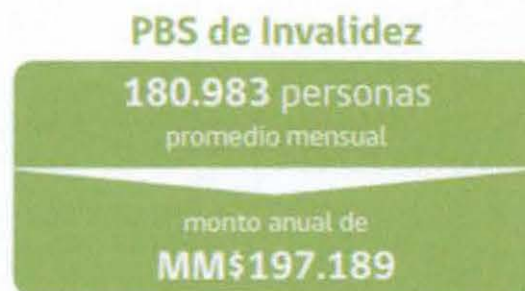
BENEFICIOS QUE OTORGA LA INSTITUCIÓN:

Pilar Solidario

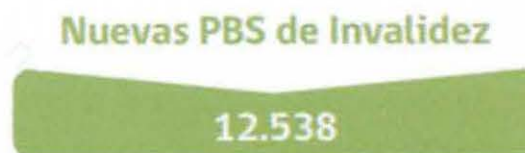
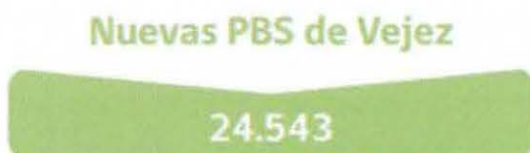
Una de las funciones del Instituto de Previsión Social es la entrega de beneficios correspondientes al Pilar Solidario del Sistema de Pensiones para el **60%** más **vulnerable** de la población. Estos beneficios son la Pensión Básica Solidaria (PBS) para personas que, junto con cumplir otros requisitos, no han podido acceder a una pensión de Vejez o Invalidez; y el Aporte Previsional Solidario (APS) de Vejez o Invalidez, para complementar las pensiones de menor monto, de quienes cumplen los requisitos legales.

- En el 2016, los pagos de PBS correspondieron a los siguientes:

Pensión Básica Solidaria de Vejez

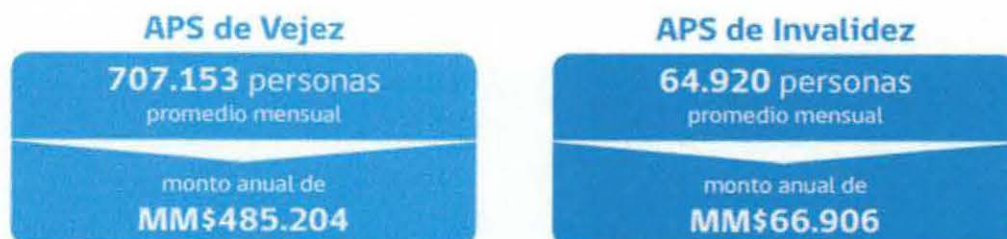


En cuanto a las PBS concedidas el 2016, correspondieron a:



- Respecto a los APS pagados durante el 2016, corresponden a las siguientes:

Aporte Previsional Solidario



Sobre los APS concedidos durante el 2016, las cantidades se desglosan así:



Bono por Hijo

El Bono por Hijo es uno de los beneficios previsionales que nació de la Reforma del Sistema de Pensiones del año 2008. Consiste en un aporte económico por cada hija o hijo nacido vivo o adoptado, que se agrega al ahorro previsional de la madre mayor de 65 años (entre otros requisitos legales), con el objetivo de incidir en un mayor monto de pensión.



Aporte Familiar Permanente

A partir de 2014, con la Ley N° 20.743 se creó el Aporte Familiar Permanente, beneficio que se entrega en marzo a las familias de menores ingresos que cumplen con los requisitos legales para obtenerlo.

Como cada año, en el 2016 se desplegaron equipos a lo largo de todo el país para garantizar el pago oportuno y de calidad a las personas beneficiarias. La entrega se inició en el mes de marzo, donde usualmente se efectúa el pago de alrededor de un 90% del total de movimientos del período, correspondiendo a 1.492.084 personas beneficiarias (319.279 hombres y 1.172.805 mujeres). Este año el Aporte fue de \$43.042, con un gasto total que al 31 de marzo ascendía a MM\$129.525, correspondiente a 3.009.265 causantes, principalmente cargas familiares (valor informado en BGI

2016).

Durante el año, a dichos montos se agregaron pagos correspondientes a rezagos, solicitudes reprocesadas y otras nóminas generadas, completándose en el año 2016 la entrega de Aportes a **1.652.269** personas beneficiarias (**378.672** hombres y **1.273.597** mujeres), con un gasto total anual de MM\$138.628, correspondiente a **3.220.769** causantes.



Asignaciones familiares

La Asignación Familiar es un beneficio en dinero para personas trabajadoras, pensionadas o subsidiadas, que se les entrega por quienes viven a sus expensas y cumplen con los requisitos legales.

El beneficio se entrega a quienes reciben sueldos o ingresos más bajos – de acuerdo a tramos establecidos en la norma-, ya sean personas trabajadoras, pensionadas y otros tipos de beneficiarias.

En el **2016**, el **IPS** pagó un total de **MM\$22.501** en asignaciones familiares. Prestaciones previsionales y beneficios por leyes especiales. Una de las funciones tradicionales del IPS es la concesión y pago de pensiones y beneficios de las ex cajas de previsión anteriores a la instauración del Sistema de AFP. Además, realiza el pago de beneficios correspondientes a indemnizaciones del Carbón, leyes de Reparación y pensiones de Exonerados.



Bono de Invierno:

El IPS administra y paga el Bono de Invierno que el Estado entrega en **Mayo** de cada año a las personas pensionadas **mayores de 65 años**, cuyas pensiones -o la suma de ellas-, sean de un valor menor o igual al monto de pensión mínima de jubilación para personas de 75 o más años.



Bono Bodas de Oro

El IPS administra y paga este beneficio monetario para matrimonios que, entre otros requisitos, **cumplan 50 años de casados**.



Subsidio Previsional a los Trabajadores Jóvenes

Este es un beneficio que administra el IPS para trabajadores y trabajadoras de entre **18 y 35 años** que comienzan a participar en actividades laborales remuneradas. Mediante la administración y pago del Subsidio Previsional al Trabajador Joven, se busca impulsar la cotización previsional de estas personas, así como promover su contratación formal. Tiene dos componentes: un **subsidio para aportar a las primeras cotizaciones previsionales de los trabajadores y trabajadoras**, además de un **subsidio que se entrega a los empleadores y empleadoras por la contratación de jóvenes**.



Atención de trámites de otras instituciones del Estado

El IPS también presta un importante servicio a la comunidad, al atender adicionalmente trámites de **otras instituciones del Estado vía convenios**, lo que es especialmente importante en localidades donde estos organismos no están presentes.

Red de atención ChileAtiende

Red mediante la cual las personas accedieron a información y atención de 83 tipos de trámites de 23 instituciones, incluido el IPS y un piloto del Departamento de Extranjería y Migración. Los servicios que en el 2016 presentaron mayor demanda o consulta fueron: venta de bonos de FONASA, trámites de Asignación Familiar, emisión de certificados, información y orientación sobre el Aporte Familiar Permanente (ex Bono Marzo), generación de poderes para cobro de pensiones, entrega de certificados de deudas, bonos sociales del Estado, certificados de nacimiento y Bono al Trabajo de la Mujer.

- Pago de beneficios de instituciones externas

- A través de IPS, durante el 2016, los principales pagos fueron:

Programa Chile Solidario

89.256 bonos

monto anual de
MM\$11.115

Ingreso Ético Familiar

897.285 bonificaciones

monto anual de
MM\$38.328

**Subsidio por discapacidad
mental para menores
de 18 años**

22.975 personas

monto anual de
MM\$17.635

Subsidio Familiar

2.014.874 causantes
819.870 familias beneficiadas

monto anual de
MM\$254.737



IPS inclusivo

El IPS ha orientado parte importante de sus esfuerzos a la implementación de un modelo de atención y orientación inclusivo, enfocado a diversos tipos de usuarios, según sus características y condiciones: **personas en situación de discapacidad visual o auditiva, mujeres en territorios rurales con baja conectividad, pueblos originarios, chilenos en el extranjero, inmigrantes**, entre otros.

Entre los servicios que ha implementado la institución destacan: **un sistema de video interpretación en lengua de señas para personas sordas, folletería en Sistema Braille para personas ciegas, proyectos atención intercultural (personas de pueblos originarios), un convenio con el Departamento de Extranjería y Migración para la atención de trámites para personas migrantes, talleres de promoción de derechos previsionales y de Seguridad Social para mujeres rurales**, entre otros.

Talleres de promoción de derechos previsionales y sociales para mujeres rurales

En el 2016 se avanzó en una estrategia para **institucionalizar la perspectiva de género en la gestión del IPS**. Se realizaron 30 talleres orientados a mujeres rurales en todas las regiones del país, privilegiando comunas alejadas de centros urbanos y de baja conectividad. Participaron 714 mujeres, de las cuales casi 200 recibieron orientación sobre su situación previsional particular. Lo anterior fue acompañado por **2 jornadas de capacitación a 66 funcionarios y funcionarias** del IPS en materias de género: las temáticas fueron **"Enfoque de género y políticas públicas"** y **"Lenguaje inclusivo"**.

- Implementación de la licitación de servicios de pago

Durante el 2016 se renovaron los contratos para mantener la continuidad del servicio de pago de beneficios:

Modalidad no presencial: comenzó a operar a contar de enero con dos nuevos proveedores, correspondientes a **Banco Estado** (para pagos nacionales y Cuba) y **BCI** (pagos en el extranjero).

Modalidad presencial: comenzó a operar a contar de mayo con dos proveedores, la **Caja de Compensación Los Héroes** y **Banco Estado**, lo que permitió aumentar el número de sucursales para pagos de **213 a 235**, a nivel nacional.

- Lo anterior conllevó a mejoras en los horarios de atención de algunas sucursales bancarias, mayor número de cajeros y cajeras, además de información adicional sobre las ventajas de la modalidad de pago vía transferencia electrónica ante las consultas de las personas usuarias.

IPS en línea y otros servicios digitales

Pensando en acercar los servicios a toda la comunidad, se creó **IPS en Línea**, una plataforma que desde diciembre de 2016 se encuentra disponible a través de internet. De esta forma, las personas pueden realizar desde cualquier dispositivo -sea un computador un teléfono celular- trámites relacionados con beneficios como la **Pensión Básica Solidaria de Vejez e Invalidez**, **Aporte Previsional Solidario de Vejez e Invalidez**, **Bono por Hijo**; solicitar **Constancias de Calidad de Pensionado**, **de Liquidación de Pensión y de Rentas**; realizar **consultas sobre el derecho al Aporte Familiar Permanente**; conocer la **fecha de próximos pagos**; ver, imprimir y guardar **liquidaciones** e informarse sobre el **estado de las solicitudes realizadas a través de dicha plataforma**, entre otros.

Con el mismo espíritu, en el 2016 se puso a disposición de las personas usuarias una **versión mejorada** del sitio web www.ips.gob.cl, que hoy tiene una mirada más inclusiva, amigable y accesible, al que se suma la plataforma www.aportefamiliar.cl, que resulta altamente efectiva a la hora de informar acerca de este beneficio a la ciudadanía y de canalizar sus consultas y reclamos.

Proyecto GIP (Gestión de la Innovación Pública)

Durante el año 2016, en el IPS se desarrollaron una serie de iniciativas tendientes a fortalecer una cultura de la innovación, desarrolladas en diversas regiones y en el nivel central, luego de que en septiembre del año 2015 el IPS se adjudicara el Concurso GIP. Como resultado se impulsaron proyectos tendientes a mejorar el servicio entregado a las personas usuarias, como el de **video- interpretación en lengua de señas**.

Modelo Colaborativo de Satisfacción Laboral Institucional

El IPS instauró un modelo de trabajo colaborativo para **fortalecer** continuamente **sus ambientes laborales**, con el propósito de **mejorar los niveles de satisfacción laboral** de los **funcionarios y funcionarias**. Esta iniciativa ha sido desarrollada de forma descentralizada, con la creación de **15 comités de satisfacción laboral regionales**. Como parte de los resultados de esta iniciativa, se considera la participación de **888** funcionarios y funcionarias (**593** mujeres y **295** hombres) en **39** talleres, orientados a diversos temas relacionados con la satisfacción laboral: **autocuidado, resolución de conflictos y mejoramiento del clima laboral, compatibilidad de trabajo y familia**, entre otros.

RECURSOS INSTITUCIONALES

➤ Recursos Humanos:

2.578
funcionarios y
funcionarias



CUADRO N°5: "Recursos Humanos Instituto de Previsión Social"

➤ **Recursos Materiales**

El IPS está completamente equipado con los materiales e instrumentos técnicos necesarios para el desempeño diario de sus actividades, tales como: **módulos de atención** implementados con **modernos equipos computacionales** conectados a **internet e intranet**, servicios de **fotocopiadora, fax, teléfonos, máquinas de escribir eléctricas** y todos los implementos y **accesorios de oficina**, necesarios para la atención de los respectivos beneficiarios de éste. Así también cuenta con adecuadas **oficinas** para sus funcionarios, **amplias salas de reuniones, casino**, entre otros.

➤ **Recursos Financieros**

| Denominación | Monto año 2015 | Monto año 2016 |
|---------------------------------------|----------------------|----------------------|
| INGRESOS | 4.958.457.604 | 4.903.097.852 |
| Imposiciones Previsionales | 92.493.063 | 129.908.227 |
| Transferencias Corrientes | 47.933.854 | 41.841.285 |
| Rentas de la Propiedad | 145.246 | 151.850 |
| Ingresos de Operación | 207.760 | 220.462 |
| Otros Ingresos Corrientes | 40.522.655 | 39.540.642 |
| Aporte Fiscal | 4.725.647.619 | 4.640.156.022 |
| Venta de Activos no Financieros | 86.459 | 410 |
| Venta de Activos Financieros | 51.280.574 | 51.129.738 |
| Recuperación de Préstamos | 140.374 | 149.216 |
| GASTOS | 4.965.481.135 | 4.894.832.355 |
| Gastos en Personal | 56.224.328 | 57.895.128 |
| Bienes y Servicios de Consumo | 68.565.955 | 71.291.542 |
| Prestaciones de Seguridad Social | 4.402.391.412 | 4.288.136.954 |
| Transferencias Corrientes | 383.297.315 | 423.354.656 |
| Otros Gastos Corrientes | 778.608 | 638.146 |
| Adquisición de Activos no Financieros | 1.037.252 | 530.450 |
| Adquisición de Activos Financieros | 52.863.241 | 52.967.153 |
| Préstamos | 17.540 | 18.326 |
| Servicio de la Deuda | 305.484 | |
| RESULTADO | -7.023.531 | 8.265.497 |

CUADRO N°6: "Recursos Financieros Instituto de Previsión Social"

TRABAJO SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN

➤ Antecedentes de Trabajo Social en la Institución

Trabajo Social en el Instituto de Previsión Social, se desarrolla principalmente en el área de Servicios Sociales, a través de:

- **Atención de público:** Emiten poderes en sus respectivas oficinas; orientan a los usuarios para solicitar beneficios previsionales; realizan entrevistas para elaborar informes sociales por deudas de seguridad social y beneficios previsionales, gestión y tramitación de saldos insolutos y, finalmente, atienden a los beneficiarios de Leyes Exonerados, Ley Valech y Ley Retting.
- **Actuaciones de ministro de fe:** Realizan declaraciones juradas por: fotocopias, facturas, asignaciones familiares retroactivas, trámites de sobrevivencia, seguro de vida, orfandad u otros.
- **Trabajo en terreno:** Emiten poderes en domicilio; emiten poderes una vez por semana en Hospitales y Cárcel; participan activamente en Programas de acercamiento a la comunidad.
- **Trabajo administrativo:** Revisan diariamente la correspondencia recibida; firman la correspondencia enviada a otras unidades; confeccionan informes sociales; se reúnen mensualmente con el equipo de área y encargada de la Casa de Encuentro, principalmente para evaluar el trabajo realizado.

Objetivo

El objetivo principal que pretende alcanzar el Trabajo Social en el desarrollo de sus respectivos roles y funciones consiste en: ***“Brindar una atención integral y de calidad en materias de seguridad social y en el ámbito de los programas y beneficios sociales a los usuarios, a través de la participación activa con instancias internas y/o externas, con el propósito de mejorar su calidad de vida y propender a una activa participación en el uso de sus derechos”.***

➤ **Funciones y roles**

El rol del Asistente Social en el IPS, se enmarca en las "**prestaciones de tipo legal que bajo la perspectiva del derecho público suscriben la intervención profesional sólo a materias de ley**". Actualmente, dentro de la variada gama de programas sociales emanados tanto desde el nivel central del Instituto de Previsión Social, como otros, producto de diagnósticos regionales, destaca el rol del Asistente Social, como "gestor, ejecutor, coordinador y evaluador en el área social de la institución". Lo que es de suma importancia considerando el actual fenómeno que sufren las estructuras demográficas de los países en vías de desarrollo como lo es Chile, que arroja alzas en las tasas de envejecimiento del país además del aumento en las expectativas de vida tanto de hombres como mujeres con lo que cada vez son más los adultos mayores que requieren y participan de dichos programas, aumentando la demanda a la institución de mejores y variados proyectos, que les permitan desarrollarse como ciudadanos, con derechos y deberes. Los proyectos han de contribuir al desarrollo de la persona, generando nuevos espacios de recreación para el encuentro entre pares. Cabe destacar que el acceso a estos planes y programas no está restringido solo a los afiliados del IPS, sino más bien abierto a todo adulto mayor que desee participar de éstos

Programas:

- Servicios Sociales. Orientación y tramitación de los beneficios previsionales.
- Casa de encuentro
- Prestaciones Previsionales y Asistenciales.
- Talleres de Recreación, educativos y artísticos.
- Programas y beneficios sociales para adultos mayores, personas con discapacidad y extrema Pobreza.
- Clubes de adulto mayor. Eventos. Cuidado Integral (campañas masivas).
- Autorización de apoderados.
- Participación Activa en Programa "Gobierno más Cerca" y Operativos Socio Comunitarios, en conjunto con la Municipalidad.
- Derivación de Casos de abuso Patrimonial o Físico al Adulto Mayor
- Gestión con Redes Asistenciales (Hospitales, Consultorios y Centros Penitenciarios, entre otros).

CAPÍTULO II: "MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL"



CAPÍTULO II "MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL"

CAPÍTULO 1: "ENVEJECIMIENTO"

"Entre los años **2000 y 2025, 57 millones** de Personas Mayores se incorporarán a los 41 millones existentes y entre **2025 y 2050** este incremento será de **86 millones de personas**" (CEPAL, 2002: 9). Los países de mayor población de la región (Brasil y México, junto a Colombia, Argentina, Venezuela y Perú) concentrarán la mayor parte de este aumento, pero en los países más pequeños este aumento también será significativo, especialmente a partir de 2025. Entre el 2025 y el 2050, entre un quinto y un cuarto del incremento de la población adulta mayor se producirá en estos países. (CEPAL, 2002)

El envejecimiento está ocurriendo a una velocidad mayor que la experimentada históricamente por los países desarrollados. La población mayor crecerá a un ritmo de **3,5 % en el período 2020-2025**, tres veces más rápidamente que el índice de crecimiento de la población total. Los mayores incrementos se darán en países que no muestran en la actualidad los mayores porcentajes de personas mayores de 60 años, como es el caso de Brasil, México y República Dominicana, pero en países como Honduras y Paraguay esta población crecerá incluso a tasas superiores a 4% entre 2000 y 2025 (Garay & Mamani, 2010).

Uno de los fenómenos sociales más significativos del siglo XX y que continuará durante el siglo XXI, ha sido el incremento de la esperanza de vida de la población. Esto ha traído como consecuencia el aumento de la población mayor y, por tanto, un **envejecimiento progresivo de la sociedad**. Así, en el marco de las diversas regiones mundiales, Europa tiene la mayor proporción de personas que supera los 65 años, junto con Japón, con unas proporciones sin precedentes. (Lázaro, 2009: 753)

En la actualidad se habla de la **"revolución de la longevidad"** (vivir más años en mejores condiciones). Esta idea trae consigo la necesidad de que la sociedad realice un esfuerzo por ofrecer, en un tiempo relativamente corto, distintas políticas que sean capaces de afrontar este desafío con audacia e imaginación.

Es necesario llevar a cabo un conjunto de actividades educativas encaminadas al sostenimiento y estimulación cognitiva y relacional tendentes a favorecer un **envejecimiento constructivo**.

Como podemos ver en el texto anterior la vejez tanto Individual, más el envejecimiento acelerado de la sociedad constituyen una problemática crítica y emergente en todo el mundo contemporáneo, se trata de un Proceso muy avanzado en Europa y el mundo desarrollado, pero que ya inicio con mucha fuerza en los países en desarrollo como Chile y otros de América latina.

➤ Política Nacional del Adulto Mayor en Chile 2012-2025

➤ **Antecedentes de la Política Nacional del Adulto Mayor**

La trayectoria que Chile ha tenido en los temas de envejecimiento es amplia, desde la **caridad** al enfoque de **integración social**, respecto de lo mismo ha ido mutando respecto de las formas de abordaje que ha tenido el Estado respecto de la Vejez (Huenchuan y Todelo, 1999)

En enero de **1995** a través del **Decreto Supremo N° 27**, el Estado creó el **Comité Nacional para el Adulto Mayor**, mediante la Presidencia del **Sr. Eduardo Frei Ruiz-Tagle**, en dicho mandato fue responsable de elaborar un diagnóstico de la realidad general del Adulto Mayor en Chile, con el fin de realizar acciones tendientes a beneficio de esta población. Lo fundamental de este paso político dice relación con un cambio Cultural sobre la Adultez Mayor posicionando la Calidad de vida como un elemento sustancial de dichas acciones lo que a su vez dio paso a la materialización de la Política Nacional para el Adulto Mayor.

Desde los 90 en adelante, Chile elaboró una política específica para el adulto mayor a través de **MIDEPLAN**, tomando como sustento metodológico la **"Inversión en el Capital Humano"** como alternativa para abordar la pobreza, estrategias para reconocer a ciertos sujetos sociales como preferentes de atención- niños, jóvenes, discapacitados, pueblos nativos, mujeres jefas de hogar y Adultos Mayores, lo que finalmente generó la Política Nacional sobre el Envejecimiento (Morales, 2001)

A pesar de ello, los cambios demográficos fueron creciendo cada vez más por lo cual todas aquellas acciones fueron insuficientes y respecto de lo mismo el mes de Septiembre del 2002 luego de la II Asamblea Mundial sobre envejecimiento realizada en Madrid, España, el Presidente **Sr. Ricardo Lagos Escobar**, promulgó la **Ley N° 19.828 que creó el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)**, organismo público sucesor del Comité Nacional para el Adulto Mayor, el cual inicia sus funciones en Enero del 2013, el cual inicia con objetivos tendientes a velar con la plena integración de las Personas Mayores a la sociedad, promover culturalmente una imagen activa, velar por la no discriminación y marginación de este grupo etéreo.

SENAMA se sustenta objetivamente en prolongar la vida de las Personas Mayores en un entorno tanto social como económico favorable y digno, donde en conjunto trabaje coordinadamente el sector Público y Privado generando programas y acciones que beneficien a las Personas Mayores.

➤ **Misión SENAMA:**

Fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad, promoviendo su autocuidado y autonomía, y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos; por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, implementación y evaluación de políticas, planes y programas.

➤ **La política de SENAMA está basada en los siguientes principios valóricos:**

- Equidad
- Solidaridad Intergeneracional
- Pleno respeto a la dignidad de las Personas Mayores
- Ejercicio de los derechos de los Personas Mayores como seres humanos y ciudadanos.

➤ **Sus Objetivos Específicos son:**

- Fomentar la integración y participación social efectiva de las personas mayores.
- Articular una red de servicios sociales dirigida a personas mayores en situación de vulnerabilidad y/o dependencia.
- Inducir un cambio cultural que promueva la valoración positiva de las personas mayores.
- Fortalecer la gestión territorial de SENAMA.

COMPONENTES DE LA POLÍTICA INTEGRAL DE ENVEJECIMIENTO POSITIVO
2012-2025



CUADRO N°7: "Política Integral de Envejecimiento Positivos 2012- 2025"

Fuente: SENAMA, 2012

➤ **Conceptos de Envejecimiento según la Política Pública**

| TIPO DE ENVEJECIMIENTO | DESCRIPCIÓN |
|-----------------------------------|---|
| Envejecimiento Saludable y Activo | <p>El envejecimiento saludable se torna un instrumento para lograr mantener, por el mayor tiempo posible, las condiciones de salud y funcionalidad que permitan a la persona desenvolverse y participar en las diversas esferas de la vida social.</p> <p>Después de concentrar esfuerzos en disminuir la enfermedad, aumentando las expectativas de vida, gracias a los avances médicos, se pone el foco en un envejecer, que además de ser sano, sea de buena calidad. En este sentido, se incorpora el concepto de envejecimiento activo. El buen envejecer tiene relación directa con la autonomía, con la capacidad de la persona mayor de prolongar, optimizar y utilizar las condiciones favorables de salud, en función de comunicar su historia, demostrar su experiencia, lograr la participación, tener calidad de vida y mantener el bienestar durante la vejez.</p> |
| Envejecimiento Positivo | <p>El envejecimiento positivo es la creación dinámica de un futuro atractivo para las personas y las sociedades. Opera simultáneamente como un proceso biográfico a nivel individual e histórico a nivel social. Para las personas, el envejecimiento comienza con la gestación y termina con un buen morir, mientras que para las sociedades, comienza fundamentalmente con el aumento de la esperanza de vida y la reducción de la natalidad, pero no tiene un término claro.</p> <p>Como concepto, el envejecimiento positivo contiene en sí mismo las significaciones del envejecimiento saludable y activo que integran aspectos sociales y sanitarios en la promoción del buen envejecer, y posicionan a las personas mayores como sujetos de derechos. Para evitar interpretaciones equivocadas, es importante aclarar que el envejecimiento positivo no implica desconocer que la experiencia de ser persona mayor puede ser ambivalente y estar marcada simultáneamente por aspectos positivos (como la expectativa de permanecer activo, dejando atrás las obligaciones y los deberes) y negativos (como los problemas de salud y el temor a depender de otros). El envejecimiento positivo no tiene la pretensión ilusa de eliminar por completo los aspectos negativos, pero sí busca incrementar los aspectos positivos y disminuir los negativos de la experiencia de envejecer y llegar a ser persona mayor.</p> |

CUADRO N°8: "Conceptos de Envejecimiento según la Política Pública"

ANTECEDENTES DEMOGRÁFICOS:

➤ **Envejecimiento poblacional a nivel mundial**

El envejecimiento poblacional constituye un fenómeno mundial. En el año **2009** se estimaba que **737 millones de personas tenían 60 años y más**, y constituían la "población" adulta mayor del mundo. Se proyecta que esta cifra aumentará a **dos billones en 2050**. Hoy en día, una persona cada nueve en el mundo tiene 60 o más años.

La División de Población de las Naciones Unidas proyecta que, en el año 2050, **una persona de cada cinco tendrá 60 años o más**. (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2009). Este fenómeno es parte de lo que se conoce como la **transición demográfica**, donde a grandes rasgos, la población joven va disminuyendo, en pos de la población de mayor edad, lo cual, en la pirámide poblacional se traduce en un estrechamiento de la base y un ensanchamiento de su cúspide.

Lo que comenzó como un fenómeno exclusivo de los países desarrollados se ha instalado también en los países en vías de desarrollo, tal como es el caso de Chile. El porcentaje de personas mayores es hoy en día mayor en los países desarrollados, sin embargo el envejecimiento poblacional está creciendo más rápido en los países en desarrollo en comparación con aquellos en los que el envejecimiento poblacional está más avanzado, observándose que dos tercios de la población adulta mayor del mundo, viven en países en desarrollo. (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2009)

Dentro del fenómeno del envejecimiento poblacional se está produciendo el "**envejecimiento del envejecimiento**". Es así como actualmente, las personas mayores de 80 años constituyen el **14 por ciento** de la población de 60 años y más, siendo este el segmento de la población que crece más rápido. Así en el 2050, un **20 por ciento** de la población mayor, **tendrá 80 años y más**. El número de personas de cien años y más, está creciendo aún más rápido y se proyecta que **aumentará nueve veces** para el **2050**, de **451.000** en **2009** a **4.1 millones** en **2050** (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2009).

La misma fuente anterior refiere que el gran aumento en la longevidad, se expresa en que se han ganado **20 años en la esperanza de vida al nacer**, desde 1950. De acuerdo a las tasas de mortalidad actuales, un hombre de 60 años espera vivir otros **18 años más** y las mujeres que llegan a la edad de 60, esperan vivir **21 años adicionales**. En otras palabras, los **hombres** que nacen hoy tienen una expectativa de vida de **78 años**, y las mujeres **81 años**. Esta cifra varía mucho entre países, siendo menor en los países

de menor desarrollo y mayor en los desarrollados, característica propia de la transición demográfica.

El **proceso de transición demográfica** que en **Europa** tomó entre **150 y 200 años**, en los países en vías de desarrollo se está dando en forma mucho más acelerada. Por ejemplo en **América Latina**, la esperanza de vida al nacer aumentó 20 años en promedio (de 50 a 70 años) durante la segunda mitad del siglo XXI y se pasó de una **tasa global de fecundidad de 6 hijos por mujer a menos de la mitad en las últimas tres décadas**; esto se debió al gran desarrollo médico y sanitario posterior a la segunda guerra mundial, que permitió una mejoría sin precedente del control de la mortalidad primero y de la fecundidad después. (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2009).

➤ **Envejecimiento Poblacional a nivel Latinoamericano**

Los países latinoamericanos han experimentado profundas transformaciones en su estructura poblacional, que van en la línea de la transición demográfica, tal como se ha descrito en los párrafos anteriores. Esta evolución responde a la **acelerada caída de la fecundidad**, que fue precedida por la **reducción sostenida de la mortalidad** desde fines de la primera mitad del siglo XX.

En el caso de la **fecundidad**, se ha observado un **acelerado descenso**, que ha sido uno de los más relevantes de la historia demográfica latinoamericana reciente: en sólo 55 años, los índices reproductivos de la región, que se encontraban entre los más altos del mundo, pasaron a ubicarse por **debajo de la media mundial**. En cuanto a la **esperanza de vida**, indicador global de **mortalidad**, se observa un aumento en los últimos 60 años, desde una esperanza de vida de **51.8 años** en el quinquenio **1950-1955**, hasta los **74.2 años** en el quinquenio de **2010-2015**. Esta cifra es menor en algunos años a la esperanza de vida de los países desarrollados (78 y 81 años), sin embargo se ha acercado rápidamente a ésta.

Como consecuencia de lo anterior, el grupo de personas mayores de 60 años, cobra un mayor peso relativo en el total de la población, al pasar de un **5.6%** del total de la región en **1950** a un **9.9%** en **2010**. Se proyecta que en el **2100** representará más del **35%** de la población (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2009).

➤ **El proceso de envejecimiento en Chile y características de la población de las Personas Mayores**

La distribución etaria de la población en Chile, ha variado significativamente desde mediados del siglo pasado hasta la actualidad. En 1960 los menores de 15 años representaban el **39,5%** de la población total, los de 15 a 59 años eran el 53% y los

mayores de 60 años alcanzaban al **7,4%**, es decir, menos de la décima parte de la población. En el año 2000, estos porcentajes eran de 27,8%, 62% y el 10,2% de la población total, respectivamente, disminuyendo la población infantil y aumentando la población adulta mayor. Se estima que al año 2020 estos grupos representarán el 20,2%, 62,5% y 17,3% respectivamente, lo que supone un sostenido envejecimiento de la población chilena, en desmedro de la población infantil.

El siguiente cuadro da cuenta de la Caracterización referencial de la Población Mayor de acuerdo a los siguientes parámetros o segmentos:

| Caracterización según: | Descripción |
|------------------------------|---|
| Zona Urbana o Rural | Se observa que en zonas urbanas habitan un total de 2.040.754 , es decir, 85% , de personas mayores de 60 años, mientras que en las áreas rurales viven 342.640 personas de tercera edad, es decir, 15% . Entre las personas mayores que residen en zonas urbanas, 57% son mujeres y 43% son hombres, tal como lo evidencia los datos proyectados del INE. En otras palabras, la población adulta mayor femenina se concentra en el área urbana, mientras que la población adulta mayor masculina se concentra en el área rural del país. |
| Escolaridad | Se aprecia que el grupo con menos años de estudio corresponde a las personas mayores, con un promedio de 7,6 años para los hombres y de 7 años para las mujeres en el 2011, con una gradiente que ha ido en aumento desde la década de los 90, pero, manteniendo un promedio de años de escolaridad menor que el grupo más joven. |
| Participación Económica | La participación económica de las personas mayores hace referencia a aquellas personas mayores de 60 años que continúan siendo parte de la fuerza laboral, ya sea que se encuentran trabajando (ocupadas) o buscando empleo (desocupadas), considerando para el análisis de estos datos que la edad de jubilación en Chile para los hombres es a los 65 años y para las mujeres a los 60 . Las personas ocupadas entre 60 y 69 años han aumentado considerablemente desde el año 1990, con un incremento más discreto en el grupo de 70 a 74, donde en 20 años la participación económica de este grupo ha aumentado sólo en un 2,4% . |
| Situación de Pobreza | En los últimos 20 años, la pobreza ha presentado un descenso sostenido en ambos sexos, siendo las mujeres quienes presentan más frecuentemente esta condición en todas las edades analizadas, así como la población de personas mayores el grupo etario con más bajos niveles de pobreza de la población general. La última Encuesta CASEN 2011, refiere que el 9,7% de la población mayor se encuentra en niveles de pobreza. |
| Sistema Previsional de Salud | Un alto porcentaje, cercano al 80% , es beneficiaria del sistema público de salud-cifra algo mayor al de la población general en Chile, con un 33,4% que pertenece a FONASA A y 38,6% a FONASA B (CASEN 2011), situación que se ha mantenido desde la década del '90 con leve tendencia al incremento. Esto implica que la mayor parte de la población adulta mayor será beneficiaria del sistema público de salud y podría ser atendida en establecimientos de atención primaria . Esta situación debe ser considerada en la estimación de demanda y la programación de estos centros asistenciales. El año 2011, el promedio de afiliación corresponde al 70,1% de la población adulta mayor. Esta cifra es algo menor al de la población general chilena, la cual cerca del 85% se encuentra afiliada ya sea al sistema público o al privado. |

CUADRO N°9: "Caracterización de la Población Mayor en Chile"

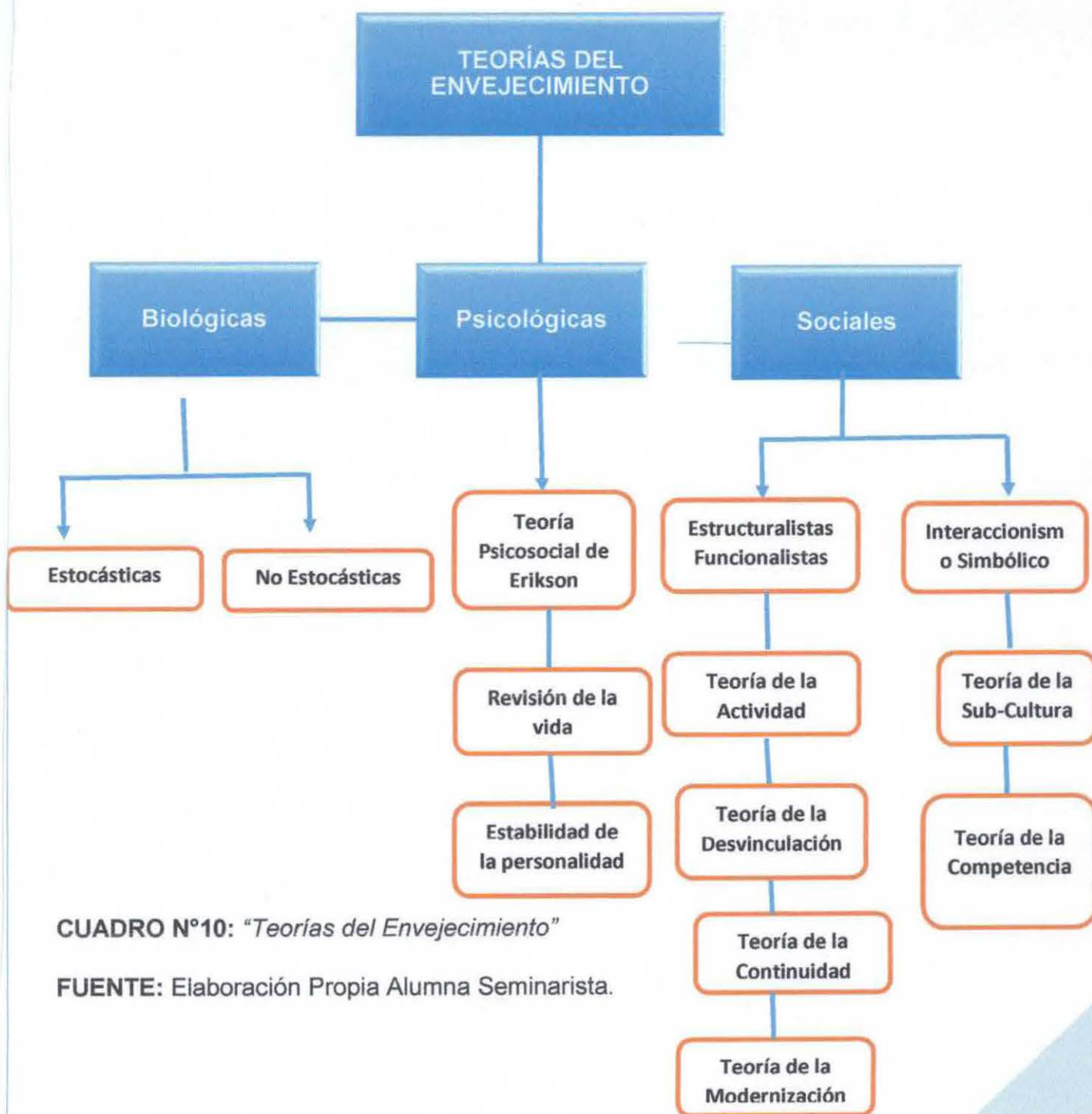
FUENTE: INE, 2012

TEORÍAS DEL ENVEJECIMIENTO:

La **gerontología**, o el estudio de la vejez, es un campo en búsqueda de una teoría. Sin embargo aún no existe una teoría exclusiva y única referente a esta etapa del ciclo vital (Sánchez, 2000). Desde la Sociología se han realizado progresivamente investigaciones relacionadas con la vejez debido principalmente a los cambios demográficos existentes en la población, pero también en los campos de la biología o la psicología han intentado aproximarse y estudiar aspectos fundamentales de la adultez mayor.

A continuación se presentarán y explicarán por medio de un mapa conceptual alguna de las teorías más relevantes en torno al envejecimiento, para luego posicionarnos en las que fundamentarán el presente estudio.

Mapa Conceptual Concepciones Teóricas



CUADRO N°10: "Teorías del Envejecimiento"

FUENTE: Elaboración Propia Alumna Seminarista.

➤ Teorías Biológicas:

Las teorías Biológicas explican los procesos fisiológicos del envejecimiento centrándose en las alteraciones de los organismos vivos que determinan cambios evolutivos, mentales, longevidad y muerte.

Estas se diferencian en dos grandes categorías:

Teorías Estocásticas o Ambientales:

"El Proceso de envejecimiento sería el resultado de la suma de alteraciones que ocurren en forma aleatoria y se acumulan a lo largo de la vida" (Hoyl, 2002)

Teorías No Estocásticas (Genéticas y del Desarrollo):

Estas teorías proponen que el envejecimiento sería la continuación del proceso de desarrollo y diferenciación, y correspondería a la última etapa dentro de la secuencia de eventos codificados en el genoma. Según Hoyl (2002) No existe evidencia en el hombre de la existencia de un gen único que determine el envejecimiento, pero a partir de la Progeria (Síndrome de envejecimiento Prematuro), se puede extrapolar la importancia de la herencia en el proceso de envejecimiento.

- Si bien desde el punto de vista Biológico es importante comprender las distintas alteraciones que ocurren a lo largo de la vida, en los siguientes capítulos de este marco nos referiremos y apuntaremos también al envejecimiento desde la perspectiva Estocástica que nos permitirá también comprender las diferentes patologías que son altamente demandantes para los cuidadores de las Personas Mayores.

➤ Teorías Sociales

Según estas teorías el proceso de envejecimiento no es un hecho aislado en la sociedad, puesto que está determinado por los constructos que cada cultura le atribuye a dicha etapa de la vida.

Por medio de un cuadro explicativo, se presentan algunas teorías que comprenden los acercamientos teóricos denominados Enfoque Estructuralista- Funcionalista, e Interaccionismo Simbólico.

a) Enfoque Estructuralista- Funcionalista:

Talcott Parsons (1951) ha sido muy influyente en la Gerontología Social. Según Hoyl, esta vertiente comprende y muestra el funcionamiento del comportamiento social dentro de la estructura de la sociedad, suponiendo que los sistemas tienen las

características de: **Orden**, **Interdependencia** y se inclinan hacia un **equilibrio interno**. Los elementos claves del funcionalismo son las **normas**, los **papeles sociales** y la **sociabilización**.

| TEORÍAS | POSTULADOS |
|---|--|
| <p>Teoría de la Actividad</p> | <p>Las personas que se mantienen activas estarán más satisfechas con sus vidas y mejor adaptadas a su ambiente social. Es decir, establece que la imagen propia se vincula a las funciones sociales que el Adulto Mayor desempeña. La teoría propone que para mantener el un sentido del Yo positivo, la persona debe sustituir las funciones sociales que ha perdido en su vejez.</p> <p><i>(Havighurst, Maddox, 1963)</i></p> |
| <p>Teoría de la Desvinculación</p> | <p>La hipótesis de esta teoría consiste en afirmar que los individuos mayores son proclives a ciertas formas de aislamiento social, lo que implica reducción de contactos sociales. El bienestar, la felicidad de los adultos mayores, no estaría en función de sentirse útil o de ejercer una función. Si a la vejez se le dota de seguridad, se brinda la ayuda necesaria y se otorgan los servicios adecuados para su ciclo vital. Estos factores podrán influir en la determinación del deseo de una futura desvinculación laboral, pues de tal situación surgirá o no, el bienestar, salido de tal desprendimiento laboral. "El deseo de ser útiles sólo se relaciona con la necesidad de encontrarse seguros y por el temor de verse rechazados, indefensos y desamparados"</p> <p><i>(E. Cummings y W.E. Henry, 1961)</i></p> |
| <p>Teoría de la Continuidad</p> | <p>Las Personas Mayores son iguales y tienen las mismas necesidades psicológicas y sociales que en la edad mediana. La vejez no implica un cambio drástico en la vida, sino que constituye una extensión de las etapas anteriores. De esta forma, las personas en etapas previas de su vida van desarrollando actitudes, valores, metas, hábitos y comportamientos que retienen en mayor grado en la vejez, de modo que, la pérdida de funciones sociales o actividades, se puede manejar mediante la consolidación y redistribución de las mismas.</p> <p><i>(Robert Atchley 1972)</i></p> |

| | |
|--|---|
| <p>Teorías de la Modernidad</p> | <p>La posición de prestigio Social de las personas mayores experimenta una transformación según se moderniza una sociedad. La pérdida de la posición de prestigio Social de la vejez es una característica estructural de las sociedades modernas. (Cowgill, 1974)</p> |
|--|---|

CUADRO N° 11: "Teorías Sociales"

b) Enfoque Interaccionismo Simbólico:

Este enfoque destaca las interacciones sociales de las personas y las visualiza como participantes activos de éstas. Según esta lógica **la vejez se argumenta mediante interacciones de factores que pueden afectar el proceso de envejecimiento**, tales como:

- ✓ Ambiente
- ✓ Persona
- ✓ Encuentros Sociales.

➤ Algunas teorías que componen el Enfoque Interaccionista-Simbólico:

| TEORÍAS | POSTULADOS |
|--|---|
| <p>Teoría de la Subcultura</p> | <p>Arnold Rose (1965) sostenía que se generaría una sub-cultura cuando los miembros de una categoría de edad en particular interaccionan más entre sí que con los miembros de otra categoría de edad. Esta teoría tiene como tesis principal que las normas se desarrollan en la interacción con otros. Especulando que los Adultos Mayores crean sus propias normas y valores específicos a su grupo, como parte de una subcultura.</p> |
| <p>Teoría de la Competencia</p> | <p>Pretende explicar la interdependencia entre las personas mayores y su mundo social como un movimiento circular, que estimula la visión negativa que los adultos mayores tienen de sí mismos. Es decir, en la vejez los adultos son más susceptibles y vulnerables a la pérdida de las funciones sociales.</p> |

CUADRO N°12: "Teorías del Enfoque de Interaccionismo-Simbólico"

TEORÍAS QUE SUSTENTAN EL ESTUDIO

Si bien, las teorías antes descritas pueden ser etiquetadas como positivas, cabe señalar, que los enfoques todavía predominantes sobre la vejez, sitúan desde la perspectiva de la pérdida. Pérdida de la salud, pérdida del rol social, pérdida de bienestar, pérdida de afectos y pérdida de seres queridos. Esto plantea un **reto y un desafío a las ciencias sociales, a las políticas públicas, y crecientemente a los instrumentos internacionales de derechos humanos**, los cuales deben elevar el enorme potencial de las personas adultas mayores, más protagonistas del desarrollo, como sujetos de derechos, con acceso pleno a las libertades fundamentales. (SENAMA, 2013: 1).

En base a lo mismo, es que el presente estudio se sustentará en enfoques que por una parte nos permitan comprender los factores **biológicos** que involucran directamente los **niveles de dependencia de los adultos mayores** y por lo tanto la **sobrecarga de los cuidadores**, y por otra parte enfoques que nos permitan dar cuenta de la importancia de la integración de los adultos mayores en el plano de sus **actividades sociales** y la **percepción de sentirse útiles y satisfechos** con sus vidas. Finalmente la importancia de dar cuenta del **aislamiento social** no sólo del adulto mayor sino también del **cuidador**. Para ello dicho estudio se centrará en lo **Biológico** (Teorías Estocásticas o Ambientales) y **Sociales** (Estructuralista-Funcionalista: Teoría de la Actividad y Teoría de la Desvinculación).

➤ TEORÍAS BIOLÓGICAS QUE SUSTENTAN EL ESTUDIO:

TEORÍAS ESTOCÁSTICAS:

Las primeras miradas sobre la vejez provienen de la **biología** y la medicina, se centran en la enfermedad y la dependencia funcional, ergo, tiende a ser una perspectiva que privilegia la pérdida de funciones corporales y mentales. Se mira a los individuos desde sus **patologías**, muchas de ellas irrevocables e irremediables. Esta concepción de las personas mayores como dependientes se ha traspasado cabalmente a nuestra sociedad. (SENAMA, 2013: 18) Como se verá, la Tercera Encuesta Nacional de Inclusión y Exclusión Social de las Personas Mayores en Chile, da cuenta de que el **24%** de la población señala que las personas mayores **no pueden valerse por sí mismas**. Es importante para dicho estudio del autocuidado de los cuidadores considerar los **factores biológicos** que implican la adultez mayor y los desafíos para los mismos en relación a las patologías biológicas que presentan y los niveles de dependencia de los mismos.

- Patologías demandantes de cuidados en las Personas Mayores:
- Patologías neuropsiquiátricas en Personas Mayores en Chile:

En el marco de las **Teorías Biológicas o Estocásticas** a continuación se presentarán una serie de Patologías asociadas a la Adulthood Mayor y que presentan alta demanda de cuidados y dependencia.

Deterioro cognitivo:

Se entiende por **trastorno cognitivo** la existencia de un **déficit subjetivo y objetivo en las funciones cognitivas**: deterioro de la **capacidad de atención y concentración**, de **razonamiento**, ejecutivo, de juicio, de planificación, de adaptación a situaciones nuevas, de memoria, de lenguaje expresivo y comprensión del lenguaje, de las capacidades viso constructivas y de orientación en el espacio (Ministerio de Salud, 2008)

Demencia:

La demencia **no es una enfermedad específica**. Es un término general que describe una amplia variedad de síntomas relacionados con el **deterioro de la memoria** u otras capacidades de **razonamiento**, que es lo suficientemente grave como para **reducir** la capacidad de una persona para realizar las actividades cotidianas.

Esta enfermedad afecta al **sistema nervioso central** con efecto deletéreo en las capacidades cognitivas superiores, que en su conjunto se denomina Demencia. Existen varios subtipos de demencia, siendo la más frecuente en los grupos más envejecidos, la denominada **Enfermedad de Alzheimer**. Según la Encuesta Nacional de Discapacidad del año 2009, se constató una prevalencia de demencia de **8,5%** en las personas de **65 años** y más, que alcanza un **32,6%** en los mayores de **85 años**. Según registros DEIS del 2012, del total de personas en control en Salud Mental, por Alzheimer y otras demencias, un **53,4% son adultas mayores**, con mayor prevalencia en el **sexo femenino**. (60% versus 40%).

Parkinson:

La enfermedad de **Parkinson** consiste en un **desorden crónico y degenerativo** que se manifiesta con una **pérdida progresiva de la capacidad de coordinar los movimientos**,

produciendo un deterioro importante en la calidad de vida de los pacientes. La población de personas adultas mayores contribuye con una gran proporción de los casos en control en Programa de Parkinson (**78,6%** el año 2011 y **79%** el año 2012).

Síntomas depresivos y trastornos del ánimo:

La Encuesta Nacional de Salud 2009-2010 utilizó la escala CIDI-SF (abreviado) como Screening, definiendo como "**Síntomas depresivos en el último año**": **disforia** (se caracteriza generalmente como una emoción desagradable o molesta, como la tristeza (estado de ánimo depresivo), ansiedad, irritabilidad o inquietud) **o anhedonia** (incapacidad para experimentar placer, la pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades) casi todos los días, la mayor parte del día por al menos 2 semanas seguidas más la presencia de al menos 5 de 7 síntomas adicionales, independiente de la presencia o no de tratamiento farmacológico (CIDI-SF \geq 5). Al exponer los datos se destaca que el instrumento no distingue si los síntomas se presentaron mientras cursaba una enfermedad médica u otra enfermedad psiquiátrica o un duelo.

En este contexto, para las personas de **65 años** y más se encontró una prevalencia de síntomas depresivos de un **11,2%**, inferior a la nacional de 17,2%; significativamente mayor en **mujeres 16,9%** que en **hombres 4,1%**.

En los registros DEIS 2012, un número de **43.099 personas de 65 años** y más, estuvieron en tratamiento por **depresión** el año 2012; por otro lado, **1.032** estuvieron en tratamiento por **trastorno bipolar** y **23.374** por **Trastorno de ansiedad**. Son las **mujeres mayores** quienes concentran la mayor población en los trastornos **depresivos y bipolares**, mientras que los **hombres mayores** presentan más **trastornos de ansiedad**.

➤ Enfermedades respiratorias:

Las **patologías respiratorias** son las que **más afectan a la población adulta mayor en el país**, constituyendo dentro de las morbilidades la de mayor prevalencia, con características progresivas que llevan a un deterioro en la calidad de vida y con **alta mortalidad** asociada. De la población bajo control en salas de enfermedades respiratorias de los Adultos (**ERA**), un alto porcentaje corresponde a personas de 65 años y más: Por otro lado, dentro de los egresos hospitalarios registrados el año 2010, las patologías respiratorias alcanzan el **segundo lugar** con un **19.2%** de un total de egresos de personas de 65 años y más.

Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y Asma:

La **Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)** se define como una dolencia caracterizada por un **flujo espiratorio anormal** que no se modifica significativamente a lo largo del tiempo. Esta limitación fue propuesta para excluir el asma y otras enfermedades de las vías altas, del tipo del cáncer, así como los trastornos de vías bajas, como bronquiectasias, sarcoidosis y fibrosis quística. En esta categoría se incluyen clásicamente la **bronquitis crónica y el enfisema**.

El **asma** es un trastorno de las vías pulmonares caracterizado por obstrucción reversible, inflamación e hiperreactividad.

En el año 2012, de la población bajo control en salas ERA, las personas mayores de 65 años representaban el **68,4%** de los pacientes con diagnóstico de **EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica)** y el **18,5%** de los pacientes diagnosticados con **Asma**. Según registros del DEIS, **2.839** personas mayores eran **oxígeno dependientes** (el **71%** de los pacientes con este requerimiento a nivel nacional) y el **44,8%** de los pacientes en el **programa de rehabilitación pulmonar**, el año 2012, eran personas de 65 años y más. De los egresos hospitalarios en el año 2010, el **19,2%** fueron por **cuadros respiratorios crónicos descompensados o sobre infectados**.

Neumonía Adquirida en la Comunidad (NAC):

La **Neumonía adquirida en la comunidad (NAC)** es una infección frecuente e infecciosa que afecta a los pulmones, específicamente en individuos quienes no hayan sido recientemente hospitalizados. , con morbilidad importante, que afecta con mayor frecuencia a las personas mayores (6 por 1000 en personas entre 18 y 39 años v/s 34 por 1000 en personas mayores de 75 años); este grupo altamente susceptible debido a condiciones propias del envejecimiento que **limitan la capacidad de defensa frente a diferentes microorganismos** (Ministerio de Salud, 2011).

La tasa de mortalidad observada en Chile por esta causa durante el año 2010, según registros DEIS, es de **23,3 por 100.000** en la población general, y de **222,9 por 100.000 para los mayores de 65 años**. Esta información no se encuentra desagregada según sexo. En ese mismo año, fue el **56,8%** de las causas de patología respiratoria en los egresos hospitalarios de personas de 65 años y más.

Tumores malignos:

Los tumores malignos son cancerosos, son una proliferación excesiva e inútil de células, incontrolada y que limita la función del organismo mediante la invasión local de órganos y tejidos y la diseminación de metástasis. El cáncer es el resultado de alteraciones en genes que regulan la proliferación y la muerte celular. La célula sufre alteraciones en su DNA y se inhiben genes reguladores de muerte celular por apoptosis y se activan genes que controlan el recambio celular. Así se acumulan mutaciones sucesivas que conducen finalmente a la transformación neoplásica de la célula.

Las 10 principales causas de muerte por tumores malignos en personas mayores por cáncer en este grupo etario corresponden al de **estómago, próstata** y el grupo de **tráquea, bronquios y pulmón**. Los registros de incidencia de cáncer en el mundo muestran que es importante la vigilancia epidemiológica de la incidencia de esta patología, es decir, el registro de casos nuevos y el registro de la mortalidad. (Ministerio de Salud, 2011)

➤ **Patologías músculo-esqueléticas:**

Síntomas músculo-esqueléticos de origen no traumático:

Los **trastornos musculoesqueléticos** (TME) son una de las enfermedades de origen laboral más comunes. Los trastornos musculoesqueléticos normalmente afectan a la espalda, cuello, hombros y extremidades superiores, aunque también pueden afectar a las extremidades inferiores. Comprenden cualquier daño o trastorno de las articulaciones y otros tejidos. Los problemas de salud abarcan desde pequeñas molestias y dolores a cuadros médicos más graves que obligan a solicitar la baja laboral e incluso a recibir tratamiento médico. En los casos más crónicos, pueden dar como resultado una discapacidad y la necesidad de dejar de trabajar.

Se encontró que un **40,6% de las personas mayores** afirma presentar **dolor de origen músculo-esquelético** en la última semana, superior a la cifra encontrada a nivel nacional que fue de **34,2%**, con una prevalencia significativamente mayor en las **mujeres adultas mayores (48,3%)** que en los **hombres mayores (30,4%)**. Es importante señalar que, según se indica en el Programa Nacional de Rehabilitación Física del MINSAL, en el año 2012, el **38,9%** de la población bajo control era de 65 años y más, que estaba en control por diferentes problemas de salud neurológica y musculo esqueléticos.

Artrosis:

La artrosis es una enfermedad crónica que afecta a las articulaciones. Normalmente, está localizada en las manos, las rodillas, la cadera o la columna vertebral. La artrosis provoca dolor, inflamación e impide que se puedan realizar con normalidad algunos movimientos tan cotidianos como cerrar la mano, subir escaleras o caminar.

La artrosis u osteoartritis **es la enfermedad articular más frecuente**. Su frecuencia va aumentando con la edad y se estima que en los mayores de 60 años **más del 80%** presenta alteraciones varias sugerentes de artrosis en al menos una articulación (Lawrence, Bremner, & Bier, 1966). Según la ENS 2009-2010, la prevalencia de auto reporte de artrosis en la población de personas mayores es de un 5,7%. Según registros DEIS del año 2012, del total de la población en control en el programa de artrosis de rodilla y cadera, el **68,1%** eran personas de 65 años y más, siendo **las mujeres mayores** quienes presentan esta patología con mayor frecuencia, **73,2%** versus **26,8%** en hombres mayores.

➤ Trastornos Sensoriales

Cuando hablamos de trastornos sensoriales estamos haciendo referencia a los **diferentes déficits** que se pueden presentar en el **sistema sensorial** del ser humano. El sistema sensorial es parte del sistema nervioso, responsable de procesar la información sensorial. El sistema sensorial está formado por receptores sensoriales y partes del cerebro involucradas en la recepción sensorial. Los principales sistemas sensoriales son: la **vista**, el **oído**, el **tacto**, el **gusto** y el **olfato**.

La ENS 2009-2010, entrega amplia información respecto a la prevalencia de trastornos sensoriales, tanto visuales como auditivos, en población de Personas mayores. Como es de esperar, el grupo de personas mayores de 65 años presenta una mayor prevalencia de trastornos sensoriales, tanto visuales como auditivos, en relación a los otros grupos etarios. Destaca el **uso de lentes** como una de las **necesidades preponderantes** de la población mayor, ya sea por **vicio de refracción** (o ametropía: hipermetropía, miopía y astigmatismo) o **presbicia** (disminución de la capacidad de ver nítido de cerca), lo que sumado a **cataratas** (opacidad del cristalino del ojo) y **glaucoma** (Enfermedad que roba la visión de manera gradual, no presenta síntomas y puede resultar en la pérdida de la visión de manera repentina), posiciona la **alteración visual como el principal factor sensorial de dependencia**, en caso de no recibir tratamiento, seguido de los trastornos auditivos, en que **52,4%** de la población encuestada, que señala presentar al menos 1 problema de audición.

➤ Dependencia:

El Concepto de Dependencia:

Las definiciones más utilizadas de dependencia se enmarcan dentro de las limitaciones o incapacidad para efectuar las actividades de la vida diaria. Es así como Barthel (1965) la describe como la **"incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria"**. Baltés y Wahl (1990) la definen como **"la necesidad de ser ayudado para ajustarse a su medio e interactuar con él"**. En la misma línea, la Asociación Americana de Retraso Mental, la define como **"la necesidad de apoyos que precisa un individuo en el desenvolvimiento corriente en las diversas áreas de habilidades adaptativas"** (INMERSO, 2007). Por su parte, Abanto (ABANTO, 2000) desde un punto de vista asistencial, enfatiza la necesidad de ayuda: **"cuando se recurre a un tercero o cuidador y estos cuidados afectan los actos elementales de la vida diaria"**.

La definición de dependencia propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980) representó un importante avance en la descripción, cuantificación y gradación del fenómeno. La dependencia definida como **"la disminución o ausencia de la capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro de los márgenes considerados normales"** (Dorentes-Mendoza G, Ávila-Funes J, Mejía-Arango S, Gutierrez-Robledo L, 2001) se especifica en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) (1980)). En dicha clasificación, específicamente en la dimensión correspondiente a **"Minusvalía de Independencia Física"**, la OMS definió "Independencia Física" como la **"capacidad del sujeto para llevar habitualmente una existencia independiente efectiva"** (Querejeta, 2004) y contrario sensu, la dependencia correspondería a la incapacidad para llevar habitualmente una existencia independiente efectiva.

Una mención expresa a la necesidad de ayuda aparece en la definición de dependencia acuñado en 1998 por el Consejo de Ministros de la Unión Europea como **"un estado en el que las personas, debido a una pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en la vida diaria"** (Comité de Ministros de Europa E. Recomendación N° (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 1998).

En general, las definiciones concuerdan con una dependencia relacionada con condiciones de salud alteradas y como tal inseparable de discapacidad. La discapacidad se define como la

disminución de la habilidad para efectuar tareas y actividades específicas que son esenciales para el cuidado personal y la autonomía (Pope, 1991). Mientras que la discapacidad se define en un contexto social - **"inhabilidad o limitación para efectuar actividades y roles definidos socialmente"** - la limitación funcional ocurre a nivel del organismo y se define como **"restricción o falta de habilidad para realizar una acción o actividad de la manera o dentro del rango considerado como normal, que ocurre como resultado de una deficiencia"** (Verbrugge, 1992).

Desde el ámbito de la salud, la dependencia no puede ser analizada de manera separada de la discapacidad, ya que siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad (Querejeta, 2004). De esta manera, **la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia**, aunque pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia (Querejeta, 2004).

Reconociendo la importancia de los factores contextuales, la OMS aprobó en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, la **"Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud"** (CIF) (OMS. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud.; 2001). Esta herramienta facilita el diagnóstico y la valoración del funcionamiento y la discapacidad asociados a condiciones de salud de las personas. Se trata de una herramienta que trata de simplificar y unificar terminologías y sistemas de graduación de todos los problemas de salud de las personas relacionados a la discapacidad. En la CIF, el concepto de dependencia se sitúa dentro de los **"factores contextuales ambientales y de ayuda personal y técnico"**. Considerando lo anterior, la dependencia sería una situación específica de discapacidad en la que se suman dos componentes:

- 1) Una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y
- 2) La necesidad de ayuda personal o técnica para interactuar con los factores concretos del contexto ambiental.

La discapacidad/dependencia es una relación compleja entre las condiciones de salud alteradas (trastornos o enfermedades); las funciones o estructuras corporales afectadas (deficiencias); las limitaciones para realizar diversas actividades y los factores del contexto tanto personal, como ambiental en el que se desenvuelve la persona (barreras o ayudas). Desde esta definición, se comprende la gran variedad de parámetros de estudios y metodologías de medición para el fenómeno de dependencia.

La CIF (OMS. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud.; 2001) clasifica los componentes antes mencionados en tres grandes grupos que tienen características comunes en su medición y graduación:

- Funciones del cuerpo: el problema corresponde a funciones alteradas, esencialmente en el terreno biomédico, disponiendo de métodos bastantes objetivos de medición.
- Estructuras del cuerpo
- Actividades que realiza la persona. Los nueve grupos de actividades de la vida, en la clasificación de primer nivel de la CIF corresponden a:
 - Aprendizaje y aplicación del conocimiento
 - Tareas y demandas generales
 - Comunicación/ Autocuidado
 - Movilidad
 - Vida doméstica
 - Interacciones y relaciones personales, Vida comunitaria, social y cívica
 - Áreas principales de la vida (Educación/Trabajo y Empleo/Economía)

De lo anteriormente expuesto se deduce que la medición y valoración de la dependencia dependerá principalmente de la evaluación de ciertas actividades en las cuales se necesita ayuda de otra persona, así como de la intensidad de esta ayuda, considerando su interacción con el contexto ambiental y personal, como también con la deficiencia. Es por esto que en la medida que se quiera lograr una mayor sensibilidad y/o especificidad en la valoración del fenómeno de la dependencia, se deberán diferenciar y medir los tres componentes: deficiencia, actividades y ayuda (IMERSO, 2007).

Matriz de Conceptualización para Dependencia

| Dimensiones | Dominios |
|--|--|
| Funciones y estructuras del cuerpo | <ul style="list-style-type: none"> — Función cognitiva — Percepción subjetiva — Función sensorial — Función de la voz y el habla — Función motriz — Función psíquica y emocional |
| Actividades de la persona | <ul style="list-style-type: none"> — Actividades Básicas de la Vida Diaria — Actividades Instrumentales de la Vida Diaria — Actividades avanzadas — Actividades de conexión con el medio ambiente |
| Participación individual en el contexto | <ul style="list-style-type: none"> — Integración Social |
| Participación individual en el contexto social | <ul style="list-style-type: none"> — Relación con Organizaciones |
| Contexto Físico Entornos | <ul style="list-style-type: none"> · Entorno · Vivienda |
| Contexto Social | <ul style="list-style-type: none"> — Relaciones — Apoyos Sociales — Discriminación |
| Contexto Económico | <ul style="list-style-type: none"> — Ingresos — Acumulación de Riqueza / Posesión de Bienes |

CUADRO N°13: "Conceptualización de la Dependencia" Fuente: INMERSO, 2007.

➤ Grados de dependencia

La dependencia se puede considerar como un continuo que va desde lo severo a lo leve, según las actividades de la vida diaria involucradas y la ayuda requerida para su realización. (SENAMA, 2013)

➔ **Dependencia severa**

Se incluyó dentro de esta categoría a todos los individuos con limitación funcional severa, los cuales, debido a esa condición, siempre necesitan ayuda. Ellos constituirán los sujetos con dependencia severa.

Dentro de la definición de limitación funcional severa se incluyeron las siguientes situaciones:

- Individuos Postrados: Se define como aquellos confinados a su cama.
- Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado. Se define como puntaje MMSE corto <13 puntos puntaje test de actividades funcionales de Pffefer >5 puntos.
- Presencia de alguna de las siguientes situaciones:
 - Incapacidad para efectuar 1 ABVD (excepto bañarse)
 - Incapacidad para efectuar 2 AIVD

Las personas que cumplieron con alguno de los 3 criterios mencionados, fueron consideradas como personas dependientes severas.

➔ **Dependencia Moderada**

Considerando la segunda parte de la definición, es decir la necesidad de ayuda humana, en el caso de existir una limitación funcional moderada que la requiera siempre o casi siempre, se incluyó dentro de la definición de de-pendencia moderada.

La dependencia moderada que requiere ayuda siempre o la mayoría de las veces incluye las siguientes situaciones:

- Incapacidad para bañarse
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 ABVD
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar para efectuar 3 AIVD

- Incapacidad para efectuar 1 AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD

→ **Dependencia Leve**

La dependencia leve se ha definido como

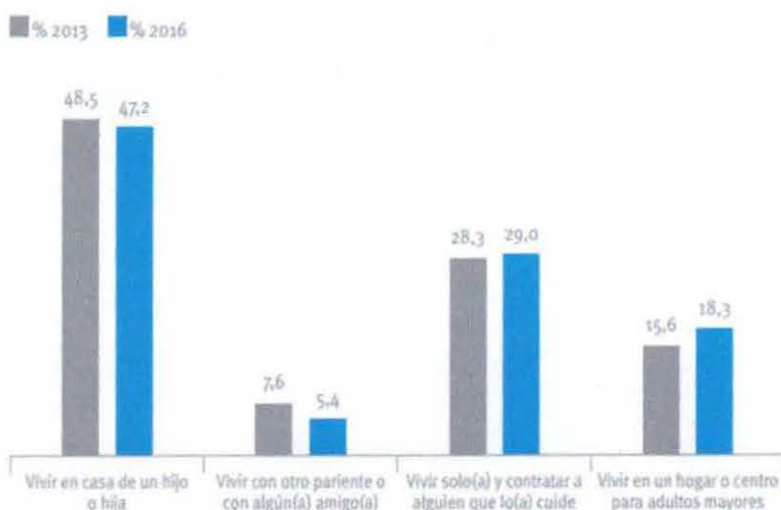
- Incapacidad para efectuar 1 AIVD
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD

Con estas definiciones se detectó a la gran mayoría de los dependientes en sus diferentes grados de severidad. (Estudio Nacional de Dependencia, SENAMA 2013)

Según la **"Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez: Chile y sus Mayores 2016"** realizada por la Pontificia Universidad Católica de Chile en conjunto con la Caja de Compensación Los Andes, el apartado que refiere a la **Necesidad de Cuidados de los Adultos Mayores** ellos ponen de manifiesto que ante una situación de dependencia prefieren que sean los hijos quienes les den los cuidados correspondientes, aunque podemos apreciar una baja porcentual en el rango de 2013- 2016 respecto de que sean los hijos quienes los cuiden y ha aumentado considerablemente las cifras respecto de cuidados formales, también relacionado con otro punto de esta encuesta que dice relación con la cada vez menor percepción de obligatoriedad de los hijos de cuidar a sus padres que poseen alta dependencia.

Teniendo en cuenta sus propias condiciones económicas y familiares, supongamos la situación en que usted se encontrara sin pareja y no pudiera vivir de forma independiente en su vejez y necesitara la ayuda permanente de otra persona. ¿Qué preferiría...?

Base: total muestra 2013 y 2016



▶ Ante situaciones de fragilidad y dependencia existe una **tendencia a preferir ser apoyado principalmente por los hijos**. Sin embargo, un 47,3% estaría dispuesto a buscar cuidados formales.

➤ **TEORÍAS SOCIALES QUE SUSTENTAN EL ESTUDIO**



TEORÍA DE LA ACTIVIDAD:

La teoría de la actividad describe cómo el proceso de envejecimiento de las personas es más satisfactorio cuanto más actividades sociales realiza el individuo. Es el contrapunto a la anterior teoría de la desvinculación que, igualmente, se investiga dentro de una sociedad moderna avanzada. Havighurst, 1961, partiendo de un estudio realizado en Kansas City con una población entre 50 y 90 años concluyó que las personas que vivían más años libres de discapacidad coincidían con las personas que realizaban alguna actividad, ya fuera ésta la misma que habían mantenido anteriormente u otra actividad nueva que les resultara gratificante. Concluye que las personas más activas se encuentran más satisfechas y mejor adaptadas. Maddox, 1963, en un estudio con 250 personas ancianas demostró que su satisfacción estaba directamente relacionada con su nivel de actividad. Incluso llega a afirmar que el incremento de actividad en la edad madura predice una moral alta y un descenso de actividad indicaría una moral baja en la ancianidad.

Existe un sentir popular que la actividad en las personas mayores, no solamente ayudan a un buen envejecimiento, sino que también ayudan a sobrevivir ante determinados procesos de enfermedad. La teoría de la actividad es muy conocida y sirve de argumento teórico a muchas prácticas de animación entre los mayores y a otros programas de envejecimiento activo. Havighurst et. al, 1968, en otro estudio comparado entre la teoría de la desvinculación y de la actividad, muestran su acuerdo con los fundamentos de ambas teorías (separación y retiro a una vida reposada---actividad unido a satisfacción personal) para buscar el envejecimiento saludable, pero señala que ni una ni otra es concluyente para demostrar toda la casuística asociada entre estilo de vida y envejecimiento satisfactorio. Los autores cuestionan la existencia en los mayores de estas dos tendencias excluyentes entre sí (separación-integración) ya que pueden existir personas mayores desligados de sus actividades pero que mantienen una interacción social que les reporta una vejez satisfactoria. Por tanto, la desvinculación puede ser inadecuada para unos pero para otros es una respuesta adaptativa.

Por último, referir que la adaptación satisfactoria a la vejez, indica Bühler, 1961, estaría relacionada con los siguientes patrones conductuales de acomodación de las personas mayores: - Anhelar descansar y relajarse porque se ha cumplido el tiempo de trabajo. - Desear y conseguir mantenerse activos. - Aceptar las limitaciones para continuar trabajando y verse forzados a resignarse por la evidencia de falta de capacidades. - Sentimiento de frustración con el tipo de vida vivida. R.A. Kalish, añade otro patrón más en el que situar a las personas que encuentran actividades o relaciones que dan sentido a su vejez, sean cuales sean los cambios que en ella se

produzcan. Desde una lectura externa, podría pensarse que los dos primeros patrones y este último, resultan más satisfactorios que el resto, permitiendo indicar que las asociaciones entre las expectativas vitales y las relaciones sociales son variables que predicen una vejez satisfactoria.

TEORÍA DE LA DESVINCULACIÓN:

E. Cummings y W.E. Henry en el año 1961 publican el resultado de una investigación llevada a cabo por un equipo de investigadores pertenecientes al Comité de Desarrollo Humano de la Universidad de Chicago. El estudio se realiza en el medio ambiente natural donde viven las personas, en su comunidad en la que han establecido sus vínculos afectivos y sus desarrollos laborales y no en las instituciones que frecuentan las personas mayores. En este encuadre, se observó cómo los individuos estudiados en edad madura con el paso de los años iban reduciendo el número de actividades y limitando los contactos sociales. Esta realidad dio lugar a la formulación de la teoría de la desvinculación de las personas mayores con la sociedad, como proceso inevitable del envejecimiento que va acompañado de una disminución gradual del interés por las actividades y los acontecimientos sociales del entorno de las personas ancianas. Se produce una dinámica de desarraigo generada por la rotura o disolución del anciano a la red social de pertenencia, separándose de este grupo sin adscribirse a ningún otro. Consecuentemente, esta actitud de desenganche del senescente va originando una cascada imparable de comportamientos y reacciones que le impulsan a la búsqueda del retiro social, como lugar óptimo deseado para conseguir la satisfacción personal en su vejez: - Alejamiento de interacciones sociales. - Desinterés por la vida de los demás. - Reducción de compromisos sociales. - Interés principal centrado en sí mismo, en su mundo interior y circunstancias personales. A la par que el individuo se va desvinculando de la sociedad, también ésta va promoviendo acciones para favorecer este distanciamiento entre la sociedad y el individuo que envejece facilitando la exclusión del medio social: - Cese de actividades laborales. - Pérdida del rol social o familiar. Según esta teoría, el distanciamiento que se produce entre el individuo y la sociedad es beneficioso para ambos: Por una parte, la persona anciana no se verá sometida a situaciones de difícil solución que al no encontrar respuesta le provocaría sentimientos de incapacidad o de angustias. Por ejemplo a mantener relaciones sexuales cuando siente que sus capacidades y sus atractivos físicos están disminuidos. O por ejemplo, no tendrá que verse obligado a adquirir nuevas herramientas en su actividad profesional, porque no le corresponde ya este aprendizaje, quedando relegada esta función a una persona joven. De esta manera, la persona adulta se libera de cumplir con los compromisos y obligaciones sociales que se requieren en una vida activa. Por otro lado, la sociedad también obtiene beneficios porque merced a esta actitud de distanciamiento o retirada de las personas que van envejeciendo se facilita la entrada en la vida social y económica de las generaciones más jóvenes.

Las premisas que sirven de soporte a esta teoría son las siguientes:

1º.- La desvinculación es un proceso universal, es decir, todas las personas mayores de cualquier cultura y momento histórico tienen tendencia a este desapego de la vida social.

2º.- La desconexión o ruptura de vínculos entre el individuo y la sociedad es un proceso inevitable en el envejecimiento.

3º.- El desarraigo es intrínseco a todos los individuos y no está condicionado por variables sociales.

Podría concluirse que la desvinculación del individuo y la sociedad y su tendencia al aislamiento es un proceso normal del envejecimiento. Por tanto, según este modelo, la actitud que deben aconsejar los familiares y los profesionales para favorecer un buen envejecimiento es promover la retirada progresiva de las actividades sociales que el individuo venía realizando. Además, la teoría de la desvinculación, se encuentra justificada por quienes conceptúan la vejez como un proceso de declinación o transformación fisiológica o biológica, repleto de pérdida de las funciones sensoriomotoras como consecuencia del deterioro progresivo de los distintos sistemas del cuerpo humano. Las críticas a la teoría expuesta por Cumming y Henry no se hicieron esperar.

Havighurst (1968), utilizando el mismo método redefinió la teoría del desapego como una forma posible de envejecer que afectaría a unos individuos de distinta manera, pero nunca a la totalidad. Existen aspectos de personalidad diferenciadores entre los sujetos estudiados que determinan maneras diferentes de afrontar el proceso de envejecimiento: - Personas que están integradas en el entorno comunitario y su actitud extravertida les reportan contactos y participación social de manera natural. - Otros individuos, cargados de energía vital promueven interacciones positivas con el medio. - Un grupo lo compondrían los sujetos pasivos y dependientes de su entorno. - Otro, personas no integradas, con escasas capacidades personales de relación. Este mismo autor señala que en el proceso de envejecimiento se pudiera producir una disminución selectiva de actividades, de manera que en esta etapa de la vida se mantendría aquellas actividades que más reportan al individuo aspectos positivos para su satisfacción personal. Por tanto, más que una reducción cuantitativa de actividades, se trata de una reformulación cualitativa de la misma. A este proceso lo denomina "desvinculación-vinculación selectiva".

Como conclusión se puede decir que la desvinculación entre la sociedad y el individuo es un fenómeno que experimentan algunos individuos en la edad madura, no todos, y es más la sociedad quien aleja al individuo. No se puede afirmar que la desvinculación es un proceso universal, inevitable o natural, ni que es una estrategia vital positiva para concluir con una vejez satisfactoria. La teoría fue modificada por el propio Cummings en 1974 para resaltar la existencia de una gran variedad de estilos de vida individuales en la vejez. Carp en 1988 realiza un estudio

entre la población de una residencia de ancianos en Texas y verifica que dentro de un entorno favorecedor de las relaciones sociales un grupo importante de residentes prefieren el mantenimiento de actividades más que su aislamiento. En ocasiones, las actitudes de desapego que experimentan los viejos son más la reacción de los viejos a los mensajes antagonistas que se emiten sobre ellos, que una forma de comportamiento propio de la edad.

CAPÍTULO 2: "CUIDADORES"

La familia, naturalmente, es la fuente más importante de prestación de ayuda y cuidados a la persona mayor enferma. Esta función de la familia continua siendo en la actualidad muy importante, a pesar de los cambios sociológicos recientes que, de alguna manera, han desestructurado el núcleo familiar (reducción del espacio físico familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de comunicación en la familia, crisis de los valores morales, éticos y religiosos etc.). Todos los miembros de la familia ayudan a la familia, pero, por lo general, una persona (el cónyuge o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador principal. (Anderson, 1987)

Tradicionalmente, en silencio los cuidadores han venido desempeñando este papel esencial para asegurar el "**cuidado**" de las personas mayores, muchas veces durante numerosos años, día tras día, y noche tras noche. Este trabajo adicional fuertemente estresante conlleva muchos peligros para el equilibrio psíquico de esta persona e indirectamente, para el propio enfermo traduciéndose su trabajo agotador en diversos cuadros clínicos.

La atención informal, que es, generalmente donde se proporciona un mayor número de cuidados a la persona mayor y de la cual va a depender, en una gran medida, el bienestar físico y emocional de la persona mayor. En términos generales, se trata de **la 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.**

Los cuidadores informales, tal y como vienen desempeñando sus funciones, se caracterizan por sus escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

De acuerdo con **Phillip y Young (1988)**, el cuidador informal es "**la persona, familiar, cónyuge o amigo**" que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, viviendo con o separadamente de dicha persona. (Abelan & Villanueva Gonzalez, 1998, pág. 62)

- Otros autores como **Stone**, profundizan aún más en la cuestión y distinguen varios tipos de cuidadores:

Cuidadores primarios asumen su total responsabilidad en lo que referente a esta labor.

Cuidadores primarios que reciben algún tipo de ayuda informal y que ostentan la responsabilidad total, y además, pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.

Cuidadores primarios que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.

Cuidadores secundarios que no ostentan la responsabilidad principal de la atención y cuidado del adulto mayor

➤ Cuidador Principal

Durante la primera etapa de la Enfermedad surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden. Así que el cuidador principal:

- Contrae una gran carga física y psíquica
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.
- Y acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

Dado a las expectativas de vida que presenta nuestro país, es de esperar el aumento proporcional de cuidadores, por lo tanto es de vital importancia conocer acerca de este tema para realizar nuestra investigación.

- Según la bibliografía existe diferencias de los conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

Cuidador: "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". Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes, 2001, pág. 3).

Cuidador: "Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias". Grupo de cuidado primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis (Bergero, 2000, pág. 3)

Cuidador Principal: "El término se utiliza para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal. Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria (Vallerand, México, pág. 3)

Cuidador informal: "Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Cuidadoras informales en el medio hospitalario (Celma, 2001, pág. 3)

Cuidador informal: Son personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, también amigos y vecinos (Flórez Lozano, 1997, pág. 3)

Cuidador Principal: "Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritario apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida". Habilidad del cuidador y funcionalidad de las personas cuidada (Venegas, 2006, pág. 3)

Cuidador Familiar: "Las personas que prestan atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes. Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007, pág. 4)

Cuidador Primario: "Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juega el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer (Alvarado, 2009, pág 67).

Cuidador Primario Informal: "Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa la atención del paciente. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC (Salas, 2006, pág. 4)

Cuidador Principal Familiar: "Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida (Izquierdo, 2011, pág. 4)

Los aportes realizados por los diferentes autores colaboran con la sustentación de la información, permitiendo más claridad en los diferentes conceptos que configuran la figura del cuidador, es por ello, que en la siguiente definición, la Psicóloga Social argentina **María Cristina de los Reyes** realiza un recorrido en la bibliografía de los autores que tratan el tema de cuidadores de Personas Mayores para identificar con claridad la definición de cuidador informal, encontrando insuficiencias en las definiciones, situación que hace mención en el foro de investigación sobre envejecimiento de la población en el Mercosur, realizando un aporte no sólo en la conceptualización del cuidador, sino también en la incidencia en las prácticas que intervienen en la atención de Adultos Mayores. **"La cooperación de los diferentes tipos de cuidadores pueden ser fundamental para la superación de la vulnerabilidad de los Adultos Mayores y cuidadores familiares en el contexto hogareño, y adquiere una especial relevancia en la institucionalización de larga estadía, cuando una intervención adecuada del equipo interdisciplinario puede potenciar la ayuda a la Persona Mayor utilizando los recursos de la red familiar y social del mismo"**.

Cuidador Formal: Es toda aquella persona que cuida en forma directa a personas mayores en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo. Entre los cuidadores incluye la autora a los profesionales que trabajan en establecimientos destinados a prestar servicios de salud para ancianos y los responsables de esos establecimientos: encargados, directores y propietarios. (Reyes, 2001, pág. 4)

➤ **El Cuidador principal Familiar:**

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los ancianos (Izal, 1997) y son definidos como **"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"** (Flores, 1997).

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global (Díaz, 2005). Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica "implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada" (Sánchez, 2005).

Cuando se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, se está frente a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad.

Esta responsabilidad la asumen en forma voluntaria o porque no existe otra alternativa y, además, sin una recompensa económica. El cuidador principal se caracteriza por ser mujer, con lazos de parentesco, generalmente la esposa o una hija, que asume el rol de cuidador de manera informal y voluntario (Casado, 2000). Constituye una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (Zavala, 2006). Por lo anterior, los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado (Caregiver, 2005).

➤ Perfil Psicológico del Cuidador:

Las características más singulares del cuidador son: **mujer esposa o hija del adulto mayor**, tienen en general un **nivel de cultura bajo**; disfrutan de poco apoyo y perciben también como insuficiente el apoyo (físico, instrumental, psíquico, etc.) que reciben. La mayoría de los autores insisten en el **nivel excesivo de trabajo** que realizan estas personas y en la **duración prolongada de los cuidados**. (Flórez Lozano, 1997)

En líneas generales, los integrantes de la familia son los encargados de prestar atención directa o indirecta a los adultos mayores con problemas de salud o deterioro grave en la autonomía personal comprobó que los hijos proporcionan el **70-80%** de los cuidados que necesitan las personas mayores. Así mismo, en su trabajo realizado sobre una amplia muestra de cuidadores, pudieron constatar que las **esposas, las hijas, y las nietas** son generalmente las responsables de atender a sus familiares de más edad. (Abelan & Villanueva Gonzalez, 1998)

La **preocupación constante** acerca de lo que va a ocurrir, la **tensión** que se origina en el cuidado al adulto mayor, el **esfuerzo físico** desarrollado y la necesidad de hacer **gastos extras** para atender al paciente, junto con la **gran cantidad de tiempo** que se necesita para atender al adulto mayor, son algunas de las variables que afectan necesariamente al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico. Además, hay que tener en cuenta que el estrés que presenta crónicamente el cuidador viene potenciado también por las **privaciones** (afectivas, lúdicas, interactivas, etc.) para el cónyuge y otras personas más jóvenes de la familia.

Igualmente, las restricciones en su **vida social**, su estado de salud, en su **tiempo libre**, en sus **aficiones**, en su intimidad e incluso, a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al adulto mayor, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad.

Esta situación de **estrés** sostenido repercute en el equilibrio del sueño y en la capacidad de **interacción social**, hasta tal punto que, finalmente, se generan problemas de **neurosis, agresividad, ansiedad y depresión**. En casi el 50% de los cuidadores informales surgen tensiones psíquicas suficientemente importantes como para requerir apoyo psiquiátrico y/o psicológico.

Por otra parte, los cuidadores con un **mayor estrés subjetivo** y un **alto malestar psicológico** se relacionan con adultos mayores dementes que presentan trastornos de conducta (agresividad, gritos, vagabundeo, etc.) y que, además, tienen una dedicación al adulto mayor y asumen la responsabilidad principal.

Naturalmente su vulnerabilidad a la enfermedad y a los trastornos psicossomáticos está en relación con las escasas ayudas recibidas y con una clara percepción sobre la inexistencia de tales ayudas y del apoyo recibido. Finalmente, la soledad de su relación con el paciente, en la que apenas existe un grado de comunicación, contribuye a perturbar aún más su psiquismo.

➤ **Aspectos Psicopatológicos del Cuidador:**

No todos los cuidadores desarrollan los mismos síntomas.

Los **cuidadores principales soportan un grado muy intenso de estrés** debido a la **intensidad y continuidad** de los cuidados (muchas veces décadas) y a la naturaleza de los problemas psicofísicos que presentan las personas mayores con dependencia severa (desorientación, fallos de memoria, deterioro de la autonomía personal, problemas de incontinencia urinaria y/o fecal, problemas en la conducta alimentaria, úlceras por presión, agresividad, etc.). Obviamente este intenso estrés repercute ostensiblemente en el equilibrio psíquico del cuidador y de la propia familia, así como en la calidad de los cuidados que se prestan al adulto mayor (Flórez Lozano, 1997)

Por ellos, es necesaria la **intervención psicoterapéutica** tratando de controlar o moderar el estrés acumulado que comienza a hacerse insoportable y que produce efectos nocivos en uno mismo y en los demás (Flórez Lozano, 1997)

Las primeras dificultades que se presentan al asumir este tipo de responsabilidades se traducen en cambios de la personalidad y del carácter que dificultan las relaciones familiares y que dan lugar a un profundo sentimiento de **angustia y de soledad**.

Es muy frecuente que el cuidador quede **aislado en sus labores** y que otros familiares se limiten a dar un consejo o incluso a criticar su desempeño. Desde lejos el trabajo del cuidador puede parecer fácil y es fácil decir **"solo tiene que acompañarlo", "duerme toda la noche", "que tenga un poco de paciencia"**. Sin embargo, sabemos que los pacientes pueden presentar múltiples trastornos conductuales y físicos severos, que pueden preguntar lo mismo una y otra vez y que ven reducida considerablemente su movilidad hasta llegar a la extrema dependencia, por lo cual es necesario permanecer a su lado. Esto significa que el cuidador debe dejar de lado **actividades sociales, recreativas y de desarrollo personal**.

La tensión, el cuidado, la vigilancia y la dedicación en el seno de esta interacción cuidador – anciano han ido produciendo un desequilibrio respecto a su familia y entorno social. Al mismo tiempo, se ha generado un auténtico círculo vicioso del cual no se puede salir, cualquier pequeño descanso es "interpretado" por el cuidador como un abandono, una negligencia que desencadena un insoportable **"sentimiento de culpabilidad"** que nuevamente le empuja a seguir en esa dedicación excesiva.

Por otra parte, los familiares y amigos se alejan del paciente a veces lo hacen por falta de cariño o desinterés. Otras veces se alejan por la actitud del cuidador principal que dice **"déjenme a mí, me corresponde"** o **"yo sé hacerlo, los llamaré si los necesito"**.

En otras oportunidades los familiares o amigos se alejan del enfermo por la pena que les produce y no saber cómo ayudarlo. En estos casos deberían programar actividades simples en las cuales se produzca una interacción positiva: sacarlo a pasear, jugar, compartir una colación. Si la persona siente afecto por el enfermo y ve que puede ayudarlo en algo, seguramente va a volver a visitarlo.

Naturalmente, cualquier problema psicopatológico del cuidador se va a traducir en una disminución de las manifestaciones afectivas hacia el enfermo y en un sentimiento de frustración y/o fracaso. Los trastornos de conducta del enfermo suponen también una gran tensión y estrés para el cuidador que explican de alguna forma sus manifestaciones psicopatológicas.

El no dar abasto en toda la jornada a la totalidad de aspectos que comporta el cuidado del enfermo despierta frecuentemente una situación angustiosa y tensa que origina reacciones catastróficas (agresividad, agitación psicomotora, etc.) y negativas (anergia, tristeza, frustración crónica, apatía, angustia etc. Que deterioran totalmente la relación cuidador-enfermo.

El cuidador no descansa, porque teme que el enfermo manipule puertas y ventanas, llaves de gas, agua caliente, etc. Esta vigilancia continua se traduce en un estrés insoportable que traduce fatiga mental y un vaciamiento emocional. Es decir, un síndrome de "agotamiento personal" o Burnout como consecuencia de esa relación constante y directa con el enfermo. La pérdida de motivación y del interés lleva al cuidador a pesar de los intensos lazos afectivos hacia sentimientos de inadecuación y fracaso.

➤ Repercusiones Familiares:

La familia es un sistema abierto compuesto de elementos humanos que forma un **"núcleo o una "Unidad"**. Respondiendo a sus propias reglas, posee una historia propia, irrepetible y en evolución constante. A lo largo de los años, la Unidad familiar tiene que enfrentarse a cambios radicales; nacimientos de los hijos, bodas, nacimientos de nietos. Estos acontecimientos afectan profundamente la unidad familiar pero su dinámica permite una adaptación a las nuevas situaciones. En esta adaptación participan todos los miembros integrados en ella.

También ocurren hechos desagradables; muerte de uno u de varios componentes de la unidad, enfermedades crónicas que modifican la dinámica y pueden crear situaciones

explosivas. Cada familia tiene sus rasgos específicos, sus leyes y dependen de ellas que el acontecimiento adverso sea integrado de forma positiva o negativa.

La aparición de la enfermedad en el Adulto Mayor, provoca una situación crítica y totalmente inédita que va a necesitar una reorganización por lo que según la evolución de la enfermedad tendría que reorganizarse la familia en su conjunto.

➤ **Repercusiones Emocionales en los Cuidadores de Personas Mayores**

Los cuidadores de personas mayores con alta demanda de cuidados, están continuamente expuestos a una **sobrecarga psicológica**, esto dado a la responsabilidad absoluta del cuidado del enfermo en todos los aspectos, y considerando el deterioro y la dependencia progresiva del paciente por su enfermedad.

Es por este motivo que los cuidadores se encuentran constantemente sometidos a situaciones estresantes que hacen peligrar su salud mental en su afán de ser entregar lo mejor de sí (sus valores, principios y afectos que lo unen al enfermo, pueden ver agravados los riesgos descritos y pueden llegar a alterar su vida.

Los efectos de esta enfermedad sobre los cuidadores varían según la personalidad de estos, según el grado de parentesco con el enfermo y según la dedicación que se le preste "esta patología causa dos víctimas: el propio enfermo y el cuidador, quien puede caer en el síndrome que se denomina "Síndrome del cuidador", es decir en frustraciones, depresión y ansiedad", (Martinez-Lage, Clínica Universitaria de Pamplona).

Las enfermedades provocan en los cuidadores sentimientos contradictorios, que en ocasiones no pueden expresar abiertamente, por un lado siente un gran cariño por el enfermo ya sea por el lazo familiar que los une, lo cual les provoca una profunda tristeza no poder comunicarse con ellos con normalidad y por otro lado siente pena y lastima de verlos en aquellas condiciones, pero por otro lado se sienten sobrepasados por la situación lo que les provoca gran facilidad para irritarse y exasperarse, llevándolos a sentir rabia hacia el enfermo. El cuidador siente que no es justa aquella situación por la cual esta pasado, siente que ha perdido su libertad y en ocasiones de desesperación llegan a desear la muerte del enfermo.

➤ **Consecuencias Económicas:**

"Detrás de estos números hay personas concretas que sufren y otras que tienen que abandonar su vida para dedicarse al cuidado del ser querido" y para esta organización la participación del Estado Español es insuficiente, por lo que al no tener aún esta Política Pública, debería potenciar más la Ley de Dependencia, Ley que sienta las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financia los servicios que necesitan las personas dependientes, bien por sufrir una

enfermedad o suceso incapacitante, o que al llegar a la vejez se garantice un sustento mínimo.

Los Costos de los cuidados informales y los costos directos de la atención social en general aportan una proporción similar de los costos totales, mientras que los costos médicos directos son mucho más bajos. Sin embargo en los países bajos y medianos ingresos, las cuentas de cuidado informal de la mayoría de los costos totales y los costos directos de atención social son insignificantes.

Estos costos son alrededor de 1% del producto interno bruto del mundo, que van desde el 0,24% del PIB en los países de bajo ingreso, a 0,35% en los países de ingresos medios bajos, 0,50% en los países de renta media alta, y 1,24% en los países de altos ingresos.

De acuerdo con los datos del IMSERSO, un 15.1% de los cuidadores señala que tiene problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familia.

Los problemas económicos han sido señalados como uno de los factores de riesgo principales del maltrato de las personas mayores. Además, existe evidencia que los cuidadores familiares deben reducir su horario de trabajo remunerado o dejar sus trabajos para hacerse cargo de su familiar.

➤ Competencias que debe poseer un Cuidador de Personas Mayores

El proceso de envejecimiento de nuestro país y la fragilización que el mismo conlleva para las personas mayores, obliga a combinar herramientas para ofrecer **cuidados progresivos, integrados e integrales**.

Las responsabilidades y las tareas del cuidador requieren el desarrollo de habilidades que no todas las personas están en capacidad de desarrollar o demostrar, sin embargo, deben asumir el rol de cuidador, afrontar las demandas del cuidado y compartir la experiencia de la enfermedad.

Watson citado por Gaut de Lores (1996) señala que hay tres elementos que son fundamentales en la entrega del cuidado: **la conciencia y el conocimiento de las necesidades de asistencia de uno mismo, la intención de cuidar y las acciones basadas en el conocimiento y un cambio positivo como resultado de la asistencia**.

La habilidad del cuidado del cuidador hace referencia al potencial del cuidado que tiene la persona adulta, que asume el rol de cuidador de una persona que lo demande. Bajo este referente conceptual, "el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de forma estética y de tomar decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción

que debe realizar. El cuidador hábil comprende que él y las personas a su cargo son seres humanos activos, trascendentes y totales en todo momento".

El cuidador ideal requiere desarrollar habilidades y estrategias de afrontamiento que requieren **capacitación, esfuerzo físico, esfuerzo psicológico y actitudes y aptitudes adecuadas al cuidado**. El cuidador debe poseer, por tanto, virtudes humanas con capacidad de realizar las tareas del cuidado, no solo desarrollando tareas que requieren conocimientos, sino sentir y hacer sentir, a la persona que cuida, el respeto y cariño necesario en estas situaciones. Para ello es necesaria la comunicación como herramienta fundamental, además de paciencia, empatía y dedicación.

➤ Perfil Humano del Cuidador:

Se puede denominar la experiencia del "Saber ser". A continuación, se aborda este concepto desde tres perspectivas: individual, social e interactiva.

- ✓ **Autonomía:** Capacidad para funcionar competentemente como individuo (perspectiva individual). Se requiere del sujeto autónomo haber adquirido el grado suficiente de autonomía que le permita asumir responsabilidades, entendiendo por tal, el hecho de ser capaz de responder ante sí y ante los demás de su propia conducta y de las consecuencias positivas o negativas que de ella se deriven. El ser autónomo precisa de otros rasgos, tales como confianza en sí mismo, organización efectiva del trabajo, según unos objetivos concretos, identidad y autenticidad, etc.
- ✓ **Responsabilidad Social:** Capacidad para funcionar competentemente como miembro de una sociedad (perspectiva social). Se requiere haber adquirido unas leyes de convivencia. Esto exige que se haya desarrollado en el sujeto la idea de que convivir implica tener en cuenta, no solamente las necesidades del propio YO, sino también las necesidades y motivos de los OTROS. Esto conlleva la necesidad de compromiso social, apertura al cambio sociopolítico y tolerancia ante las diferencias individuales y culturales.
- ✓ **Ser en Relación:** Capacidad para funcionar competentemente a nivel interrelacional (perspectiva interpersonal). Estar en relación, significa, "estar vinculado". Cuando dos personas entran en relación el comportamiento de una influye en el de la otra y viceversa. La vida humana procede de una relación, y sólo se desarrolla en "relación con". Se requiere ser capaz de aprender y desarrollar habilidades de comunicación (habilidad para codificar y decodificar mensajes, empatía, expresar aprecio, ser asertivo...), así como confianza y conocimiento de los roles principales.

Es necesario profundizar en la fundamentación teórica y práctica de los rasgos que diseñan y perfilan la dimensión humana de este profesional, para así poder adecuar mejor el trabajo a la persona, y viceversa.

➤ **Sistemas de Ayuda para Cuidadores de Personas Mayores en Chile:**



➔ **Programa Piloto "Chile Cuida":**

Es un programa impulsado desde la Dirección Sociocultural de la Presidencia y ejecutado por **Fundación de Las Familias** en estrecha colaboración con los Municipios y otras organizaciones de la sociedad civil.

Se sustenta en dos elementos diagnósticos: la necesidad de cuidados que presenta la población adulta mayor con dependencia moderada o severa en Chile, y la necesidad de apoyo que requieren las personas que les brindan los cuidados.

Antecedentes

Según el Servicio Nacional del Adulto Mayor (Senama), **1 de cada 4** personas mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia, y en el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una **mujer**, ya sea esposa, hija o nuera, quienes lo hacen **por más de 12 horas diarias**. El programa Chile Cuida busca no sólo apoyar a personas mayores con dependencia, sino también a sus cuidadores.

Según datos del Estudio de Dependencia en personas Mayores en Chile (2010), **2 de 3** cuidadoras no han tomado vacaciones en más de 5 años, no comparten el cuidado, se sienten **solas, sobrecargadas y sobrepasadas**.

Se estima que **63.832** mujeres dejaron su último empleo por cuidar un adulto mayor. Además, el 16,1% de las cuidadoras sufre de estrés y el 7,4% declara tener algún grado de **depresión** (Encuesta Voz de Mujer, 2011). Este escenario aumenta la probabilidad de maltrato, institucionalización temprana y altos

costos asociados al cuidado. Trae también graves consecuencias para las mujeres cuidadoras en materia de salud y previsión, afectando su proyección de vida personal, social y laboral.

Este programa genera un círculo virtuoso dentro del territorio, al ofrecer el servicio de **cuidados domiciliarios dos veces por semana** a personas mayores con dependencia moderada y severa, lo que les permite permanecer en sus casas y en las mejores condiciones de vida.

A su vez, esto entrega un respiro a la cuidadora o cuidador, a quien, además, se le ofrece la opción de participar una vez por semana en grupos de autoayuda dirigidos por profesionales de salud mental, talleres de capacitación, formación especializada de cuidados, habilitación laboral y actividades educativas-recreativas.

Para poder brindar esta asistencia, se capacita y da trabajo como Cuidadoras Formales a mujeres de la comuna que están sin empleo o que buscan incrementar sus ingresos.

En 2015, "**Chile Cuida**" comenzó con su fase piloto para un total de 100 familias de Peñalolén, de los macro sectores de La Faena y Lo Hermida. Para su diseño participaron más de 40 representantes de diversos programas públicos y de organizaciones de la sociedad civil.

Durante 2016 comenzó la etapa de implementación del programa en Recoleta, Independencia, Santiago y Rancagua (Fundación para las Familias, Presidencia de la República).

→ **Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad:**

Permite a **cuidadores y cuidadoras** de personas con dependencia severa acceder a un beneficio (estipendio) **no postulable** que consiste en un pago máximo mensual de **\$26.700** por la prestación de sus servicios.

El otorgamiento del beneficio lo realiza el Ministerio de Desarrollo Social, y el pago lo efectúa mensualmente el Instituto de Previsión Social (IPS) a nombre del cuidador, a través de depósito bancario.

→ **Detalles Importantes:**

- El monto del beneficio se reajustará anualmente conforme a la variación del Índice de Precios al Consumidor (IPC), reportado en diciembre del año anterior a su ejecución, siempre que exista disponibilidad presupuestaria en la Ley de Presupuestos del Sector Público.

- Podrá concederse a un mismo cuidador hasta **tres estipendios** por distintos causantes, si es pariente de éstos por consanguinidad o afinidad, y hasta **dos estipendios** por distintos causantes, si el cuidador no tiene vínculo de parentesco con los causantes.

→ **Beneficiarios:**

Son beneficiarios aquellos cuidadores directos de personas con dependencia severa (causantes) según lo establecido en el Programa de atención domiciliaria del Ministerio de Salud, y que cumplan con los siguientes requisitos:

- Cuidadores que no sean, únicamente, los proveedores y encargados de las condiciones sociales y económicas del causante.
- No sean cuidadores institucionalizados.

Son **causantes del programa de pago de cuidadores**: personas que presenten dependencia severa para realizar actividades de la vida cotidiana según Índice de Barthel (menor o igual a 35 puntos según escala) y que cumplan los siguientes requisitos:

- Estén inscritos en el centro de salud que corresponda a su domicilio, y que soliciten por escrito el beneficio.
- No se encuentren institucionalizados en un establecimiento de larga estadía para adulto mayor o en otro establecimiento de larga estadía para personas de menor edad.
- Sean beneficiarios de FONASA A o B. Si no es beneficiario de FONASA A o B, debe estar clasificado en una de las siguientes alternativas:
 - ✓ Estar encuestado en el Registro Social de Hogares.
 - ✓ Pertenecer al Sistema Intersectorial de Protección Social.
 - ✓ Ser beneficiario o beneficiaria de una pensión del Pilar Solidario.
 - ✓ Cuenten con un cuidador no remunerado.

→ **Vigencia:**

El estipendio se percibirá desde el mes siguiente a la fecha de su concesión, se extenderá mientras se cumplan los requisitos y exista disponibilidad económica en las leyes de presupuestos del sector público de los años respectivos, lo cual será verificado por el Ministerio de Desarrollo Social.

→ **Marco Legal:**

- Resolución Exenta N°435 de 2016, del Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales que regula el Programa de Atención Domiciliaria a personas con dependencia severa del Ministerio de Salud.
- Decreto N°28, Aprueba reglamento para la ejecución del programa pago a cuidadores de personas con discapacidad. (Fuente: ChileAtiende IPS)

→ **Programa Hogar de Cristo "Cuidando a quien cuida"**

Enmarcado en un Convenio con el Servicio Nacional de Adulto Mayor (SENAMA), se realizó un taller para voluntarios y cuidadores que se encuentran vinculados con los programas ambulatorios de la Fundación en la sede Aysén, con el fin de otorgar conocimiento y herramientas a quienes entregan su tiempo y dedicación a cuidar a adultos mayores que se encuentran en situación de total dependencia.

"La idea es entregar estrategias y herramientas para el manejo de situaciones complejas que viven a diario los cuidadores de adultos mayores, de quienes no nos preocupamos con la frecuencia que necesitan, y que se desgastan con mucha facilidad. Ellos requieren apoyo para afrontar las fuertes dificultades que se les presentan y nosotros les estamos ofreciendo alternativas para el autocuidado".

Dada la relevancia y el éxito del taller, se replicará para la comunidad invitando a la red de trabajo de adultos mayores de Coyhaique y Puerto Aysén, donde el foco estará puesto en la entrega de estrategias y la visibilización de los problemas a nivel local e institucional que afectan a los adultos mayores de la región, para que éste sea un desafío para todos. (FUENTE: Hogar de Cristo, Página Web)

→ **Proyecto "Cuidados para Ti" de la Municipalidad de Collipulli**

El proyecto, contempla tres modalidades de atención: **visitas domiciliarias, capacitación en cuidados e iniciativas de alivio a cuidadoras y cuidadores**, es parte del Fondo de Iniciativas Locales de Apoyos y Cuidados que el Ministerio de Desarrollo Social creó en el año 2015 para conocer el trabajo con usuarios con dependencia moderada y severa en los municipios y otras instituciones públicas, lo que permitirá contar con un mejor diseño para el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.

"En este proyecto, hay una definición del municipio para ir avanzando en estas estrategias y es relevante conocer cómo se articula esta iniciativa con distintas áreas del cuidado, ya sean capacitaciones, ayudas técnicas y acciones de alivio a los cuidadores, sobre todo en aquellos sectores rurales que enfrentan la dificultad de traslado y acceso a la red de salud pública", señaló el Coordinador del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.

La Municipalidad de Collipulli se adjudicó 4 millones de pesos para esta iniciativa que espera favorecer la inclusión de las personas con dependencia en actividades significativas, potenciar la experiencia de los cuidadores en la atención de usuarios con dependencia, disminuir la sobrecarga de sus labores en esa atención, además de aminorar los factores que aumentan los procesos de dependencia.

Cabe destacar que las acciones comunitarias financiadas por el proyecto complementan las tareas que realiza de forma permanente el equipo de rehabilitación del Departamento de Salud del municipio, quienes tenían algunas dificultades para costear ciertos insumos que son necesarios para la rehabilitación y/o cuidado de las personas con dependencia.

La iniciativa se ejecuta entre enero y abril de 2016 y contempla consejerías breves, ejercicios terapéuticos y adaptaciones en el hogar para la modalidad de visitas domiciliarias; asistencia de enfermería para apoyar en los domicilios las labores que realiza cotidianamente el cuidador o cuidadora aliviando la sobrecarga y previniendo patologías tanto musculoesquelética como socioemocionales en la modalidad alivio a los cuidadores; y jornadas de capacitación y autocuidado con el propósito de fortalecer el saber entre los profesionales de la salud como kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, odontólogos, enfermero/a y el cuidador o cuidadora.

El monto total de las iniciativas financiadas asciende a \$159.625.330 y los municipios seleccionados corresponden a Arica, Monte Patria, Vicuña, Calera, Concón, Quillota, Malloa, Navidad, Rengo, Curicó, Yervas Buenas, Concepción, Carahue, Collipulli, Curacautín, Purén, La Unión, Lanco, Paillaco, Calbuco, Frutillar, Los Muermos, Maullín, Coyhaique, Guaitecas, Puntas Arenas, Peñaflores, Pudahuel, Puentes Alto, Recoleta y Santiago. (Fuente: SENAMA, 2016)

CAPITULO 4 - SÍNDROME DE BURNOUT O SÍNDROME DEL CUIDADOR

➤ Surgimiento del término "Burnout"

El concepto **Burnout** originalmente nace en la década de los años 60 para referirse a los efectos del abuso crónico de drogas. En 1974, el psicoanalista neoyorquino **Herbert Freudenberger** lo utilizó por primera vez para aplicarlo al tema del agotamiento que surge en las personas o profesionales que realizan trabajos de servicio asistencial humano.

Freudenberger ubica la sintomatología del síndrome y lo define como "**Un estado de fatiga o frustración que aparece como resultado de la devoción a una causa, a un estilo de vida o a una relación que no produce las recompensas esperadas**" (Freudenberger, 1974), el cual no se trata de un agotamiento por exceso de trabajo, es decir, no se remedia tomando vacaciones, ya que no se trata solo de cansancio, sino que lo define como una "**erosión del espíritu**", el que implica para la persona quien está realizando un trabajo, la pérdida de fe en la ayudar a otros.

El Burnout, es un problema característico de los trabajos de "**servicio humano**", es decir de aquellas profesionales que realizan ayuda hacia un cliente; por ejemplo: médicos, profesores, psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, psiquiatras etc. y que en la continua interacción con pacientes o clientes les produce un **desgaste emocional**. Muchos autores ven este síndrome como una **enfermedad profesional**, negándose a entender este problema en otros contextos.

En la actualidad ha dejado de ser exclusivamente una enfermedad ocupacional y puede afectar a cualquier persona independiente de su situación personal y laboral (Peinado, A. y Garcés, E., 1998)

Conceptualmente en resumen podemos definir el Burnout como "**una respuesta al estrés laboral crónico compuesto por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado**". Los autores anteriormente señalados concuerdan en que este problema se origina por la combinación de varios como: factores físicos, psicológicos y sociales, incidiendo en su aparición la **sobrecarga laboral**, el **trabajo por turnos**, el **trato con usuarios problemáticos** y el **contacto directo con la enfermedad**, el **dolor** y la **muerte**.

Los factores desencadenantes pueden manifestarse en **cuatro** ámbitos:

a) **Ámbito individual:** Implica la existencia de sentimientos **altruistas** e **idealistas** que comprometen de sobremanera a los profesionales, que se **comprometen excesivamente** en las demandas que aquejan a las personas que atienden. Surge en ellos sentimientos de culpa, tanto propios como del sistema, que se traduce en bajos sentimientos de realización personal, laboral y alto agotamiento emocional.

b) **Ámbito de las relaciones interpersonales:** Se refiere a las relaciones con los usuarios o compañeros de trabajo que se vuelven tensas, conflictivas y prolongadas, aumentando la **sensación de desgaste en el trabajo**.

c) **Ámbito organizacional:** Se refiere a los profesionales que trabajan en instituciones con un alto nivel de burocracia, que inducen respuestas disfuncionales a las demandas y resolución de los problemas de la organización.

d) **Ámbito del entorno social:** Se refiere a las condiciones actuales de cambio social, que aumentan las demandas de servicios, tanto cualitativamente como cuantitativamente, y a la pérdida de estatus o prestigio social de estas profesiones. (Gil Monte, 2001)

Factores Asociados al Síndrome de Burnout

| Factores Psicosomáticos | Factores Conductuales | Factores Emocionales | Factores Defensivos |
|---|--|--|---------------------------|
| Fatiga Crónica | Ausentismo Laboral | Distanciamiento Afectivo | Negación de las emociones |
| Dolores de Cabeza Frecuentes | Abuso de Drogas o Alcohol | Irritabilidad y Recelos | Atención Selectiva |
| Problemas de Sueño | Aumento Conducta Violenta | Incapacidad para concentrarse | Ironía, Racionalización |
| Úlceras y otros desórdenes Gastrointestinales | Comportamiento de Alto Riesgo (Conducción Violenta, etc) | Baja Autoestima y deseos de Abandonar el Trabajo | Desplazamiento de Afectos |
| Pérdida de Peso | | Ideación Suicida | |
| Hipertensión | | | |
| Asma | | | |
| Dolores Musculares (Espalda-Cuello) | | | |
| Pérdida de Ciclos Menstruales | | | |

CUADRO N°15: "Factores Asociados al Síndrome de Burnout"

FUENTE: (Gil Monte, 2001, Pág. 8)

CAPITULO 5 - CALIDAD DE VIDA Y AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR

➤ Definición del concepto

Según el autor **Ezequiel Ander-Egg**, señala que el término "**Calidad de vida**" comienza a utilizarse de una manera más generalizada desde fines de los años setenta, a partir de propuestas que hacen fundamentalmente los ecologistas y otros grupos alternativistas, como reacción a criterios economicistas, productivistas y cuantitvitas que regían la teoría y la práctica del desarrollo.

De algún modo, el concepto de calidad de vida aparece como reemplazado el de bienestar social. No se trata sólo de "**tener cosas**", sino de "**ser**" *persona*, de sentirse bien en cuanto a la propia realización personal. Esto implica no solo retomar la perspectiva del sujeto, sino incorporar como cuestión central la "**felicidad**". Desde la óptica, no es un Estado de Bienestar lo que necesitamos alcanzar como objetivo de la política social sino **asumir un nuevo estilo de vida con el propósito de mejorar la calidad de vida, mediante el desarrollo pleno**.

A partir de los años 80, el término calidad de vida surgió con el aumento de las enfermedades crónicas, el avance de los tratamientos y la introducción de conceptos como rehabilitación y atención comunitaria adquieren un peso específico relevante en el campo de la salud (García-Riaño, 1991). La calidad de vida permite ampliar la concepción del bienestar y abordarlo desde una perspectiva más operativa y, a priori, más medible. Desde entonces ha generado un volumen asombroso de estudios y se ha convertido en el objetivo central de las políticas sociales y económicas de los gobiernos, en los países desarrollados (Casas, 1998).

En **1954** la **Organización Mundial de la Salud**, consideró importante establecer las dimensiones que contempla la calidad de vida de los sujetos, estos indicadores tomaban todo el ámbito de vida de una persona como lo es: **la salud, la alimentación, las condiciones de trabajo y vivienda, seguridad, medio ambiente y educación**.

Sin embargo aún no se ha establecido un consenso claro para su definición, transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del concepto y su evaluación.

- A continuación se revisarán brevemente los más recientes planteamientos sobre el concepto de calidad de vida:

(Borthwick-Duffy, 1992) generan una agrupación de diversos modelos:

- **Calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida:** la calidad de vida es la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente mesurables en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales y ocupación. La respuesta subjetiva a cada condición es el dominio de la satisfacción individual con la vida. Permite comparar a una persona con otra
- **Calidad de vida definida como la satisfacción con la condición de vida:** considera a la calidad de vida como un sinónimo de satisfacción personal. La satisfacción general con la vida reflejaría la satisfacción en los dominios de la vida.
- **Calidad de vida como la combinación de ambas:** los dominios de vida pueden ser establecidos objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, mientras que los sentimientos subjetivos acerca de cada área pueden ser reflejados en la satisfacción o el bienestar. (Felce, 1995) Agregan un cuarto modelo teórico, añadiendo a la combinación de ambas la necesidad de considerar los valores personales, las aspiraciones y las expectativas.

De esta forma, (Felce, 1995) definen calidad de vida, como **un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades; todas estas mediadas por los valores personales.**

(Felce, 1995) Sugieren la importancia de considerar la calidad de vida como un **constructo dinámico**. Para estos autores, la actitud hacia un determinado dominio no es permanente, ya que ésta puede variar con el tiempo y la experiencia puede ser modificada por procesos psicológicos tales como la adaptación, el autocontrol y el auto concepto.

(Schalock, 1990) Mencionan que la literatura sobre calidad de vida concuerda con tres cosas:

- | |
|--|
| a. Es subjetiva |
| b. El puntaje asignado a cada dimensión es diferente en cada persona. |
| c. El valor asignado a cada dimensión puede cambiar a través de la vida. |

Según (Lefley, 1999), la calidad de vida es un concepto imbuido de significado cultural, económico y político. El producto final de cualquier modelo de calidad de vida es un estado global de bienestar ligado a determinados puntos de vista.

Por su parte, la OMS (Organización Mundial de la Salud), en un intento de lograr estudios comparativos inter-países, ha creado un grupo de trabajo en calidad de vida. Este grupo ha trabajado en el desarrollo de una definición de calidad de vida. De forma previa a la definición, los investigadores han explicitado algunas características del constructo, semejantes a las antes mencionadas para el bienestar subjetivo y la felicidad:

- | |
|--|
| a. La calidad de vida es subjetiva |
| b. La naturaleza multidimensional da la calidad de vida. |
| c. Incluye tantos funcionamientos positivos y menciones negativas. |

Bajo este marco, la calidad de vida fue definida por la OMS, como ***“la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”***

La calidad de vida es un concepto muy vinculado a la vertiente positiva de la salud pero, dentro del ámbito de la salud mental, se ha estudiado fundamentalmente en poblaciones enfermas, especialmente en pacientes esquizofrénicos tratados en la comunidad. Las políticas de desinstitutionalización, los avances en los tratamientos farmacológicos y la necesidad de reinserción social de los afectados, han motivado un creciente interés por conocer y valorar el verdadero impacto que estos cambios.

La calidad de vida para Betty Ferrell, en su libro ***“La calidad de vida: 1525 voces del cáncer”*** es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; ***bienestar físico,***

psicológico, social y espiritual. La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante.

La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales.

Los cuidadores de un enfermo ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades. Así, la función del cuidador lleva a que se afiancen tareas de supervisión como la toma de medicamentos, el acompañamiento a las citas médicas, el reconocimiento de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de su patología; al igual que hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social.

Todas estas actividades son vitales para mejorar la calidad de la salud de la persona que es cuidada.

El cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida.

La experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

➤ Calidad de vida y Autocuidado del cuidador

Según **Betty Ferrell**, podemos definir como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar.

Por otra parte, Espinosa M. en la Revista Española de Geriatria Gerontológica, manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador.

Según (Merino, 2004) en su investigación sobre calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, muestra cómo la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea.

Autores como Larr y cols. Holicky y McGriffin, citados por (Pinto, 2005, pág. 5) en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. En consecuencia, encontraron como síntomas más frecuentes: **dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento**. (Torres, 2003) hallaron en su investigación que la mayoría de los familiares cuidadores refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito.

CAPITULO 5 - TRABAJO SOCIAL CON PERSONAS MAYORES

➤ **Trabajo Social y Gerontología:**

El objetivo de la intervención gerontológica es conocer y transformar la realidad del mayor, contribuyendo con otros profesionales a lograr el bienestar colectivo, entendido como un sistema global de acciones que, respondiendo al conjunto de aspiraciones sociales, eleva el desarrollo del bienestar humano en los procesos de cambio social tanto individual como familiar y/o comunitario¹. Centrándonos en el papel del trabajador social con las personas mayores, éste realiza la valoración de la demanda y diseña la intervención en función de las necesidades existentes y de los recursos disponibles. En este sentido, es necesario poseer mayor número posible de datos para poder realizar un buen diagnóstico y orientación, que permita dar respuesta a las carencias o demandas que presenta la persona mayor. Las funciones del trabajador o trabajadora social en gerontología comprenden tanto funciones de atención directa como de atención indirecta:

➤ **Funciones de atención directa:**

- **Función preventiva:** Detección precoz y prevención de los problemas sociales que dificulten la integración social de las personas mayores.
- **Función promocional:** Desarrollo de las capacidades naturales de las personas mayores para prevenir o paliar su problemática social, fomentando su participación activa.
- **Función asistencial:** Aumento de la capacidad de la persona mayor y promoción de la utilización de recursos para satisfacer sus necesidades sociales.
- **Función rehabilitadora:** Rehabilitación y reinserción social de aquellas personas mayores que han sufrido algún tipo de disminución física, psíquica o social.
- **Función informativa:** Información sobre derechos y recursos sociales para las personas mayores, así como asesoramiento ante las demandas planteadas.

➤ **Funciones de atención indirecta:**

- **Coordinación:** Optimización de recursos y planificación de alternativas de intervención.
- **Trabajo comunitario:** Potenciación de los recursos de la comunidad en la resolución y prevención de problemática social.
- Gestión orientada a la tramitación de recursos para la atención e intervención social.

¹ 27 MARTÍN GARCÍA, M. Et. Al. Trabajo social en gerontología. Síntesis: Madrid. 2003. Pp. 409

- **Documentación:** Diseño, elaboración y cumplimentación de los diferentes instrumentos propios del trabajo social (ficha social, historia social, informe social, y registro de intervenciones).
- **Planificación y evaluación:** diseño de planes, programación, servicios y políticas sociales. • Formación, docencia e investigación.
- Dirección, gestión, planificación y organización de centros de mayores. Todas estas funciones tanto directas como indirectas, se desarrollan en la intervención socio-sanitaria, y van dirigidas a movilizar los recursos formales e informales del entorno de la persona en la tercera edad y cuarta edad con la finalidad de dar una respuesta de calidad a las necesidades y demandas planteadas por su dependencia y prevenir el incremento de la discapacidad.

Es decir, es fundamental velar por la calidad de los servicios ofertados, así como impulsar la creación de apoyos para los familiares que se ocupan del cuidado de los ancianos en general, y de las personas mayores dependientes en particular².

Para el desarrollo de las funciones y objetivos del Trabajo Social con personas mayores se utiliza el Método Básico de Intervención del Trabajo Social:

1.- Conocimiento de la realidad social: Estudio–investigación de la realidad social, de sus problemas, necesidades, conflictos y recursos. Todos los datos se recogerán en la historia, ficha e informe social y otros instrumentos del trabajo social, incorporándolos al Expediente del usuario, de manera que la información esté disponible y accesible para las consultas que sea necesario realizar. En esta etapa de la intervención, un instrumento importante a tener en cuenta es la escala global de valoración social de las personas mayores (VATAD). Este instrumento permite obtener una valoración puntuada que al medir una serie de indicadores sociales facilita una valoración social de las necesidades de la persona mayor y un diagnóstico de los mismos. La escala tiene en cuenta los siguientes ítems: sexo, edad, nivel de estudios, estado civil, familia, relaciones, ayuda, previsiones de futuro, economía, vivienda, malos tratos y ocio y tiempo libre.

2.- Diagnóstico, valoración e interpretación de datos: Interpretación técnico–científica de la realidad social en base a la información recogida. Una vez elaborado el diagnóstico se establecen las necesidades y problemas que se detectan realizando una jerarquización de los mismos.

² 28 FONTANALS DE NADAL, M.A., Y BONET LLUNAS, R. Una nueva visión del trabajo psicosocial en el ámbito asistencial. Herder: Barcelona. 2003. Pp. 286.

3.- Planificación/Programación: Estrategia de acción profesional donde se determinan los niveles de actuación, los núcleos de intervención y los criterios de evaluación además de la organización de la intervención profesional.

4.- Ejecución: Durante la fase de ejecución se llevan a cabo las actividades diseñadas, así como el seguimiento de las mismas. En este sentido, la intervención tiene que tener en cuenta los objetivos, recursos y posibles obstáculos, adaptando la actuación a la situación sin perder de vista los objetivos.

5.- Evaluación: La evaluación será sistemática, realizándose de manera periódica durante toda la intervención, así como de manera puntual cuando se produzca alguna incidencia importante que motive la revisión de la ejecución de la actividad profesional. La evaluación se centra en comprobar la eficacia de la intervención y la adecuación entre las necesidades atendidas y los recursos y técnicas aplicadas.

➤ **Niveles de intervención:**

Dentro de la intervención del Trabajador Social se pueden establecer tres niveles principales de intervención: **primario, secundario y terciario**. La intervención primaria consiste en desarrollar acciones anticipadas destinadas a detener o prevenir alguna situación. Las actividades preventivas se dirigen a las personas y grupos de personas sin indicios de un problema o alteración específica. La prevención primaria conlleva acciones encaminadas a detener o prevenir situaciones negativas que puedan afectar a la persona mayor. La intervención secundaria o "curativa" está diseñada para afrontar una situación problemática o una alteración que ya existe. Se orienta hacia las señales más tempranas de aparición del problema. Este tipo de prevención se dirige hacia el diagnóstico precoz y el rápido tratamiento. Se centra en evitar el desarrollo de una mayor degradación en una situación determinada y ayudar a las personas mayores a desarrollar métodos de afrontamiento que le ayuden a evitar situaciones disfuncionales en el futuro. La intervención terciaria intenta mejorar los efectos de una situación ya disfuncional y ayudar a las personas y las familias a recuperar su funcionamiento típico en la medida de lo posible. Incluye tanto la limitación de discapacidad como la rehabilitación. Por otro lado, en el ámbito del trabajo social aplicado a la gerontología hay que tener en cuenta un colectivo particular dentro de las personas mayores: aquellas que puedan estar sufriendo maltrato en el ámbito familiar, institucional o comunitario. En este sentido, no existe una definición universalmente aceptada de lo que son los malos tratos hacia las personas mayores³. Numerosos estudios e investigaciones ponen de manifiesto una gran variedad de términos para referirse a estas situaciones: battered elder syndrome (síndrome del mayor vapuleado), granny abuse (abuso de los abuelos), granny battering (abuelas vapuleadas), parent battering (padres vapuleados) o old age

³ TOUZA GARMO, C. Personas mayores en riesgo. Detección del maltrato y la autonegligencia. Ediciones Universitat de les Illes Balears. Palma. 2009. Pp. 190.

abuse (maltrato en la vejez). En la declaración de Toronto se define este tipo de maltrato a personas mayores como la acción única o repetida, o la falta de una respuesta apropiada que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza y la cual produzca daño o angustia a una persona anciana. Puede ser de varios tipos: físico, psicológico, sexual, financiero o simplemente reflejar un acto de negligencia intencional o por omisión⁴. Es fundamental una rápida detección de estas situaciones que permita a los distintos profesionales intervenir ante las mismas, erradicando estas prácticas que vulneran totalmente los derechos humanos.

➤ **Política Social internacional:**

A través de los Colegios Profesionales de los Consejos o Asociaciones de los países miembros, la FITS (Federación Internacional de Trabajadores Sociales) está involucrada en la promoción de políticas, desarrollo de programas, creación de servicios e iniciación de acciones sociales e investigaciones dirigidas a las personas mayores. Así, esta Federación considera que las declaraciones de política social de tercera edad se deben basar en los siguientes principios⁵:

- Elaboración de declaraciones de política social que tengan en cuenta las diferentes necesidades de los mayores en las distintas etapas del envejecimiento y que sean comprensibles para éstos.
- Hay que tener en cuenta que existe una característica importante en el proceso de envejecimiento: se produce en todas las personas. Se trata por ello de un tema social y de preocupación mundial.
- Reconocimiento del derecho de los mayores a continuar trabajando si lo desean.
- Protección del derecho de las personas mayores a ejercitar su libertad en la elección de su forma, ritmo y estilo de vida.
- Mantenimiento de diferentes aportaciones para las personas discapacitadas respetando su derecho a aceptar los servicios que se les ofrecen o a modificarlos.

⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato de las personas mayores. Ginebra. 2002

⁵ Consejo de Cargos Directivos del Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Nueva York. 1999

CAPÍTULO III: "DISEÑO METODOLÓGICO"



CAPÍTULO 3: DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de Estudio y Estrategia Metodológica:

La presente investigación utilizará el **enfoque cualitativo**, dado que facilita el abordaje del tema de la investigación ya que este tipo de enfoque nos permitirá un análisis de la realidad que viven los cuidadores de una persona mayor con dependencia y necesidad de cuidados.

Roberto Hernández Sampieri, en su libro *"Metodología de la Investigación"* define la investigación cualitativa como ***aquella investigación que se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación al contexto.***

Dado en nuestro país no existen estudios ni tampoco investigaciones que apunten principalmente al impacto que causa en el cuidador de un adulto mayor con alta dependencia, es que se consideró pertinente utilizar el enfoque cualitativo, ya que este enfoque se utiliza cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. (Hernández Sampieri, 2010)

"Si estudiamos a las personas cualitativamente llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad" (Taylor & Bogdan, 2008)

El propósito de la investigación es describir el proceso que vive el cuidador de un adulto mayor con necesidad de cuidados y dependencia. El enfoque cualitativo nos permitirá aproximarnos a los objetivos de la investigación a través del discurso de los entrevistados. ***"La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable"*** (Taylor & Bogdan, 2008)

En síntesis en esta investigación resulta pertinente utilizar este enfoque de investigación dado que busca acercarse a la vida de los cuidadores de las personas mayores que presentan altas demandas de cuidados, a su subjetividad, a sus historias, experiencias y vivencias, todo esto desde el contexto en el cual se desarrollan los hechos.

- Enfoque Epistemológico

Enfoque fenomenológico como metodología de investigación en los cuidadores de Personas Mayores con altos niveles de dependencia.

El filósofo **Edmund Husserl** (1859–1938) es conocido como el padre de la fenomenología. Concibió a la fenomenología como un proyecto colectivo en el que se cumpliría el ideal de hacer de la filosofía una ciencia rigurosa y radicalmente crítica respecto de sus propios fundamentos. Gestada por la crítica hacia la teoría del conocimiento de carácter psicologista que dominaba en esa época.

Husserl afirma su objeto de búsqueda de la certeza, en esta búsqueda efectúa una separación que para muchos era equivocada en donde hace una disociación entre lo corporal y lo mental, tratando esta última como si fuera algo corporal, debido a que descansa en un concepto de ciencia que toma como modelo la física. Husserl, Sin embargo, plantea una reforma completa de la psicología que evite una perspectiva de análisis exterior y que se concentre en el análisis del quehacer interno desde la conciencia, desde la subjetividad.

La fenomenología es definida como **el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma**. Este estudio refiere reflexión sobre los contenidos de la mente para excluir todo lo demás. Husserl llamó a este tipo de reflexión "**reducción fenomenológica**".

Ya que la mente puede dirigirse hacia lo no existente tanto como hacia los objetos reales, Husserl advirtió que la reflexión fenomenológica no presupone que algo existe con carácter material, más bien equivale a poner entre paréntesis la existencia, es decir, dejar al lado la cuestión de la existencia real del objeto contemplado.

"El enfoque fenomenológico tiene como foco entender el significado que tienen los eventos [experiencias, actos...] también lo integran valores y bienes, elementos bellos y feos, etc., para las personas que serán estudiadas". Los sujetos y la manera de ver el mundo, el significado que ellos atribuyen a los fenómenos estudiados, es lo que constituye la realidad y lo que es importante estudiar. El contexto del estudio cobra especial relevancia en tanto se considera que un fenómeno social se produce en una situación y un medio específico, con características únicas. Situándose más allá de lo real. Pasar del mundo de los hechos (fundado de la experiencia) al mundo de la vida (fundado en las vivencias), es decir, pasar de la perspectiva o actitud natural (es la actitud que estamos envueltos todo el tiempo, damos por sentado que existe un mundo independiente de nosotros, que es real en sí, y en ese mundo vemos cosas que son útiles para nosotros le añadimos valores y el mundo cultural en ese mundo de la actitud natural el ego original ayuda a constituir el mundo como fenómeno, en la actitud natural el ego esta como anónimo) a una perspectiva o actitud fenomenológica que es una ciencia que buscar el anonimato ese ego original y al analizar su estructura y como se constituye esos fenómenos.

En la reducción Fenomenológica el mundo no es negado, lo que hace es suspender el juicio de existencia del mundo, no damos por sentado que el mundo en sí, este allá afuera y tampoco se niega como una mera creación mental al estilo idealista como una ficción simplemente nos abstraemos de juicios en cuanto a ese mundo .

El Método Fenomenológico de Husserl, establecía que para investigar con este método había que abstenerse de los prejuicios, conocimientos y teorías previas, para ir hacia las cosas mismas, a aquello que se presenta a la conciencia.

Para entender el impacto que provoca en los cuidadores con vínculo familiar que están a cargo de una Persona Mayor con altos niveles de dependencia según su enfermedad que pertenezca al Instituto de Previsión Social de Viña del Mar, es necesario que en nuestra investigación adopte el enfoque fenomenológico, ya que este estudio tiene como finalidad describir las experiencias vividas por ellos en el proceso de la enfermedad, y no sacar juicios a priori, para situarse en los marcos referenciales internos de las cuidadoras, de lo que vive y experimenta, conociendo la realidad de cada individuo teniendo sentido solo si cuando ésta es construida por los mismos sujetos en estudio.

➤ Tipo de investigación

Esta investigación corresponde a un **estudio de tipo exploratorio –descriptivo** ya que los estudios de tipo exploratorio tienen como finalidad la recolección de datos referentes al tema a investigar con el fin de organizar la información ya obtenida y esquematizar la metodología de la investigación.

Hernández Sampieri en su libro Metodología de la Investigación señala ***"Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes"*** (Hernández Sampieri, 2010)

Esta investigación es de tipo exploratorio dado que de acuerdo con el proceso investigativo se pudo observar que la temática que aborda dicha investigación ha sido muy poco investigada y poco tratada en Chile por lo que existe escaso material sobre la temática teniendo en cuenta que las expectativas de vida en nuestro país son cada día son mayores.

Por otra parte, la investigación también es de tipo descriptivo debido a que, por medio de este estudio se intentará conocer la problemática a la cual se ven expuestos los familiares que asumen el rol de cuidador de un adulto mayor con alta demanda de cuidados.

Teniendo en cuenta que según Hernández Sampieri señala que ***"Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles***

de las personas, grupos o comunidades, procesos objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a una análisis" (Hernández Sampieri, 2010, pág. 80)

A través de este tipo de estudio se intentará describir entonces, las vivencias y repercusiones psicosociales que implica para el familiar el cuidado de una persona mayor con alta demanda de cuidados, se intentará indagar a través de las narraciones de las entrevistas conocer el impacto que implica para estos asumir el rol de cuidador.

➤ Planteamiento del Problema:

La problemática del envejecimiento había sido, hasta ahora, una realidad del mundo desarrollado. Hoy en día, lo más importante está ocurriendo en los países en vías de desarrollo, ya que el número de personas mayores tiende a crecer a mayor velocidad. (Naciones Unidas, 2008).

El ser un cuidador de una persona mayor con altas demandas de cuidados es agotador, dado que éste necesita cuidados durante las 24 horas del día, lo que significa que la persona que lo cuida debe sacrificar su vida personal para cuidar a este integrante de la familia. El cuidador se expone a diversos problemas que conllevan a un cumulo de emociones y sensaciones, las cuales es muy difícil para él encontrar una respuesta, las que pueden traer consigo dificultades psicopatológicas así como también problemas sociales y económicos. (Algado, Ballesteria, & Garrigós, 1997)

La presente investigación pretende abordar el proceso que vive el familiar cuidador de una persona mayor con enfermedades que generan alta dependencia, el impacto que provoca la enfermedad en lo familiar, en lo económico, en lo social y en la vida cotidiana.

El presente estudio intenta enfocarse en la investigación hacia las vivencias de los cuidadores, con el fin de conocer como sobrellevan la enfermedad de un ser querido como lo experimentar lo que les toca vivir y lo que implica desarrollar esta labor en el ámbito familiar, económico y social.

En nuestro país la tasa de natalidad ha disminuido mientras el progreso científico y tecnológico ha permitido reducir la mortalidad y aumentar las expectativas de vida, sin embargo, la implementación de programas para el adulto mayor, es radicalmente diferente. Actualmente la población de personas mayores es de un **10%**, es decir, más de **1.3 millones** de personas, estimándose que para el año **2025** serán de un **16%**.(INE, 2003)

Es importante destacar que los estereotipos y prejuicios sobre las personas mayores se evidencian día a día, y que la discriminación por edad tiende a combinarse con otras variables como la discriminación por sexo, raza o etnia, religión, discapacidad,

condiciones económicas o estado de salud, lo cual impacta negativamente en el bienestar de las Personas Mayores. Sin embargo, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se establece que los derechos de las personas mayores son universales, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

Las enfermedades que generan altas demandas de cuidado provocan un alto impacto en la familia de la persona mayor que la padece, dado los altos costos social y económico que implica que un integrante de la familia la padezca, ya que genera un descontrol y desgaste tanto físico como mental en las relaciones familiares como también en el presupuesto que esta mantienen.

Las Personas Mayores con patologías de alta dependencia, son cuidados en su gran mayoría por un familiar al que podemos llamar cuidador, que en algunos casos puede ser una mujer, la esposa o una hija del paciente. (Abelan & Villanueva González, 1998)

Según estudios, señalan que los cuidadores familiares presentan múltiples problemas de salud, dada la sobrecarga es intensa y los trastornos mentales y de disfunción familiar son frecuentes. (Budinich Villouta, 2008)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), son organismos que envían las instrucciones y las recomendaciones a los demás países miembros de estos organismos, con el fin de que estos puedan generar Políticas Públicas ante una situación de alguna problemática que tienen las sociedades.

Es importante destacar que para la persona que realiza la labor de cuidador de una persona mayor enferma que padece altos niveles de dependencia, es de suma importancia contar con **orientación, información y atención calificada** para sobrellevar el impacto que implica la patología, ya que por los estudios realizados, las repercusiones negativas en los ámbitos físicos, psicológico y social ocasionan que en el cuidador estrés, fatiga, agotamiento y disfunción familiar como consecuencia del trabajo diario que genera cuidar a un enfermo, y que a menudo genera la sensación de ausencia de control. Todo esto puede desembocar en el llamado "**Síndrome del Cuidador o Burnout**"

- Este síndrome se caracteriza por un **profundo desgaste emocional y físico** de la persona que cuida a un enfermo. La represión de los sentimientos y emociones puede provocar actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, además la desmotivación, angustia, agobio, irritabilidad e incluso llegando a la violencia, lo que puede sumarse a problemas de otra índole como laboral, económica o legal.

➤ **Preguntas Significativas de Investigación**

Nuestro problema de interés lo relacionaremos con preguntas que nos llevarán a clarificar nuestra investigación y que posteriormente serán respondidas.

- ¿Cuáles son los significados concernientes a la calidad de vida y autocuidado de un cuidador de una Persona Mayor con alta dependencia y demanda de cuidados?
- ¿Cuáles son las percepciones del cuidador en relación a las patologías que presenta la persona mayor?
- ¿Cuáles son las percepciones del cuidador en relación al síndrome del cuidador cansado de la persona mayor?
- ¿Cuáles son los significados que atribuyen los cuidadores al concepto de Cuidador?

➤ **Objetivos de la Investigación**

- **Objetivo General N° 1**

Conocer la calidad de vida del cuidador de una Persona Mayor con dependencia y necesidad de cuidados, perteneciente al Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

• **Objetivo Específico N° 1:**

Describir las percepciones del cuidador sobre las patologías que presenta una Persona Mayor con dependencia y necesidad de cuidados, perteneciente al Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

• **Objetivo Específico N° 2:**

Identificar las percepciones del cuidador en relación al "síndrome del cuidador cansado", responsable de un Adulto Mayor con dependencia y necesidad de cuidados, perteneciente al Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

• **Objetivo Específico N° 3:**

Identificar las percepciones de los cuidadores en relación al autocuidado que deben tener como responsables de un Adulto Mayor con dependencia y necesidad de cuidados, perteneciente al Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

• **Objetivo Específico N° 4:**

Describir las percepciones y significados del cuidador en relación al Concepto de Cuidador.

➤ **Categorías de Análisis:**

➤ **Categoría N° 1: "Significación de las patologías del Adulto Mayor"**

➤ **Subcategorías:**

- Impacto que causa en el conocimiento del diagnóstico
- Desconocimiento de la enfermedad
- No existe información ni capacitación respecto de las patologías

➤ **Categoría N° 2: "Síndrome del Cuidador Cansado"**

➤ **Subcategorías:**

- Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo
- Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador

➤ **Categoría N° 3: "Autocuidado del Cuidador del Adulto Mayor"**

➤ **Subcategorías:**

- Repercusiones económicas y dificultades para desarrollarse como persona
- Acceso a redes institucionales que reconfortan al cuidador
- Impacto Físico y Psicológico
- Alteraciones en la dinámica familiar

➤ **Categoría N° 4: "Significación del Concepto de Cuidador"**

➤ **Subcategorías:**

- La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o de autoimposición del rol de cuidador
- Dependencia del enfermo sobre el cuidador
- Dificultad que implica ser cuidador de un Adulto Mayor

Población

Según Goetz y Le Compte (2010) se concibe la población de un estudio cualitativo como el conjunto de respondientes o participantes potenciales del mismo, delimitados mediante criterios relevantes con objeto de determinar los límites de los fenómenos.

Esta investigación comprende a cuidadoras/es de Personas Mayores con dependencia y necesidad de cuidados- entre 60 y 95 años de edad- que se han visto afectado por los efectos de enfermedades que requieren de necesidad de cuidados y dependencia, y que participan de las actividades y servicios que ofrece el Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

➤ Criterios de Inclusión:

Para nuestra muestra se hace necesario tener en consideración los siguientes criterios de inclusión para realizar entrevistas significativas y acordes a la investigación, estos son:

- ✓ Sexo Femenino
- ✓ Mayor de 55 años
- ✓ Familiar de la Persona Mayor Enferma
- ✓ Realiza su labor de cuidadora de forma no remunerada

➤ Muestra:

La muestra escogida para realizar esta investigación está compuesta por 7 cuidadoras familiares de Personas Mayores con Dependencia y necesidad de cuidados, quienes participan de las actividades y servicios que ofrece el Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

Esta muestra es no probabilística, ya que los participantes fueron escogidos de acuerdo con las características de esta investigación.

➤ Técnicas de Recolección de la Información:

Para el objeto de esta investigación se utilizará un instrumento de tipo Cualitativo correspondiente a la Entrevista y a la Observación Participante:

-Entrevista Semiestructurada: Esta Técnica es organizada en torno a núcleos temáticos o preguntas predefinidas, pudiendo agregar nuevos núcleos o preguntas de acuerdo a la dinámica de la entrevista.

- **Observación Participante:** Se entiende por observación participante aquella en la que el observador participa de manera activa dentro del grupo que se está estudiando; se identifica con él de tal manera que el grupo lo considera uno más de sus miembros. Esta Técnica de recolección de información consiste en observar a la vez que participamos en las actividades del grupo que se está investigando. Malinowski es el primer autor que estructura la observación participante (según Guasch); afirma que para conocer bien a una cultura es necesario introducirse en ella y recoger datos sobre su vida cotidiana. Por lo tanto se tomarán en consideración los apuntes de campo, la observación de las tonalidades de voz, los gestos, la proxémica y el campo visual de la persona entrevistada que da cuenta sobretodo de su calidad de vida reflejada en sus expresiones, cuerpos y lenguaje no verbal.

➤ **Fuentes de extracción de los datos:**

Para la Investigación se utilizará como fuentes de extracción de datos:

- ✓ **Fuentes Primarias:** representadas por los sujetos que son objeto de la investigación.
- ✓ **Fuentes Secundarias:** Facilitadas por la Instituciones tales como reglamentos, informes sociales, entre otros.

➤ **Técnica de análisis de datos:**

En esta etapa del estudio, el análisis cualitativo consiste en organizar los datos obtenidos para la transcripción y su posterior codificación, donde el investigador le da una estructura a datos no ordenados, para llegar a describir, comprender, comparar e interpretar la información obtenida en base a las experiencias de las personas estudiadas (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

Para interpretar los datos que se obtendrán, se utilizara la técnica del análisis de contenido. Este análisis corresponde a un conjunto de procedimientos llevados a cabo para la interpretación de productos comunicativos como mensajes, textos, discursos, los que trabajados desde técnicas cualitativas se basan en la combinación de categorías, esto a su vez permite elaborar y procesar los datos recabados en la etapa de recolección (Piñuel, 2002).

Por lo tanto, la denominación de análisis de contenido, supone que hay un "contenido" guardado u oculto dentro de algo y que analizado por dentro se podría develar este contenido, con su significado, su sentido, lo que daría forma a una interpretación distinta



a través del análisis. Esto permitiría un diagnóstico, a decir, un nuevo conocimiento (Piñuel, 2002).

Es por ello que las categorías de análisis que se obtendrán se desarrollarán de manera inductiva en base al enfoque epistemológico a emplear.

CAPÍTULO IV: “PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS”



PRESENTACIÓN

A continuación se presenta el análisis obtenido a través de la información recogida durante la aplicación de entrevistas semi estructuradas a 7 mujeres mayores de 55 años, todas ellas de sexo femenino, con vinculación familiar y que otorgan cuidados de carácter no remunerado. Las personas que fueron parte de este proceso cumplen con los perfiles de la muestra, establecidos previamente en esta investigación.

En virtud de lo anteriormente señalado, el instrumento aplicado para la recolección de la información tiene como objetivo principal conocer las vivencias y significaciones de los cuidadores en cuanto a su calidad de vida como cuidadores , para conseguir este objetivo, se plantean cuatro categorías que son las las siguientes: **Significación de las Patologías de la Persona Mayor, Síndrome del Cuidador Cansado, Autocuidado del Cuidador de la Persona Mayo y, Significación del Concepto de cuidador.**

Y además se plantean subcategorías por cada categoría con el fin último de dar respuesta al objetivo general de la investigación.

Categoría N° 1: "Significación de las patologías de la Persona Mayor"

➤ Subcategoría n° 1 : "Impacto que provoca el conocimiento del diagnóstico"

Se entenderá como impacto al **golpe emocional y el efecto que provoca en la familia el conocimiento del diagnóstico** de la enfermedad de la Persona Mayor:

Es importante señalar que la enfermedad en la Persona Mayor con altas demandas de cuidados y dependencia, no es una enfermedad que sólo afecta al enfermo propiamente tal, sino también a toda la familia, en menor o mayor medida, dado que la vida de todos se ve afectada de alguna manera, en el caso de los familiares directos más cercanos que aportan con su ayuda y en el caso de los que permanecen al margen, porque sienten miedo o rechazo a lo que está sucediendo con su familiar.

Existen diversos tipos de alteraciones en la familia producto del diagnóstico del enfermo, algunos estructurales que se visualizan en las funciones familiares, distribución de las labores de cuidado y aislamiento social, así como también se ve afectado en ocasiones el ciclo vital.

"Hace 3 años empezó a ver gente, a inventar historias como que hay hombres en el patio, que se están robando las gallinas, que hay gente que le está robando sus cosas, su ropa, a levantarse a las 3 am y cuando la sentía al lado mío decía "levántate floja que no haces nada". (F1)

La familia sufre un duro golpe al conocer el diagnóstico de su familiar, sea este inesperado o no. Son diversos los factores que influyen en la reacción de cada miembro de la familia al conocer el diagnóstico, dado que estos pueden relacionarse con el tipo de carácter de cada uno de ellos o del nivel de sensibilidad que puedan tener. Es importante señalar que el conocimiento de las enfermedades produce en la familia altos niveles de ansiedad al tener que afrontar un futuro incierto, siendo éste el momento en el cual afloran sentimientos de preocupación y miedo respecto a lo que pueda suceder en el futuro.

La familia forma una parte importante en el proceso de avance de la enfermedad, razón por la que el impacto que provoca el conocimiento del diagnóstico en la estructura de cualquier familia es alto, ya que significa una obligatoria reorganización en la vida de los miembros, especialmente en aquel que finalmente se convertirá en el cuidador del enfermo y esto se visualiza a medida que la enfermedad va mostrando signos de progreso y gravedad.

"Las alucinaciones me mataron, ve niñitos que están muertos en la escala, el funeral... a veces en el almuerzo le va a dejar cosas a gente muerta, es dramático eso, para mí es terrible... ella incorporó dentro de la realidad de la casa a personas que no viven ahí y las ve luz... y todo eso ha generado una segregación en el núcleo familiar." (F6)

La dependencia es el resultado de la **interacción de los cambios fisiológicos relacionados con la edad**, las **enfermedades crónicas**, las **condiciones agudas e intercurrentes** y el **entorno psicosocial**. Por ello, es especialmente relevante **identificar** a la población frágil o en riesgo de perder su funcionalidad, y a las personas con cierto grado de dependencia, ya que son la población más vulnerable y la que concentra el mayor riesgo y mayor grado de dependencia establecida.

En Chile, de acuerdo al **Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores** (SENAMA, 2013), revelan que entre **21,4%** y **25,5%** de las personas de 60 años y más presentan dificultad en la realización de actividades de la vida diaria y un **10,7%** discapacidad severa.

Estos antecedentes reflejan uno de los principales desafíos del envejecimiento poblacional, la dependencia genera un alto impacto tanto en la calidad de vida de las personas que la padecen como para quienes están a cargo de sus cuidados, así como altos costos para el sistema de protección social..

...“Pucha a mí me da pena verlo a él tan trabajólico, tan bueno para trabajar y de la noche a la mañana dejar de trabajar entonces el todavía siente que se va a mejorar y va a ir a trabajar, pero nosotros decimos que no, que él ya no puede trabajar porque su enfermedad (Parkinson) va de aumento en aumento así que no puede” (F3)

Según la F3 y tomando la **Teoría de la Actividad** de Aleixandre que postula que **“sólo el individuo activo puede sentirse feliz y satisfecho. La persona, para ser feliz ha de ser productiva, útil”**, la Persona Mayor siente desesperanza frente a su Patología y el impacto que genera no tener la capacidad de autonomía que solía tener presentar en su vida activa le provoca tanto al enfermo como a la cuidadora sentimientos de tristeza que a su vez le hacen negar y rechazar la idea de no continuar siendo activo, productivo y útil. Desde esa perspectiva, para el núcleo familiar se hace importante reconstruir la idea

de productividad y utilidad del enfermo mayor, y la de felicidad respecto de su situación actual, para así continuar su vida de una manera satisfactoria.

Desde esa visión también podemos interpretar que desde la **Teoría de la Desvinculación**, tanto la Persona Mayor enferma, como su cuidadora familiar se desvinculan de sus actividades cotidianas previas al diagnóstico, lo que ve entorpecida su calidad de vida y su autoestima, generando estrés, negación constante, frustración e impotencia de no sentirse parte de la sociedad.

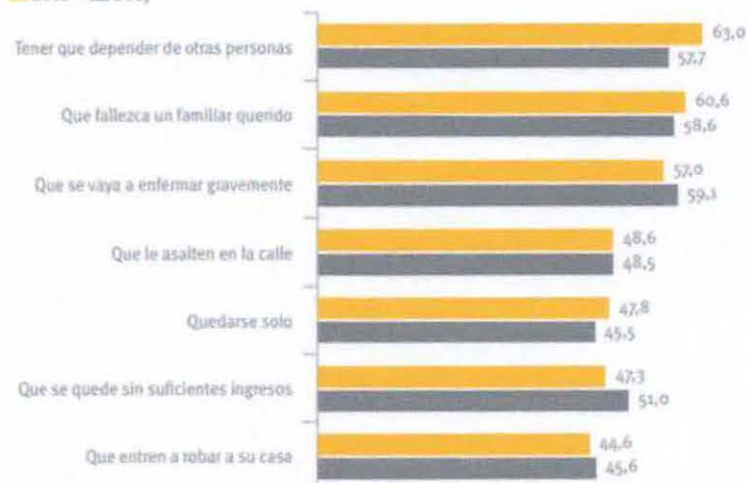
Según la **Encuesta Nacional de Bienestar de las Personas Mayores "Chile y sus Mayores 2016"** podemos evidenciar que uno de las grandes preocupaciones es la dependencia de otro para sus cuidados, tal como se muestra en la siguiente Tabla:

¿Cuán preocupado(a) está Ud. de que le vayan a suceder las siguientes cosas...?

Base: muestra 2007 y 2016

% Muy preocupado

■ 2016 ■ 2007



► **Tener que depender de otras personas es una de las principales preocupaciones actualmente.**

No existen grandes variaciones en el tiempo respecto al orden de las preocupaciones.

CUADRO N° 16: "Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez: Chile y sus Mayores 2016"

➤ **Subcategoría n°2: "Desconocimiento de la enfermedad de la Persona Mayor":**

Se entenderá por desconocimiento a **la falta de información que existe actualmente en la población, acerca de la enfermedad que posee la Persona Mayor.**

"No conocía la enfermedad personalmente, por otras personas, la mamá de una compañera de catequesis la internaron porque era muy agresiva, se desnudaba, se iba a la calle, golpeaba." (F1)

Un factor importante del desconocimiento de la enfermedad en la persona mayor es la **desinformación.**

Gran parte de la sociedad desconoce los orígenes, factores de riesgo, desarrollo y evolución de las patologías, siendo este desconocimiento la clave en la existencia de mitos y falacias respecto a las diferentes enfermedades que aquejan a la Persona Mayor.

A pesar de la difusión que ha tenido la prevención de las patologías de las Personas Mayores, es frecuente que los síntomas que desarrollan los enfermos en las primeras etapas de la enfermedad se atribuyan erróneamente al envejecimiento normal de las personas, y la visión preventiva dice directa relación con el nivel Educativo de las Familias.

"Uno tiene conocimiento de eso pero nunca me imaginé que era tan invalidante... ya no se puede ni parar, osea ahora para ir al baño ocupa una sillita, pero como le digo ella no se puede levantar sola, ella llama, también le tengo sus timbres, a mí también me costó al principio como tomarla porque le dolía allá y acá entonces yo hago más fuerza, ahora ya sé que la tengo que parar de una manera con todo una estrategia..." (F2)



Subcategoría nº3: "No existe información ni capacitación respecto de las patologías"

En Chile, existe escasa información respecto a las patologías de las Personas Mayores en el sistema de salud público, ante lo cual, tanto el enfermo como la familia se encuentran en completa desinformación y no cuentan con orientación en el sistema de salud primario.

... "No nada, absolutamente nada, porque como dicen que no hay cura uno no haya que hacer, las pastillas que le dan le dura muy poco el efecto, ya ligerito anda otra vez con eso de que se cae, le dura muy poco tiempo lo de caminar, solo un poquito nomas, así que muy poco." (F3)

Dentro de las redes asistenciales de salud, existe un claro desconocimiento y falta de capacitación tanto en profesionales (médicos) como trabajadores del ámbito de la salud, motivo que acrecienta en la población un sentimiento de desprotección y desorientación respecto a las patologías que tienen relación con el deterioro en las personas mayores que sufren estas enfermedades. La **F6** pone de manifiesto la desorientación y dificultad de llegar un Tratamiento adecuado para la enfermedad, debiendo pasar por barreras institucionales, provocando desconcierto.

"Es como medio difuso, yo la he llevado a varios médicos... neurólogos, especialistas y al final un geriatra le indicó que tenía un síndrome parkinsoniano, pero las pruebas no son muy objetivas... son: camine... me decía si tenía la vista perdida, cosas así, pero no hay un examen." (F6)

Se evidencia que no sólo la desinformación, sino que también la falta de profesionales especializados y un sistema que genere prevención y promoción de la salud, como también Socieducación de la Patología entorpecen el proceso de tratamiento y a su vez confunden y desgastan al cuidador quien debe en numerosas oportunidades acudir a distintos profesionales, dependiendo también de su situación socioeconómica, lo cual genera una brecha en términos de la calidad de los cuidados.

No nada, absolutamente nada, porque como dicen que no hay cura uno no haya que hacer, las pastillas que le dan le dura muy poco el efecto, ya ligerito anda otra vez con eso de que se cae, le dura muy poco tiempo lo de caminar, solo un poquito nomas, así que muy poco. (F3)

Según la entrevistada F3 no existe una información que la reconforte como cuidadora, ni tampoco capacitación respecto de la patología, la medicación y el tratamiento. Reconocer que forma parte del Autocuidado del cuidador que el Sistema de Salud se haga cargo de la capacitación, información y Educación del Cuidador es una necesidad sentida que manifiesta la mayoría de las Entrevistadas, que en el camino se ven confusas y perdidas en el abordaje de la Patología y cuidados de la Persona Mayor enferma.

Categoría n°2: "Síndrome del Cuidador Cansado"

➤ Subcategoría n°1: Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo

Se entenderá el desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo al ***cansancio tanto psicológico como físico que provoca en el cuidador la cantidad de horas que debe dedicar diariamente al cuidado del enfermo***, lo cual provoca en el cuidador diversos trastornos a nivel psíquico y físico.

- Es importante destacar que la totalidad de las entrevistadas ha manifestado dedicarse exclusivamente al cuidado de sus familiares con un horario de 24/7 y con las siguientes labores que les son comunes como cuidadoras principales familiares (Anderson, 1987):

- Contraen una gran carga física y psíquica
- Se responsabilizan de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Van perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.
- Y acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

... "Yo estoy todo el día en la casa con él, todo el día, y cuando salgo si es que queda en la cama que queda mejor sin que vaya al living, o si se siente bien ahí él ve si puede levantarse y caminar... que salga al comedor, al living, pero si no... que quede en la cama nomas acostadito y así yo puedo salir a hacer mis cosas, ir a comprar qué se yo." (F3)

... "Siempre estoy 24/7, como yo trabajo en la casa, vivo de lo que yo laboro... es harta responsabilidad de todas maneras... siempre estamos todos pendientes, ella no está abandonada para nada, mis hijos también cooperan con mi mamá. Las alucinaciones me generan mucha angustia y como ella no ve la realidad para mi es terrible, es muy dramático..." (F6)

Una de las principales consecuencias emocionales y psicológicas a las que se ve expuesto el cuidador de un enfermo mayor con amplio grado de dependencia, dado el rol que diariamente desarrolla y al alto nivel de responsabilidad que debe asumir es al estrés, la ansiedad, la depresión, la despersonalización en el trato así como también inadecuación en el rol que realiza. Como consecuencia de estos, el cuidador desarrolla una serie de síntomas relacionados con factores emocionales tales como el **distanciamiento afectivo, la irritabilidad, incapacidad para concentrarse, baja autoestima**, entre otros.

El sostenido **nivel de estrés** repercute la **capacidad de la interacción social**, genera en ocasiones problemas de **neurosis y ofuscación**, gran facilidad para irritarse y exasperarse, llevándolos a sentir una rabia profunda.

"...yo me sentía agresiva e irritable, al hacer fuerzas, limpiar el excremento, hacer todo eso... He sentido como odio por dentro o querer desaparecer, pero gracias a Dios nunca he hecho tonteras, siento ganas de desaparecer, pero a la vez no me queda de otra... he sentido odio, rabia, pena... (F7)

El cuidador al asumir el grado de responsabilidad que implica el cuidado constante del enfermo, presenta cambios en la personalidad y del carácter lo que dificulta la comunicación y las relaciones familiares dando lugar a sentimientos de culpa y soledad.

El cuidador de un enfermo dependiente se ve afectado a un desgaste físico debido a la cantidad de trabajo y al grado de vigilancia y atención que debe prestar al enfermo.

.." El cien por ciento día y noche, es pésimo porque tengo hernia a la columna con dolores día y noche, más la fuerza que hago viendo el jardín, picando tierra, el tomar bolsas pesadas del comercio, al hacer las camas, al tomar a mi madre... a veces la logro levantar porque ya se pone rígida..."(F1)

El progresivo deterioro cognitivo y funcional que produce la enfermedad que genera dependencia es discapacidad del enfermo para desarrollar actividades de la vida cotidiana con normalidad, motivo por el cual el cuidador debe aumentar la cantidad de horas de atención, lo que le conduce a la reducción de su autonomía principal, pérdida de la intimidad y de relación social. Además, como resultado del grado de atención que el cuidador debe prestar al enfermo y al incremento de la cantidad de horas de atención, en ocasiones puede reducir las horas de trabajo hasta llegar a la totalidad y la pérdida de contacto social.

➤ **Subcategoría nº2: "Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador"**

Esta subcategoría tiene relación con las consecuencias que tienen los cuidadores cuando realizan su labor y que provoca una serie de sintomatología del síndrome Burnout y que se define como **"Un estado de fatiga o frustración que aparece como resultado de la devoción a una causa, a un estilo de vida o a una relación que no produce las recompensas esperadas"**

...*"Yo era muy activa porque participaba en unos voluntariados en el consultorio de especialidades, ya estoy jubilada, hacia catequesis, siempre estaba ayudando y ayudaba a los abuelitos a hacerle los pies, a cortarle el pelo, yo nací para ayudar a los demás pero nunca pensé que me iba a quedar enjaulada en una casa."* (F1)

Las características más singulares del cuidador son: **mujer esposa o hija del adulto mayor**, tienen en general un **nivel de cultura bajo**; disfrutan de poco apoyo y perciben también como insuficiente el apoyo (físico, instrumental, psíquico, etc.) que reciben. La mayoría de los autores insisten en el **nivel excesivo de trabajo** que realizan estas personas y en la **duración prolongada de los cuidados**. (Flórez Lozano, 1997)

Según lo que podemos analizar respecto de las cuidadoras y su desgaste excesivo de horas dedicadas al cuidado del Adulto Mayor enfermo, es que tienen la percepción de estar ser prisioneras de su realidad, inhibiendo sus facultades como seres humanos y su capacidad de desarrollarse individualmente. Notan una gran distancia entre lo que hacían antes de que la persona que cuidan se enfermara y después de ello, dando paso al casi total olvido de sus necesidades como personas.

...*"Todo el día, él me tiene agotada agotada, agotada y atada... uffff... agotada!!... Totalmente... Me friega por todo, por la plata, que por esto que por esto otro, si al final parezco una esclava de él, presa de sus mañoserías... es que ay señorita usted no se imagina como es de fregao este viejo..."* (F5)

Las restricciones en su **vida social**, su estado de salud, en su **tiempo libre**, en sus **aficiones**, en su intimidad e incluso, a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al adulto mayor, perturban de modo intenso su

equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad.

... "yo tenía actividades más. Propias: Yo iba a Yoga, Gimnasia. Me encanta andar en bicicleta, como yo estudié Educación Física, para mí es como un deporte muy individualista, me gusta salir sola... Pero, ahora no lo hago... ni caminar tampoco lo hago, a mí me encantaría pero no lo puedo hacer porque siempre estoy cargada de cosas..." (F6)

La **preocupación constante** acerca de lo que va a ocurrir, la **tensión** que se origina en el cuidado al adulto mayor, el **esfuerzo físico** desarrollado y la necesidad de hacer **gastos extras** para atender al paciente, junto con la **gran cantidad de tiempo** que se necesita para atender al adulto mayor, son algunas de las variables que afectan necesariamente al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico.

... "Todo el día. Siempre estoy pendiente de él... Me pone nerviosa que yo vaya a llegar al otro día, abra la puerta y encontrarlo muerto... que haya fallecido... Porque él lo único que quiere es morir durmiendo... Yo limpio, cocino, lavo, le corto los bigotes, el pelo, lo limpio... trato de tenerlo lo más limpio, él se ducha pero se pone la misma ropa y yo tengo que sacar la ropa y botarla porque parece el viejo del saco... Siento nervios todo el día..." (F4)

Esta situación de **estrés** sostenido repercute en el equilibrio del sueño y en la capacidad de **interacción social**, hasta tal punto que, finalmente, se generan problemas de **neurosis, agresividad, ansiedad y depresión**.

... "A veces yo me tengo que levantar a las tres de la mañana a sentarla a levantarla, y yo me levanto a las seis de la mañana todos los días, osea afecta al sueño también, ella tiene un timbre para avisarme es una cajita". (F2)

Algunas de las consecuencias que provoca el síndrome de Burnout y que puntualmente manifiestan estas entrevistadas son; depresión, ansiedad, nerviosismo constante, hernia en la columna, problemas de sueño (despertarse constantemente para ayudar a su familiar a ir al baño), hipervigilancia, preocupación, sensación de frustración, pena, rabia, desconcentración, bajo uso de sus potencialidades, sensación de encarcelamiento, poco

apoyo por parte de redes asistenciales y familiares, caída del cabello, cansancio y agotamiento excesivo.

Todas las entrevistadas refieren cambios en sus vidas desde que se han dedicado exclusivamente a cuidar a sus familiares, en el plano de las relaciones interpersonales, económicas, de desarrollo personal, actividades lúdicas, dificultades para conciliar el sueño, dolores articulares e incluso enfermedades relacionadas con el excesivo uso de la fuerza que deben realizar para trasladar a sus familiares postrados y altamente dependientes.

... "La columna me duele mucho porque voy a la feria y traigo las papas porque es mucho más barato que en el vecindario entonces ya me está costando caminar, me llevo toda la carga yo... Yo a veces le digo al Señor: ¿Hasta cuándo? Si Él tomara mi mochila, yo le podría servir mejor, podría hacer más cosas por mi familia, por mí... (F5)

Categoría N° 3: "Autocuidado del Cuidador de la Persona Mayor"

➤ Subcategoría n°1: Repercusiones económicas y dificultades para desarrollarse como persona

La dificultad son inconvenientes o barreras que tiene una persona para desarrollar las labores que enfrenta el día a día y esta situación se ve enormemente más compleja cuando una persona se hace cargo de un enfermo diagnosticado con una enfermedad altamente demandante de cuidados, debido a la pérdida de funcionamiento físico y cognitivo, en donde el enfermo va perdiendo las capacidades de llevar a cabo las tareas más simples y cotidianas relativas a la vida diaria como moverse, asearse, caminar o donde pierde la noción de la realidad presentando alucinaciones.

Esta subcategoría también dice relación con las consecuencias negativas que tiene el cuidador y/o la familia en el ámbito económico, debido al alto costo que está asociado a la enfermedades con alto nivel de demanda de cuidados, además de las complicaciones que tiene dentro del grupo familiar cuando uno de los integrantes de la familia debe realizar la función de cuidador principal y deja su vida laboral activa para cumplir con la responsabilidad tomada.

... "Claro, me ha afectado mucho... Primero porque yo no sabía lo del consultorio, pero buscando la mejor opción buscaba neurólogo particular que me salía \$50.000 la sesión, los medicamentos más de \$20.000, sus pilas salen \$5.000 la tirita y no le duran nada. Ella no compra nada, y yo la tengo conmigo hace 17 años. Ella se lo da todo a mi hermano, todo eso corre por mi cuenta, y se ha metido en créditos y yo siempre la he respetado hasta ahora, que ella haga lo que quiera con su dinero, a veces se le pierden las cosas, tengo que ir al banco con ella... Me falta tiempo en el día para cumplir mis responsabilidades y compromisos laborales... Yo estoy endeudada..." (F6)

Los problemas económicos han sido señalados como uno de los factores de riesgo principales del maltrato de las personas mayores. Además, existe evidencia que los cuidadores familiares deben reducir su horario de trabajo remunerado o dejar sus trabajos para hacerse cargo de su familiar.

... "con lo que él trabajaba estaban mis hijos estudiando, ahora ya están trabajando, no le pedíamos nada, entonces nosotros cubríamos todo lo que era pagar luz, agua, gas, todo lo cubríamos nosotros, pero ahora no se puede, porque ahora no está la plata que él ganaba, ahora tengo que depender casi de mis hijos, porque es lo que ellos me dan, él tiene su jubilación pero hay que pagar cuentas, deudas que tenemos, que cuando él trabajaba se podían pagar y ahora lo del sueldo podemos pagar esas deudas y no nos queda nada, así que tengo que esperar que los niños me den la plata para comprar las cosas que se yo, tengo 5 hijos y 4 viven en la casa..." (F3)

En este sentido la entrevistada F7 manifiesta su frustración al dejar de trabajar para cuidar a su esposo, puesto que ella era un gran soporte económico para el hogar y nota una gran diferencia desde que ya no tiene dicho ingreso, lo cual genera un deterioro en la calidad de vida familiar.

Se estima que 63.832 mujeres dejaron su último empleo por cuidar a una persona mayor.

Este escenario aumenta la probabilidad de maltrato, institucionalización temprana y altos costos asociados al cuidado. Trae también graves consecuencias para las mujeres cuidadoras en materia de salud y previsión, afectando su proyección de vida personal, social y laboral.

... Yo trabajaba... siempre me ha gustado trabajar y atender a mis hijas, yo estoy pendiente de mis hijas, de mis nietos... súper tranquila... de trabajo pero claro antes hacía más cosas, tenía más comodidad... súper súper buena... más tranquila, si cuando mi marido se enfermó fue como... yo creo fue como un terremoto grado 20 por no ponerle un terremoto grado 40... porque fue tremendo dejar la empresa... no tanto por ir a trabajar si no por lo material yo a mis hijas la atendía muy bien... el alimento por ejemplo a veces derrepente yo escuchaba cosas "que estoy aburrída de comer fideos o arroz", yo decía: bueno, hay que darle gracias a Dios... hay gente en algún lugar no tiene ni pa comer ni eso... pero por ejemplo yo estaba acostumbrada que la leche, el yogurt, que la frutita que hacía cositas extras... todo eso se acabó todo justo y se empezó a juntar porque yo empecé a gastar en pañal me fui a la municipalidad y me daban un paquete no mas derrepente la municipalidad no tenía ese dinero que gastaba en pañal ya no se veían los yogurt a mí me gustaba tener en refrigerador llegaban mis nietos y tener yo era feliz... (F7)

Las actividades que llevamos a cabo en el día a día, son determinantes en el ser humano, nos levantamos, trabajar, correr, etc., estas acciones representan una forma de ver y relacionarse con la realidad que esa persona ha establecido, las relaciones con nuestra familia o con nuestro entorno social nos permiten determinar nuestras representaciones sociales, es decir, valores y principios que estructuran el cotidiano.

También podemos notar, según nos manifiesta la Entrevistada **F3**, que existe una especie de aislamiento respecto de los demás miembros de la familia en relación al aporte económico al adulto mayor, lo cual genera un profundo problema e impotencia para la cuidadora quién debe costear todos los gastos que implican una enfermedad altamente demandante.

... Él me da \$5000 para la feria pero con eso no me alcanza, y desde que falleció mi mamá no hay ayuda para mi papá, porque la ayuda era para "la mamá"... Cada uno partió, cada uno tiene su vida hecha, pero yo soy la que se tiene que preocupar de él porque vivo a tres cuadras y en el fondo soy la que siempre se ha preocupado de mis padres desde que me casé... Entonces mis hermanos desaparecieron y todo lo que sea para él sale de mi bolsillo..."(F5)

El tema económico que conllevan estas enfermedades no se presenta de la misma forma, entre una familia que cuenta con recursos económicos y otra familia que no los tiene, si bien el impacto mayor se presenta en familias que cuentan con escasos recursos, por otro lado, existe un empobrecimiento paulatino en que las familias catalogadas de situación "media" van recayendo, debido a que un integrante de la familia debe asumir el cuidado, los otros integrantes sí los tuviere, debe asumir el rol de proveedor, esta situación tiene muchas aristas, en primer lugar cuantos integrantes tiene el grupo familiar, si son más de tres puede que se genere un apoyo de parte de otro integrante, pero en familias integradas por dos personas, la situación se va complejizando mucho más, porque el cuidador se encuentra en un gran dilema que ¿debo hacer?, cuido a mi familiar, o salgo a trabajar, que es uno de las situaciones más estresante que se ve afectado el familiar.

Las consecuencias económicas que acarrea las enfermedades de las personas mayores van siendo diversas y fluctuantes y va dependiendo además del estado de salud del enfermo. En un comienzo la situación se va complejizando debido el enfermo necesita asistir a los controles con especialistas y que en su gran mayoría hace un tiempo atrás

estos pertenecían al ámbito de la salud privada, el tema del traslado si aún pueden caminar se va dificultando ya que llegado el momento sientes pánico de subirle a un microbús o subirse a una escalera mecánica, entonces si no cuentan con vehículos particulares deben ocupar un taxi para ser trasladados.

A medida que la salud del enfermo se va deteriorando, se incurre en otros gastos como la compra de pañales porque el enfermo no controlan el esfínter, si es en invierno la calefacción, la alimentación con suplementos alimenticios si no pueden deglutir, es decir, un sinfín de gastos que encarecen el presupuesto familiar y que al no contar con un apoyo de sus redes familiares y sociales se vuelve más compleja de llevar la situación.

...Hay que comprarle los pañales, comprar medicamentos del consultorio y medicamentos en farmacias, hay que limpiarla con toallas húmedas, el emulsionado, la colonia, crema de lechuga, su shampoo especial porque se le van formando costras en el cuero cabelludo, y todo se va juntando y sumando... (F1)

Los problemas económicos señalados anteriormente son factores de riesgos que pueden conllevar situaciones de maltrato a las personas mayores (IMERSO) debido una permanente situación de stress que va mermando la calidad de vida que llevan los cuidadores de enfermos dependientes. Por lo tanto la calidad de vida según la OMS, ***"la entenderemos como la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses"***, esta definición cobra sentido debido a que el cuidador no pueda proyectarse en lo económico y en lo social, debido a que debe disponer de toda su energía al cuidado del enfermo.

Como se evidencia en la mayoría de las investigaciones, estas dan cuenta de que un número altamente superior, la función del cuidador la realiza una mujer, esta se va empobreciendo y asimismo sus futuras generaciones, por lo tanto, se transforma en un círculo viciosos de empobrecimiento.

➤ Subcategoría nº2: "Acceso a redes institucionales que reconfortan al cuidador"

La estructura Social y Familiar ha cambiado, la incorporación de la mujer al trabajo ha traído consigo la disminución de soportes de cuidado al interior del grupo familiar y desgraciadamente aún la carga de roles de cuidado entre género presenta demasiada asimetría. Por una parte, hoy las mujeres siguen subvencionando al sistema a través del cuidado de sus miembros a un costo personal que va en aumento, por otra parte, la familia se ha reducido y con ello su capacidad de enfrentar las cargas de cuidado se han visto mermadas.

El tema de los cuidados no puede seguir recayendo en la mujer, en la familia o, en su ausencia, en las fundaciones de la Iglesia. La característica del envejecimiento de la vejez y el aumento de dependencias sumado a familias con escasa capacidad para prestar cuidado y con ningún soporte social llama a un mayor protagonismo del Estado, tanto en el rediseño de las políticas en curso, como también en la implementación de soportes socio sanitarios que en la actualidad son inexistentes.

"Con el control de una vez al año que va la doctora a la casa, y eso es todo... Hace falta a veces un apoyo porque ya no tengo contacto con las vecinas, vivo en un cerro y la casa está hacia abajo, entonces no sé qué pasa ni quien va ni viene porque estoy como en un hoyo..." (F1)

En Chile actualmente contamos sólo con Programas Pilotos que fundamentan su intervención en paliar las consecuencias sociales, emocionales, psicológicas, físicas y emocionales de las cuidadoras- que como antes se expresó en 86% son mujeres- entre ellos podemos encontrar el Programa **Chile Cuida** que es "un programa impulsado desde la Dirección Sociocultural de la Presidencia y ejecutado por **Fundación de Las Familias** en estrecha colaboración con los Municipios y otras organizaciones de la sociedad civil." Que ofrece el servicio de **cuidados domiciliarios dos veces por semana** a personas mayores con dependencia moderada y severa, lo que les permite permanecer en sus casas y en las mejores condiciones de vida.

En 2015, "**Chile Cuida**" comenzó con su fase piloto para un total de 100 familias de Peñalolén, de los macro sectores de La Faena y Lo Hermida. Para su diseño participaron más de 40 representantes de diversos programas públicos y de organizaciones de la sociedad civil.

Durante 2016 comenzó la etapa de implementación del programa en Recoleta, Independencia, Santiago y Rancagua (Fundación para las Familias, Presidencia de la República)

Aun así y considerando que según el **Servicio Nacional del Adulto Mayor** (Senama), 1 de cada 4 personas mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia, y en el 86% de los casos el cuidado de la persona mayor es asumido por una **mujer**, ya sea esposa, hija o nuera, quienes lo hacen **por más de 12 horas diarias**.

Considerando esto la cantidad de cobertura Estatal se hace insuficiente para las demandas de apoyo de las cuidadoras.

Además, enmarcado en un Convenio con el Servicio Nacional de Adulto Mayor (SENAMA), se realizó un taller para voluntarios y cuidadores que se encuentran vinculados con los programas ambulatorios de la Fundación en la sede Aysén, con el fin de otorgar conocimiento y herramientas a quienes entregan su tiempo y dedicación a cuidar a adultos mayores que se encuentran en situación de total dependencia. Pero, esto continúa siendo insuficiente para generar un apoyo sustantivo de parte del Estado en relación al Autocuidado de las Cuidadoras de Personas Mayores, puesto que un Taller de Capacitación en sí mismo no es un Programa sustentado e instalado a nivel Nacional.

Por otra parte, el Ministerio de Desarrollo Social otorga un Beneficio llamado **Estipendio**, que consiste en un pago máximo mensual de **\$26.700** por la prestación de sus servicios y el pago lo efectúa mensualmente el Instituto de Previsión Social (IPS) a nombre del cuidador, a través de depósito bancario. En relación a la cantidad de gastos que supone el cuidado de la persona mayor, esta suma no permite costear ni equiparar el gasto versus la ayuda.

"Yo asumo todos los gastos de ella, está en el consultorio... ahora recién... Neurólogo particular y el geriatra es público, a través de Fonasa... Derrepente veo al neurólogo en el consultorio por mi hijo y la inscribí y me dicen que hay actividades cognitivas de la municipalidad para personas sobre 80 años, entonces eso es súper bueno y no lo sabía, con un trato súper cordial... Quiero que la pasen a especialidad, para que el neurólogo la siga tratando en el sector público y los medicamentos también se los dan allá y costaban casi 30 lucas..." (F6)

Del relato de la Entrevistada F3 podemos inferir que la atención Primaria de Salud encausa su apoyo al enfermo Mayor principalmente en términos de medicación, incluso de sobre medicación, por lo cual también se hace importante que exista un equipo capacitado en Gerontología, con ayuda especializada al cuidador respecto de las rutas institucionales que reconforten y orienten al cuidador.

Bajo la concepción de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que "la salud mental es el estado de bienestar físico, psicológico y social y no únicamente la ausencia

de alguna enfermedad o minusvalía", por lo tanto, la corporación lo que hace es entregarles a los afectados, un apoyo emocional, dado la confianza que tienen con los especialistas, el saber que pueden contar con alguien cuando estén pasando por una crisis, circunstancia por el cual genera un sentimiento de "bienestar" y pasa a ser una de las pocas redes de apoyo con quien pueden contar.

➤ **Subcategoría n°3: "Impacto Físico y Psicológico"**

El agotamiento físico que presentan los cuidadores se manifiestan de diversas formas. Espinoza M. en la Revista Española de Geriátrica y Gerontología, declara que ***"el bienestar físico de los cuidadores presentan alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador."***

...*"Debe haber una depresión camuflada...me acuesto súper cansada como a las 9 o 10 son 2 o 3 de la mañana y yo ya me despierto, me tengo que levantar y hacerme un té porque si me hago una leche más me duele al costado, hay asaltos, hay robos, droga en el sector, se sienten las balaceras y tanta cuestión, ya después me acurruco de frío me quedo un rato más dormida y a las 6 ya me despierto "* (F1)

La estadística que arroja nuestra muestra, es que todas son cuidadoras mujeres (según el criterio de segmentación), esta situación es determinante a la hora de analizar los datos entregados, debido a las consecuencias físicas que presentaron todas ellas.

Morales y cols. (2000) realizaron un estudio para conocer las repercusiones físicas que tenían los cuidadores principales, encontrándose que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista: Hernias en la espalda, escoliosis severa, artrosis de rodillas y manos, dolores intensos de manos, cansancio excesivo, alopecia, Trastornos del Sueño, Depresión, Pérdida de Peso.

... "Yo duermo poco... se me hizo un desorden por así decirlo, derrepente se me olvidaba si comí o comí, no sentía hambre, derrepente sentía una fatiga muy extrema... derrepente me saltaba el desayuno, el almuerzo, la once por andar de aquí para allá en el hospital... Como rápido, por el ajetreo, yo pesaba 55... a veces bajo, subo... llegué a pesar 45 kilos, duermo poco..." (F7)

"A mí me gusta reírme. Yo ahora las emociones las tengo como comprimidas... No puedo llorar delante de mi hijo o de mi mamá como veo que ellos están peor que yo... entonces en lugares como aquí o en la ducha lloro bastante, como que estoy medio escondida, me falta esa actividad física...yo necesito tener un tiempo para liberar todas las tensiones que yo tengo que no son pocas y es muy dolorosa..." (F6)

En lo puramente físico, las necesidades que puede tener el enfermo, sus demandas pueden superar las capacidades físicas que tiene el cuidador, ocasionando entre otras lesiones físicas que se van agudizando por un período extenso. Esta situación se complejiza porque este cuidador principal es un cuidador "informal", es decir, son personas que no disponen de capacitación, esto es muy relevante destacar, porque no existen programas estatales que puedan dar orientación respecto a cómo manejar físicamente a un enfermo con deterioro cognitivo, sin embargo, es necesario mencionar que existe un programa de postrados en todos los CESFAM EEF del territorio nacional. Este programa va en apoyo de personas postradas de todas las edades, con discapacidad severa o pérdida de autonomía pero sólo pueden acceder a ellas las personas que pertenezcan al sistema FONASA.

Por otro lado, los cuidadores no tienen límites de horarios, no sabe cuándo comienza ni cuando termina, porque su función la debe cumplir todos los días y las 24 horas produciéndose una sobrecarga en las funciones. Zarit la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social, personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar alguien. Holicky y McGriffin, en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. Otras

consecuencias que encontraron y que impactan al cuidador principal informal, es la fatiga, agotamiento y alteración en el patrón del sueño y cambios de apetitos.

... "Voy entrando a los 17 años todo el día, ahí voy a decir la verdad, me he cansado brutalmente y he aprendido a no llorar..." (F7)

➤ **Subcategoría nº4: "Alteraciones en la Dinámica Familiar"**

Agudelo afirma que la dinámica familiar, comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) y que se ve alterada debido a diversos factores, entre ellos, la presencia de una enfermedad que genera mucha incertidumbre y una nueva estructura familiar.

El clima familiar a veces genera discrepancias, porque el familiar más cercano va dando luces de lo que está pasando, sin embargo, otros familiares difieren del diagnóstico entregado por el médico, es decir, que se produce una negación de algunos integrantes de la familia, no creen que esto esté ocurriendo debido a que en una primera fase de la enfermedad va perdiendo la memoria ocasionalmente, las actividades rutinarias las va haciendo con alguna dificultad, entonces aparecen síntomas difusos, que solo son percibidos por quienes pasan más tiempo con el enfermo. Tal como lo manifiesta en la siguiente cita la entrevistada F6:

"Estamos muy segregados... Súper segregados, por eso para mí es importante como dueña de casa y como sostenedora... El día de la mamá invité a toda la familia, esas instancias me hacen súper bien, estar juntos es el objetivo final... mi mamá se desconecta...ese día, el día de la mamá... comentaba "mira las niñitas como están ahí, pobrecita, una falleció, una murió"... eso me afecta, me da mucha pena, mucha frustración..." (F6)

No hay duda que las dinámicas cambian y que provocan estrés en todo el grupo familiar. Una de las repercusiones en el ámbito familiar es que ya no se cuentan con las redes de apoyo que tenían antes, estas se van reduciendo, los primos, tíos y otros familiares se van alejando debido a la pena y al no saber cómo ayudar a su familiar, como se evidencia en la siguiente cita de la entrevistada F4:

..." luego de la muerte de mi mamá cada uno vive por su lado y no es la misma preocupación que por mi padre, así que ahí yo como hermana mayor tengo que poner las cartas sobre la mesa y actuar, aunque yo corro con todos los gastos extras y cuido 100% a mi padre... (F4)

El rol es un tema que se aborda en la dinámica familiar y cultura ha establecido esa dinámica, por tanto, la madre hace un tiempo y hasta ahora es la administradora del hogar y es quién debe velar por el bienestar físico y emocional de todos los integrantes de ella, sin embargo, se debe incorporar otro rol, que es *"la otra proveedora"* función que hasta un tiempo sólo la realizaba el padre, quién era el único que aportaba económicamente a las familia, pero en la incorporación de la mujer al mundo del trabajo la dinámica familiar cambia y es un sustento económico importante que las mujeres han debido posponer debido al rol de cuidadoras de manera exclusiva de sus familiares mayores enfermos. Esto lo manifiesta la entrevistada **F7** en la siguiente cita:

... "Le dije: Esta semana busco trabajo y me voy.. y él me dijo: ya. Así que le deje todo ahí ... estábamos juntos, yo me iría a trabajar... nah po lo dejé en mi casa y salí a trabajar y yo le dejaba todo... y trabajé pero derrepente tuve dos años y le dio una diarrea fulminante, me tuve que retirar de nuevo de la empresa..." (F7)

Categoría N° 4: "Significación del Concepto de Cuidador"

Para los efectos del siguiente análisis, el concepto de cuidador es entendido como *la persona que se hace cargo del cuidado de algún miembro de su familia, que padece de alguna patología física o cognitiva, el cual no puede llevar a cabo sus actividades en forma normal. Este apoyo es cotidiano y es quien asume la responsabilidad y las principales decisiones sobre su cuidado.*

➤ **Subcategoría N° 1: "La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o de autoimposición del rol de cuidador"**

Esta subcategoría se refiere principalmente al deber moral de ejercer los cuidados de su familiar. Esta función por lo demás en muchas ocasiones es autoimpuesta por el cuidador, es decir, la persona se exige a si misma ejecutar las labores de cuidado y las decisiones respecto al enfermo.

La obligación de que es mi madre y además que tampoco tengo para meterla a un asilo o un hogar ¿Adónde la pongo? ¿Con que dinero? Es mi deber una obligación poh... así como ella cuidó a mi niño- porque yo soy viuda hace muchos años... 18 años ya- yo la cuido a ella. (F1)

La familia, es la fuente más importante de ayuda y cuidados del enfermo de, sin embargo, en la actualidad se ve una importante reducción de los integrantes de la familia y la desestructuración de esta, lo que ha llevado en algunas circunstancias al cuidador a autoimponerse dicho rol y a justificar el nulo apoyo de los integrantes varones de la familia ya que culturalmente ellos tienen la función social de proveedores, por lo que asuntos laborales, no le permiten realizar dicha labor, sin embargo, dentro de la familia la mujer hoy en día también se encuentra vinculada al ámbito laboral, pero finalmente es la mujer socialmente presionada para realizar los cuidados y responsabilidades del enfermo.

..." Quien lo va a cuidar, si no lo cuido yo quien lo va a cuidar...no hay nadie que lo cuide, no lo voy a mandar a un hogar de ninguna manera, si yo estoy bien...lo cuido yo, hasta cuando yo pueda lo voy a cuidar, yo también tengo problemas a los huesos...así que hasta cuando pueda...." (F3)

Los patrones culturales son de suma importancia, dado que la mujer tiene como marco referencial sostener física y emocionalmente a la familia, cualquier actividad que no esté relacionada con el cuidado del enfermo, lo siente como un abandono, por lo tanto,

deviene un sentimiento de culpabilidad ocasionando situaciones de angustia o estrés como consecuencia del sometimiento constante a las presiones de su entorno, ya sean reales o imaginarias, que en un futuro desencadenaría un trastorno depresivo, lo que lleva nuevamente al cuidador a una dedicación excesiva del enfermo y a la invisibilización de él como persona. Como relata la entrevistada F5, según su calidad de esposa refiere la contención propia del patrón cultural de ser mujer, que se expresa en la siguiente cita:

"No me quede de otra. ¿Quién lo va a cuidar si no lo cuido yo?. Él no tiene a nadie, no tiene familia, están todos muertos... quizás parientes lejanos, pero ellos estudian carreras como la que está estudiando usted y no tienen tiempo tampoco, tienen sus vidas..." (F5)

Por otra parte, además de tener la responsabilidad del bienestar de cada uno de los integrantes de su grupo familiar, si él no logra estas expectativas se encuentra bajo el juicio social, además de la marcada sensación de obligación moral y culpa frente a ello, tal como lo manifiesta la entrevistada F6, en la siguiente cita:

Falleció mi papá y ella se vino a mi casa... y también mi hermano... que es todo un caso, a pesar de que es odontólogo tiene todas las características de un drogadicto... Para mí es una obligación moral, es mi mamá... o sea jamás la pondría en un asilo, primero me muero yo... (F6)

➤ **Subcategoría N° 2: "Dependencia del enfermo sobre el cuidador"**

Esta subcategoría se refiere al alto nivel de dependencia que el enfermo ejerce sobre el cuidador, debido a su baja capacidad para desarrollar actividades de la vida cotidiana, además de la dependencia psicológica que desarrolla el enfermo sobre la persona que permanece con él y realiza los cuidados diarios.

En este sentido la entrevistada **F6** expresa lo antes mencionado en la siguiente cita:

..." Ella ahora no escucha, ella era muy autosuficiente, psicológicamente la veo afectada... Al abrazarla se siente muy segura, pero si le tomo el brazo siente miedo y se tranca... por eso tengo mis dudas. Porque una persona que tiene Parkinson uno le da la orden al cerebro y no da el paso pero ella si lo da cuando se siente segura. Para mí también es un poco de miedo que ella siente y dependencia hacia mi..." (F6)

Este cambio progresivo del enfermo, provoca en la familia un sentimiento de preocupación y evita dejarlo solo, esta situación hace que la cuidadora sienta mucho nerviosismo frente a cualquier peligro o accidente que le pueda ocurrir al enfermo, lo cual genera en ella una sensación de constante angustia, hipervigilancia y a su vez dependencia de la persona mayor ante los cuidados de su familiar. Tal como lo plantea la entrevistada **F3** en la siguiente cita:

..."No lo dejamos salir todavía a la calle con la burrita porque a mí me da miedo que se vaya a caer..." (F3)

Respecto de la dependencia Psicológica podemos evidenciarla a través del relato de la Entrevistada **F4** quién pone de manifiesto que la dependencia psicológica respecto de los cuidados recae en ella por ser la hermana mayor, dedicada a los cuidados por su género y expresado por su padre en la siguiente cita:

..."Mi papi no deja entrar a nadie a la casa, no se va a dejar cuidar por nadie más... me decía y me dice... cuando yo me quede solito me vas a tener que cuidar a mi... Por Dios que la vas a padecer, tu marido lo cuidaste 40 años, porque él era inválido, usaba bastones ortopédicos... Yo cuando era pequeña cuidaba a mis hermanos, porque era la mayor... me subía arriba de una banca y les lavaba en una artesa, porque ella trabajaba en una fuente de soda... y mi papi en hospitales, siempre fui la que tenía que ver con todo... me gusta ayudar y organizar... la casa de mi papi, mi casa... desde chiquitita... (F4)

Cabe destacar que todas las entrevistadas rechazan de plano la institucionalización de sus familiares, dejando en evidencia la autoimposición de su rol como cuidadoras y además el nivel de dependencia que tiene la persona mayor con su cuidadora, esto se manifiesta en las siguientes citas, infiriendo de ellas la percepción negativa de las entrevistadas respecto de los centros de larga estadía para personas mayores:

... "No puedo pensar en la idea de hospitalizarla o botarla en un asilo"... (F1)

... "No, no jamás, porque ella está en su sano juicio, ella está bien, ella es feliz en su casa porque mi mami está bien, yo siempre decía, tal vez una persona con el mal de Alzheimer...posiblemente si, a nadie conoce, puede haber un accidente, se puede escapar, incendiar la casa, porque ella no sufriría en ese aspecto pero una persona que está con sus cinco sentidos buenos yo creo que sería una crueldad"... (F2)

... "No, jamás... Porque para eso para yo estoy para cuidarlo. Mientras mi padre este vivo nunca lo voy a llevar a una casa de reposo...No tengo buena opinión de una casa de reposo... Porque yo no sé lo que le vayan a hacer... mis hermanos tampoco están de acuerdo con eso"... (F4)

... "No porque sería puro darle la muerte, porque los abuelitos piensan que uno los va a botar, que los va a dejar solos y que no sirven pa nah, entonces mientras él tenga su casita y yo tenga salud pa que lo voy a dejar solo... y yo ya tuve la experiencia de mi cuñada que tuve que llevarla a un hogar y tenía que llevar para todos, que galletas, bizcochuelos pero no sólo para ella sino que pa todos los abuelitos... aprendí cuentos y poesía, me vestía de española y les bailaba... por el hecho de que estaban ahí todos tristes durmiendo y entonces había que avivarle la cueca a los abuelitos... (F5)

... "No, porque a mí no me gusta, de hecho le digo a mis niños yo que yo no quiero que me manden a un hogar, no importa que me tengan en la casa en un rincosito pero que no me manden a ningún hogar porque no me gusta y menos para él si yo lo puedo cuidar..." (F3)

.... *"No, yo pienso que le pueden pegar o matar, me da miedo"... (F7)*

➤ **Subcategoría N° 3: "Dificultad que implica ser cuidador de una Persona Mayor"**

Esta subcategoría está relacionada con las dificultades a las que se ve expuesto el cuidador al ejercer este rol, es decir, desde los problemas asociados por el compromiso que tiene con el enfermo hasta cómo abordarlo, teniendo en cuenta la falta de información respecto a la patología.

La entrevistada **F1**, manifiesta que la gran dificultad para ella es la carga excesiva de horarios y la no remuneración por sus labores de cuidado, expresado en la siguiente cita:

... "Mire... el rol si yo fuera cuidadora de una persona extraña...bien porque sería un trabajo y sería mucho más aliviado porque sería un cierto horario, pero cuando es un ser querido que vive con uno no tienes horarios ni es remunerado ni tienes apoyo, son 3 cosas básicas para que uno se equilibre un poquito pero no las tengo, ni tampoco las puedo exigir porque quién me las va a dar..." (F1)

La interacción con el medio externo es esencial desde que nace la persona, ya que permite un correcto desarrollo y la falta de esta interacción, aumenta la posibilidad de tener un deterioro cognitivo, por lo tanto el cuidador también se ve expuesto a padecer alguna enfermedad cognitiva debido a que al estar las 24 horas del día pendiente del enfermo se ve dificultado en realizar actividades sociales como salir con amigos, compañeros de trabajo, salir por temas de estudios, es decir, es interrumpida la vida social y se va encerrando solo y cada día se va reduciendo su círculo social y las posibilidades de expresar sus emociones se vuelven mínimas, convirtiéndose este aislamiento social, en un factor de riesgo, dado que la soledad incrementa la posibilidad de morir.

Otro tema a considerar es que toda esta situación va dañando su "salud mental", la implementación de este término ha ido construyéndose en paralelo a la concepción integral del ser humano, entendida desde la perspectiva biopsicosocial.

Y que se ven manifestadas en las siguientes citas de las entrevistadas:

... "Los cambios son aislarme de la sociedad en sí, dejar todo por ella, a empezar a llevar la casa en la cocina y sentir que no tienes un horario específico, que tienes que estar dependiendo de ella, así como ella depende de mí yo también dependo de ella, el dejarme de lado lo que es mi salud, me dicen que no puedo hacer fuerza pero yo les digo quién lo va a hacer..." (F1)

... "Los momentos son muy limitantes, tiene que haber otra persona y no tengo mucha gente tampoco que me ayude, cero apoyo familiar en todos los sentidos a pesar de que tengo dos hermanos más, cuando yo estaba depresiva ellos me decían... tú vives con ella, tú eres la responsable"... (F2)

Espinosa M. en la Revista Española de Geriatria Gerontológica, manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*.

... "La verdad es que no me siento muy bien, y me he olvidado de mi misma... al menos a mí me da pena verlo, todavía no logro aceptarlo, verlo como era, tan activo de allá para acá a pie por todos lados, y ahora verlo en silla de ruedas a mí me da pena, y a veces del dormitorio al living se viene gateando entonces me da pena verlo así"... (F3)

La experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (Familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

... "Antes de eso yo tenía una vida más tranquila... no pasaba sobresaltada, era dirigente de muchas asociaciones de adultos mayores, me gusta sociabilizar, soy de tener muchas amigas y de salir bastante... pero, como mi papá está cada día más dependiente de mí es muy difícil hacer las cosas que tanto me gustaba hacer, me siento apurada todo el tiempo y antes iba a reuniones de centros de madre, bingos, era muy participativa y activa y ahora he notado un gran cambio en mi dinámica"... (F4)

Se hace necesario para este análisis contrastar con la Teoría de la Actividad y desvinculación no sólo relacionada con la persona mayor enferma que requiere cuidados, sino que también con las cuidadoras mayores (que exceptuando una entrevistada todas pertenecen a la tercera edad).

La teoría de la actividad plantea que **la pérdida del rol, por motivo de la jubilación significa una pérdida de función que comporta una limitación en su radio de acción, incluso pérdida de poder real.** (Aleixandre, et. al. 1993: 136) Esto se refleja no sólo en el plano social sino incluso en el área familiar, y ello como consecuencia del efecto de la modernización, dado que en estos momentos la persona mayor no detenta los roles tradicionales de socialización y transmisión de valores.

La pérdida de función de la generación más antigua, dentro del contexto social va acompañada de la separación espacial de las Personas Mayores. Según (Tartler, 1961) se han de encontrar nuevas formas de adaptación que impidan el aislamiento general de las Personas Mayores. (Aleixandre, et. al., 1993: 136)

Cabe destacar que la Teoría de la Actividad es elaborada con el propósito de suplir las lagunas existentes en la Teoría de la Desvinculación que plantea principalmente lo siguiente:

- Habría una pérdida de roles al cambiar la posición del individuo en la sociedad (jubilación)
- La certeza de que el futuro es limitado y que la muerte es inevitable y cercana hace que el anciano se centre más en sí mismo y lo que es extremadamente importante para él.
- La pérdida de las capacidades sensorias motrices no permitirían mantener el nivel de actividades, produciéndose con ello una desvinculación biológica.

Investigaciones realizadas por (Lehr 1969 Y Dreher 1969, 1970) cambios y socialización en la tercera edad), con obreros y empleados de la industria siderúrgica y con personas pertenecientes a la clase media, permiten una modificación de la teoría la desvinculación: **la desvinculación transitoria. Se definiría por la satisfacción unida a escasos contactos sociales.** Esta forma de comportamiento aparece como una forma de reacción a determinadas situaciones de sobrecarga, en especial en el momento de la jubilación (Aleixandre, 1993: 136). El envejecimiento normal se acompaña de un distanciamiento o "desvinculación" recíproco entre las personas que envejecen y los miembros del sistema social al que pertenecen; **Desvinculación provocada ya sea por él mismo o por los otros, tal como se aprecia en las siguientes citas de las entrevistadas:**

... "Yo por mi misma no hago nada, hoy día me di un lujo porque me compré unas cremas porque me dieron un bono y me compré estas cremas y me sentí tan bendecida porque nunca me he comprado una crema en toda mi vida para mí y estaban dos por una yo no lo podía creer, fue como un regalo para mí de mi misma..." (F1)

... "Me siento obligada porque ya no hay nada más que hacer, está la enfermedad ahí ya y lo que me espera más adelante, si ahora no es nada, porque ahora salimos pero más adelante lo que me espera, voy a tener que mudarlo, voy a tener que bañarlo, vestirlo, empezar a darle la comida. Y en este momento él es mi prioridad"... (F3)

... "Nada poh... no hago nada... Tengo amigas sí... pero nada por mí, estoy totalmente dedicada a mi papi hasta que parta"... (F4)

... "Yo le digo: ¿y si yo me muero antes?, ¿O sea que nací pa qué? Y si yo no me muero voy a ser una vieja y voy a andar con un papel de diario y van a creer que son 10 mil pesos y se van reír... y todo lo que trabajé? Se va a ir en nada, nunca lo disfruté, nunca lo gasté en algo para mi... yo misma me conformo, supongo que yo estoy bien y él está equivocado... y tampoco tengo alguien confesor, en un cura no creo, a mi familia no quiero darle amargura porque saben que es amargado... Yo lo vivo pésimo, fome, una vida sin valor, tonta, estúpida"... (F5)

... "No hago nada, sólo trabajar... Creo que me olvidé de mi misma, de mis actividades y de mí como persona... Ha sido terrible darme cuenta de que no hago nada por mí misma"... (F6)

... "¿Por mí?, ¿Por mí?... ¿Qué? No entiendo... Ahora último no... Nada..." (F7)

CAPÍTULO V: "CONCLUSIONES Y REFLEXIONES"





Conclusiones y Reflexiones

El hombre en la época prehistórica cazaba, y recolectaba para poder sobrevivir, recorría grandes distancias en busca de alimento.

Su lucha por sobrevivir era diaria, posteriormente fueron convirtiéndose en personas sedentarias por lo que debían radicarse en un lugar específico con personas determinadas que integraban su grupo familiar. En esta época aparecieron los primeros sacrificios del ser humano considerados "**viejos**", en donde sacrificaban su vida por "**el bien común**", a su vez también aparecieron los primeros antecedentes de cuidados hacia las personas mayores, quienes mostraban respeto y designándole poder a la longevidad. En nuestros pueblos originarios era motivo de orgullo, gratitud y amor, tener un miembro anciano o viejo dentro de su comunidad porque para cosmovisión de los pueblos originarios las personas mayores significaban la sabiduría y conocimiento que les permitía guiar a su grupo.

En contraposición a la cultura oriental se encuentra la cultura occidental, la que distingue al "**anciano**" como un producto desechable que cuando cumple su vida útil se debe cambiar y desechar dado su deterioro en su funcionalidad, generando prejuicios no solamente en el aspecto físico, sino también en la parte cognitiva esto quiere decir que, por encontrarse en esta etapa del ciclo de vida humano, luego de haber sido una persona activa con decisión propia al llegar a esta etapa su entorno decide por éste.

La población mayor en la sociedad actual es concebida como personas limitadas formando estereotipos de la disminución de sus capacidades lo que provoca dificultades para desarrollarse a nivel personal y social. Uno de los prejuicios que la sociedad tiene respecto a la vejez es que la persona mayor es un "discapacitado" y "dependiente" que no posee la capacidad de autodeterminación, por lo tanto, infantilizándolo, este acto en sí mismo, es considerado un tipo de maltrato lo que significa que, el adulto mayor es tratado como un niño pequeño donde su proceso se vuelve inverso y retorna a la niñez, muchas veces, la familia, los hijos toman decisiones por ellos, cabe preguntarse entonces, ¿hemos hecho eso alguna vez, ser la voz de ellos? Si bien, estas pueden ser actuaciones no intencionadas, pueden resultar altamente lesivas. Esta situación se ve más reflejada cuando un adulto mayor presenta algún grado de dependencia física por lo tanto es necesario distinguir ambos términos autovalente y autonomía.

Por otra parte, las consecuencias del envejecimiento son múltiples. El substancial crecimiento de la población mayor que las sociedades desarrolladas están experimentando y experimentarán en los próximos años ha provocado una importante preocupación social debido al temor de que la estructura de la edad de la población se

invierta dándose el fenómeno que Wallace denominaba "seísmo demográfico" y Livi Bacci "involución demográfica".

Algunos de los principales efectos de la evolución demográfica son el incremento de los gastos en Salud, un aumento de la discapacidad, mayor posibilidad de exclusión social y un mayor gasto en protección social en forma de jubilación.

El proceso de envejecimiento de la población representa un importante reto para el Sistema de Salud por varios motivos. En primer lugar, el **gasto médico es más elevado**, ya que por regla general las personas incluidas en el grupo de la tercera edad suelen demandar mayor número de atenciones médicas, y con frecuencia con un mayor grado de especialización. En segundo lugar, hay que tener en cuenta que el **gasto farmacéutico** de la Seguridad Social también ha sufrido un importante incremento en los últimos años, ya que el importe medio de las recetas de los pensionistas es más elevado.

Las discapacidades están estrechamente ligadas a la edad, haciendo que los que las sufren dependan de terceros para la realización de actividades cotidianas, incluyendo el desempeño de las tareas más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas.

Ante el proceso de envejecimiento, hay que analizar un aspecto fundamental de cara a conocer las posibles demandas y necesidades de este colectivo: la exclusión social.

Si bien el trabajo proporciona fundamentalmente una retribución económica, se trata de un gran foco de socialización, proporcionando una serie de beneficios fundamentales para el desarrollo humano y social de las personas, entre los que cabe destacar el prestigio o reconocimiento social, la mejora de la autoestima, el sentimiento de permanencia a un grupo, o la integración en la sociedad.

Por ello hay que tener muy en cuenta la función psicosocial que desempeña el ejercicio de un Trabajo, al existir un riesgo potencial de exclusión en las personas que permanecen al margen del mundo laboral, tales como las/os jubiladas/os. Este aspecto es fundamental a la hora de desarrollar políticas de inclusión dirigidas a la tercera edad que eviten o palien los efectos desintegradores que el cese del desempeño laboral pueda ocasionar, y que potencien la participación social, política y comunitaria de este colectivo.

Por otra parte, nos encontramos con la siguiente problemática respecto de Los Cuidadores Familiares de Personas Mayores: El sexo del cuidador es predominantemente **femenino**, especialmente **esposas o hijas**, el porcentaje

aproximado es de un **86% de los casos**, pagando además un **precio físico y psíquico** más alto que los varones, probablemente en relación con el modelo de cuidador más tradicionalista que adopta a la mujer (parentinfantmodel), en la cual se produce una inversión de funciones en los papeles familiares que implican el asumir mayores responsabilidades y un contacto más estrecho, mientras que el modelo del varón es más un modelo orientado por tareas (task-orientedmodel) en el cual existe la delegación de tareas. Mientras que las **mujeres** se encarga más de la **compañía, limpieza, alimentación**, etc., del paciente, el **varón** se preocupa del **transporte y desplazamiento, consultas**, etc.

Como consecuencia de esto, las mujeres dedican un promedio de un mes más por año al cuidado de estos pacientes que los varones. Esta misma situación plantea una **problemática respecto al género** y se denominada como el fenómeno de la **feminización de la pobreza**, debido a que culturalmente la labor del cuidado del enfermo se le otorga a la **mujer**, quien al no disponer de empleo o de alguna prestación o subsidio estatal, por estar desempleadas debido a la labor de cuidado que debe otorgar a uno de sus miembros familiares, se vuelven inactivas provocando con ello las **consecuencias negativas** en lo que respecta por una parte; al sistema de capitalización individual (AFP) y considerar en esta los principales beneficios como las **pensiones de vejez, invalidez y de sobrevivencia**, los cuales aseguran un ingreso medianamente estable al concluir su vida laboral activa. Por otro lado al estar la mujer **inactiva laboralmente**, disminuye las posibilidades y opciones de poder optar por un sistema de salud de libre elección, debido a encontrarse catalogadas por el sistema de salud **FONASA como no cotizantes** y solo pertenecer a una modalidad institucional (atención cerrada), por lo tanto **excluido del sistema de salud de libre elección**.

Por lo mismo abordar en estos tiempos esta problemática no es fácil, porque cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales enfrenten a un número mayor de dificultades. De esta situación hay que añadir que, tal como se refleja en la literatura especializada, cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si estas tienen demencia, suele asociarse a **consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores**.

De forma más específica, un significativo número de cuidadores padece de depresión y ansiedad, y los cuidadores hacen un mayor uso de medicamentos e informan un mayor número de problemas crónicos de salud y de un peor funcionamiento inmune que las personas no cuidadoras.

Como Trabajadores Sociales, es necesario el cuestionamiento permanente en nuestra praxis, preguntándonos *¿cuál va a ser nuestra postura crítica respecto al escaso apoyo*

que cuentan los enfermos y las familias?, ¿conocemos y entendemos la importancia sujeto-salud mental? Todas estas preguntas son necesarias para direccionar nuestras intervenciones.

Debemos ser valientes en utilizar nuevas metodologías de intervenciones y aprender de otras y recuperar las pérdidas, estas nuevas demandas de nuestra profesión en el campo de la salud mental, debemos entenderlas como oportunidades de aprendizaje que tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de los enfermos mayores y sus cuidadores principales.

Por otra parte, es un deber ético buscar la manera de poder tener nuevos conocimientos respecto a nuevas patologías y en una primera etapa entregar orientación a las familias que se encuentran sin conocimientos, es decir, nuestra competencia profesional debe ser cualificada ya que si no actuamos a tiempo, la salud mental de los cuidadores podrían tener enormes consecuencias, llegando inclusive al suicidio.

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

A partir de la investigación realizada, surgieron una serie de elementos que serán señalados hallazgos, puesto que no se vislumbraba su incidencia en el estudio inicial, pero han surgido como elementos claves en el análisis desarrollado.

1. En los relatos de las cuidadoras entrevistadas se puede identificar la ***invisibilización de ellas como sujetos de derecho***, dado que, al ser consultadas por lo último que han realizado por ellas mismas sus respuestas aluden a la absoluta entrega al familiar enfermo, manifestando que no han hecho "nada por ellas" desde que sus familiares requieren de sus cuidados de manera exclusiva. Algunas de ellas, además presentan una escasa identificación de su "ser persona, mujer", sus relatos son desde el enfermo y sus cuidados, posponiendo absolutamente sus actividades personales, proyectos, sueños y proyecciones en pos de lo que ellas mismas llaman "sentirse enjauladas" en una situación que declaran como: "no tener salida alguna", relegadas a los cuidados, incluso dejando de lado tareas tan básicas como comer, dormir, recrearse y tener interacciones sociales, lo cual genera en ellas una frustración bastante importante respecto del sentido de sus vidas cuestionándose constantemente el "por qué me tocó a mí" manifestada en la potencia de sus relatos, sus vidas cambiaron drásticamente luego de la enorme dependencia del enfermo respecto de ellas, debiendo dejar sus trabajos, las actividades que las hacían sentir útiles y felices, su desarrollo y crecimiento como personas.

Por un lado y siguiendo en este mismo contexto, las cuidadoras anulan al otro sujeto que es el enfermo, transformándose en la voz de éste, y es quien decide lo que debe y como debe realizar, dado que es más cómodo hablar del otro que preguntar y tomar al enfermo como una persona autónoma, esto puede ser producto quizás del mismo agotamiento físico y mental ya que resulta más cómodo y menos problemático decidir por ellos a que el enfermo decida por sí mismo, existe una cierta infantilización respecto del enfermo manifestado en la minuciosidad, obsesión por la limpieza y la higiene, expresando en más de una oportunidad que se ocupan de aspectos sumamente minuciosos y con marcadas características maternas hacia ellos, sintiendo "pena, lástima, compasión, misericordia"

Por otro lado esta anulación, se puede atribuir a la falta de información y orientación de profesionales especialistas en el ámbito de la salud respecto de las patologías de las

personas mayores lo que deja en evidencia la falta de políticas públicas y de un modelo de intervención integral tanto hacia el enfermo como a la familia.

La mayoría de las entrevistadas ponen en evidencia que los Servicios de Salud son insuficientes para contenerlas, que sólo se enfocan en los aspectos farmacológicos, de control de salud y de alimentos para la persona mayor enferma, pero que hay una notoria falta de información y guía institucional (cómo moverse dentro de la red de salud) para el tratamiento de la patología del enfermo al que cuidan, y que la ayuda psicosocial y de soporte para ellas mismas es inexistente y por lo mismo se ven enfrentadas a situaciones que sobrepasan los recursos personales y familiares con los que cuentan, manifestando que necesitan apoyo para ellas como cuidadoras, tanto en aspectos psicosociales como de acceder a algún nivel de "autonomía" para realizar aunque sea en un pequeño porcentaje sus actividades y aumentar su calidad de vida.

Respecto de lo mismo, se hace indispensable enfatizar en que la política pública vulnera los derechos fundamentales de las cuidadoras, puesto que los programas piloto dedicados a apoyar la labor de los cuidados son insuficientes y precarios en tanto a cobertura y recursos, generando una sensación de desprotección y de desolación frente al apoyo del Estado a las mismas, relegando los cuidados sólo a las familias y de manera marcada al género femenino. Cabe destacar que exceptuando una entrevistada, todas las cuidadoras son Personas Mayores (+60 años), lo cual genera un envejecer precario y contradictorio con las declaraciones del Estado de "Envejecimiento Activo" para ellas mismas, la falta de Actividades, Tiempo de ocio, Percepción de carga excesiva, Insatisfacción con el apoyo social, Inexistente capacitación en Estrategias de afrontamiento por parte de los servicios de Salud Mental y baja Autoestima, provocan un empobrecimiento social, psicológica, física y espiritual.

2. Existe un notorio apego a la "**religiosidad**" como fuente de alivio a la carga emocional de las entrevistadas, quienes constantemente mencionan la misericordia como un elemento clave para ser cuidadoras, además plantean que a pesar de la sobrecarga propia de ser cuidadoras exclusivas, se sienten muy satisfechas con "devolverle la mano" a sus familiares enfermos, expresan que su consciencia se encuentra tranquila y que eso claramente se lo aporta la creencia o afinidad con algún tipo de religión.
3. Es importante mencionar que el los relatos y significaciones que le otorgan a la situación que vivencian tienen directa relación con su nivel socioeducacional, a mayor nivel socioeducacional mayor es la riqueza en el análisis respecto de su rol como cuidadoras, estrategias, acceso y

autoeducación respecto de los tratamientos y finalmente esto genera que las personas mayores que cuidan conserven una mejor calidad de vida, lo que no necesariamente se ve traducido en que su propia calidad de vida sea mejor

4. Se desprende un concepto de matrimonio, familia y cuidados muy arraigados en las entrevistadas, propios de la etapa vital en la que viven y sus historias de vida, sintiendo una profunda gratitud, culpabilidad, autoimposición, compromiso y obligación moral respecto de los familiares que cuidan, lo cual les hace imposible pensar en la idea de la internación a algún Centro de Larga Estadía, de los cuales tienen una percepción absolutamente negativa y que manifiestan como "una crueldad", esto nos plantea cuestionarnos el por qué de estas percepciones y cómo hacemos en lo concreto que se cumpla el propósito de un "Buen Envejecer".
5. A pesar de que el impacto que causa esta enfermedad es diferente en cada cuidador, del 100% de las participantes de esta investigación, la totalidad de ellas se encuentra afectado de alguna alteración psicológica, emocional y física, dado que en Chile no se cuenta con modelos de intervención multidisciplinario que apunten a la situación que vive el cuidador al asumir esta función, ni tampoco un acompañamiento psicosocial durante las diferentes etapas de la enfermedad.
6. Uno de los más importantes hallazgos encontrados, es que todos de alguna u otra manera están padeciendo del "**Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout**", este trastorno es un trastorno poco conocido y que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Este trastorno se produce por el agotamiento físico, psicológico que presentan los cuidadores por el hecho de que ocupan todo su tiempo y energía en el cuidado del otro.

Esta situación se empeora debido a que hay una predominancia de cuidadoras mujeres, que se traduce a nivel mundial. Es decir, hay una prevalencia respecto al género de los cuidadores, hoy la mujer, además de hacerse cargo del enfermo deben preocuparse de los otros miembros de la familia y las labores domésticas que deben llevar a cabo, sin embargo, otro antecedente a considerar es que el 50% de las mujeres trabajan ya sea como cuidadoras o realizando una actividad dentro de sus casas, lo que tensiona y desgasta considerablemente a la cuidadora.

➤ **Por otro lado, los desgastes ocasionados en ellos una serie de síntomas como:**

- Distanciamiento afectivo, Irritabilidad, receto, incapacidad para concentrarse, Baja de la autoestima.
- Negación de las emociones, Desplazamiento de afectos.
- Déficits de concentración, problemas de memoria: fruto de los reiterados pensamientos sobre el estado de salud y la evolución de la enfermedad en la persona dependiente.
- Sentimientos complicados de culpa: las cuidadoras creen que le deben algo a la persona dependiente, y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz.
- Trastornos del sueño: generados por la continua preocupación por el afectado y la tensión muscular derivada de la sobrecarga psíquica y física.
- Aumento de las consultas médicas y toma de medicamentos: relacionadas con problemas de salud del cuidador principal.
- Mayor frecuencia de discusiones conyugales-familiares: fruto de la falta de implicación de alguna de las partes del entorno del dependiente, diferencia de criterio en el cuidado del dependiente, la falta de tiempo para dedicarlo a la pareja-familia-amistades del cuidador y el descuido de esas relaciones afectivas.
- Falta de comunicación: A causa del descuido de las relaciones afectivas, el cambio en las dinámicas de funcionamiento, la falta de demostración de afecto al entorno del cuidador, etc se produce una falta de comunicación y sólo se centra en el dependiente como responsabilidad y prioridad. En la familia se tiende a evitar conversaciones relacionadas con los problemas que ha generado la dependencia, los límites del dependiente, se evita añadir más preocupación al entorno familiar y cada miembro puede vivir el problema en soledad.
- Incremento de la ansiedad por falta de control de la situación: frustración e impotencia por la falta de habilidades y preparación personal de cada miembro de la familia y/o cuidadores para manejar la situación con eficacia.
- Sentimientos de: impotencia, fracaso, vergüenza, frustración, irritabilidad, hostilidad, cambios en el carácter.
- Preocupación excesiva por el dependiente.
- Tristeza, soledad, trastornos de ansiedad y depresión.
- Culpabilidad.
- Altos costes económicos y humanos: gastos de atención profesional privada si lo requiere el dependiente, excesiva prolongación de los "tiempos muertos" durante

el proceso de tratamiento y etapas de empeoramiento de la "enfermedad" y sobrecarga emocional derivada del cuidado.

- Cambios en las dinámicas familiares y las relaciones entre sus miembros: Descuido del resto de la familia del cuidador, reacciones desproporcionadas de preocupación en los momentos difíciles, el bienestar gira en torno al estado del dependiente.
- Bajo rendimiento laboral, absentismo laboral o abandono definitivo del trabajo habitual: el cuidador renuncia a su vida profesional por favorecer el cuidado y la atención del estado de dependencia.
- Relación de pesar: el cuidador considera que el dependiente tiene una "enfermedad", que está sufriendo y por eso mismo se debe cuidar y sobreproteger.

Por todo lo anterior, estas cuidadoras se encuentran expuestas a conductas riesgosas que pueden afectar tanto al enfermo, sus familias, su círculo de amistad y consigo mismo. Ya que en un futuro cercano, sino se apoyan con especialistas pueden tener tanto agobio que pueden generar pensamientos suicidas y propenden el maltrato a la persona mayor enferma.

Son tres los elementos que según la investigación y los modelos teóricos influyen de manera decisiva en la problemática emocional de los cuidadores:

a.- Valoración de la situación. La situación de los cuidadores es en muchos casos ciertamente estresante. Con todo, en ocasiones ésta tiene un mayor impacto sobre ellos ya que los cuidadores la perciben como altamente amenazante, más de lo que ellos pueden llegar a manejar.

La valoración de la situación es probablemente la variable mediadora más relevante de todas, por lo que es necesario fomentar un análisis objetivo de la situación que contribuya a desplegar estrategias lo más adaptativas posibles para el cuidado.

b.- Apoyo social. Las cuidadoras reciben escaso apoyo por parte de otras personas y no se encuentran especialmente satisfechos con él. Así, pues, conviene tratar de aumentar tanto la cantidad de ayuda recibida como la satisfacción que ésta provoca.

c.- Estrategias de afrontamiento. El afrontamiento centrado en los problemas es utilizado por las cuidadoras en mayor medida que el afrontamiento centrado en las emociones. Pero es la utilización de este segundo, especialmente el empleo de estrategias de evitación y autoculpabilización, el que se asocia con una mayor problemática emocional. Por ello resulta esencial aumentar aún más el afrontamiento centrado en los problemas y reducir en la medida de lo posible el centrando en las emociones.

APORTES Y PROPUESTAS DESDE EL TRABAJO SOCIAL

El análisis de esta coyuntura demográfica nos arroja un escenario interesante para el desarrollo de **la labor profesional de los trabajadores sociales**. Así, los profesionales en este sector persiguen conocer y transformar la realidad de las personas mayores, contribuyendo en todo momento al bienestar de las personas y a la promoción de sus potencialidades, previniendo y detectando de manera precoz la existencia de problemas sociales que dificulten o impidan la integración social de las personas mayores. Para el ejercicio de dicha profesión es pertinente utilizar el Método Básico del Trabajo Social, mediante el cual se analiza la realidad social, interpretando de una manera científico-técnica la misma, estableciendo una jerarquización de las necesidades y problemas detectados y elaborando un plan de intervención concreto y orientado a la solución de la problemática existente.

La intervención se va a centrar en tres niveles: Un nivel primario donde el objetivo es la prevención de situaciones negativas que puedan afectar a la persona mayor y su entorno; un nivel secundario orientado a afrontar situaciones problemáticas ya existentes, evitando la aparición de una problemática de mayor impacto; y un nivel terciario en el que la finalidad es paliar los efectos de la problemática social existente.

A modo de conclusión, expondré una serie de actividades que, se pueden realizar con Cuidadores de Personas Mayores a modo de Propuesta:

✓ **Ámbito individual**

➤ Realización de planes y programas para una vida saludable y Autocuidado del Cuidador que contemplen:

- Tomar conciencia de la importancia del autocuidado
- Dormir lo suficiente
- Hacer ejercicio con regularidad
- Comunicación: comunicación asertiva
- Mantener aficiones e intereses.
- Evitar el aislamiento.
- Adquirir una correcta higiene postural
- Evitar el estrés y la ansiedad.
- Aprender técnicas de relajación.
- Controlar la respiración.

- Como Instituto de Previsión Social (IPS) Proporcionar orientación para lograr una jubilación satisfactoria, destinada tanto a hombres como a mujeres con edades cercanas a la jubilación.
- Promoción de estilos de vida y actitudes flexibles para mantener un mayor funcionamiento de capacidades cognitivas e intelectuales.
- Realización de planes y programas sociosanitarios, potenciando un cambio cualitativo de la atención médica, orientada hacia la prevención y la promoción de la salud desde la Perspectiva Integral.
- Desarrollo de planes de preparación y elaboración del duelo.

✓ **Ámbito familiar**

- Desarrollo de actuaciones orientadas a prevenir el impacto emocional del envejecimiento de los cuidadores de personas mayores en su núcleo familiar.
- Intervención socio-familiar para evitar el desarraigo en el ámbito familiar y prevenir situaciones de estrés emocional que el cuidado de personas mayores pueda generar.

✓ **Ámbito socio – comunitario**

- Desarrollo de actuaciones orientadas a la potenciación y promoción de las redes sociales y a la prevención del impacto de la sobrecarga del cuidador de la persona mayor.
- Promover la Visibilización de la Problemática Social de los Cuidadores y Cuidadoras de Personas Mayores.
- Elaboración de planes de ocio dirigidos específicamente a las cuidadoras familiares de personas mayores.
- Desarrollo de planes de Articulación de Redes Sociales que permitan sostener y vincularse entre sí en pos de la Contención de los Cuidadores (Ejemplo: Sistema de Salud, Sistema Judicial, Desarrollo y Protección Social)

✓ **Ámbito de Socioeducativo para el Cuidador Familiar de la Persona Mayor:**

- Conocer los aspectos clínicos básicos de los cuidados.
- Proporcionar a los cuidadores una serie de pautas de actuación sobre la correcta manera de asistir al dependiente.
- Actuación ante situaciones de emergencia.

- Informar sobre los hábitos saludables de nutrición e higiene para potenciar el bienestar del dependiente.

- Informar sobre los hábitos saludables de nutrición e higiene para el cuidador, y obtener una mejora física e intelectual.

✓ **Ámbito de Capacitación para los Trabajadores Sociales vinculados con cuidadores de Personas Mayores:**

- Análisis de la situación, problemática y necesidades de los cuidadores
- Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de entrenamiento en manejo del estrés para cuidadores.
- Creación de Protocolos estandarizados para el abordaje de la intervención con Cuidadores de Personas Mayores.
- Capacitaciones relativas a la temática de los Cuidados de las Personas Mayores.

ANEXOS



ANEXO N°1 PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

ENTREVISTA N°

Antecedentes del entrevistado:

Nombre:

Parentesco con el enfermo:

Edad Entrevistado /a:

Edad adulto mayor enfermo:

Actividad cuidador:

Enfermedad de adulto Mayor:

Comuna donde reside:

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?



ANEXO N°2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. Los datos y respuestas que entregue son de carácter confidencial.
2. En la aplicación de la entrevista se me realizarán preguntas sencillas, que debo responder con sinceridad.
3. Debo tener conocimiento que esta investigación no genera efectos secundarios, riesgo o molestia para Ud.
4. Si Ud. acepta participar en la investigación, los resultados obtenidos se entregarán a IPS Viña del Mar, donde podrá optar toda la comunidad a su revisión y si así lo desea Ud. personalmente.
5. Nosotros no compartiremos la identidad de las personas que aceptaron ser participantes de nuestra investigación, su identidad se mantendrá de manera confidencial.
6. Toda la información recabada en dicha investigación será exclusivamente para uso académico.
7. Ud. no tiene por qué participar de la investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no afectará en nada su atención en IPS Viña del Mar.
8. Puede dejar de participar de la investigación en cualquier momento que desee. En su elección y todos los derechos serán respetados.

FECHA: _____ FIRMA ENTREVISTADO _____

ANEXO N°3 "TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS"

ENTREVISTA N°1

Antecedentes del entrevistado:

Nombre: F1

Parentesco con el enfermo: Hija

Edad Entrevistado /a: 73 años

Edad adulto mayor enfermo: 95 años

Actividad cuidador: Dueña de Casa

Enfermedad de adulto Mayor: Demencia senil, padeció muchos años de cáncer hepático y tumores, en este momento se encuentra semi-postrada porque tiene cataratas y no la pueden operar, tiene poca movilidad.

Comuna donde reside: Viña del Mar

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Hace 3 años empezó a ver gente, a inventar historias como que hay hombres en el patio, que se están robando las gallinas, que hay gente que le está robando sus cosas, su ropa, a levantarse a las 3 am y cuando la sentía al lado mío decía "*levántate floja que no haces nada*".

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- No conocía la enfermedad personalmente, por otras personas, la mamá de una compañera de catequesis la internaron porque era muy agresiva, se desnudaba, se iba a la calle, golpeaba.

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- Poca información solamente por lo que boca a boca uno va escuchando.

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- El cien por ciento día y noche, es pésimo porque tiene hernia a la columna con dolores día y noche, más la fuerza que hago viendo el jardín, picando tierra, el tomar bolsas pesadas del comercio, al hacer las camas, al tomar a mi madre que a veces la puedo lograr levantar porque ya se pone rígida.

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Yo era muy activa porque participaba en unos voluntariados en el consultorio de especialidades, ya estoy jubilada, hacia catequesis, siempre estaba ayudando y ayudaba a los abuelitos a hacerle los pies, a cortarle el pelo, yo nací para ayudar a los demás pero nunca pensé que me iba a quedar enjaulada en una casa.

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- Hay que comprarle los pañales, comprar medicamentos del consultorio y medicamentos en farmacias, hay que limpiarla con toallas húmedas, el emulsionado, la colonia, crema de lechuga, su shampoo especial porque se le van formando costras en el cuero cabelludo, y todo se va juntando y sumando.

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Con el control de una vez al año que va la doctora a la casa, y eso es todo... Hace falta a veces un apoyo porque ya no tengo contacto con las vecinas, vivo en un cerro y la casa está hacia abajo, entonces no sé qué pasa ni quien va ni viene porque estoy como en un hoyo, porque hay un antejardín y después viene la calle y hay que subir escala y ya no estoy con ganas de subir más escalas, la casa está con termitas... Al igual que yo...

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Los cambios son aislarme de la sociedad en sí, dejar todo por ella, a empezar a llevar la casa en la cocina y sentir que no tienes un horario específico, que tienes que estar dependiendo de ella, así como ella depende de mí yo también dependo de ella, el dejarme de lado lo que es mi salud, me dicen que no puedo hacer fuerza pero yo les digo quién lo va a hacer.

-...y psicológico?: Psicológico si poh tiene que haber una depresión camuflada.

-y en que lo nota usted? Ha tenido problemas con el sueño por ejemplo?: Muucho me acuesto súper cansada como a las 9 o 10 son 2 o 3 de la mañana y yo ya me despierto, me tengo que levantar y hacerme un té porque si me hago una leche más me duele al costado, hay asaltos, hay robos, droga en el sector, se sienten las balaceras y tanta cuestión, ya después me acurruco de frío me quedo un rato más dormida y a las 6 ya me despierto, empiezan a salir sus vecinos sus vehículos, los niños al colegio, las tías vienen a buscarlos, las bocinas suenan y uno se despierta y hay que quedarse en pie.

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- Como somos las dos solas noto un cambio en mí, ya no salgo y estoy enjaulada... Como en una prisión...

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- La obligación de que es mi madre y además que tampoco tengo para meterla a un asilo o un hogar ¿Adónde la pongo? ¿Con que dinero? Es mi deber una obligación poh... así como ella cuidó a mi niño- porque yo soy viuda hace muchos años... 18 años ya- yo la cuido a ella.

-¿Entonces es como una vuelta de manos dice usted?:

R.- Yo creo que es eso lo que me motiva, porque digo cuando la abueli parta...yo no voy a tener motivos para estar encerrada porque a mí me encanta viajar no soy de pieles de joyas de nada pero si de viajar, y típico de mi hija que vive en España me dice madre tú te vienes conmigo, pero tampoco me gustaría ser allegada de mis hijos, sé que en algún momento voy a tener que hacerlo porque no me voy a poder valer por mí misma, voy a ser *longeva igual porque vengo de una familia longeva, asique tengo carrete para rato...*

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- Como a los 35 a 40 ella pasó mucho tiempo hospitalizada por su enfermedad, osea, tú le nombras hospital... y ella no, se pone a llorar porque ella ya vivió muchos años enferma, entonces por eso yo toda la vida la he cuidado y cuando ella estuvo más o menos con fuerza y sobrevivía bien yo trabajaba, me preocupaba de mi niño... por lo mismo no puedo pensar en la idea de hospitalizarla o botarla en un asilo...

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Mire... el rol si yo fuera cuidadora de una persona extraña...bien porque sería un trabajo y sería mucho más aliviado porque sería un cierto horario, pero cuando es un ser querido que vive con uno no tienes horarios ni es remunerado ni tienes apoyo, son 3 cosas básicas para que uno se equilibre un poquito pero no las tengo, ni tampoco las puedo exigir porque quién me las va a dar, porque acepto que mis hijos quieren hacer su vida porque ellos trabajan allá, y no pueden estar aquí conmigo ni tampoco ganan grandes sueldos porque ellos tienen que arrendar allá, no les alcanza.....

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- Yo por mi misma no hago nada, hoy día me di un lujo porque me compré unas cremas porque me dieron un bono y me compré estas cremas y me sentí tan bendecida porque nunca me he comprado una crema en toda mi vida para mí y estaban dos por una yo no lo podía creer, fue como un regalo para mí de mi misma.

ENTREVISTA N°2

Antecedentes del entrevistado

Nombre: F2

Parentesco con el enfermo: Hija

Edad entrevistado /a: 61

Edad adulto mayor enfermo: 90

Actividad cuidador: Secretaria

Enfermedad de adulto Mayor: Artrosis

Comuna donde reside: Viña del mar

1.- En el momento en el que fue diagnosticada la madre, como fue el proceso?, ¿Cómo lo vivió?, ¿Cómo lo enfrentó?, ¿Hace cuánto tiempo se enteró?

R.- Esto fue lento, cada vez ella caminaba menos, le dolía, salir con ella era un problema, caminaba despacito, esto ya fueron hace como 3 años, ya todo le dolía y se cayó en varias ocasiones, una vez yo llegué del trabajo y ella ya estaba tirada en el suelo porque es porfiada porque ya salía y empezó a usar el bastón después de cuando empezó con los dolores, cuando la encontré en el suelo ahí ya empezó con más problemas porque quizá cuanto rato estuvo, podría haber estado media hora y no se pudo parar, y ahí con todas sus caídas al caminar, por suerte tenía el baño al frente pero así todo le costaba llegar, y después ella empezó a levantarse menos, mira esta cosa es bien complicada...a mí al principio cuando yo empecé a verla que apenas caminaba yo sentí como rabia pero no en el sentido que me molestaba con ella sino que estoy perdiendo porque éramos muy amigas, nosotras salíamos a gozar los fin de semana, siempre compartimos mucho, si ya no era una persona que apenas podía y uno siente una rabia contra la vida te fijas, pero al final ya me fui adaptando hasta que tuve que tener una persona que la cuide porque yo ya no quería, igual se levantaba, ella cocinaba, y después ya eso era imposible... ahora ella ya no hace nada nada de nada.

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- Claro todas esas enfermedades la artrosis la artritis todas esas cosas las asociaba, uno tiene conocimiento de eso pero nunca me imaginé que era tan invalidante

...a que se refiere con tan invalidante?

Que ya no se puede ni parar po, osea ahora para ir al baño ocupa una sillita, pero como le digo ella no se puede levantar sola, ella llama, también le tengo sus timbres, a mí también me costó al principio como tomarla porque le dolía allá y acá entonces yo hago más fuerza, ahora ya sé que la tengo que parar de una manera con todo una estrategia, y uno como lo va logrando? Con la misma experiencia después.

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia? ¿Se ha sentido apoyada por alguna institución de índole público?

R.- Si, si hay harta información y últimamente si me he sentido apoyada, al comienzo nada, yo la llevaba al médico, le sacaban radiografías, pero nunca me imaginé que iba a ser tan invalidante, es que mi mamá antes sufría mucho de la presión y antes se desmayaba muchas veces, siempre antes ese era su problema, ahora está sanita entera pero tiene artrosis.

...usted vio que era algo progresivo en el tiempo?

Si muy rápido si ya no puede hacer nada sola ahora

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- Bueno yo vivo con ella, yo tengo que quedarme con ella, tendría que estar una persona, por decir yo tengo una persona que me la ve a ella hasta cierta hora y yo cuando llego ella ya no está, para mí yo siempre tengo que estar con ella, asique si yo por ejemplo salgo de vacaciones tengo que tener una persona que la cuide, la otra vez me pasó que pedí 10 días de vacaciones y 5 me quedé con ella y ahí yo me siento totalmente presa porque yo no puedo salir. En la semana no es tanto porque ella se duerme temprano, tipo siete y media ocho ella empieza a apagar el televisor, no toma medicamentos ella duerme hartito, ese no es el problema, el problema es que a veces yo me tengo que levantar a las tres de la mañana a sentarla a levantarla, y yo me levanto a las seis de la mañana todos los días, osea afecta al sueño también, ella tiene un timbre para avisarme es una cajita.

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Uy riquísima, porque ella hacía todo, ella hacía aseo, salía a comprar, ella cocinaba, ella hacía de todo, yo llegaba y me decía no te preocupes y me servía el tecito todo, es más, yo llevaba el almuerzo al trabajo y ella me lo preparaba, me tenía todos los pocillos listos, después me cambió la vida, totalmente, ya sea salir el sábado en la mañana a pasear, a vitrinear, me juntaba con amistades...yo lo pasaba bien.

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- No, no ha afectado, porque mi mamá tiene su monto que no es malo, entonces prácticamente sus remedios se los costea ella y la persona que la cuida también se lo costea ella, asique no me ha afectado por esa parte.

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Si el consultorio últimamente la han ido a ver, le regalan unos remedios (los más baratos) y eso, pero así de un tremendo apoyo...no, una vez tuve que llamar a un médico particular para que la vaya a ver porque yo ahora no la puedo llevar, entonces ahí es caro más encima a domicilio, pero como le digo ahora han ido médicos del consultorio a verla y se han preocupado, ella tiene previsión de FONASA.

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Pasé por un periodo malo, reconozco que me mejoré, pero pasé por un periodo muy malo, andaba tensa, yo llegaba de trabajar y sentía una pena profunda osea tengo el alma trizada decía yo, y ahora me apena pero me pasó eso, fue muy triste, porque yo la dejaba sola, osea no sola, con la cuidadora pero se echaba de menos y yo prácticamente todo el día fuera, entonces te afecta porque es una persona a la que uno quiere te fijas, pero ahora ya no, ahora veo las cosas más diferentes, no he tenido ayuda psicológica, me he ayudado solita, hubo un tiempo que adelgacé bastante porque no me daban muchos deseos de comer, después me pasó todo lo contrario, que me daban ganas de comer y comer y comer (ansiedad) pero tampoco engordaba, y también noto que el pelo se me cae hartito y yo creo que es tensional, yo tengo problemas a la columna y si vivo en una tensión y me doy cuenta porque hay un amigo que de repente va a cuidarla pero puede pasar cualquier cosa, o una vez la niña que la cuida me llamó para decirme que no podía ir y yo tuve que llamar al trabajo y decir que yo no podía ir, pero

fue solo una vez que pedí por ella porque uno también tiene que ser responsable con su trabajo.

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?, ¿Con quién vive usted?

R.- Yo vivo con mi hijo y mi mamá y si porque mi hijo es súper apegado a mí, tiene 23 años pero es súper apegado, le gusta salir conmigo entonces estamos como limitados, entonces de repente yo llego y me dice -mami yo tengo que salir ahora- porque nosotros nos tenemos que turnar pero a nosotros nos dan ganas de salir juntos, entonces ya si me pide un día cuando él no tiene clases salimos a hacer diligencias y después nos pasamos a almorzar por ahí, ese es el momento de disfrute nomas, momentos muy limitantes, tiene que haber otra persona y no tengo mucha gente tampoco que me ayude, cero apoyo familiar en todos los sentidos a pesar de que tengo dos hermanos más, cuando yo estaba depresiva ellos me decían... tú vives con ella, tú eres la responsable.

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- Porque yo siempre he vivido con ella siempre, entonces no me quedó otra opción y tampoco yo la dejaría en manos de otra persona, osea, yo no la voy a entregar a un asilo por ejemplo, imposible o a un hogar o tener a una persona todo el santo día porque igual sale muy caro, aunque ella se paga su cuidadora y sus remedios que uno le sale 70.000 pesos.

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- No, no jamás, porque ella está en su sano juicio, ella está bien, ella es feliz en su casa porque mi mami está bien, yo siempre decía, tal vez una persona con el mal de Alzheimer...posiblemente si, a nadie conoce, puede haber un accidente, se puede escapar, incendiar la casa, porque ella no sufriría en ese aspecto pero una persona que está con sus cinco sentidos buenos yo creo que sería una crueldad...

...entonces usted cree que es menos demandante un tema físico que psicológico?

R.- Si porque físico es cosa de tenerle todos los apoyos de instrumentos cierto para que ella esté cómoda, y le han regalado también esas pomadas, cremas especiales para escaras, osea ella está bien, tiene su televisor, todo.

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Pucha yo también soy madre y también pienso que si mi hijo me dejara botada... que triste poh, si ella lo dio todo.

...y que significa para usted devolverle de cierta forma lo que le dio?

R.- No yo me siento tranquila, yo me siento bien, o sea yo pienso que el día en que se vaya...mi conciencia va a estar totalmente tranquila que creo que es lo más importante para mí, igual me pongo nerviosa de repente y no lo niego, osea yo he conversado con mi hermano de esto que cada día va a ser peor, para el día de mañana hay que mudarla y en eso me siento inútil, para hacer esas cosas yo soy inútil, no sirvo de enfermera realmente, osea atenderla a ella, conversar, todo bien pero ya ducharla...la duchaba pero ahora le llevo tiestos con agüita, pero ducharla es un enredo porque se me puede caer y yo por mi problema a la columna, tampoco quiero enfermarme.

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- No, osea de repente una amiga va a mi casa a tomar tecito y ahí compartimos pero yo tengo que invitar, pero mi hijo es consciente, en realidad me dice -mami no te preocupes hoy yo voy a estar en la casa, si quiere llega un poco más tarde, salga- pero igual ese salir no es mucho po porque igual es estar pendiente del tema de mi mamá, que me echa de menos, porque se siente protegida, que ahí en la casa yo hago todo entonces yo llevo la casa completa, y para mí ha sido complicado osea ya con una persona mayor...ella fue muy regalona osea a nosotros nos crio a todos regalones, y yo anoto todo, cuando se cambia un galón de gas, todo todo anotado par que no se me olvide nada, el pago de las cuentas, porque ella se hacía cargo del pago de la luz el agua y ella salía y pagaba... son cambios... pero, hay que hacerlo...

ENTREVISTA N°3

Antecedentes del entrevistado

Nombre: F3

Parentesco con el enfermo: Esposa

Edad entrevistado /a: 64

Edad adulto mayor enfermo: 74

Actividad cuidador: Dueña de casa

Enfermedad de adulto Mayor: Parkinson

Comuna donde reside: Viña del mar



1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Ahora va a cumplir 11 años con la enfermedad, bueno es que empezó de a poquito, él trabajaba y hace 3 años que ya no pudo trabajar, que se caía en la calle, asique decidimos los hijos que no trabajara más, que se quedara en la casa.

...y cómo se fueron presentando los primeros síntomas?

De a poquitito así temblor en las manos, después empezaron las piernas, se le quedaban trabadas, se quedaba estático y en eso se caía, perdía el equilibrio y caía al suelo, así empezó y así está, siguió en aumento y ahora está en silla de ruedas.

...Cómo lo enfrentó en ese momento?

Pucha a mí me da pena verlo a él tan trabajólico, tan bueno para trabajar y de la noche a la mañana dejar de trabajar entonces el todavía siente que se va a mejorar y va a ir a trabajar, pero nosotros decimos que no, que el ya no puede trabajar porque su enfermedad va de aumento en aumento así que no puede.

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- Si porque yo tengo mi cuñada que trabajaba en una casa que ella lo cuidó hasta que falleció y vivió el proceso de llegar a silla de ruedas y a su rigidez..

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- No nada, absolutamente nada, porque como dicen que no hay cura uno no haya que hacer, las pastillas que le dan le dura muy poco el efecto, ya ligerito anda otra vez con eso de que se cae, le dura muy poco tiempo lo de caminar, solo un poquito nomas, así que muy poco.

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?,

R.- Yo estoy todo el día en la casa con él, todo el día, y cuando salgo si es que queda en la cama que queda mejor sin que vaya al living, o si se siente bien ahí él ve si puede levantarse y caminar...que salga al comedor, al living, pero si no... que quede en la cama nomas acostadito y así yo puedo salir a hacer mis cosas, ir a comprar qué se yo.

...y cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

A mi mal porque yo soy buena para salir...a mí me gusta mucho salir, entonces ahora yo me llevo en la casa, me aburro, me pongo a tejer a hacer cosas pero igual me aburro porque necesito salir.

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Yo salía, salía con mi hija a ver a mi hermana de Limache y me quedaba allá, incluso estuve 2 años en Santiago cuidando a mi nieto que era guagüita mientras mi hija trabajaba y mi yerno, asique yo iba y venía, ahora no, ahora estoy en la casa todo el día, no puedo hacer nada, no puedo salir, para comprar...corriendo tengo que salir y volver corriendo, hacer las cosas y verlo a él.

...y que hizo usted a lo largo de su vida?

Yo trabajé antes de casarme y quedarme en la casa, porque con los niños él me dijo –ya tú te quedas en la casa cuidas a los niños y yo me voy a trabajar- asique yo me preocupé de los niños de mandarlos al colegio, ahora son unas excelentes personas con dos profesiones cada uno, asique hemos cumplido bien la tarea de papá y de educarlos y todas esas cosas, gracias a él que él también trabajaba porque el mas de 20 años *trabajando de noche de guardia de noche sin dormir en la noche*, entonces es un cambio, muy grande.

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- Ufff mucho, porque con lo que él trabajaba estaban mis hijos estudiando, ahora ya están trabajando, no le pedíamos nada, entonces nosotros cubríamos todo lo que era pagar luz, agua, gas, todo lo cubríamos nosotros, pero ahora no se puede, porque ahora no está la plata que él ganaba, ahora tengo que depender casi de mis hijos, porque es lo que ellos me dan, él tiene su jubilación pero hay que pagar cuentas, deudas que tenemos, que cuando él trabajaba se podían pagar y ahora lo del sueldo podemos pagar esas deudas y no nos queda nada, así que tengo que esperar que los niños me den la plata para comprar las cosas que se yo, tengo 5 hijos y 4 viven en la casa.

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Con el consultorio Nueva Aurora y con el doctor neurólogo del hospital Gustavo Fricke, era solo control nada más, que le den por lo menos le dan sus remedios, que hay remedios que valen caros y se lo dan ahí en el consultorio, ese es el apoyo que uno tiene, que le dan su alimento, le dan su leche de adulto mayor y esas cosas y los remedios que le dan.

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Yo me siento angustiada, y ahora ando con dolor de espalda, eso me siento agobiada, entonces no estoy bien, me cuesta para dormir porque él se levanta mucho en la noche a orinar, entonces yo soy muy liviana en el sueño, entonces cualquier movimiento yo ya estoy despierta, entonces no duermo bien en la noche, y tengo que levantarme temprano, darle sus remedios, y así todo el día pendiente de él, así que no, no me siento bien, pero tengo que seguir adelante nomas, tengo que cuidarlo, porque mientras los niños trabajan hay que hacerlo, ya que él se portó bien cuando él estaba bien, cuando él trabajaba, no faltaba nada para la casa, fue buen esposo, muy buen papá, no faltaba nada asique ahora yo lo tengo que cuidarlo a él como de vuelta, con los niños al principio fue difícil porque mis hijos estaban estudiando y no podían hacer nada, ahora ya tienen su auto lo sacan a pasear, a comer, asique no, después en ese aspecto *están bien*, y como siempre hemos estado todos juntos y ahora más con todavía esto, *cualquier cosa que se hace ya a él lo llevamos para allá, para acá y no lo dejamos solo*

en ningún momento, lo llevamos a todas partes no lo dejamos en la casa, incluso ahora estuvo en la tarde en una terapia que lo mandó la doctora que tuvo una operación de hernia y la doctora lo vio en silla de ruedas y le dijo –no usted no es para una silla de ruedas porque tiene muy buena memoria- él tiene buena su memoria, muy buena, entonces le dijo que lo mandaban a una terapia que estuvo un mes allá para que pudiera caminar y no andar en silla de ruedas, le hizo bien porque ya anda en su burrita, pero por mientras está en la casa, no lo dejamos salir todavía a la calle con la burrita porque a mí me da miedo que se vaya a caer, y estuvo bien, al menos le hizo bien, tiene más equilibrio y todo.

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- Si, se ha reafirmado nuestra relación, a él no lo dejamos solo en ningún momento, es el primero... lo llevamos para todas partes... él es primero... a mí me gustaría que él pudiera pararse un poquito más, porque yo puedo salir, caminar, pero por él.

...y como era su relación con él antes de eso?

Muy muy buena, salíamos a caminar mucho, al menos cuando los niños eran chicos salíamos a caminar todo el fin de semana todos juntos, caminar en la quinta Vergara...nos íbamos a la playa con él, él trabajaba y lo íbamos a buscar al trabajo y salíamos al circo, a todas partes, ahora no, ahora hay que esperar a que haya un auto y los niños ahí le dicen papá salgamos

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- Quien lo va a cuidar, si no lo cuido yo quien lo va a cuidar...no hay nadie que lo cuide, no lo voy a mandar a un hogar de ninguna manera, si yo estoy bien...lo cuido yo, hasta cuando yo pueda lo voy a cuidar, yo también tengo problemas a los huesos...así que hasta cuando pueda.

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- No, porque a mí no me gusta, de hecho le digo a mis niños yo que yo no quiero que me manden a un hogar, no importa que me tengan en la casa en un rincosito pero que

no me manden a ningún hogar porque no me gusta y menos para él si yo lo puedo cuidar.

...y que pasaría si usted no estuviera siente que es su pilar?

Claro, si porque quién lo va a cuidar? Tendría que contratar una persona para que lo cuidara pero sé que no va a haber alguien que lo cuide como yo.

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Me siento bien, porque ya estoy cumpliendo con él ya, total dijimos en las buenas y en las malas, llevamos 33 años de casados, ese es mi modo de pensar en las buenas y en las malas.

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- La verdad es que no me siento muy bien, y me he olvidado de mi misma... al menos a mí me da pena verlo, todavía no logro aceptarlo, verlo como era, tan activo de allá para acá a pie por todos lados, y ahora verlo en silla de ruedas a mí me da pena, y a veces del dormitorio al living se viene gateando entonces me da pena verlo así.

Me siento obligada porque ya no hay nada más que hacer, está la enfermedad ahí ya y lo que me espera más adelante, si ahora no es nada, porque ahora salimos pero más adelante lo que me espera, voy a tener que mudarlo, voy a tener que bañarlo, vestirlo, empezar a darle la comida. Y en este momento él es mi prioridad.

ENTREVISTA N°4

Antecedentes del entrevistado:

Nombre: F4

Parentesco con el enfermo: Hija

Edad Entrevistada: 67

Edad adulto mayor enfermo: 94

Actividad cuidador: Dueña de casa y Cuidadora.

Enfermedad de adulto Mayor: Sordera, pérdida de la vista, válvulas tapadas en el corazón no viable operación, pierde movilidad hace 5 años.

Comuna donde reside: Viña del Mar.

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Mi papá tiene mucho deterioro desde que mi mamá se enfermó de demencia, hace 5 años y ella falleció hace 2 meses. Mi papá ha ido decayendo, poco ánimo, ganas de morirse... Yo lo cuido durante todo el día... Lo enfrenté ayudándolo, acompañándolo y con mucho dolor por la enfermedad de mi madre y en realidad nos enfermamos todos desde que mi mamá se enfermó... como familia con la enfermedad de mi mamá yo me interiorizaba y ahora mi papá desde ese tiempo ha perdido su interés por la vida.... El tema de mi mamá era atroz, porque éramos partner, salíamos juntas a todos los lados, muy activa, muy risueña, muy amiga... hacía clases de pintura en género y de ahí empecé a darme cuenta del deterioro de mi mamá, porque yo soy la única hija que está acá con ellos porque los demás hermanos están en el extranjero... Tenía artrosis, artritis, osteoporosis y después su demencia senil, falleció a los 90 años, empezó a ser agresiva conmigo, lo que nunca hizo antes, dos veces se tiró a pegarme y eso todo lo absorbía a mi papá... Una de mis hermanas estaba mi mami en cama y llega mi hermana.... Y llegó yo y le dije: escucha lo que me va a decir... y me trató terrible, con garabatos, con insultos, de lo peor... y mi hermana me dice si no lo escucho no lo creo... ahí ya optamos por ir al médico, para que a mi mamá se le bajaran las revoluciones y ahí cambió un poco... después que llegaron mis hermanos a los 5 días fallece mi mamá, para mí no fue trágico porque fue un descanso para ella, porque yo estaba con la depresión de mi marido... no quiero más muertes en mi familia, yo sé que mi papá se va a ir.... Entonces mi papá también como era el que se dedicaba a ella exclusivamente se fue deteriorando poco a poco sobretodo en su ánimo y movilidad...

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- No la del corazón... porque mi papá fue practicante de muchos lugares de enfermería, y por él mismo yo sabía de todas las enfermedades que él tenía... me explicaba todo antes, desde que era niña y ahora lo entiendo más claramente...

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- No hay mucho conocimiento, las personas piensan que es algo momentáneo... pero, yo sé cómo le pasan las cosas cuando los adultos mayores van teniendo problemas cognitivos y físicos, en decadencia... él siempre me fue instruyendo y por lo tanto me doy cuenta del deterioro de mi papá... pero, a nivel nacional no hay claridad respecto de todo lo que significa enfermarse cuando eres adulto mayor, porque es progresivo y degenerativo... empiezan de a poco y luego van apagándose lentamente... hay poca consciencia por parte de la sociedad de eso...

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- Todo el día. Siempre estoy pendiente de él... Me pone nerviosa que yo vaya a llegar al otro día, abra la puerta y encontrarlo muerto... que haya fallecido... Porque él lo único que quiere es morir durmiendo... Yo limpio, cocino, lavo, le corto los bigotes, el pelo, lo limpio... trato de tenerlo lo más limpio, él se ducha pero se pone la misma ropa y yo tengo que sacar la ropa y botarla porque parece el viejo del saco... Siento nervios todo el día...

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Bueno, antes de eso yo tenía una vida más tranquila... no pasaba sobresaltada, era dirigente de muchas asociaciones de adultos mayores, me gusta sociabilizar, soy de tener muchas amigas y de salir bastante... pero, como mi papá está cada día más dependiente de mi es muy difícil hacer las cosas que tanto me gustaba hacer, me siento *apurada todo el tiempo y antes iba a reuniones de centros de madre, bingos, era muy participativa y activa y ahora he notado un gran cambio en mi dinámica...*

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- En términos económicos... mmm... Mi papá se controla a través del consultorio, se toma la leche del consultorio porque le gusta... Yo le compro el Ensure... Él me da \$5000 para la feria pero con eso no me alcanza, y desde que falleció mi mamá no hay ayuda para mi papá, porque la ayuda era para "la mamá"... Cada uno partió, cada uno tiene su vida hecha, pero yo soy la que se tiene que preocupar de él porque vivo a tres cuadras y en el fondo soy la que siempre se ha preocupado de mis padres desde que me casé... Entonces mis hermanos desaparecieron y todo lo que sea para él sale de mi bolsillo.

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Yo voy al consultorio, tengo que comprar medicamentos... Falleció mi esposo, mi hijo, mi nieto y mi mamá ahora, por eso le digo a Diosito hasta cuándo? Déjame en paz, Suéltame un rato! Me ha traído una depresión tremenda, por eso tengo estoy con medicamentos para la depresión desde que falleció mi hijo... Eso me ha traído bastantes complicaciones en mi sistema nervioso... tanta muerte, tanto dolor y ahora lo de mi papá...

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Muy nerviosa, muy preocupada de mi papá... Estoy muy cansada, me duele el nervio ciático... porque con mi mamá tenía mucho trabajo, darla vuelta, mudarla... Llego de cabeza a la cama, me sirvo una leche caliente... y necesito descansar...Estoy con la constante preocupación, con angustia porque él me dice que se va a morir luego, porque me dice que él sabe que se va a morir, porque echa de menos a mi madre... ellos iban a bailar, viajaron mucho y disfrutaron a lo máximo, llevaban 70 años de casados, salían, lo pasaban bien Lo que yo no pude hacer con mi esposo... pero, de todas maneras me da mucha pena que mi papá ya no tiene ganas de vivir y eso me angustia demasiado...En la tarde me baja la nostalgia y me da angustia y mucha pena...

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- Mis hermanos me llaman, pero para mi papá no dan dinero...no así para mi mamá que no tenía un ingreso económico... y dicen que mi papá recibe un sueldo y se puede costear sus cosas... pero, hace 6 años llamé a mis hermanos y les dije que tenemos que pagar las contribuciones de la casa porque después eso iba a quedar para nosotros y todos han cumplido en ese sentido... Pero, luego de la muerte de mi mamá cada uno vive por su lado y no es la misma preocupación que por mi padre, así que ahí yo como hermana mayor tengo que poner las cartas sobre la mesa y actuar, aunque yo corro con todos los gastos extras y cuido 100% a mi padre...

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- Es que mi papi no deja entrar a nadie a la casa, no se va a dejar cuidar por nadie más. Mi motivación es que es mi padre, fue el que me dio la vida, el que me dio todo todo... fue un papá muy pero muy estricto, pero siempre fui muy apegada a ellos, a mi papá y a mi mamá, a pesar que me casé joven, mucho más que mis hermanos que se fueron al extranjero. Y mi papi me decía y me dice... cuando yo me quede solito me vas a tener que cuidar a mi... Por Dios que la vas a padecer, tu marido lo cuidaste 40 años, porque él era inválido, usaba bastones ortopédicos..

Yo cuando era pequeña cuidaba a mis hermanos, porque era la mayor... me subía arriba de una banca y les lavaba en una artesa, porque ella trabajaba en una fuente de soda... y mi papi en hospitales, siempre fui la que tenía que ver con todo... me gusta ayudar y organizar... la casa de mi papi, mi casa... desde chiquitita...

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- No, jamás... Porque para eso para yo estoy para cuidarlo. Mientras mi padre este vivo nunca lo voy a llevar a una casa de reposo...No tengo buena opinión de una casa de reposo... Porque yo no sé lo que le vayan a hacer... mis hermanos tampoco están de acuerdo con eso...

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Oh... Me siento muy satisfecha... El amor que le tengo a mi papá... Que yo estoy sola y él también está solo... entonces mutuamente nos hacemos compañía, nos reímos, vemos televisión, escuchamos música... cuando yo llego en la mañana a la casa- hay un naranjo- y siempre me tiene un vaso de naranja recién exprimido cuando

yo llego a preparar el almuerzo...después almorzamos, me dice: ¿Hija, quiere un café? Y pone la tetera, porque él no es de hervidor... es de tetera de casa...y me sirve un café para mí y uno para él... Después a las 3 me acuesto en el living y él toma su siesta...A las 5 compro el pan y tomamos tecito para los dos o café con leche y a las 7 yo me voy a mi casa... Yo le digo: Por favor Papá, cualquier cosa usted me llama, que se sienta mal... no he sacado la conexión de teléfono de casa por él... porque no sabe usar el celular...

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- Nada poh... nada... Tengo amigas sí... pero nada por mí, estoy totalmente dedicada a mi papi hasta que parta...

ENTREVISTA N°5

Antecedentes del entrevistado:

Nombre: F5

Parentesco con el enfermo: Esposa

Edad Entrevistado /a: 76

Edad adulto mayor enfermo: 86

Actividad cuidador: Cuidar a mi marido todo el día. Dueña de casa.

Enfermedad de adulto Mayor: Arritmia cardíaca, no camina, ve poco, Postrado...

Comuna donde reside: Viña del Mar.

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Fue de a poco... harán 2 o tres años atrás, antes tenía un autito pero no ya no le respondía la pierna y la vista y dejó de manejar... Bueno... Fregado fue toda la vida, me ponía la pata encima, como él tenía más años que yo él creía que yo era su hijita que me va a andar trayendo de la mano igual que los cabros chicos... yo como trabajaba y lo vi como era un hombre fregado, molesto... me dediqué a trabajar, no me gustaba estar en la casa... entonces él se quedaba con su mamá porque ella vivía cerca, primero vivimos con ella un tiempo y después ella se fue a arrendar una casa para estar cerca de nosotros ... pasaba con ella... después que falleció mi suegra ya ahí me vino el peso a mí y después me tocó jubilar y quedarme en la casa con él y ahí se empezó a enfermar y enfermar... y ahí con todo ese cuento que era fregado, mañoso.. se pone como agresivo... me echa de la casa, "maldita la hora en que te conocí"... y sabe ud cuánto llevamos de casados? 63 años Srta... entonces es como mucho... y ahora cada vez ve menos, camina menos... Por ejemplo ahora, estos días yo lo saco un ratito, pero lo pesco del pijama o del pantalón y lo afirmo con mi cuerpo y lo llevo ajuerita pa que tome solcito, aire... después lo dentro y se va a acostar de nuevo, porque no se puede las piernas...y es una molestia, como le explicara yo? Por ejemplo hoy anda estético y me dice: ... "Ay que no puedo, que se me van a cortar las vértebras del cerebro porque aonde hago fuerzas..." ya... dame agüita... le doy agüita de zen y al otro día tengo que cambiarle como tres pijamas y me dice: "ay viste tengo que tener cáncer porque tengo diarrea...." No, le dije no es diarrea porque es por el agua que te di, es como tener un cabro chico mañoso...

Esta controlao por el policlínico, van las niñas allá todo aquí en la casa porque él no camina, cómo tendría que traerlo? tendría que traerlo con silla de ruedas y en un auto ...

yo no tengo espacio para silla de ruedas, no voy a empezar a abrir murallas aquí ...los autos me piden 10 mil pesos... no tengo para ir... Hicimos todos los trámites pa que se operara de la vista, nopoh, el doctor le dijo mal las cosas...porque ahí había una enfermera que cuela y le dijo usted tiene el corazón muy malo y además usted tiene que dejar todos los remedios (neocetrón) y colocarse 4 inyecciones que costaban \$4.000 cada una, así que un montón de líos y no se podía operar... y él estaba todo confiao pero no se podía no más...

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- Si poh... yo sé cómo que el corazón se agranda y ahí les cuesta respirar... porque a mi suegra más o menos tenía lo mismo... ella falleció de un ataque vascular, o sea, un día cualquiera le vino una cosa, se le levantó esto y la llevaron en la ambulancia y en la noche la señora murió, como que es bien hereditario la cosa al corazón... mi cuñada también como yo la cuidé como que le costaba respirar, tenía la misma lesera y falleció. La cuestión es que las tiene todas porque cuando no le duele un dedo, le duele el oído, que le eche cremita aquí que tiene cocido, que la nariz, que por último el dedo de la pata... me tiene todo el día atada, atada, atada... como se quiere tanto él, y aparte tiene esta cosa de demencia senil, no es tanto pérdida de la memoria, sino que todo tiene que ser todo a su pinta, él, él, él... Otro cuento es que no quiere gastar nada, su jubilación se la guarda, se gasta la mía... con la mía comemos, pago las cuentas y todo ese cuento y él guarda, guarda y guarda plata, si yo algún día le saco \$10.000 me dice: "ya me robaste, la única ladrona que hay aquí soy tú porque aquí no dentra nadien" hasta que yo le digo: "Jorge, no se trata que te robe, somos matrimonio, yo he trabajado toda una vida, para ti para mí, yo me privé de hijos... de todo por trabajar... entonces él no entiende eso... pero, me dice: "Para que me hace caso si el hombre está mal"... entonces el que está mal es él no yo... entonces él me está matando gota a gota... tampoco puede ser...

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- Sí, si yo entiendo... me preguntaron una vez si yo necesitaba una charla, una asistente social en el policlínico, en el Lusitania, si yo necesitaba un psicólogo... y yo le dije: "Para qué, si me van a decir "sepárate" y a estas alturas de la vida que se le va a hacer... y qué va a saber un psicólogo que yo no sé... entonces, si fuera una enfermera,

alguien que viniera a aliviarme... ya, para que el viejo no friegue tanto...o una carta de decirle: yo soy la que te llevo ahora la cuestión, para que cada vez que le saque 10 lucas decirle: "mira tú estai bajo mi pata, mando yo y esa plata se tiene que gastar y punto.."

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- Todo el día, él me tiene agotada agotada, agotada y atada... uffff... agotada!!... Totalmente... Me friega por todo, por la plata, que por esto que por esto otro, si al final parezco una esclava de él, presa de sus mañoserías... es que ay señorita usted no se imagina como es de fregao este viejo...

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Peor que ahora... porque desde que me casé, él mandaba, siempre estaba bajo la pata de él, si yo era como la hijita y yo por el hecho de que no fregara... porque yo una vez me fui de la casa, aburria... y me fue a buscar y se arrodillaba, como debe haber sufrido ese hombre... después sentí compasión... pobre gallo y ahí lo fui queriendo y es mi esposo y punto... y te dicen a veces: ya déjelo solo, que él se las arregle, pero no podría... Yo trabajé hasta que jubilé a los 65, porque cuidé a mi suegra, cuidé a mi cuñada y ahora a él...

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- Estamos bien por el hecho de que nos organizamos, pero resulta que él guarda la plata... ahora yo saco como \$204.000 ahora parece, me subió un poco, con los 100 comemos y con los otros 100 pagamos las cuentas.. ahí está lo que él gana que son como \$102.000 y ahora yo tengo el poder pa sacarle la plata justamente vine ahora a eso... y yo tengo que llegar a entregársela a la casa y ve los papeles que esto que el otro, que por qué esto... no veo no veo, llévame pal baño que no veo. Es mucho psíquico... porque a veces me dice: Ay Rosa, que no aguanto, que me muero... tráeme mi agüita con las gotas y a veces se han terminado las gotas y yo le llevo el agua con un poquito de té y me dice: ya ahora me siento mejor, entonces es como psíquico...

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Nopoh, el único apoyo es policlínico que lo vienen a ver acá, le dan los remedios, le dan sopa, le dan leche, eso no más... con otro apoyo nopoh... el otro día fui a la municipalidad y si hubiera una receta cara me podrían apoyar, resulta que hay que hacer mucho trámite y yo no tengo tiempo porque ahora yo lo dejé acostao, entonces derrepente el hombre se levanta y con los temblores no sé si me lo voy a encontrar con la cabeza partia y siempre ando preocupá... y no tengo más apoyo..

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Si, derrepente pienso que estoy como desmemoriada porque derrepente en la noche me despierto y ya después me cuesta quedarme dormida y él se levanta a la pelela y empieza a pescar la cama como a levantarla y yo Uuuu digo que hay temblor y nopoh, es él que está moviendo la cama... Además no quiere dormir solo, yo me quería hacer una pieza al lado pero él quiere que yo duerma con él, no le gusta estar solo y no es que yo me esté quejando pero es la realidad...

La columna me duele mucho porque voy a la feria y traigo las papas porque es mucho más barato que en el vecindario entonces ya me está costando caminar, me llevo toda la carga yo... Yo a veces le digo al Señor: ¿Hasta cuándo? Si Él tomara mi muchila, yo le podría servir mejor, podría hacer más cosas por mi familia, por mi... es lo que yo pienso, porque ya le cuidé a su mamá 8 años y a mi cuñada 12 años más 4 en el asilo, pero me hice cargo de ella... es la manera en la que yo hablo con mi Dios y creo que le serviría mejor... por último un día no me levanto y estoy desde cabra chica trabajando, me hice responsable, el cariño que me dieron yo trataba de responder y por eso que también mis patrones me quieren, hay una jueza de 90 años que fue mi patrona y que me tiene peguita... pero, yo le dejo todo al Jorge, le hago almuercito, le dejo su pato, su pelela y ahí puedo salir... y así es el cuento... mi mundo gira alrededor de él...

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- No, todo lo contrario... me apoyan, me llaman por teléfono, mi familia... me dicen que Jorge cómo está, antes de que mi hermano se enfermara con cáncer él lo venía a buscar, lo venía a dejar, salían en auto...lo pasaba bien, pero ahora nopoh porque ahora está mal... si yo igual me la puedo, pero es tan cicatero, tan mano de guagua y uno necesita plata, si las cosas están muy re caras srta...

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- No me quede de otra. ¿Quién lo va a cuidar si no lo cuido yo?. Él no tiene a nadie, no tiene familia, están todos muertos... quizás parientes lejanos, pero ellos estudian carreras como la que está estudiando usted y no tienen tiempo tampoco, tienen sus vidas... porque usted no dejaría su vida pa cuidar un viejo, tiene que surgir para usted, pa sacar su carrera... entonces no tiene... Si una vecina a veces cuidan, pero te cobran y son las 6 y ya y andan contando los minutos pa mandarse cambiar, él puede romperse la cabeza, resbalarse entonces se siente seguro conmigo porque yo tomo té con él, duermo con él, si tiene una mano helá yo se la pongo debajo de las tapas, si tiene las patas helás yo le pongo calcetines de lana, entonces estoy ahí siempre. No como una persona que se va y chao. Se moriría...

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- No porque sería puro darle la muerte, porque los aguelitos piensan que uno los va a botar, que los va a dejar solos y que no sirven pa nah, entonces mientras él tenga su casita y yo tenga salud pa que lo voy a dejar solo... y yo ya tuve la experiencia de mi cuñada que tuve que llevarla a un hogar y tenía que llevar para todos, que galletas, bizcochuelos pero no sólo para ella sino que pa todos los aguelitos... aprendí cuentos y poesía, me vestía de española y les bailaba... por el hecho de que estaban ahí todos tristes durmiendo y entonces había que avivarle la cueca a los aguelitos...

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Bueno...me siento bien, yo digo peor que lo cuide otra persona... No sé, no sabría decirle... porque es lo que me tocó y tengo que aceptarlo, porque si yo no lo cuidara tendría que tener una persona que lo cuide y no tengo plata, como es mi esposo...a mí me gusta trapiarlo, entalcarlo, encoloniarlo, que este bien... me gusta que me acepte que se lo haga siempre, porque derrepente no se quiere cambiar ropa y yo le digo: yo te puedo aguantar todo menos que esti hediondo, porque una persona que venga de afuera altiro siente el cambio, un viejo y hediondo no no... Jorge, Yo aunque sea a patadas te pesco y te baño y él me dice: ya estai gastando agua y rinso... y yo le digo, mira... hemos vivido 60 y tantos años, toda una vida y nunca nos ha faltado pa comprar un rinso... menos ahora viejos que más lo necesitamos, cuando uno está postrado... Yo he entrado a casas con adultos mayores postrados y se siente altiro el cambio, el olor a

pichí, a cacá... el olor a falta de baño... con decirle que las niñas que vienen del poli se suben arriba de la cama y siempre lo encuentran oloroso, y yo les pregunto a las chicas que vienen que porque tanto abrazo, es que dicen que está tan limpiecito y yo le pongo pijamas azulitos para que le resalten los ojitos, yo le digo que si estuvieras sucio y hediondo te tirarían de ahí la hoja porque no te aguantarían, entonces a veces me hace caso y a veces no... yo lo afeito y me dice: para qué si no va a venir nadie, tú te tienes que afeitar para ti... para que te sientas fresco, limpio... para ti poh...

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- Actividades sociales no he tenido nunca, porque él nunca quiso que yo fuera a... ¿cómo se llama esto? De vecinos... a tomar té con una amiga, o a compartir con mi familia, ellos vienen de repente a mi casa y él miraba así como de reojo... Nada nada, incluso cuando yo trabajaba quise estudiar, porque yo me vine del campo de 12 años... porque yo tonta no era... Me entregué tanto a los demás y yo pensé que casándome él me iba a dar la oportunidad, una vez quise estudiar peluquería pero me hizo la vida imposible, me contaba las pinzas, me contaba esto... Yo tenía tijeras, tenía todo... yo prestaba todo y llegaba a la casa y te faltan tus tijeras y estos... él me pintaba las pinzas de negro, pero tuve que dejarlo, si así ha sido toda mi vida... Todavía tengo las pinzas en una cajita, las esponjitas, todo, todo, todo... Después quise aprender moda, entonces me hizo la vida imposible... y ahora más encima me trata de ladrona, si es para comprarle los remedios a él, si ahora los remedios salen 12.000 y a mí no me alcanza la jubilación y él la guarda y me dice: cuando yo me muera, vende la casa, gástate todo... pero resulta que yo le digo: ¿y si yo me muero antes?, ¿O sea que nací pa qué? Y si yo no me muero voy a ser una vieja y voy a andar con un papel de diario y van a creer que son 10 mil pesos y se van reír... y todo lo que trabajé? Se va a ir en nada, nunca lo disfruté, nunca lo gasté en algo para mí... yo misma me conformo, supongo que yo estoy bien y él está equivocado... y tampoco tengo alguien confesor, en un cura no creo, a mi familia no quiero darle amargura porque saben que es amargado... Yo lo vivo pésimo, fome, una vida sin valor, tonta, estúpida... somos huérfanos, yo desde los 5 años... éramos de campo, yo no encontré nada mejor que venir a viña y habían puros chalecos y me encontré con la casa de los Maquiavelo y en mi vida vi tanta cosa, unas alfombras rojas preciosas, unos de esos para poner la luz de gotitas de agua preciosos y me gustó tanto andar tan duchaita tan limpiecita, yo siento que me tenían lástima por como era tan cabra y ahuasá... trabajé puertas adentro, trabajé después pa afuera... hasta que conocí a este hombre a los 19, me enamoré y me casé, es que era tan encachao, alto,

ojos azules, como el príncipe Carlos para la Diana que era como un saco de papas (risas)...

ENTREVISTA N°6

Antecedentes del entrevistado

Nombre: F6

Parentesco con el enfermo: Hija

Edad entrevistado /a: 55

Edad adulto mayor enfermo: 85

Actividad cuidador: Comerciante desde hogar, confección de ropa, distribuidora, a través del portal Chile Compra.

Enfermedad de adulto Mayor: Parkinson, glaucoma y sordera.

Comuna donde reside: Viña del mar.

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Siguiendo las indicaciones del neurólogo, aparte de eso ella tiene glaucoma que es muy sutil, no tiene mucho deterioro visual, tiene sordera casi al cien por ciento entonces eso hace que la comunicación y su capacidad cognitiva se haya ido deteriorando. Yo tengo 4 hijos y tengo mi marido entonces en las instancias de reunión lo que son el desayuno, el almuerzo hasta la once nos juntamos siempre, ella está siempre como media aislada porque ella no alcanza a captarse de que nos reímos, yo hablo rápido, trata de descifrar las palabras y no entiende...eso hace que sus capacidades cognitivas se han ido deteriorando...

...El proceso fue muy lento y progresivo, ella no tiene esos temblores...Ella tiene una rigidez en la caminata, su marcha es lenta y es muy esforzada, se tranca... si bien le envía el mensaje al cerebro que debe caminar pero sus piernas no le responden y eso le da una sensación de mucha impotencia, no se puede abrochar el chaleco, es muy difícil ir al baño... yo trato de que ella haga casi todo sola, que se duche...que haga lo más posible sola, porque en algún momento yo la duchaba y le hacía las cosas, pero fue para peor ella tiene que sentirse autosuficiente para algunas cosas, yo estoy siempre cerca, de hecho cambié mi pieza para el segundo piso para que ella no tuviera que subir o bajar las escaleras y para que este cerca del baño, ella no usa pañales sino unos apósitos de maternidad, si quiere ir al baño le compré un burrito... Pero, ahora está viendo alucinaciones, entonces su mundo es irreal, lo ve tan claro... al principio los veía en la noche, ahora los ve casi todo el día... ve cosas trágicas entonces eso se transmite y se contagia.

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- Mi suegro vivía con la misma enfermedad y bastante joven - de 60 y tantos-, y fue muy dramático, era una persona que era deportista; iba a cazar, iba a pescar y después verlo también con la incapacidad de emitir una palabra, se le trancaba la voz. Él quería caminar y no podía, igual que mi mamá... entonces la rutina es tratar de sacarla casi todos los días a dar una vuelta, pero no es la realidad... Yo quisiera que fuera todos los días, pero yo tengo muchas actividades y compromisos laboralmente... está mi hijo, pero generalmente soy yo la que la asisto, ella era muy sociable, muy simpática, muy despierta e inteligente entonces hay vecinas que van a verla derrepente...el deterioro está... por otro lado tengo un hermano que estaba metido en la droga, entonces eso también le hizo muy mal y le sigue haciendo mal, porque él vive en la casa, le quita el sueldo... es terrible, eso también le ayudó a que se deteriorara.

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- Es como medio difuso, yo la he llevado a varios médicos... neurólogos, especialistas y al final un geriatra le indicó que tenía un síndrome parkinsoniano, pero las pruebas no son muy objetivas... son: camine... me decía si tenía la vista perdida, cosas así, pero no hay un examen. Pero, en este síndrome no hay algo concluyente... Por ejemplo el neurólogo le hace pruebas cognitivas: dígame los meses al revés y ella lo hace bien, memoriza bien y eso no encaja muy bien en el Parkinson... por eso la estoy metiendo en una actividad de la municipalidad, con unos kinesiólogos que le hacen yoga y cocina entretenida... es bastante integral, con psicólogos también y eso lo descubrí recién... yo antes pagaba 3 sesiones particulares con kinesiólogo y gastaba una millonada de plata y no conocía las instancias públicas, recién empecé a conocerlas y es gratis...ella ahora no escucha, ella era muy autosuficiente, psicológicamente la veo afectada.... Al abrazarla se siente muy segura, pero si le tomo el brazo siente miedo y se tranca... por eso tengo mis dudas. Porque una persona que tiene Parkinson uno le da la orden al cerebro y no da el paso pero ella si lo da cuando se siente segura. Para mí también es un poco de miedo que ella siente. Está tomando prolopa, puede ser que las alucinaciones tengan que ver con eso.

Las alucinaciones me mataron, ve niñitos que están muertos en la escala, el funeral... a veces en el almuerzo le va a dejar cosas a gente muerta, es dramático eso, para mí es

terrible... ella incorporó dentro de la realidad de la casa a personas que no viven ahí y las ve luz... y todo eso ha generado una segregación en el núcleo familiar.

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- Siempre estoy 24/7, como yo trabajo en la casa, vivo de lo que yo laboro... es harta responsabilidad de todas maneras... siempre estamos todos pendientes, ella no está abandonada para nada, mis hijos también cooperan con mi mamá. Las alucinaciones me generan mucha angustia y como ella no ve la realidad para mí es terrible, es muy dramático...

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Bueno, yo tenía actividades mías. Propias: Yo iba a Yoga, Gimnasia. Me encanta andar en bicicleta, como yo estudié Educación Física, para mí es como un deporte muy individualista, me gusta salir sola... Pero, ahora no lo hago... ni caminar tampoco lo hago, a mí me encantaría pero no lo puedo hacer porque siempre estoy cargada de cosas ... por mi trabajo y estoy atrapada en eso, no he podido dejar tiempo para mí. Es una opción voluntaria... Para mi ella es mi prioridad y bueno, mi hijo tiene depresión también es una prioridad y un hermano que también fue drogadicto y no tiene trabajo, yo lo mantengo y mi mamá le da el sueldo a él... Se produce un desorden muy grande. No me puedo dedicar 100% al trabajo...

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- Claro, me ha afectado mucho... Primero porque yo no sabía lo del consultorio, pero buscando la mejor opción buscaba neurólogo particular que me salía \$50.000 la sesión, los medicamentos más de \$20.000, sus pilas salen \$5.000 la tirita y no le duran nada. Ella no compra nada, y yo la tengo conmigo hace 17 años. Ella se lo da todo a mi hermano, todo eso corre por mi cuenta, y se ha metido en créditos y yo siempre la he respetado hasta ahora, que ella haga lo que quiera con su dinero, a veces se le pierden las cosas, tengo que ir al banco con ella... Me falta tiempo en el día para cumplir mis responsabilidades y compromisos laborales... Yo estoy endeudada... Y nunca lo había estado, y tengo deudas y a mí me aflige porque yo siempre he sido ahorrativa y tener deudas para mí es terrible, siempre he trabajado y he sido independiente... Si trabajo

tengo que tener inversión... Y eso solamente es falta de tiempo... Hay que dedicarse y estoy como intermitente y ya no puedo ser productiva como antes. Además tengo a mi hijo postrado hace 2 años con depresión mayor que es psicólogo, porque él se define como transgénero ese es otro tema fuerte que tengo que investigar para poder entenderlo, él me dice que puede ser trastorno de personalidad, en lo que encaje yo lo voy a apoyar... y eso también me demanda tiempo, tengo que ir al consultorio, hay psiquiatras... y mi hermano también ha sido terrible, un caso complejo y sumado a mi mamá... ha deteriorado mi calidad de vida totalmente... Y yo soy súper simple, me gusta viajar, ir a Uruguay... Me gusta hacer cosas que me gusten, como andar en bicicleta, viajar, no soy consumista para nada... entonces todo este tema merma en mi calidad de vida y en mi salud mental...

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Yo asumo todos los gastos de ella, está en el consultorio... ahora recién... Neurólogo particular y el geriatra es público, a través de Fonasa... De repente veo al neurólogo en el consultorio por mi hijo y la inscribí y me dicen que hay actividades cognitivas de la municipalidad para personas sobre 80 años, entonces eso es súper bueno y no lo sabía, con un trato súper cordial... Quiero que la pasen a especialidad, para que el neurólogo la siga tratando en el sector público y los medicamentos también se los dan allá y costaban casi 30 lucas...

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Sí. A mí me gusta reírme. Yo ahora las emociones las tengo como comprimidas... No puedo llorar delante de mi hijo o de mi mamá como veo que ellos están peor que yo... entonces en lugares como aquí o en la ducha lloro bastante, como que estoy medio escondida, me falta esa actividad física...yo necesito tener un tiempo para liberar todas las tensiones que yo tengo que no son pocas y es muy dolorosa... Mi tonicidad muscular bajó yo siempre he sido atlética, tengo el sueño malo...Yo antes dormía bien, muy bien... me despierto pensando en lo que tengo que hacer, en lo que no tengo que hacer, no alcanzo a hacer todo lo que anoto... me frustró no poder cumplir con lo que me propongo, si anoto 10 cosas alcanzo a hacer 3... y eso produce un deterioro...

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- Si, estamos muy segregados... Súper segregados, por eso para mí es importante como dueña de casa y como sostenedora... Los puntos de encuentro son el desayuno, el almuerzo y la once, trato de comprar cosas ricas, sentarnos... es que esa siempre fue la rutina en mi casa. Somos dos hermanos, mi papá era Uruguayo y le gustaba ese cuento de la familia.. eso lo he tratado de mantener, y eso sirve... Tengo 4 hijos, uno estudia Ingeniería comercial es súper introvertido y se mete en su pieza... El día de la mamá invité a toda la familia, esas instancias me hacen súper bien, estar juntos es el objetivo final... mi mamá se desconecta...ese día, el día de la mamá... comentaba *"mira las niñitas como están ahí, pobrecita, una falleció, una murió"*... eso me afecta, me da mucha pena, mucha frustración... Yo soy muy parecida a ella, ella es mi reflejo, es como verme a mí... como que me victimicen a mí... No quiero que la victimicen y que le sientan pena, cuando vamos en la calle me carga que le dicen pobrecita y es como si me lo dijeran a mí... Una vecina me regaló una silla de ruedas con muy buena intención, pero yo no quiero que la use, porque tú la sientas y no la paras nunca más.

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- Falleció mi papá y ella se vino a mi casa... y también mi hermano... que es todo un caso, a pesar de que es odontólogo tiene todas las características de un drogadicto... Para mí es una obligación moral, es mi mamá... o sea jamás la pondría en un asilo, primero me muero yo...

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- No, por nada. Porque cuando nosotros recién llegamos a esa casa que es bien bonita, ella estaba en una pieza independiente en el primer piso pero era muy fría. Ella ahora está en la pieza matrimonial, el mejor televisor es para ella, plasma gigante... la mejor pieza es para ella, para ella es lo mejor... Si no es por ella yo no estoy, no tendría nietos y para mí es súper importante... a veces chocamos porque tenemos el mismo carácter, pero es mi mamá, claro... y no la dejaría en un asilo... Ella llegó del sur, 11 hermanos, súper pobres... sin nada y yo tengo gracias a ella, al ejemplo de ella, que también era comerciante todo lo que tengo... y mi papá también comerciante y la quería mucho, yo era muy apegada a mi papá y entonces siempre siento que él se sentiría orgulloso y contento como lo estoy haciendo...

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Para mí no es ningún mérito, es una obligación moral. Si tú pones una escala de prioridades, ella es la número uno. No la podría dejar de lado... que ella viva lo más posible pero que con una buena calidad de vida... La hemos llevado a muchos talleres y está muy regodeona para las cosas que ya no puede hacer... Tiene que tener una actividad... le digo que pique cebollita porque cocinaba mucho... Yo soy súper dinámica, y ella está súper lenta, se han enlentecido y yo trato de tenerla activa, le ponemos cosas antiguas, películas, la llevo a algún lugar, o le invito amigos para que tomen once... Ella es súper ordenada, impecable con sus recuerdos y su closet ordenadito... No me imagino la vida sin ayudarla, sin tenerla, porque ella es parte de mi familia, no es una allegada... desde que mis hijos estaban chicos salíamos con ella, el vínculo siempre ha bien estrecho... No es que para mí sea un sacrificio, o sea igual ha sido doloroso el proceso de ver el deterioro y también es frustrante... duele reconocer que a las personas mayores les pase eso... que se deterioren cognitivamente, físicamente me da lata, es frustración... es como que me pase a mí, esa sensación... Entiendo que la vejez, uno tiene que deteriorarse, yo misma lo noto en mí, la menopausia, en la musculatura, en el ánimo, pero voy a tratar de organizar mi vida para tratar de revertir esa situación... y por eso estoy averiguando lo del consultorio... Lo importante es la actividad, es buscarle instancias para que este activa siempre, y cuidarla de que no le de otra enfermedad... lo preocupante para mí es el Parkinson que es de lo que ella está diagnosticada.

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- Nada, sólo trabajar... Creo que me olvidé de mi misma, de mis actividades y de mí como persona... Ha sido terrible darme cuenta de que no hago nada por mí misma.

ENTREVISTA N°7

Antecedentes del entrevistado:

Nombre: F7

Parentesco con el enfermo: Esposa

Edad Entrevistado /a: 58

Edad adulto mayor enfermo: 68

Actividad cuidador: Cuidar al adulto mayor. Dueña de Casa.

Enfermedad de adulto Mayor: Vejiga Neurógena (Problema en el que la persona carece de control vesical debido a una afección cerebral, de la médula espinal o de los nervios.) Accidente Vascular, hace 16 años postrado.

Comuna donde reside: Viña del Mar.

PREGUNTAS:

1.- En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo fue el proceso y cómo lo enfrentó?

R.- Primero estuvo casi 2 años en estado vegetal, voy para los 16 años cuidándolo... y en la casa se me ocurrió hacerle terapia porque era un muerto, tenía que darle todo en la boca, ver la forma de abrirle la boca, hacer que succionara porque ni eso hacía... se me ocurrió tomarle día por medio los dedos y con mi hija chica que ahora tiene 19 años yo le decía: Ya Sandra, muévele los dedos de esa mano y todos los días lo hicimos... y derrepente él empezó a moverse y yo le trataba de mover los pies y empezó a succionar con una paja... y ahí empezó a tirar para arriba...pero él antes de enfermarse pesaba como 70 kilos, pero después llegó como a los 30 y estaba en estado calaverítico y le empecé a dar avena quaker y agüita de matico con llantén y ya no paré con los ejercicios, pero lo más terrible es que se me escaró... Se le hizo una escara terrible en el trasero por el coxis, la mitad de la raya trasera... lo traté con matico y también tuve que tratar y le sacaron un pedazo de carne y lo tuve un buen tiempo con matico ... tiempo después le puse apósitos le quedo chiquitita ... con hipoglós y fue regenerando tejidos, y una escala como de dos apósitos empezó a subir a subir le eche la culpa a la avena quaker , por que después se puso hambriento, y gracias a Dios toma el té caliente y todo y le enseñé a bajar pero ahí hacia yo una fuerza cuando estaba en estado vegetal empecé a hacer fuerza sobrenatural con él ,fue terrible porque yo trabajaba ... sentí impotencia porque yo trabajaba... y él tiene una pensión y yo trabajaba en costura... máquinas industriales... estaba en las pantys, allá en el salto allá como seis años más o menos y me vi igual que los locos que esas personas esquizofrénicas cuando le ponen la camisa de fuerza me sentía así que hago me voy a lo cuido, tenía dos opciones más

encima yo tengo una hija con él en común taba chiquitita dije no lo cuidó y mi patrón me regaló en ese tiempo cuando uno se va sola no le dicen no le dan ni un Candy pero el patrón se portó muy bien me dio quinientos mil pesos más el sueldo, más cobro de cesantía y por ahí me moví y empezaron los ataques, porque los pañales, podrí dos colchones... el que lo fuera a mudar fue terrible, pero después con el tiempo y con el tiempo ... cuando vi que él podía tomar la taza caliente yo le dije: ya Juan vamos a empezar a ser ejercicios súbete a la silla de ruedas solo, me tuve que conseguir silla de ruedas, todo burrito me dieron en el consultorio, recibí cualquier humillación cualquiera pero no importa valió la pena aparte la persona que más necesite en del apoyo desaparecieron totalmente y eso es lo fome... porque él era también era técnico en fútbol o sea tenía un millón de amigos y después le cambie el nombre le puse "Roberto Carlos" porque ese cantante canta "yo quiero tener un millón de amigos", se desaparecieron todos (risas)... yo empecé a necesitar auto pa llevarlo al hospital, hacerle las terapias llevarlo al doctor... porque Juan quedó en un estado deprimente y ahí gracias a Dios gracias... que es tan bueno Dios... de a poquitito a poquitito ya veía a Juan que tomo la taza caliente, empecé hacerle ejercicios: Juan, súbete bájate de la cama a la silla ...solamente voy a mirar quiero ver como lo haces y va a ver si lo frena la silla ya y súbete y lo vi que se subió y ahora bájate y me retaba sin saber pero me cansó... no sé hacerlo, porque materialmente me sentía muy mal nunca estado con una psicóloga... lo que si estado en asistente social nunca estuve en una psicóloga pero yo lloraba sola y como se llama.. Tenía que trabajar porque con lo de él y mi hija yo quería educarla... tengo tres hijos más encima estaba educando a las otras dos que las otras dos son mías no más...

2.- ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto?

R.- Jamás... no jamás nunca... claro nunca había estado a cuidado ni en parte de mi familia...no... fue por eso que me sentí como esas personas esquizofrénicas no haya qué hacer..., y el Juan se subió a la silla de ruedas y se bajó... y dije: ya. esta semana busco trabajo y me voy y él me dijo ya así que le deje todo ahí ... estábamos juntos, yo me iría a trabajar... nah po lo dejé en mi casa y salí a trabajar y yo le dejaba todo... lo que si lo dejaba bañado y vestido le dejaba mmm mi hermano es marino me regaló esa cuestión que caliente , un microondas le dejaba todo a mano... la comida... cosa que él ya podía moverse echo su sano juicio bien todo bien y trabajé pero derrepente tuve dos años y le dio una diarrea fulminante, me tuve que retirar de nuevo de la empresa... el patrón ya me conocía, el patrón me volvió a recibir... el mismo patrón y ahí me salí

estuve un año sin trabajar, lo cuidé bien cuidado y así lo llevaba, voy a cumplí ahora 17 años así que es bastante tiempo...

3.- ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

R.- Perdón, ¿cómo fue la pregunta?, ¿acaso existe?, yo creo que sí, ahora si con todos los avances, yo creo que sí, sí creo que existen, pero también yo tuve muchos problemas en el consultorio, tuve problemas cuando yo quedé sola con él.. yo tuve unos pequeños problemas con el personal del hospital, con personal del consultorio y con una señora asistente social cuando yo escuchaba que si todas las asistentes... no todas es como, decir todos los carabineros no po no se puede echar a todos al mismo saco... yo tuve problemas arriba con una enfermera y le ponían unas telas era un hoyo impresionante la escara fue impresionante no tiene unas cositas chiquititas pero la misma diarrea se lo hizo tira pero la escara era así (indica un agujero extenso)... eso no hace llevo 16 años.. digamos unos ocho años atrás nueve años atrás más o menos había una enfermera que decía que llevara una tela que era muy cara y que si yo no la cuidaba... no iban atenderlo más entonces yapo... yo le ponía pijama a mi maridose hacía cacuca, se hacía excremento y él se ensuciaba igual la tela por dentro po y se filtraba entonces a la segunda me volvieron a decir lo mismo... a la tercera exploté y les dije: ¿sabe qué? no me puedo convertir en una mujer chiquitita...bien chiquitita como una célula y meterme en el trasero de mi marido y pa cuidarle que no vaya la caca pa dentro la caca cae sola, no puedo estar metía dentro del pañal!!! ya poh entonces no vinieron más y yo me dediqué a ponerle las telas igual porque eso es fuerte la diarrea o sea el excremento es fuerte igual ensuciaba para adentro de la tela cosas así o igual que cuando tenía cambio de sonda... ahora ya no porque encontré un médico... que bueno me lo puso Dios... le suplicaba a Dios que me pusiera un médico para atender a Juan.. Estuvo con sonda por el pene y el doctor se la cambió donde tiene una cistotomía (Este término es de uso obsoleto, (en cirugía) se entiende por cistotomía como un procedimiento quirúrgico que consiste en la incisión de la vejiga cuando se presenta anomalías como quistes, abscesos o neoplasia. Se dice de una extracción de los cálculos renales mediante una corte en vejiga o del uréter) y se la pone por la vejiga y le hizo un hoyito pero cuando la tenía por el pene... me carga estar quejándome... hablar esto pero era algo que viví... por ejemplo en una oportunidad yo quise que le cambiaran las sondas, fui al consultorio que le pertenecía al Juan y me dijeron no hay implementos y no hay personal y va tener que ir hospital... fui al hospital- gracias a Dios me quedaban una monedas- y me dijeron que tengo consultorio y yo le dije pero me dijeron

eso... voy al consultorio y les dije: no...yo no soy pelota de fútbol ya no me atiendan al Juan voy a ir donde corresponde y ahí vi a una señorita súper amorosa que atendía al Juan y me preguntó que para donde va ir... le dije yo: no eso no se lo voy a decir y me tuve que ver metida por mi marido donde el director, es él que manda y fui a adonde el director y justo estaba la secretaria y me dijo: ¿para que lo quiere? Y yo le dije: es para hablar algo privado...lo que voy a decir ... le aclaré a la señorita el problema que no le querían cambiar la sonda al Juan y dijo: yo la voy a mandar y me mandó adonde el jefe de los doctores y ahí hable con uno al otro día venia del consultorio le vengo a cambiar la sonda ustedes y quien se las cambia dije: yo, pero si ustedes dijeron que no había personal y no había elementos entonces eso yo me fui choreando ya pasen y una de las niñas dijo no sé qué cosa dije a no sé porque ustedes tuvieron la culpa y mi marido tiene que ser atendido.. si yo supiera cambiar esa cosa lo haría yo pero ahí no me meto, me meto en la heridas pero en eso no me puedo meter, no menos ahora en la cistotomía menos porque ahí el doctor me condena si hago esas cosas yo... cosas semejantes a esas viví... yo tuve que mudar a mi marido hasta con abrigo, tuve que pescar de todo un poco... pero igual doy gracias a Dios porque uno ve yo ahora yo no llegar y decir a la mujer es mala por dejar al marido en ese estado y se va no es que sea mala y que la mujer no se ve capacitada para para hacer el intento y en cosas así tener que verle el excremento haciendo fuerza viendo el carácter de él y salir a trabajar para la parte material es fome...

4.- ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria?

R.- Voy entrando a los 17 años todo el día , ahí voy a decir la verdad , me he cansado brutalmente y aprendido a no llorar, porque si eso no lo voy a nombrar porque parte de la familia sin dar nombre me hizo mucho llorar- o sea excesivamente llorar- y aprendí no a llorar, a tragarme eso... no a llorar aprendí yo todo eso, se absorbió... ¿sabe que nunca he ido al hospital por mí? gracias a Dios... sino como quedaría él y yo soy una mujer muy absorbente... por ejemplo soy absorbente en el sentido que este muy limpio, en ese aspecto soy exagerada... que esté limpio y que sus cosas todo; de bañarlo, que sus que sus pies, que sus uñas... soy muy absorbente pero he aprendido a no llorar...eso me hizo mal, la fuerza hizo que me saliera un tumor en la espalda...tengo un mioma y entonces algunas personas me han dicho que adonde he hecho mucha fuerza, pero me he aburrido también...

5.- ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad?

R.- Yo trabajaba... siempre me ha gustado trabajar y atender a mis hijas, yo estoy pendiente de mis hijas, de mis nietos... súper tranquila... de trabajo pero claro antes hacía más cosas, tenía más comodidad... súper súper buena po más tranquila, si cuando mi marido se enfermó fue como... yo creo fue como un terremoto grado 20 por no ponerle un terremoto grado 40, si así hay... porque fue tremendo dejar la empresa... no tanto por ir a trabajar si no por lo material yo a mis hijas la atendía muy bien... Salí a trabajar y tenía que dejar a mi hija sola, eso fue lo que a mí más me perjudicó, aparte de ver a mi marido que me dio pena igual, me dio tristeza.. que él se vio con pañales... al caso de él... porque uno como mujer que le vengán a poner un pañal... imagínese un hombre, un hombre es su macho poh y entonces traté y de eso doy gracias a Dios porque puso en mi mente de entenderlo, hay gente que me decía: ¿cómo se te ocurre estar con ese cacho?, ándate tú, eres joven... y yo les decía: ese no es nah cacho, es el papá de mi hija y me puede haber tocado a mí...ah claro seguro que si te tocaba a ti... ven esto no tengo pensar, porque a mí no me ha pasado aún... le pasó a él... sí que si po antes mi vida era más light era más... como más jovial si me siento hasta más vieja, no soy vieja pero me siento avejentada, me siento muy cansada... lo más terrible es que me siento muy muy agotada, como derrepente excesivamente agotada pero lo más triste es mi hija la que tengo con él, la Sandra porque como yo trabajaba mi marido se quedaba ahí en la casa como yo trabajaba mi hija se empezó a portar mal, a desviarse del camino, empezó a hacerse cuestiones en su cuerpo, se empezó a meter con malas juntas, la droga y ahí fue otro pilar porque tenía que trabajar para ellas más encima y bueno...

6.- En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido?

R.- No... mal, en el alimento por ejemplo a veces derrepente yo escuchaba cosas que estoy aburrída de comer fideos o arroz, yo decía: bueno, hay que darle gracias a Dios... hay gente en algún lugar no tiene ni pa comer ni eso... pero por ejemplo yo estaba acostumbrada que la leche, el yogurt, que la frutita que hacia cositas extras... todo eso se acabó todo justo y se empezó a juntar porque yo empecé a gastar en pañal me fui a la municipalidad y me daban un paquete no mas derrepente la municipalidad no tenía ese dinero que gastaba en pañal ya no se veían los yogurt a mí me gustaba tener en refrigerador llegaban mis nietos y tener yo era feliz pero bueno...

7.- ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo?

R.- Si él recibe una pensión estatal y lo que yo gano cuando estuve trabajando y yo me hice de una maquinita en la casa y ahí puse en cartel mi hija se hacen costuras y eso empezó como un desahogo aunque eso es relativo porque no todos los días se recibe mensual yo sumaba más o menos 60 70 vivimos tres mi hija, mi esposo y yo las otras dos gracias adiós me salieron más responsables son mayores tienen sus casas y otras cosas que le agradezco a Dios que tienen buenos maridos si eso es porque pobre de ellos porque mis guaguas son mis guaguas en serio al yerno que le parece mal que uno les diga mi hija guagua mi guagüita que su hija es más vieja al otro le gusta pero son mis guaguas a veces soy súper pasiva, pero que le toquen un pelo uy así me enoja...

8.- Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.?

R.- Por ejemplo aprendí a no llorar... El mismo ajeteo me hace no comer... Como rápido, por el ajeteo, yo pesaba 55... a veces bajo, subo... llegué a pesar 45 kilos, duermo poco... A la vez no ser dura, me entiende... Porque yo amo a mis hijas, amo a mis nietos y si puedo ver la posibilidad de ayudar a mi prójimo, lo haré... Porque lloré delante de un médico, de un familiar de Juan... el hijo de Juan fue soberbio, egoísta... entonces encontré como impotente... sentí impotencia de puro llorar, comía llorando... me trataba de cubrir los ojos para que mi hija no me viera... Yo no sé cómo no me morí en ese momento, de tanto que lloraba... el doctor también me trato mal... dos veces trate con el director del hospital... no entiendo porque trabajan para eso si lo van a hacer mal, mejor que busque otra pega... este doctor se cuadró... y dijo ah... él ya no tiene remedio y ni siquiera le hizo un examen de pipí... y yo reclamé y me va a pescar los papeles y yo me fui a acusarlo al director...

Yo duermo poco... se me hizo un desorden por así decirlo, derrepente se me olvidaba si comí o comí, no sentía hambre, derrepente sentía una fatiga muy extrema... derrepente me saltaba el desayuno, el almuerzo, la once por andar de aquí para allá en el hospital... yo me sentía agresiva e irritable, al hacer fuerzas, limpiar el excremento, hacer todo eso... eso me sirvió más ahora para entender más a una mujer, mi cuñada se trastornó cuando se le enfermó el marido... mi esposo Juan un día la diarrea le llegó hasta acá (indica el pelo) y yo decía: Qué hago? Dios mío ¿por dónde empiezo? No sabía qué hacer... por dónde empezar... Porque el agua del excremento le llegó al pelo, aguado... y la Sra. se trastornó... He sentido como odio por dentro o querer desaparecer, pero gracias a Dios nunca he hecho tonteras, ganas de desaparecer, pero a la vez no me queda de otra... he sentido odio, rabia, pena... pero, lo miro a él... y siento misericordia... si a la ropa le cae caca yo no la uso, porque una vez lo hice y la lavé y le

eché colonia igual salía el olor a excremento... (Muestra unos insumos médicos relacionados con el cuidado de la endoscopia que tiene)... Sí, he sentido cambios totales en mí, pero a la vez estoy bien... y de eso doy gracias a Dios porque si no fuera por Dios... Yo le digo: Juan, Dios te ama mucho... excesivamente te ama mucho... porque si no fuera por él... no estaría contigo ahora...

9.- ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida?

R.- Totalmente... de cuidarlo, cuidarlo, cuidarlo e impotencia de la parte material... El dinero es una parte importante, pero están las otras cosas también, porque puedo tener todo el dinero pero si espiritualmente no tienes las otras cosas... afectó mucho la parte de dinero porque todo se hace con eso...

10.- ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?

R.- Yo creo que lo que más puedo recalcar es que si no hubiese sido por Dios no lo hubiese hecho... A mí no me gusta que me alaben, porque yo lo hago por Dios... Me decían: Tú eres joven... y yo le digo a él: Dios te ama... Yo creo que el amor de Dios lo puso en mi camino...

11.- ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?

R.- Eso lo iba a hacer mi cuñada, para que yo pudiera trabajar... Yo no iba a hacer nada... pero, mi cuñada me decía que yo tenía que verla con las niñas, buscó en muchos lugares... hasta en Putaendo... lo rechazaban por muchos motivos, recorrió y recorrió mi cuñada... Uno lo piensa así... a la vez yo pensaba que le podían pegar o matar, tenía miedo...

12.- ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador?

R.- Tener misericordia... desearle al otro lo que yo quiero que me suceda a mí y si puedo aportar, aporto... pero, eso... La misericordia abarca todo lo que le he nombrado... Pero, tener misericordia que venga de parte de Dios.

13.- ¿Qué es lo último que ha hecho por usted misma?

R.- ¿Por mí?, ¿Por mí?... ¿Qué? No entiendo...Ahora último no... Nada... Asisto a la iglesia, no tengo amigas... Me gusta ir a la iglesia, relajo mi alma... y le digo al Señor que si estoy de pie es por su pura misericordia... Mi sobrina me va a teñir y yo dije: qué rico... Y me encanta cantar las alabanzas, me gusta hablar con Dios... Me tiene estresada ver la tv, las guerras, las muertes... me gusta hablar con Dios para que haga su misericordia con todas las injusticias del mundo...

ANEXO Nº4 "MATRIZ DE ANÁLISIS DE DATOS"

OBJETIVO GENERAL: Conocer la calidad de vida del cuidador de una Persona Mayor con dependencia y necesidad de cuidados, perteneciente al Instituto de Previsión Social, ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

| Categorías | Subcategorías | Pregunta |
|---|---|--|
| ➤ Categoría Nº 1: "Significación de las patologías del Adulto Mayor" | Impacto que causa en el conocimiento del diagnóstico | En el momento en que el adulto mayor fue diagnosticado ¿cómo enfrenta usted, esta situación? |
| | Desconocimiento de la enfermedad | ¿Conocía usted de esta enfermedad, implicancia y riesgos de ella en la persona que cuidaba? ¿Cómo lo enfrentó o se informó al respecto? |
| | No existe información ni capacitación respecto de las patologías | ¿Usted siente que existe suficiente información y capacitación respecto de la enfermedad que tiene el adulto mayor para cuidarlo de mejor manera?, ¿Cómo ha sido su experiencia? |
| Categorías | Subcategorías | Pregunta |
| ➤ Categoría Nº 2: "Síndrome del Cuidador Cansado" | Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo | ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar/conocido?, ¿Cómo repercute esa cantidad de horas en su vida diaria? |
| | Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador | ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar/persona conocida fuera diagnosticado con la enfermedad? |
| Categorías | Subcategorías | Pregunta |
| ➤ Categoría Nº 3: " Autocuidado del Cuidador del Adulto Mayor" | Repercusiones económicas y dificultades para desarrollarse como persona | En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar/conocido? |
| | - Acceso a redes institucionales que re confortan al cuidador | ¿Con que redes de apoyo institucional cuenta usted para el cuidado del enfermo? |
| | - Impacto Físico y Psicológico | Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico o psicológico en Ud.? |
| | - Alteraciones en la dinámica familiar | ¿Nota algún cambio en la dinámica familiar luego de recibir el diagnóstico del adulto mayor que cuida? |

| Categorías | Subcategorías | Pregunta |
|---|---|--|
| Categoría N° 4: "Significación del Concepto de Cuidador" | <ul style="list-style-type: none">- La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o de autoimposición del rol de cuidador- Dependencia del enfermo sobre el cuidador- Dificultad que implica ser cuidador de un Adulto Mayor | <ul style="list-style-type: none">¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar/conocido con alta demanda de cuidados?¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar/conocido o ingresarlo a un establecimiento de larga estadía?¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador? |

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Referencias Bibliográficas

1. Albala C, García C, Lera L, editors. Encuesta sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento en Santiago, Chile. Estudio SABE. Santiago; 2007.
2. Abanto A, F. R, editors. Demografía del paciente crónico: Medicina Geriátrica eb Residencias. Madrid: EDIMSA; 2000.
3. Abella, D. (1981). *Psiquiatría i medicina*. Barcelona: Edicions 62.
4. Alvarado, B. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista Cancerología*, 39 -46.
5. Baltes M, Wahl H, editors. Dependencia en los ancianos. Barcelona: Martinez-Roca; 1990.
6. Barthel D, Mahoney F. Funtional evaluation: Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5
7. Belloch, S. R. (1995). *Manual de Psicopatología*. México: Mac Graw Hill.
8. Bergero, T. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Asociación de Neuropsiquiatría*.
9. Berrios. (2005). *Dementia: Historical Overview*. London: Hodder Arnold.
10. Borthwick-Duffy, S. A. (1992). *Quality of life and quality of care in mental retardation*. New York: Springer-Verlag.
11. Budinich Villouta, M. (2008). *Personas Mayores y demencia: realidad y desafíos*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
12. Calmeil. (1835). *Dictionnaire de Médecine et Repertoire Générale de Sciences Médicales*. Paris: Bechet.
13. Carballeda, A. (2012). La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. *Margen*.
14. Casado D, López i Casasnovas G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Colección de estudios sociales. Barcelona: Ed. Fundación "la Caixa". 2000. p. 68-75.
15. Carvajal, J. (2007). "Salud y familia" En: *La familia en Chile a comienzos del siglo XXI*. Chile: Ediciones Universidad Tecnológica Metropolitana.

16. Casas, F. (1998). Calidad de vida y medio ambiente. *Revista de Trabajo Social*, 6-20. Celma, V. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Enfermería ENEO - UNAM*, 51.
17. Comas-Herrera, A. W. (2005). *Cognitive impairment in older people; its implications for future demand for services and costs*.
18. Costa, J. M. (1994). *Manual de Psiquiatría*. Balleterra: Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
19. Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? (2011). *Revista de enfermería. Universitaria ENEO-UNAM*, 4. Custodio, N. (s.f.).
20. Custodio, N. H.-P. (2008). *Prevalencia de demencia en una población humana de Lima- Perú*. Lima: AnFacmed.
21. Durand, B. y. (2001). *Psicología anormal: un enfoque integral*. México: Thompson Editores.
22. Dorentes-Mendoza G, Ávila-Funes J, Mejía-Arango S, Gutierrez-Robledo L. Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001. *Rev Panam Salud Pública*
23. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán*. 2005; 9(1): 73-92.
24. ENS Chile. (2010). *Encuesta Nacional de Salud 2009 - 2010*. Santiago.
25. Esquirol, E. (1838). *Des Maladies Mentales*. Paris: Bailliére.
26. Farge, A. (2006). Pensar en la locura. En A. Farge, *Pensar en la locura*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
27. Felce, D. y. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 51 - 74.
28. Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez M P. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm*. 1997; 3(1218): 261-272.
29. Flores Guerrero, R. (2013). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile.

30. Flórez Lozano, J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Diagnóstico*.
31. Font, J. (1983). *Salud y enfermedad mental*. Barcelona: Laia.
32. Foucault, M. (1961). *Historie de la folir á l'âge classique*. Paris: Editoria Plon.
33. Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. México: FCE.
34. Freudenberg, H. (1974). Staff burnout. *Journal Of Social Issues*, 5/22.
35. García-Riaño, D. (1991). Calidad de Vida: Aproximación histórico conceptual. *Boletín de Psicología*, 55 - 94.
36. Garriga, R. y. (1991). *Salud Mental en el Sistema Global de Salud*. Barcelona: Salvat.
37. Gil Monte, P. (25 de Julio de 2001). *El síndrome de quemarse por el trabajo (síndrome de burnout): aproximaciones teóricas para su explicación y recomendaciones para la intervención*. Recuperado el 25/08/2015 de <http://psicopediahoy.com/burnout-teoria-intervencion/>
38. Goldenberg, M. y. (1990). *Salud Mental*. Buenos Aires: El Ateneo.
39. González, F. C. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. SENAMA.
40. Guzmán J, H. R. (2001). Some social and economic impacts of the ageing process in Latin American countries. *Documento presentado en la XXIV IUSSP General Population Conference*, (págs. 18 -24). Salvador, Brasil.
41. Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
42. INE. (2003). www.ine.cl. Obtenido de www.ine.cl: www.ine.cl
43. IPS (2017) www.ips.cl Instituto de Previsión Social
44. Ituarte, A. (1992). *El Trabajo Social Clínico*. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social.
45. IMERSO. Libro Blanco de la Dependencia. In: IMSERSO, editor. Madrid; 2007
46. IMERSO. Libro Blanco de la Dependencia. In: IMSERSO, editor. Madrid; 2007

47. Izal M, Montorio I, Díaz-Veiga P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Madrid: INSERSO; 1997.
48. Maeyama, E. (2007). Experiencia de cuidador familiar del cuidado de una paciente con cáncer terminal en su casa en Japón. *Revista Enfermería ENEO - UNAM*, Vol. 8 N°1 Pág. 51.
49. Merino, S. (2004). *Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica*.
50. Mesa, P. J. (1986). *El marco teórico de la psicopatología*. Sevilla: Manuales
51. Universitarios. Morel. (1860). *Traité des Maladies*. Paris: Masson. Naciones Unidas. (2009). *Envejecimiento y las personas de edad. Indicadores para America Latina y el Caribe*. Chile.
52. Naciones Unidas. (2008). *Tendencias demográficas y protección social en America Latina y el Caribe*. Chile.
53. OMS. (3 de septiembre de 2007). <http://www.who.int/features/qa/62/es/>. Recuperado el 12 de Agosto de 2014, de <http://www.who.int/features/qa/62/es/>
54. Organización Mundial de la Salud. (2014). OMS. Recuperado el 23 de junio de 2014, de <http://www.who.int/es/>
55. Peinado, A. y Garcés, E. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con cáncer*.
56. Pinto, A. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando. *Revista Amuchan*, 5.
57. Reyes, M. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Curitiba, Brasil.
58. Sánchez B. Cómo cuidar un enfermo en casa. *Aquichán* 2005; 5(1): 162.
59. Universitario de San Ignacio durante doce años (1997 a 2009). *Congreso colombiano de Neurología*, (pág. 25:170). Salas, I. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista institucional enfermo respiratorio*, Pág. 266.
60. Sánchez, A. (1991). *Psicología Comunitaria*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias S.A.

61. Scharfetter, C. (1977). *Introducción a la Psicopatología general*. Madrid: Morata.
62. Simonsick E, Kasper J, Guralnik J, Bandeen-Roche K, Ferrucci L, Hirsch R, et al. Severity of Upper and Lower Extremity Functional Limitation: Scale Development and Validation with Self-Report and Performance-Based Measures of Physical Function. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001;56:10-9
63. SENAMA. (2015). *La Construcción Social de las Demencias en a personas de la Región Metropolitana*. Santiago.
64. Seva, A. (1983). *Salud Mental Evolutiva*. Zaragoza: Pórtico.
65. Slachevsky, O. (2008). *Las Demencias: historia, clasificación*. Buenos Aires: Akadia.
66. Taylor, & Bogdan. (2008). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Editorial Paidós.
67. Tizon, J. L. (1996). *Componentes Psicológicos de la práctica médica*. Barcelona: Biblaria.
68. Torres, A. (2003). Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. *Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería*. Bogotá.
69. Ugalde, M. y. (1991). *Salud Mental. Conceptos Básicos*. Barcelona: Salvat.
70. Vallejo, J. (1998). *Introducción a la Psicopatología y a la Psiquiatría*. Barcelona: Masson.
71. Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, Vol.6 N°1.
72. Celade. América Latina y el Caribe. Estimaciones y Proyecciones de Población 1950-2050. Boletín Demográfico. Santiago: CELADE; 2004.
73. INE. Proyecciones y Estimaciones de Población. 1990- 2020. País y Regiones.; 2008 [updated 2008; cited Agosto 2008]; Available from: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/proyecciones/INFORME/informe_proyecciones_2008.pdf.
74. Ministerio del Trabajo. Encuesta de Protección Social. Subsecretaría de Previsión Social, editor.; 2006.

75. Mideplan-Ine. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. In: FONADIS, editor. Santiago; 2004.
76. IMERSO. Libro Blanco de la Dependencia. In: IMSERSO, editor. Madrid; 2007.
77. Barthel D, Mahoney F. Functional evaluation: Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;14:61-5.
78. Baltes M, Wahl H, editors. Dependencia en los ancianos. Barcelona: Martínez-Roca; 1990.
79. Dorentes-Mendoza G, Ávila-Funes J, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo L. Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001. *Rev Panam Salud Pública.* 2007;22(1):1-11.
80. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (1980).
81. Querejeta M, editor. Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMERSO.; 2004.
82. Comité de Ministros de Europa E. Recomendación Nº (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 1998.
83. OMS. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud.; 2001.
84. Albrecht G, editor. *Encyclopedia of Disability.* California; 2006.
85. Altman B, Rasch E, Madams J. Disability measurement matrix: a tool for the coordination of measurement purpose and instrument development. In: Altman B, Barnatt S, editors. *International views of disability measures.* Oxford: JAI Press 2006.
86. Katz S. Activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc.* 1983;31:721-7.
87. Lawton M, Brody E. Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1989;9:179-83.

88. Albala C, Lera L, Gercía C, Arroyo P, Marín P, Bunout D. Searching a Common Definition for Functional Limitation in Latin America. *The Gerontologist* 2004;44 (Special Issue I):550s.
89. López MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2(7):332-4.
90. IMSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 1995.
91. Sánchez CS. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2006.
92. Tobío C, Agulló MS, Gómez MV, Martín MT. El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. Barcelona: Obra Social, Fundación "La Caixa"; 2010.
93. CHILE Y SUS MAYORES (2016) 10 años de la Encuesta Calidad de Vida en la Vejez UC – Caja Los Andes Resultados IV Encuesta Calidad de Vida en la Vejez.
94. Muñoz, L. (2015) "Las Cuidadoras y Cuidadores Mayores de Personas Mayores en la Zona Rural Suroeste del Área de Salud de Badajoz, Tesis Doctoral.
95. Crespo, M; López, J (2007) IMSERSO "El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"
96. CEPAL. (1997). *Ageing: four dimensions of all ages*. Santiago: CEPAL.
97. CEPAL. (2011). *Observatorio Demográfico América Latina y el Caribe*.
98. CEPAL, ECLAC. (2006). *Observatorio Demográfico: América Latina y el Caribe*.
99. Comisión Nacional del Adulto Mayor. (1995). *Comisión Nacional del Adulto Mayor*. Santiago, Chile.
100. Barrantes, M. (2006). *Scielo*. Recuperado el 26 de marzo de 2013, de Género, vejez y salud: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200008&script=sci_arttext

102. Comisión Nacional del Adulto Mayor. (1995). *Comisión Nacional del Adulto Mayor*. Santiago, Chile.
103. Comisión Nacional del Adulto Mayor. (1996). *Política Nacional del Adulto Mayor*. Santiago, Chile.
104. Frenz, P. (2005). Desafíos de la salud pública de la reforma: Equidad y determinantes sociales de la salud. *Rev Chil Salud Pública*, 103-110.
105. Ginebra: OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. España.
106. Gómez, A. (1999). La revolución de las canas: reflexiones y experiencias sobre el envejecer de las mujeres. *Rev de Salud de las Mujeres Latinoamericanas del Caribe*, 4.
107. Gómez, A. (1999). La revolución de las canas: reflexiones y experiencias sobre el envejecer de las mujeres. *Rev de Salud de las Mujeres Latinoamericanas del Caribe*, 4. *envejecimiento poblacional en Chile*. santiago: CELADE.
108. Huenchuan, Sandra. (1999). Envejecimiento desde una perspectiva cultural. El caso de los mapuches en la Araucanía. *Perspectivas: notas sobre intervención y acción social*, 20-27.
109. Huenchuan, Sandra. (2010). *Envejecimiento y género: acercamiento a la situación específica de las mujeres mayores en América Latina*. UNFP.
110. INE. (2010). *Esperanza de vida*. Santiago, Chile.
111. Instituto Nacional de Estadística. (2007). *evolución de la Maortalidad en Chile según causas de muerte y edad 1990 - 2007*. Santiago Chile.
112. Instituto Nacional de Estadística. (2009). *Estadísticas Demográficas*. Santiago, Chile.
113. J., G. P. (2007). Prevención de la Dependencia en Persona Mayores. *Primera Conferencia de Prevección y Promoción de Salud en España*. Semfiyc Ediciones.
114. Jadue H.L., D. B. (2004). Análisis del nuevo modelo de salud de la Encuesta CASEN 2000. *Rev. Med. de Chile*, 750-60.
115. Mary L. Caregiver, Take Care. *Geriatr Nurs*. 2005; 26(3): 152-153.

116. Martínez Santillán, F. (2000). *Principios de las Naciones Unidas a favor de las personas de edad*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.
117. MIDEPLAN. (2000). *Perfil del Adulto Mayor Rural*. Santiago.
118. Ministerio de Planificación. (2007). *Diagnóstico de la situación económica y social de los adultos mayores*. Santiago, Chile.
119. Ministerio de Salud. (2005). *Modelo integral de atención en salud*. Santiago, Chile: MINSAL.
120. Ministerio de Salud. (2007). *Informe Final. Estudio de Carga de enfermedad y Carga atribuible*. Santiago, Chile.
121. Ministerio de Salud. (2008). *Manual de Aplicación del examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor*. Santiago, Chile: MINSAL.
122. Ministerio de Salud. (2009). *DEIS*. Obtenido de www.deis.cl
123. Ministerio de Salud. (2010). *Encuesta Nacional de Salud*. Obtenido de <http://www.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
124. Ministerio de Salud. (2011). *Orientaciones para la Planificación y Programación en Red*. Santiago: MINSAL.
125. Ministerio de Salud. (2011). *Departamento de Estadísticas e Información en Salud*. Obtenido de <http://www.deis.cl/>
126. Ministerio de Salud. (2011). *Estrategia Nacional de Salud*. Obtenido de <http://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
127. Ministerio de salud. (2011). <http://www.deis.cl/>. Recuperado el 2011 de 2011, de <http://www.deis.cl/>.
128. Ministerio de salud. (2011). http://www.minsal.cl/portal/url/page/minsalcl/g_gesauge/guias.html. Recuperado el 2011
129. Ministerio de Salud. (2012). *Orientaciones para la Planificación y Programación en Red*. Santiago, Chile: MINSAL.

130. Ministerio de Salud. (2012). *Patologías Auge*. Obtenido de www.minsal.cl
131. Ministerio de Salud. (2012). Programa Nacional de Inmunizaciones. MINSAL.
132. Ministerio de Salud Pública. (2013). *Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de la salud familiar y comunitaria*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
133. Ministerio de Salud (2011). *Funciones Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud de Chile 2011*. Obtenido de MINSAL: http://www.minsal.gob.cl/portal/url/page/minsalcl/g_conozcanos/g_g_subs_salud_publica/SEREMI_funciones.html.
134. Ministerio de Salud. (2007). Estudio de Carga de Enfermedad y Carga Atribuible. *Departamento de Epidemiología, Ministerio de Desarrollo Social*, (2006)
135. Mesa del plan nacional de demencia: Propuesta de acción, las personas y los trastornos demenciantes en Chile
136. Ministerio Desarrollo Social. (2009). *CASEN*.
137. Ministerio Desarrollo Social. (2011). *CASEN*. Santiago.
138. Naciones Unidas. (1983). *Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*. Nueva York: Naciones Unidas.
139. NU. (1991). *Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad*. Resolución 46/91.
140. OMS. (1974). *Planificación y Organización de los servicios geriátricos*. Ginebra: OMS.
141. OMS. (2001). *Hombres, envejecimiento y salud*. Ginebra: OMS.
142. OMS. (2008). *Comisión sobre determinantes sociales de la salud. Informe de la secretaría*.
143. Pope A, Tarlow A. *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention*. National Academy Press. 1991

144. Querejeta M, editor. Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMERSO.; 2004.
145. SENADIS. (2004). *Estudio Nacional de Discapacidad*. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social.
146. SENAMA. (2009). *Las persona mayores en Chile. Situación, avances y desafíos del envejecimiento y vejez*. Santiago, Chile: SENAMA.
147. SENAMA. (2012). *Política Integral de envejecimiento positivo*. Obtenido de <http://www.senama.cl/filesapp/PoliticaAM.pdf>
148. Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). (2012). *Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile 2012 - 2025*. Santiago de Chile: SENAMA - Ministerio de Desarrollo Social.
149. UN. (2002). *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento*. Madrid.
150. United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division. (2009).
151. Universidad de Chile; SENAMA. (2011). *Segunda Encuesta Nacional: Inclusión y exclusión del adulto mayor en Chile. Opiniones, expectativas y evaluaciones de la población chilena sobre las diferentes modalidades de inclusión y exclusión de las personas adultas mayores*. Santiago, Chile: SENAMA.
152. Bazo, M.T. "La vejez como construcción cultural". *Revista de Gerontología*, 4, 1992. Pp. 237 – 242.
153. Cal Crespo, A. Et. Al. *Manual de cuidado de personas mayores*. A Coruña: Diputación de A Coruña. 2003. Pp 295.
154. Consejo de Cargos Directivos del Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Nueva York. 1999
155. Fontanals de Nadal, M.A., Y Bonet Llunas, R. *Una nueva visión del trabajo psicosocial en el ámbito asistencial*. Herder: Barcelona. 2003. Pp. 286.
156. Forteza, J.A. "Aproximaciones históricas a la gerontología". *Investigaciones psicológicas*. 12, 1993. pp. 31 – 55.

157. Martín García, M. et. Al. Trabajo Social en Gerontología. Síntesis: Madrid. 2003. Pp. 409.
158. Organización Mundial de la Salud. Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato de las personas mayores. Ginebra. 2002.
159. Leopoldo Salvarezza, "Psicogeriatría. Teoría y Clínica". Editorial Paidós, Buenos Aires 1988.
160. B.L. Mishara y R.G. Riedel, "El proceso de envejecimiento". Ediciones Morata,S.A. Madrid 1986.
161. Richard A. Kalish, "La vejez, perspectivas sobre el desarrollo humano". Ediciones Pirámides, Madrid, 1983.
162. Rocío Fernández Ballesteros, "Gerontología social". Ediciones Pirámides, Madrid 2000.
163. H. Bianchi y otros, "La cuestión del envejecimiento. Perspectivas psicoanalíticas", Biblioteca nueva, Madrid 1992.
164. María Teresa Bazo y otros, "Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional". Colección: gerontología social. Editorial médica panamericana, Madrid 1999.
165. N.E. Zinberg e I. Kaufman, "Psicología normal de la vejez". Editorial paidós, Buenos Aires 1987.
166. Josep María Fericgla, "Envejecer. Una antropología de la ancianidad". Editorial Herder, Barcelona 2002. (9) Gregorio Bermann y otros, "La psicoterapia de la niñez a la juventud". Editorial Paidós, Buenos Aires, 1971.
167. Verbrugge L, Jette A. The Disablement Process. Soc Sci Med 1994;38:1-14; Reuben D, Rubenstein L, Hirsch S. Value of Functional Status as a Predictor of Mortality: Results of a Prospective Study. Am J Med 1992;93:663-9
168. Zavala M, Vidal D, Castro M, Quiroga P, Klassen G. Funcionamiento Social del Adulto Mayor. Cienc. enferm. 2006; XII(2): 53-62.

