



Facultad de Medicina
Escuela de Medicina
Dirección de Postgrado y Postítulo



“Autopercepción de satisfacción de las necesidades humanas en cuidadores/as de personas con dependencia severa del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar”.

Tesis para optar a grado de:

Magister en Salud Pública, mención Atención Primaria en Salud

Y

Título de Especialista en Medicina General Familiar

Autor: Sebastián Beltrán Cid.

Tutora: Katherine Cuevas Lang.

2018

DEDICATORIA

**Al gran espíritu que marca mi camino,
A mi madre y mi padre que me enseñaron a recorrerlo,
A Katherine, Helena e Isabel, que me acompañan y motivan en el andar,
A las cuidadoras que me dieron la oportunidad y abrieron su corazón.**

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| RESUMEN | 6 |
| CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN | 8 |
| CAPÍTULO II: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 9 |
| 2.1 RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN | 10 |
| 2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN | 11 |
| CAPÍTULO III: MARCO CONTEXTUAL | 12 |
| CAPÍTULO IV: MARCO TEÓRICO | 14 |
| 4.1 CAMBIO DEMOGRÁFICO NACIONAL | 14 |
| 4.2 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA | 14 |
| 4.3 LA CUIDADORA / EL CUIDADOR | 15 |
| 4.4 PROGRAMA NACIONAL DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A DEPENDIENTES SEVEROS | 18 |
| 4.5 LA TEORÍA DE LAS NECESIDADES DE ABRAHAM MASLOW | 19 |
| 4.6 TEORÍA DE LAS NECESIDADES HUMANAS DE MAX NEEF | 25 |
| 4.7 LAS NECESIDADES HUMANAS SEGÚN ERICH FROMM | 29 |
| CAPÍTULO V: OBJETIVOS | 33 |
| 5.1 OBJETIVO GENERAL | 33 |
| 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 33 |
| CAPÍTULO VI: METODOLOGÍA | 33 |
| 6.1 TIPO DE ESTUDIO | 33 |
| 6.2 DISEÑO | 33 |
| 6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN | 33 |
| 6.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN | 34 |
| 6.5 DISEÑO MUESTRAL | 35 |
| 6.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS | 36 |

| | |
|---|-----------|
| 6.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS | 36 |
| 6.8 CRITERIOS DE RIGOR | 37 |
| CAPÍTULO VII: PLAN DE ANÁLISIS | 39 |
| 7.1 DEFINICIONES DE LAS CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS | 39 |
| 7.2 TRABAJO DE CAMPO | 40 |
| 7.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO | 41 |
| 7.4 SEGOS DEL INVESTIGADOR | 41 |
| CAPITULO VIII: RESULTADOS | 42 |
| A: APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES FISIOLÓGICAS DE: | |
| i. ALIMENTACIÓN | 42 |
| ii. DESCANSO | 48 |
| B: VALORACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SEGURIDAD EN SALUD. | 55 |
| C: APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AMOR Y SOCIALES: | 61 |
| i. PAREJA | 61 |
| ii. FAMILIA NUCLEAR | 65 |
| iii. FAMILIA EXTENSA | 69 |
| iv. AMISTADES | 72 |
| D: DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SENTIRSE VALORADO POR OTROS | 77 |
| E: DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AUTORREALIZACIÓN | 81 |
| CAPITULO IX: ANALISIS DE RESULTADOS | 86 |
| A: APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES FISIOLÓGICAS DE: | |
| i. ALIMENTACIÓN | 87 |
| ii. DESCANSO | 89 |

| | |
|---|------------|
| B: VALORACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SEGURIDAD EN SALUD. | 91 |
| C: APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AMOR Y SOCIALES. | 93 |
| i. ANÁLISIS GLOBAL DE LAS RELACIONES DE AMOR Y AMISTAD | 93 |
| ii. PAREJA | 94 |
| iii. FAMILIA NUCLEAR | 96 |
| iv. FAMILIA EXTENSA | 97 |
| v. AMISTADES | 98 |
| D: DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SENTIRSE VALORADO POR OTROS | 99 |
| E: DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AUTORREALIZACIÓN | 100 |
| CAPITULO X: CONCLUSIONES | 102 |
| CAPITULO XI: SUGERENCIAS | 105 |
| CAPITULO XII: BIBLIOGRAFIA | 108 |
| CAPITULO XIII: ANEXOS | 110 |
| ANEXO N° 1: FORMULARIOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO | 111 |
| ANEXO N° 2: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FAMILIAR DE USUARIO DEL PROGRAMA | 113 |
| ANEXO N° 3: PAUTA DE ENTREVISTA CUIDADOR/A | 115 |
| ANEXO N° 4: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INFORMANTE CLAVE | 118 |

RESUMEN

Las necesidades humanas han sido descritas por múltiples autores. Abraham Maslow en 1943 propone una teoría que marcó un hito dentro de este conocimiento. Propone organizar las necesidades humanas desde las más fisiológicas y relativas a la supervivencia, hacia las necesidades orientadas a la autorrealización y el crecimiento personal. Por otra parte, la condición de dependencia es cada vez más frecuente, y hace referencia a necesitar de la ayuda de otra persona para poder cubrir sus necesidades o realizar sus actividades de la vida diaria. Esta condición se hace cada vez más frecuente, con lo que cada vez hay más cuidadoras. Ellas habitualmente son mujeres y familiares, sin preparación formal para asumir los cuidados de otra persona, por lo que quienes viven este proceso, se enfrentan a múltiples dificultades y estresores, desde lo personal a lo familiar y social.

En los centros de atención primaria de nuestro país, llamados centros de salud familiar (CESFAM), existe un programa de atención domiciliaria para personas con dependencia severa, en los cuales se busca dar una atención de salud integral al paciente dependiente y su cuidadora. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos no se conoce desde la perspectiva de las cuidadoras cómo ellas perciben la satisfacción de sus necesidades.

Frente a lo anterior, se propone como objetivo de la investigación explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades humanas en cuidadoras/es informales, para lo que se decidió que la metodología cualitativa con enfoque fenomenológico sería la que se ajustaba mejor al objetivo. Se realizó un estudio exploratorio, realizando entrevistas semi-estructuradas a 12 cuidadoras provenientes del programa de atención domiciliaria del CESFAM Nueva Aurora y a 2 funcionarias que trabajan en el programa, durante el año 2017. Las necesidades estudiadas fueron acotadas a: fisiológicas de alimentación y descanso, seguridad en salud, de amor y sociales, de valoración por otros, y de autorrealización.

El trabajo de campo mostró que las cuidadoras tienen dificultades para cubrir satisfactoriamente sus necesidades. Las fisiológicas de descanso y alimentación, así como la de seguridad en salud, son cubiertas, pero existiendo una brecha entre lo que las cuidadoras tienen como ideal y como realmente logran satisfacer la necesidad. Las necesidades de amor y sociales también son cubiertas, en donde los diferentes tipos de relaciones interpersonales se complementan para que la cuidadora se sienta satisfecha con esta necesidad. Perciben un mayor apoyo y cercanía con la familia nuclear y las amistades.

La categoría de “valoración por otros” mostró que se sienten muy valoradas por su familia, entre otras cosas por su rol como cuidadoras, por lo que un hallazgo relevante es que las cuidadoras satisfacen esta necesidad mediante el propio acto de cuidar. Así mismo, en la categoría de autorrealización se halló que las cuidadoras logran sentir que se realizan al ejercer este rol.

Acorde al modelo de salud integral y con enfoque familiar, para otorgar una atención integral a la cuidadora, se requiere de tener un mayor conocimiento respecto al rol y sus implicancias en diferentes dimensiones de la persona cuidadora, lo que entregaría un conocimiento útil y nuevo, que podría traducirse luego en cambios en la gestión y atención para su beneficio.

Palabras Claves: "Necesidades humanas", "Cuidadora", "Autopercepción de satisfacción".

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

En nuestro país el cambio demográfico hacia el envejecimiento poblacional, determinado principalmente por una baja en la natalidad y el aumento de las esperanzas de vida, han determinado un cambio en el perfil epidemiológico de la población nacional (1), aumentando la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT's), lo que junto a otros factores, como los avances en el conocimiento médico y tecnología, han llevado a que cada vez existan más personas con discapacidad y la consecuente dependencia en grados diversos. Esta dependencia, en nuestro sistema público de atención primaria, se gradúa mediante el índice de Barthel (2).

Al hablar de dependencia aparece la figura de la cuidadora. Ésta, habitualmente es una familiar que asume los cuidados, y se le denomina "cuidadora informal" debido a que no tiene una formación formal que la capacite para el cuidado de personas. La cuidadora informal a su vez puede ser primaria si es la principal cuidadora, o secundaria, quienes son personas que brindan apoyo a la cuidadora principal.

La cuidadora ha sido foco de investigaciones desde múltiples miradas, como lo son sus comorbilidades, sus características sociodemográficas, los factores que influyen en su desempeño, y estudios relacionados a la sobrecarga que viven. Sobre el 90% de las veces son mujeres, y de un nivel educacional y socioeconómico bajo (3). Por lo anterior, se hablará de cuidadoras a modo general en la presente investigación, pero también pueden ser hombres, quienes no fueron excluidos del estudio.

Existen diversas teorías respecto a las necesidades humanas, de las cuales la más relevante para el presente estudio es la descrita por Abraham Maslow (4). Éste plantea una pirámide de 5 niveles, en los cuales para cada uno de ellos, describe necesidades humanas universales que van desde lo cercano a la supervivencia en su base, hacia el crecimiento personal y autorrealización en el ápice, siendo los niveles inferiores pre-requisitos para la presentación de las necesidades de niveles superiores. Por otra parte, no satisfacer las necesidades básicas se relaciona a psicopatología, con una consecuente disminución en la calidad de vida, así también satisfacer las necesidades de niveles superiores, relacionado a la estima (autoestima y/o social) y a la autorrealización, se puede asociar a una mejor calidad de vida.

Se propone en el siguiente estudio una aproximación cualitativa a la vivencia del rol de cuidadora, explorando la satisfacción de sus necesidades humanas para poder ampliar el conocimiento que se tiene de ellas desde otra arista, aportando así a los equipos de salud para otorgar un acompañamiento más integral a la cuidadora y su familia, junto con servir a nivel de gestión en la toma de decisiones.

CAPÍTULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Asumir los cuidados de una persona dependiente severa conlleva una fuerte carga física y emocional, más aún si se trata de una cuidadora informal, es decir, aquella persona que por decisión propia decide cuidar a otra sin un fin laboral de por medio, sin mediar previa preparación o estudios, por lo que el estrés biopsicosocial durante este proceso suele ser muy alto. En ocasiones el compromiso y dedicación, sumado a la falta de redes de apoyo que otorguen un alivio o reemplazo para los cuidados, determina que la persona finalmente esté a tiempo completo como cuidadora, dejando de lado sus propios intereses, anhelos, salud, vida social, y otros.

El programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa (5) busca dar un abordaje integral al usuario, familia y cuidadora, correspondiéndose con el modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria que fomenta el Ministerio de Salud (MINSAL) (6) desde la reforma de salud del Presidente Lagos en el año 2004. Resguarda para la cuidadora talleres en donde se enseña sobre las medidas básicas para cuidar, desde un punto de vista técnico, por ejemplo el cómo moverlos y asearlos de manera segura para el binomio cuidado/cuidadora, además se realiza psicoeducación para prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador. También desde el año 2015, como parte de la certificación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria en establecimientos de atención primaria (7), se solicita a los equipos de salud que se planifique y ejecute un programa de cuidados de carácter personalizado para cada cuidadora.

A pesar de ello, en la práctica clínica diaria se ve una respuesta insuficiente del sistema de salud hacia la cuidadora y el familiar dependiente, en donde la escases de recurso humano y la baja capacidad resolutoria, a todo nivel de la red de salud pública, genera que sus problemas de salud no se resuelvan de forma suficiente.

En relación a la cuidadora, la mayoría de la literatura describe las dimensiones biológicas, emocionales y de sobrecarga relacionada a la vivencia de ser cuidadora. Existen aproximaciones también desde la terapia sistémica, en donde se han propuesto modelos para acompañar a familias en donde uno de los padres tiene una enfermedad crónica, sin o con dependencia (asumiendo la familia el rol de cuidadores), facilitando el afrontamiento a las crisis y tareas que se presentan (8).

Sin embargo poco se sabe de otros ámbitos, como la expresión de sus necesidades humanas, sus motivaciones, o los aspectos positivos que nacen de esta interacción cuidadora/cuidado (9), y en este conocimiento se encuentran pistas que permiten dar un acompañamiento más integral, ya que pueden existir elementos que no consideramos desde la mirada habitual de salud, y que explorarlo desde este enfoque podría dar paso a un nuevo conocimiento que permita realizar un abordaje más

integral, tanto a nivel de gestión como a nivel de la atención clínica.

El CESFAM de Nueva Aurora tiene una alta población de adultos mayores y de personas dependientes, además la población usuaria del programa se encuentra identificada y ordenada administrativamente, esto lo hace un lugar adecuado para realizar el estudio. También fue centro formador del investigador, por lo que las relaciones con el equipo de salud junto con el conocimiento de la comunidad y cultura local, favorecen las condiciones para realizarlo.

Para los fines de este estudio se decidió acotar la investigación hacia las necesidades humanas de la cuidadora.

Por lo anterior el problema a estudiar se plantea de la siguiente manera: Existe desconocimiento sobre la autopercepción de satisfacción de las necesidades humanas en cuidadoras/es informales primarias/os de dependientes severos usuarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM Nueva Aurora.

2.1 RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.

La presente investigación mediante metodología cualitativa permite abrir un nuevo campo en el conocimiento respecto a la figura de la cuidadora, develando como se expresan sus necesidades humanas y por lo tanto dejando ver cuáles son sus motivaciones [MASLOW, 1943 (4)]. Permitirá también conocer las brechas de estas, las estrategias que usan para satisfacerlas, así como la relevancia que le dan a cada una de Ellas.

Este conocimiento tendría impacto a nivel de la atención clínica, pues permite realizar un acompañamiento de la cuidadora con una visión global de la persona y sus necesidades, su diversidad, conocer aquellas que no están siendo consideradas o son subvaloradas por los equipos de salud, así como también sus propios recursos y factores protectores. Permite ampliar el conocimiento de la vivencia de ser cuidadora, lo que favorecería una mayor empatía del clínico en la relación prestador de salud - cuidadora/familia. Todo esto determina una atención más integral y resolutive hacia los problemas que Ellas identifiquen como más relevantes.

Por el ámbito de la gestión en salud, permitiría iniciar cambios en la ejecución del programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa, enfocándose en aquellas necesidades que estén al alcance del equipo de salud local y que sean prioritarias para la cuidadora. Destinar recursos humanos y financieros. Movilizar redes sociales para que exista un mayor apoyo desde la propia comunidad y sociedad. Incluso podría ir más allá y aportar a que surjan nuevas políticas públicas para apoyar a las personas que se encuentran en la condición de cuidadora/dependencia.

Lo que se busca finalmente es colaborar en que las cuidadoras tengan una mejor calidad de vida.

2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuál es la autopercepción respecto a la satisfacción de las necesidades humanas en cuidadoras/es informales primarias/os de dependientes severos usuarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM Nueva Aurora durante el año 2017?

CAPÍTULO III

MARCO CONTEXTUAL

El CESFAM Nueva Aurora pertenece a la Corporación Municipal de Viña del Mar y brinda atención a la población beneficiaria de Recreo, Agua Santa y Nueva Aurora, trabajando con el modelo de atención integral con enfoque familiar y comunitario. Está dividido en 3 sectores, estos corresponden a equipos de salud multidisciplinarios, cuyo recurso humano está calculado según la cantidad de población que tendrán a cargo por su área geográfica asignada. Estos son los sectores 10, 11 y 12, teniendo cada uno sus diferentes características sociodemográficas.

El primero corresponde al sector de Recreo y se caracteriza por tener una población con un nivel socioeconómico más alto y una mayor proporción de adultos mayores que los demás sectores. El sector 12 tiene una gran población en tomas de terreno, con un nivel socioeconómico más bajo, se podría pensar que son más familias con riesgo psicosocial alto; también tienen familias fuera de su jurisdicción, por lo que en ocasiones no se les puede realizar visitas domiciliarias y se desconoce las condiciones en que viven. El sector 11 es un punto intermedio entre los 2 sectores antes descritos, geográficamente es el que se encuentra más cerca del CESFAM.

A Junio del año 2017, tiene una población per cápita de 30.868 personas a cargo, de los cuales 5.651 corresponden a personas de 65 o más años, equivalente a un 18 % de la población total, llama la atención si lo comparamos con la encuesta CASEN 2013, en donde se describe que un 16,7% de la población nacional es adulto mayor, y en donde la región de Valparaíso es una de las más envejecidas, con un 18,3%.

A Agosto del año 2016, existían 185 personas ingresadas al programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa, distribuidas de la siguiente manera: 58, 45 y 82, en sectores 10, 11 y 12, respectivamente, los cuales en su mayoría corresponden a usuarios/as con dependencia severa, y solo una menor parte corresponden a usuarios con dependencia leve o moderada. Cabe explicar, que si bien el programa está destinado a personas con dependencia severa, en ocasiones se ingresan a personas con dependencia leve o moderada al considerar determinantes sociales o geográficas en su evaluación, tales como pobreza extrema, dificultades para desplazarse sumado a un terreno difícil de superar o locomoción muy lejos del hogar.

La modalidad de funcionamiento del programa ha tenido varios cambios en los últimos años, pero se podría decir que en general, viene desde la familia la solicitud de ingresar al programa, por lo que una enfermera o kinesióloga del equipo de salud realiza una visita con el fin de realizar una evaluación integral y clasificar según índice de Barthel el grado de dependencia de esa persona. De ser ingresada por esta primera aproximación, se programa una visita por médico de su sector, y luego seguirá teniendo controles según lo requiera cada caso. Se intenta que médico pueda ir cada 6 meses

a ver a los usuarios severos y 1 vez al año a los demás. Se consta con un equipo multidisciplinario, en donde participan enfermeras/os, médicos/as, asistentes sociales, kinesiólogas/os, técnicos en enfermería, paramédicos y nutricionistas.

Las visitas domiciliarias se realizan con enfoque familiar e integral, utilizando instrumentos de salud familiar, principalmente la cartola familiar, genogramas, ecomapas, y en ocasiones estudios de familia. Como apoyo se brinda un taller para cuidadores de personas dependientes y se colabora con la municipalidad en la entrega del estipendio.

El programa funciona con citas programadas, por lo que muchas veces no cuenta con la capacidad para dar respuesta a las demandas espontáneas o con necesidad de atención inmediata, las que deben ser cubiertas por el SAPU, SAMU u otro servicio de urgencia público o privado. También muchas veces se ve limitada la capacidad de dar respuesta a las necesidades de los usuarios y sus familias, ya sea por recursos humanos, insumos o complejidad técnica.

Se perciben dificultades en el programa, tales como falta de horas de recursos humanos (RRHH), tiempos acotados para visitas, un largo tiempo de espera cuando se requiere una evaluación por algún médico especialista (del centro de referencia que es el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar) e incluso en algunas oportunidades faltan vehículos para el desplazamiento de los funcionarios; así como también se presentan muchas dificultades que van más allá del ámbito salud, como problemas económicos, sociales y legales, los que directa o indirectamente repercuten sobre el estado de salud de las cuidadoras y su familia. Todo esto lleva a que la respuesta del sistema de salud sea insuficiente, persistiendo la atención centrada en el usuario dependiente con insuficiente cobertura de las necesidades de la cuidadora y su familia. Se vislumbra por lo tanto un escenario con poco espacio para la prevención y promoción en salud, en donde el foco de atención muchas veces está en lo inmediato.

Bajo este contexto se desarrolla el programa en el CESFAM Nueva Aurora y motiva al presente estudio.

CAPÍTULO IV

MARCO TEÓRICO

4.1 CAMBIO DEMOGRÁFICO NACIONAL.

Nuestro país se enfrenta desde hace varias décadas a un cambio en su pirámide poblacional, en un denominado periodo de transición (10), debido a variables como el aumento en la esperanza de vida y la progresiva baja en la natalidad, lo que ha llevado a tener cada vez una mayor proporción de adultos mayores. A este fenómeno se le denomina “inversión de la pirámide poblacional”.

Según el INE (11), en el año 2002 la población de adultos mayores era de 1.685.028, correspondiente al 10,8 % de la población; y se proyecta para el año 2020 que el total de adultos mayores en Chile sea de 3.271.990, correspondiente a un 17,3 % de la población total. Es decir, en 18 años casi se duplica el número de adultos mayores.

Por otra parte, la tasa global de fecundidad, ha disminuido desde los 5.4 hijos por mujer en los años 50', a 1.9 en el 2004 (CELADE 2002, INE, 2004). Cabe destacar que 2,1 hijos por mujer es la tasa que asegura el reemplazo generacional, por lo que se espera que esta inversión de la pirámide siga acentuándose. En palabras simples, cada vez hay más gente mayor que gente joven.

Tal escenario, sumado a los avances en la medicina, ha llevado a que cada vez sea más prevalente la presencia de personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) y sus complicaciones, edades extremas con sus respectivas condiciones derivadas del envejecimiento, y secuelas de diversas patologías o traumatismos, lo que se traduce finalmente en personas con dependencia o necesidad de apoyo para sus cuidados personales o actividades, también conocidos como “postrados” o “dismóviles”.

4.2 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.

SENADIS, según su “II estudio nacional de la discapacidad 2015” (12) refiere que en la población de 18 años o más de Chile hay 2.606.914 personas con discapacidad, correspondiente al 20% de la esta población, un 8,3% está bajo condición de severidad y un 11,7% como leve a moderada. De este 20% un 40,4% tiene algún grado de dependencia funcional, definida esta para este estudio como “aquellas personas que declaran tener dificultades extremas/imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, o que reciben ayuda con alta frecuencia (muchas veces o siempre)”, es decir, cerca de un millón de personas se encuentran en esta condición al día de hoy. Específicamente en la región de Valparaíso (13) existirían 246.060 personas con discapacidad, de los cuales un 34% tendrían 60 o más años.

Pues bien, hemos descrito aspectos generales respecto a la discapacidad, desde una mirada epidemiológica general, sin embargo queremos adentrarnos en el concepto de dependencia y el/la cuidador/cuidadora.

La Real Academia de la Lengua Española, define dependencia como “situación de una persona que no puede valerse por sí misma” (14), de lo que se infiere entonces, necesita de asistencia o ayuda de un tercero en su vida diaria, en grado variable. Esta graduación de severidad se puede hacer de diferentes maneras. En nuestro país se han utilizado principalmente dos, el índice de Katz (15) y el índice de Barthel (2). Cabe señalar que en el año 2014 se validó para Chile un índice breve llamado PFAQ (16), el cual aún no se utiliza de forma rutinaria en nuestro medio, así como también existe la etapificación descrita por el Dr. José Luis Dinamarca, la cual resulta práctica para el enfrentamiento clínico de estos pacientes, se le llama clasificación de Dinamarca (17).

En los establecimientos de atención primaria, se define y gradúa la dependencia utilizando el índice de Barthel (IB), instrumento ampliamente difundido y recomendado por su facilidad de aplicar, fiabilidad y validez (2). Este permite diferenciar entre personas sin dependencia y con dependencia, que va entre los grados leves, moderados y severos. Para ello puntúa según la necesidad de apoyo en diferentes actividades de la vida diaria, como son: comer, trasladarse entre la cama y una silla, aseo personal, uso del retrete, ducharse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control de heces y control de orina.

Pues bien, si se habla de persona dependiente, entonces aparece la figura de la persona que brinda este apoyo o asistencia, llamado/a cuidador o cuidadora.

4.3 LA CUIDADORA / EL CUIDADOR.

Según la misma encuesta de SENADIS, un 41,2% de la población adulta en situación de discapacidad cuenta con asistencia y un 4,9% no la tiene y declara requerirla, números no menores considerando la población total nacional. De aquellos que cuentan con asistencia, probablemente en su mayoría como “cuidadoras informales”, un 77,1% de estos residen en el mismo hogar, así como también se objetivó que en un 73,9% de los casos son personas de sexo femenino quienes ejercen la labor del cuidado, lo que responde principalmente a factores sociales y culturales.

El cuidador o la cuidadora, ha sido desde hace un tiempo sujeto de estudio, existiendo variada literatura al respecto, local e internacional. Nos enfocaremos principalmente en los cuidadores familiares, quienes son personas que otorgan un cuidado informal, no remunerado y que se pueden clasificar como primarios o secundarios. La cuidadora formal es aquella que tiene estudios respecto al cuidado de personas, como enfermeras, paramédicos u otras/os, y que habitualmente son remunerados por su trabajo. El/La cuidador/a informal es aquella que no tiene estudios oficiales para

asumir cuidados de personas, habitualmente son familiares o amigos cercanos que asumen voluntariamente la labor, mujeres, de bajo nivel educacional y bajo nivel socioeconómico (3, 18).

La cuidadora familiar primaria es aquella que asume todos o la mayor parte de los cuidados, y/o la gestión de estos, habitualmente son personas sin formación en el área salud, con un alto compromiso por la labor y responsabilidad. La cuidadora familiar secundaria son personas que sirven de apoyo para la cuidadora primaria, ya sea instrumental o emocional, y son claves en la dinámica aunque poco estudiados (19, 20).

Actualmente en el programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa se realiza una capacitación básica a los y las cuidadoras sobre el cuidado propiamente tal, el autocuidado y el funcionamiento del programa. También se aplica la escala de Zarit que busca evaluar la sobrecarga del o de la cuidadora, y en base a esta poder proponer y priorizar un plan de trabajo con la familia y/o usuario/a (21).

Un estudio liderado por Vaquiro Rodríguez (18) con enfoque de género sobre las cuidadoras, evidencia la inequidad de género en los cuidados informales. Histórica y socialmente el cuidado se ha relacionado a algo maternal, llevándolo así al rol femenino, responsabilidad que colinda y se potencia con los afectos de por medio. Este rol pierde límites de horarios, no se valora económicamente y se invisibiliza el desgaste que este produce. También debe seguir cumpliendo otros roles, como las labores del hogar, educación y crianza de hijos, etc. Por otra parte, en el hombre la labor de cuidados es vista como una opción más que una responsabilidad. Pone en evidencia la tendencia actual de llevar los cuidados al ámbito ambulatorio (psiquiatría, cirugías ambulatorias, por ejemplo), es decir, tratamientos que antiguamente se hacían hospitalizados, hoy en día se hacen de manera domiciliaria y bajo el cuidado de su familia. Esto conlleva que otra vez sea la mujer quién asume la principal responsabilidad, descuidando sus otras dimensiones. Todo lo anterior se acentúa aún más si consideramos el aumento en las familias monoparentales en la actualidad, las que en su mayoría son de madre con hijo/s.

Otro estudio (3) buscó identificar factores del cuidador que influyeran en el cumplimiento o no, de los cuidados básicos, este encontró que un 91,8% son mujeres y solo en el 6,1% de los casos no existía un parentesco, además encontró que los cuidados tienden a ser deficientes, considerando que solo se analizó el cuidado básico de los usuarios postrados. Solamente un 22,4% los cumple adecuadamente y un 27,6% los cumple de manera deficiente. Un 62,2% de los cuidadores refieren sobrecarga intensa, lo que se corresponde con las cifras internacionales según el autor. Sin embargo el cumplimiento en los cuidados no tuvo relación estadística con el nivel de sobrecarga. En relación a la edad, la mayoría estuvo dentro de los 21 y 40 años, sin embargo sobre los 60 años, es cuando más cumplían con los cuidados básicos de su familiar, existiendo una relación inversa entre la edad y el cumplimiento de los cuidados. También encontró que el nivel educacional era bajo (solo un 7% tenía estudios de nivel superior), además de presentar un ingreso económico también bajo e insuficiente. Él

61% presentó síntomas depresivos, 72,4% ansiedad, 51% con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), principalmente diabetes mellitus (DM) o hipertensión arterial (HTA). Los mejores cuidados se vieron en quienes llevaban entre 5 y 15 años de cuidados, menos que esto, se relacionó a cuidados deficientes. Un 89,8% cuida las 24 hrs. del día. Más de la mitad de los cuidadores refieren tener algún tipo de apoyo, y este apoyo no mostró significancia estadística respecto al cumplimiento de los cuidados básicos del familiar, aunque si muestra una tendencia.

Múltiples son los estudios que han buscado evaluar las complicaciones o morbilidades que presentan los/as cuidadores/as. Un estudio español (22) comparó a cuidadores con un grupo control en un corte transversal, evidenciando que un 78,5% de los cuidadores presenta enfermedad crónica relacionada con el esfuerzo, versus un 59,8% del grupo control. El 69,6% presenta síntomas de ansiedad y un 43% sintomatología depresiva, versus un 45,1% y un 25,6 respectivamente en el grupo control. Otro estudio español (23) mostró que los cuidadores presentan mayor riesgo de depresión, ansiedad e índice de esfuerzo, cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental de la persona "cuidada", así cuanto menor es el apoyo social recibido y también estaría directamente relacionado al tiempo que lleva cuidando. Se asocia también al grado de disfunción familiar.

Un estudio realizado en China (24), entrevistó a un grupo de 355 cuidadoras familiares primarias de personas con esquizofrenia y dependencia asociada, encontrando relación directa entre la sobrecarga de la cuidadora y la salud mental de Ella. Los rasgos de personalidad neurótica, el funcionamiento familiar, y los estilos de afrontamiento, mostraron también relación directa con el nivel de sobrecarga de la cuidadora. Por lo anterior los autores recomiendan que estos puntos sean foco de atención en el acompañamiento de cuidadoras, desde una mirada preventiva de la sobrecarga, promoviendo la psicoeducación a la familia.

Por otra parte, Rafael Del Pino (9) tiene una innovadora visión, al enfocar su estudio no solo en la sobrecarga de la cuidadora y sus aspectos negativos, sino que también investigó sobre cómo se expresaban aspectos positivos en ese cuidado. Describió la satisfacción de la cuidadora como la percepción subjetiva de gratificación o crecimiento personal, derivada de dar cuidados. Encontró que un 51,5% de las cuidadoras entrevistadas refería una alta satisfacción junto a una baja sobrecarga, y que esta combinación tenía un efecto protector en la aparición de sintomatología ansiosa o depresiva en la cuidadora. Cabe destacar que en ese estudio se incluían personas dependientes de toda severidad, lo que puede favorecer la dicho previamente, ya que personas con menos dependencia generan menos sobrecarga.

Otro estudio (25) evaluó, entre otras cosas, cuáles eran las principales quejas de los cuidadores de ancianos dependientes, evidenciando falta de tiempo libre (60%), restricción en su vida anterior (84%), cambio de proyectos personales (66%), lumbalgias (64%), algias musculares (40%), ansiedad (36%), depresión (44%) y síndrome de estrés del cuidador (36%).

Es conocido que esta condición de cuidadora habitualmente es voluntaria y resultado de la falta de otras alternativas, lo que establece desde el inicio un difícil escenario. Asociado a emociones de rabia, culpa, frustración, ansiedad y miedo, entre otras, que dificultan el proceso. Se sabe también que esta situación puede durar años y que prácticamente pueden estar ejerciendo la labor a tiempo completo (20).

A nivel nacional, un estudio (26) referente al apoyo social y autocuidado en cuidadores informales, encontró que estos tienen una escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de gestión del autocuidado.

Ante tal escenario, puede inferirse entonces que existe una merma en la calidad de vida de la/el cuidadora/cuidador. Marco y colaboradores (27) estudiaron el deterioro en la calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por un ataque cerebrovascular, utilizando un cuestionario de salud en Barcelona. Encontraron que en el 83,3% de los casos, el/la principal cuidador/a era la pareja, 78,6% ofrecían cuidados a tiempo completo o parcial (al menos 3 horas al día), 80% eran pensionados o amas de casa, sigue la tendencia al bajo nivel educacional y la escasez de recursos económicos. Un 93% no tenía ningún tipo de ayuda social. Las principales comorbilidades fueron la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y los problemas osteoarticulares. La vitalidad y la salud general fueron las dimensiones evaluadas con peor evaluación, sin embargo en el desglose se pueden evidenciar ciertas diferencias que tuvieron significancia estadística. Los hombres entre 35 y 44 años presentaban una disminución en el rol emocional y en la vitalidad. Las mujeres entre 45 y 54 años en vitalidad, rol emocional, función social y salud mental. Las mujeres entre 55 y 64 años mostraban diferencias respecto al rol emocional y función social. También encontró que el dolor musculoesquelético, la depresión, el tiempo dedicado a los cuidados y la dependencia funcional motora, se relacionan a un mayor deterioro de la calidad de vida de la cuidadora.

Investigadores Españoles estudiaron la sobrecarga del cuidador principal, en relación a la escala de Zarit, encontraron relación con mayor sobrecarga cuando la persona cuidada usa pañales y cuando el cuidador tiene alguna comorbilidad; por otra parte encontró como factores protectores la edad del paciente, a mayor edad, menor sobrecarga, así como el tratamiento ansiolítico en los cuidadores. Cabe destacar que los autores evidencian la poca validez externa de este estudio, debido a que los criterios de inclusión eran muy estrictos, y la población rural y envejecida, sin embargo nos sirve para hacernos una idea (28).

4.4 PROGRAMA NACIONAL DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A DEPENDIENTES SEVEROS.

El actual programa nacional de atención domiciliaria a personas con dependencia severa (5), ha tenido varios nombres y ha cambiado su nomenclatura desde que se implementó el año 2006 a nivel país como estrategia sanitaria. Hoy en día se desarrolla en los centros de atención primaria en salud

(APS), tanto municipal como dependiente de los Servicios de salud (SS) y cuenta con recursos para realizar visitas domiciliarias integrales y atenciones a domicilio, por equipos de cabecera conformados por médicos, enfermeras, nutricionistas, kinesiólogos, asistentes sociales y técnicos en enfermería del nivel superior (TENS); además de realizar talleres para las cuidadoras. El programa también considera la gestión administrativa para la entrega de una ayuda económica para cuidadoras/es que cumplan con ciertos requisitos, este aporte se denomina estipendio.

Se ingresan al programa aquellas personas catalogadas como severas según el índice de Barthel. Sin embargo, debido a que el programa está abierto a la gestión local, en algunas ocasiones se ingresan a aquellas personas con dependencia según IB en leves o moderadas, al considerar variables como la condición social o situación geográfica que justifique su inclusión.

Limitada es la evaluación del impacto real generado por el programa, menos aún se conoce la fenomenología tras la figura de la cuidadora o cuidador. Estudios nacionales muestran que las actividades del programa se centran en el individuo usuario del programa, no realizando un enfoque familiar en la atención ni en el registro (29), además de que los cuidadores no expresan sus necesidades más allá que cuando existe dolor crónico derivado de los cuidados (30).

Pues bien, se han hecho aproximaciones a la figura de la cuidadora o cuidador desde varios aspectos, sin embargo no se ha encontrado literatura respecto a la vivencia del cuidador relacionada a sus necesidades personales como ser humano. Desde esta perspectiva parece interesante hacer una aproximación desde la teoría de las necesidades humanas, de Abraham Maslow, Erich Fromm y Max Neef.

4.5 LA TEORÍA DE LAS NECESIDADES DE ABRAHAM MASLOW.

Publicada en 1943 (4), generó gran impacto y ha sido ampliamente difundida desde entonces, principalmente por la psicología, pero también se ha aplicado a otros campos de la actividad humana, como la economía, las instituciones y las familias entre otras. Se ha decidido que esta teoría será la base para el análisis de los datos del presente estudio, por lo que a continuación se realiza una revisión para así poder comprender “el lente” principal que se usará en el trabajo de campo y en el análisis de los datos.

Maslow describe una teoría en donde las necesidades y motivaciones de los seres humanos se comportan de manera progresiva, yendo desde las necesidades fisiológicas, hasta metas más de índole personal, social o espiritual. Esta progresión estaría determinada por el “satisfacer” necesidades más básicas, para dar paso a nuevas, de otra índole.

Estas necesidades pueden ir desde impulsos más instintivos, como el hambre, la reproducción o sobrevivir ante un peligro, hasta cosas más racionales (como gustos de una persona en particular), sociales y hasta espirituales.

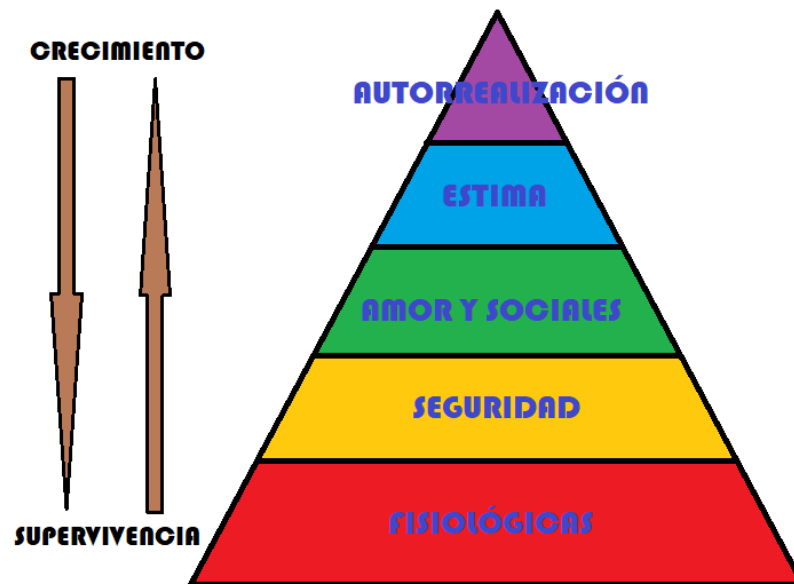
Consiste entonces en una pirámide de 5 niveles, en donde desde la base hacia el ápice, cada piso representa un grupo de necesidades que a la vez son un pre-requisito para la aparición de las necesidades del nivel superior, por lo que al cubrirse las necesidades de un piso, la persona va centrando su atención y motivación a las del siguiente. Cabe destacar que no es algo lineal como aparenta, tampoco dicotómico (necesidad cubierta o no), sino que se describe que es algo paulatino, y a medida que va cumpliendo parcialmente las necesidades de un nivel, empiezan a “aparecer” gradualmente las de niveles superiores, pudiendo coexistir varias necesidades a la vez. A esto lo llama “Jerarquía de pre-potencia relativa”.

Se le llama también la teoría motivacional de Maslow, pues postula que la persona centra su atención en algo que anhela o desea, y sus acciones buscan lograr tal objetivo, es decir, se transforman en motivación.

Importante es mencionar también la relación entre supervivencia y crecimiento personal como extremos de la pirámide, ya que las necesidades de la base tienen relación con la supervivencia de la persona y su grupo, mientras las necesidades cercanas al ápice guardan relación con el crecimiento personal o auto-realización (figura 1).

También se clasifican como MOTIVACIONES DEFICITARIAS (MD) a las necesidades de los cuatro primeros niveles, debido a que su satisfacción depende de elementos externos, de lograr algo que le falta a la persona. Una vez que se cumplen estas, estarían dadas las condiciones para que la persona se motive al crecimiento personal, por lo que al 5° nivel le llaman también MOTIVACIONES AL CRECIMIENTO (MC). Diferencia también entre estas respecto a la sensación que produce su satisfacción. Al satisfacer las necesidades motivadas por el déficit (las primeras cuatro), la persona tiene una sensación de alivio, relajación, pérdida de la tensión. En cambio, al satisfacer las necesidades de autorrealización la persona tiene la sensación de plenitud, placer, de abundancia, serenidad y éxtasis.

Figura 1: Pirámide de las necesidades humanas, de Abraham Maslow. Elaboración propia



A continuación iremos profundizando en cada uno de los pisos de la pirámide de Maslow.

A. Las necesidades básicas: son aquellas relacionadas con la dimensión fisiológica, con la subsistencia de la persona y de la especie. Se relaciona a los instintos e impulsos. Son muy intensas somáticamente y difícilmente postergables, tales como el apetito, el sueño o el frío entre otras. Se incluye en este grupo al deseo sexual.

Tienen como finalidad mantener la homeostasis o equilibrio fisiológico del cuerpo, incluso se podría plantear que es el primer motor de la conducta, el cual estando una vez cubierto (por ejemplo almorzar y no sentir hambre luego de ello), pasa a un segundo plano y permite la aparición de nuevas necesidades, hasta que llegue el momento en que vuelvan a emerger como necesidad primordial (por ejemplo tener hambre nuevamente al rato después), atrayendo la atención de la persona e influyendo en su conducta o actividad.

Cabe destacar que según refiere el autor, las personas adaptativamente reaccionan mejor frente a las necesidades que históricamente han tenido cubiertas, en comparación a aquellas que no han estado la mayor parte del tiempo satisfechas.

B. Las necesidades de seguridad: a continuación se podría decir que el organismo actúa con un mecanismo de "buscador de seguridad", su necesidad es sentirse seguro, en un sentido amplio de la palabra, es decir, físico, psicológico, emocional, social, etc. Lo que le brinda tranquilidad y confianza. Esta seguridad se refleja en la búsqueda de estabilidad; el deseo de vivir en ausencia de temores, ansiedad y caos; en la necesidad de estructura, límites y roles. Buscan, entre otras cosas, conservar lo logrado en el nivel previo.

Como en todos los niveles, esta necesidad pasa a ser imperante para ese momento en particular, pero por otra parte la persona también puede contextualizar e inhibir el deseo o impulso que desea satisfacer, hasta que sea el momento más adecuado para ello.

Entonces, que pasa cuando una persona ya tiene sus necesidades fisiológicas básicas y de seguridad, en general, satisfechas o cubiertas. En este punto, vemos que estas se manifiestan en temas específicos, como la necesidad de tener seguridad respecto a la salud, empleo, pensión o discapacidad, por ejemplo.

En la actualidad lo apreciamos en aquellos con dificultades económicas o sociales. Aparece ante las emergencias, como guerras, enfermedades, catástrofes, etc. O también ante amenazas a la ley y el orden, como es el caso del terrorismo, en donde a través de esto, se logra despertar una necesidad de seguridad a nivel social. Recordar que siempre hay que estar pensando en el contexto para entender cuál puede ser la necesidad imperante.

Otro aspecto de como expresamos la necesidad de seguridad es la tendencia a preferir las cosas familiares o conocidas, por sobre lo desconocido, es una seguridad más bien psicológica. Así también la necesidad de explicarse el universo, buscar una filosofía que lo organice y le de coherencia a su existencia. Desde aquí el autor lo enlaza con las ciencias y la filosofía.

Finalmente, mencionar que dificultades a estos dos primeros niveles de la pirámide durante la infancia, pueden llevar a psicopatología en la edad adulta. A juicio del autor, la neurosis en la cual la búsqueda de seguridad llega a su forma más severa, es la neurosis obsesiva compulsiva, en la cual la persona intenta controlar cada aspecto de su vida, con tal de no correr riesgos a su integridad o intereses. Si algo sucede, reaccionan con pánico, y consideran la situación como un grave peligro.

C. La necesidad de amor o sociales: Una vez que los requerimientos fisiológicos y de seguridad están suficientemente satisfechos, aparece entonces la necesidad de amor, afectos y pertenencia, para así repetir las características generales de cada nivel desde esta nueva perspectiva. La necesidad es dar y recibir amor.

Ahora la persona sentirá profundamente, como nunca antes, la ausencia o presencia de amistades, parejas o hijos. Se interesará por relaciones afectivas con las personas en general, por encontrar amigos, relacionarse con ellos, dar y recibir amor, compartir su cultura, y buscará satisfacerlo, se vuelve una motivación.

En relación a la pareja, podría aparecer en la persona el deseo de relacionarse, o de no hacerlo, lo que aparece como necesidad es el "tema", luego la persona decide si lo quiere o no, pues tiene una mediación cultural. En general, muchas veces una acción puede cubrir más de una necesidad a la vez, por ejemplo el acto sexual, puede ser una forma de satisfacer una

necesidad de nivel más fisiológico o instintivo (1º nivel), y a la vez puede satisfacer una necesidad de amor con su pareja (3º nivel), cubriendo así necesidades de distintos niveles de la pirámide.

Abarca todos los grupos con los cuales se relaciona la persona, trabajo, familia, amistades, etc. Y en todos ellos busca su lugar, desarrollar sentido de pertenencia, relacionarse.

Frustraciones de esta necesidad podrían generar desajustes sociales,

D. La necesidad de estima o consideración: refiere el autor que las personas (excepto algunas con psicopatología), buscan tener una alta valoración de sí mismos, de respeto por sí mismos, y consideración o respeto por parte de otros, de sentirse valorado por otros.

Esta necesidad se puede dividir en 2 dimensiones:

- El deseo de fortaleza, logros, suficiencia y confianza, así como también de independencia y libertad es la estima o valoración de uno mismo. Es decir, es algo con uno mismo, sentirse capaz, independiente, es una dimensión más bien interna.
- Deseo de reputación o prestigio, ser considerado o valorado por otras personas. Sentirse estimado o reconocido por otros, principalmente por los seres queridos. Es una dimensión más bien externa al ser humano.

Al tener una buena autoestima, aparece el auto confianza, el mérito, la fortaleza y la capacidad, de ser alguien necesario y útil para el mundo. Por otra parte, la frustración de estas lleva a sensaciones de inferioridad, debilidad o incompetencia, baja autoestima. Estas emociones o sentimientos, dan lugar a desajustes compensatorios o tendencias neuróticas.

E. Las necesidades de autorrealización: son difíciles de definir, debido a la alta especificidad dependiente de cada persona, y como se mencionó, el modo de satisfacer esta necesidad es idiosincrática. Son también llamadas necesidades de realización personal, pues tienen relación con la satisfacción de anhelos o aspiraciones propias, muy anheladas y de difícil cumplimiento, habitualmente proyectos de vida a largo plazo, íntimos, no en el sentido de privados, sino de personal.

El autor lo relaciona también a ser quien se es en esencia, ser auténtico. Crecer en lo que se tiene potencial, “es convertirse más y más en lo que uno es, es convertirse en todo aquello en lo que uno puede convertirse”, dice Maslow.

Para que aparezcan estas necesidades, se requiera entonces que las de los 4 niveles previos estén satisfechas o cubiertas, es en estas personas en quienes podemos esperar la más extensa y sana creatividad según el autor. Hasta acá con la profundización de cada nivel.

Es necesario hacer más observaciones respecto a esta teoría, puesto que pueden ayudar a comprender algunos fenómenos que se puedan presentar luego en trabajo de campo. Se hizo mención previamente a que esta teoría no es lineal del todo, y que uno puede estar en distintos niveles de la pirámide, según el momento, circunstancia y el cumplimiento total o parcial de estas necesidades. También cabe destacar que una conducta o actividad puede estar satisfaciendo una motivación, necesidad o deseo, de distintos niveles, según cada persona como se explicó antes con el ejemplo del acto sexual. Y así un comportamiento puede responder a varias motivaciones. En su mayoría son múltiples motivaciones.

Maslow plantea la universalidad de las necesidades humanas (para los primeros 4 niveles), es decir, serían prácticamente las mismas para los diferentes grupos humanos, culturas o sociedades, y lo que cambiaría sería la forma en que se satisface esa necesidad, como el tipo de vestimenta, la manera de cortarse el pelo, la forma de alimentarse, etc. Es decir, es un cambio de forma más que de fondo cuando se habla de diferentes culturas. Las necesidades de autorrealización serían idiosincráticas, pues dependen completamente de los anhelos y potencialidades de la persona en particular.

Establece también pre-requisitos para que esta jerarquía se exprese, entre estos destacan la justicia, equidad, libertad de acción y de expresión, además de tener pleno funcionamiento de las capacidades cognitivas. De no estar presentes significan una amenaza directa a las necesidades básicas.

Satisfacer las necesidades básicas y de seguridad permite el desarrollo de personas con personalidades sanas, ya que les daría una "libertad psicológica", al no apegarse a elementos externos como necesarios para su bienestar. La insatisfacción de necesidades menos significativas no se relaciona a psicopatología, pero la frustración o incumplimiento crónico de necesidades básicas se relaciona a psicopatogénesis, sobretudo en edades tempranas como la infancia o la adolescencia.

Cubrir necesidades a niveles bajos por largo tiempo genera que la persona tenga bajas aspiraciones respecto a esta. Por otra parte plantea que en aquellas necesidades cubiertas históricamente, la persona tiende a devaluarlas, llegando a ponerlas en riesgo por cumplir necesidades superiores.

Una persona sana está motivada por su deseo de desarrollarse y alcanzar sus mayores potencialidades y capacidades. Si es movido por alguna necesidad básica, de manera crónica, se puede decir que es una persona no sana o enferma.

Relevante es destacar el equilibrio que se requiere para el correcto desarrollo y bienestar de la persona, pues refiere Maslow que tampoco es sano del todo tener siempre cubiertas todas las necesidades, pues la privación de estas, en su justo grado, tiene un rol y aprendizaje para la persona.

4.6 TEORÍA DE LAS NECESIDADES HUMANAS DE MAX NEEF.

Max Neef, economista chileno, conocido por su orientación más ambientalista, en su obra “desarrollo a escala humana” publicado en 1986, se apoya en Maslow y Marx, y aporta en la conceptualización de las necesidades humanas. Julio Boltvinik en su tesis doctoral en ciencias sociales “Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano” (31), desarrolla un análisis sobre lo aportado por Neef, de la que destaco lo siguiente.

Su obra plantea que el desarrollo se produce en las personas y no en los objetos, de ahí que rechaza indicadores cuantitativos de objetos, como el PIB y postula que se deben crear indicadores cualitativos relativos a las personas, apuntando a mejorar la calidad de vida de las personas. De acá surge lo que llama “necesidades humanas fundamentales”.

Conceptualiza la necesidad como carencia y potencia a la vez, en el sentido que al comprenderla solo como carencia se limita o restringe el concepto a la falta de algo, lo que es más notorio en las necesidades fisiológicas, pero por otra parte, esta carencia se transforma en potencialidad, dado que movilizará a la persona a satisfacerla, por ejemplo, la necesidad de sentirse seguro, movilizará a la persona a actuar en consecuencia y buscar su seguridad. Similar a lo que plantea Maslow al referir que la necesidad se transforma en motivación.

Diferencia también entre necesidades y satisfactores, estos últimos corresponden a los medios para satisfacer una necesidad, por ejemplo; la alimentación sería un satisfactor de la necesidad fundamental de subsistencia. Así como el estudio y la investigación serían satisfactores de la necesidad de entendimiento. Se puede decir que el satisfactor “es el modo por el cual se expresa la necesidad”, o también las define como “formas de ser, tener, hacer y estar que contribuyen a la realización de necesidades”, se entenderá al ver la tabla 1. Plantea el concepto de “bienes”, que corresponde a los medios por los cuales la persona potencia sus satisfactores.

Otro de sus principios dice que “Las necesidades humanas fundamentales son finitas, pocas y clasificables, y son las mismas en todas las culturas y en todos los periodos históricos”. Siendo así, las necesidades tenderían a ser universales, en cambio los satisfactores tendrían una mediación cultural. Es como la diferencia entre fondo y forma que se hacía al hablar de Maslow y la cultura en relación a la pirámide. También refiere que las necesidades se satisfacen en 3 contextos, en relación a uno mismo, en relación al grupo social y en relación al medio ambiente, y estas cambiarían con la evolución de la especie, así como los satisfactores cambian con la historia universal y según la propia cultura local.

Llama la atención la visión sistémica del siguiente postulado “la persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes que funcionan como sistema”. Simultaneidad, complementariedad y compensaciones, son características de la dinámica del proceso necesidad-satisfacción. Sin embargo este autor deja fuera las llamadas pre-condiciones, con lo que se rompe la

jerarquía establecida por Maslow, resultando en una visión menos lineal de las necesidades humanas. A cambio se establece un umbral pre-sistema en cada necesidad, esto es, un umbral bajo el cual satisfacer esa necesidad toma carácter de urgencia, prevaleciendo sobre otras, por ello los conceptos de simultaneidad y complementariedad, no existe una jerarquía vertical. Sin embargo, esto no responde a la duda que si responde Maslow, ¿Qué pasará cuando tenga todas sus necesidades satisfechas?, ¿Cuál predominará?

Así también, similar a Maslow, refiere que cuando las necesidades sobrepasan límites críticos de intensidad y duración, generan patologías tanto individuales como colectivas. Parece interesante esta visión sistémica de la sociedad y su visión de necesidad o carencia a este nivel, con su consecuente patología a nivel social. En este sentido, Max Neef abre hacia una mirada social y sistémica, en la cual se es parte y participe.

Así entonces, Neef plantea las siguientes necesidades, las cuales se cruzan para poder comprender y ordenar los correspondientes satisfactores (tabla 1):

- **Clasificación axiológica:** subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.
- **Clasificación existencial:** ser, estar, tener, hacer.

Finalmente, Neef plantea una clasificación de los satisfactores en 5 tipos:

- **Violadores o destructores:** son aquellos que supuestamente buscan satisfacer la necesidad de protección, pero que paradójicamente imposibilitan la posibilidad de satisfacerla, y además inhiben la satisfacción de otras necesidades. Por ejemplo el autoritarismo o el armamentismo.
- **Pseudosatisfactores:** son aquellos que producen una falsa sensación de satisfacer una necesidad, y a que a mediano plazo pueden aniquilar la posibilidad de satisfacerla.
- **Inhibidores:** son aquellos que, debido a la manera en que satisfacen una necesidad, no permiten la satisfacción de otras necesidades. Por ejemplo la familia sobreprotectora o la televisión comercial.
- **Singulares:** satisfacen una necesidad sin tocar otras, son neutras para otras necesidades.
- **Sinérgicos:** son aquellos que por la forma en que satisfacen una necesidad, estimulan y contribuyen a la satisfacción de otras necesidades.

Tabla 1: necesidades axiológicas, existenciales y satisfactores según Neef.

| Necesidades según categorías axiológicas | Necesidades según categorías existenciales | | | |
|--|---|---|---|--|
| | Ser | Tener | Hacer | Estar |
| Subsistencia | Salud física, salud mental, equilibrio, solidaridad, humor, adaptabilidad | Alimentación, abrigo, trabajo | Alimentar, procrear, descansar, trabajar | Entorno vital, entorno social |
| Protección | Cuidado, adaptabilidad, autonomía, equilibrio, solidaridad | Sistemas de seguros, ahorro, seguridad social, sistemas de salud, legislaciones, derechos, familia, trabajo | Cooperar, prevenir, planificar, cuidar, curar, defender | Contorno vital, contorno social, morada |
| Afecto | Autoestima, solidaridad, respeto, tolerancia, generosidad, receptividad, pasión, voluntad, sensualidad, humor | Amistades, parejas, familia, animales domésticos, plantas, jardines | Hacer el amor, acariciar, expresar emociones, compartir, cuidar, cultivar, apreciar | Privacidad, intimidad, hogar, espacios de encuentro. |
| Entendimiento | Conciencia crítica, receptividad, curiosidad, asombro, disciplina, intuición, racionalidad. | Literatura, maestros, método, políticas educativas, políticas comunicacionales | Investigar, estudiar, experimentar, educar, analizar, meditar, interpretar. | Ámbitos de interacción formativa, escuelas, universidades, academias, agrupaciones, comunidades, familia |

| | | | | |
|----------------------|--|--|--|---|
| Participación | Adaptabilidad, receptividad, Solidaridad, disposición, convicción, entrega, respeto, pasión, humor | Derechos, responsabilidades, obligaciones, trabajo | Afiliarse, cooperar, proponer, compartir, discrepar, acatar, dialogar, acordar, opinar. | Ámbitos de interacción participativa, partidos, asociaciones, iglesias, comunidades, vecindarios, familias |
| Ocio | Curiosidad, receptividad, imaginación, despreocupación, humor, tranquilidad, sensualidad | Juegos, espectáculos, fiestas, calma | Divagar, abstraerse, soñar, añorar, fantasear, evocar, relajarse, divertirse, jugar. | Privacidad, intimidad, espacios de encuentro, tiempo libre, ambientes, paisajes. |
| Creación | Pasión, voluntad, intuición, imaginación, audacia, racionalidad, autonomía, inventiva, curiosidad. | Habilidades, destrezas, método, trabajo | Trabajar, inventar, construir, idear, componer, diseñar, interpretar | Ámbitos de producción y retroalimentación, talleres, ateneos, agrupaciones, audiencias, espacios, de expresión, libertad temporal |
| Identidad | Pertenencia, coherencia, diferenciación, autoestima, asertividad. | Símbolos, lenguajes, hábitos, costumbres, grupos de referencia, sexualidad, valores, normas, roles, memoria histórica, trabajo | Comprometerse, integrarse, confrontarse, definirse, conocerse, reconocerse, actualizarse, crecer | Socio-ritmos, entornos de la cotidianidad, ámbitos de pertenencia, etapas madurativas |
| Libertad | Autonomía, autoestima, voluntad, pasión, | Igualdad de derechos | Discrepar, optar, diferenciarse, | Plasticidad espaciotemporal. |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | asertividad, apertura, determinación, audacia, rebeldía, tolerancia. | | arriesgar, conocerse, asumirse, desobedecer, meditar | |
|--|--|--|--|--|

Fuente: Max Neef et al., Desarrollo a escala humana, p.42.

4.7 LAS NECESIDADES HUMANAS SEGÚN ERICH FROMM.

Por otra línea, Erich Fromm, psicoanalista, psicólogo social y filósofo, desarrolla una nueva visión de las necesidades humanas. Para su análisis me baso nuevamente en la tesis de Boltvinik (31). Para comprenderla hay que conocer la teoría de fondo que plantea respecto a la naturaleza humana. Según Fromm el ser humano se mueve constantemente entre dos polos opuestos, uno que lo acerca a la “condición humana”, entendido esto como un ser pensante que es capaz de conocerse y desarrollarse, socializar, en que sus actos escapan de lo instintivo, un ser más racional; y el otro polo en donde se acerca a su lado animal, actuando según sus instintos. Él lo resume así...“La vida humana está determinada por la alternativa ineludible entre regresión y progresión, entre el regreso a la existencia animal y el arribo a la existencia humana”...Desde acá entonces, describe las necesidades humanas desde sus polaridades instintivas y no instintivas.

Según Fromm, de la existencia humana emanan pasiones y necesidades, para lo que Fromm determina 5 necesidades y las polaridades relacionadas a ellas:

1. Relaciones íntimas con otras personas: socializar vs narcisismo.

Se refiere a la necesidad de unirse o relacionarse con otras personas. Según Fromm nace cuando el ser humano se aleja de la naturaleza y descubre su soledad e individualidad. De la satisfacción de esta necesidad depende la cordura de la persona. Sería la base para cualquier relación interpersonal.

Fromm refiere que, el polo más social, se puede alcanzar de varias formas,

- **Sumisión.**
- **Dominación.**
- **Amor.**

En las primeras dos, el ser deja su individualidad para convertirse en parte de alguien o algo más grande que él mismo. Las dos son formas simbióticas de relacionarse, la paradoja está en que buscan

crear un sentido de unión, mientras destruyen su propio sentido de integridad. Ninguna de las dos satisface esta necesidad de manera sana.

Por otra parte, el amor es la única pasión que satisface la necesidad de mantener su integridad y a la vez unirse al mundo o a algo mayor. Dice: "Amor es unión con alguien, o algo, fuera de uno mismo, bajo la condición de retener la individualidad e integridad del propio yo". Puede corresponder a amor fraternal, maternal, erótico, etc. Sería la variante sana de un polo.

El narcisismo por otra parte, evidencia el fracaso de lo anterior, es decir, no se es capaz de formar parte de algo mayor a la propia persona. Según el autor, existe un narcisismo primario que es normativo y propio de los menores de 8 años, que tiene una función dentro del ciclo vital individual y la epigénesis, sin embargo, de persistir, se denomina narcisismo secundario, que evidenciaría el fracaso o pérdida de la capacidad de amar por parte de ese niño. Plantea que el narcisismo es el polo opuesto a la objetividad, la razón y el amor.

2. Trascendencia: creatividad vs destructividad.

Plantea que el ser humano al estar dotado de razón es capaz de entender su diminuta existencia respecto a la naturaleza, apareciendo el deseo de abandonar esa posición y ser capaz de crear, ser un creador, dejar una huella en esta realidad. Esta creatividad puede entenderse como "crear vida": objetos materiales, arte, ideologías, etc. Luego para Fromm, en aquellas personas que no son capaces de "crear vida", pueden estar en el otro polo de "Destruir vida", con lo cual también trascienden, pues se pondrían así por sobre su papel de criatura.

3. Pertenencia: hermandad vs incesto.

Plantea que el ser humano tiene la necesidad de sentirse "enraizado", es decir, sentir que pertenece a un lugar y tiempo determinado, a una cultura, y al pasado inmediato de su tiempo presente, identificándose así con tradiciones, ritos, ideologías.

Refiere que el ser humano al "salir de la naturaleza", refiriéndose con esto, al darse cuenta que puede separarse del todo, como ser individual, se encuentra en aislamiento, lo que lo puede llevar a la locura si no es capaz de encontrar nuevas raíces o relaciones en este mundo que lo hagan sentir en su hogar. De ahí la necesidad de desarrollar sentido de pertenencia.

En este contexto, describe que durante la infancia y adolescencia se está bajo la "protección materna", y que "crecer" significa alejarse de esta órbita, encontrando su pertenencia en grupos, comunidades, etc. De ahí que la forma sana de desarrollar sentido de pertenencia sea a través de la

libertad, que lo relacionan al concepto de “hermandad”, tal vez por la horizontalidad de este tipo de relación. Cuando se busca protección en los grupos y no una relación libre, “no creciendo”, se le ha denominado “incesto”, haciendo referencia a la resistencia a abandonar el cuidado materno, lo que luego la persona llevaría a grupos, amistades, comunidades, religiones, naciones, etc.

4. Sentido de identidad: individualidad vs conformidad gregaria.

Similar a las necesidades previas, plantea que los animales, al no trascender su existencia animal, no son capaces de reconocerse como “yo”, viéndose como partes del todo, que sería la naturaleza. En cambio el ser humano es capaz de diferenciarse de los demás animales y de sus pares, necesita decir y sentir “yo soy yo”, busca ser capaz de sentirse sujeto de sus acciones... “al igual que con las necesidades de relaciones íntimas, pertenencia y trascendencia, esta necesidad es tan vital e imperativa que el hombre no podría permanecer cuerdo si no encontrara una manera de satisfacerla”, citando al autor.

El proceso de la individuación “sana” desarrolla un “yo” que también se expresa en el sentir y en la actividad creadora. Se contrapone con el desarrollo de una identidad gregaria, en la cual el sentido de identidad depende de su identificación con algo masivo, como una nación, una religión, o una ocupación, desde las cuales ellas se definen a sí mismas, sin ser capaces de desarrollar su propia definición.

5. Marco de devoción y orientación: razón vs irracionalidad.

El hecho de que el ser humano sea racional, así como genera la necesidad de identidad, también gatilla la necesidad de tener una orientación intelectual en el mundo. Debido a que la naturaleza está llena de enigmas, el ser humano necesita darles una explicación dentro de un marco teórico que el mismo va construyendo en su vida.

Esta necesidad tiene dos niveles, el primero es tener un marco de orientación, ya sea este real o falso, si este no es satisfactorio, no hay cordura. El segundo nivel consiste en relacionarse con el mundo a través de la razón, desde lo objetivo. Cabe destacar que cualquier sistema de orientación no es suficiente con solo lo intelectual, sino también debe tener elementos sensoriales y emocionales que se puedan expresar a un objeto de devoción.

Habiendo revisado estas 3 teorías, Maslow, Neef y Fromm, cada una con sus diferentes matices y aportes, servirán para realizar el análisis de los resultados en la presente investigación. El orden de los objetivos y las categorías de análisis se asemejan a la teoría de Maslow, y esto se definió solo

como una forma práctica de organizar las necesidades. El análisis será más amplio, tomando elementos de todas y complementándolas entre sí, evitando con esto limitarse a una sola mirada al momento del análisis.

La literatura para el marco teórico se buscó principalmente en PUBMED, SCIELO, TRIPDATABASE, EPISTEMONIKOS y COCHRANE. Se utilizaron los términos: cuidadora, cuidadora informal, cuidadora primaria, dependencia, necesidades, necesidades humanas, sobrecarga, Maslow. En español y en inglés. Desde las referencias de los estudios encontrados, también se fue encontrando publicaciones útiles para esta investigación. No se limitó por fechas y se prefirieron estudios de culturas latinoamericanas.

CAPÍTULO V

OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades humanas, en cuidadoras/es informales primarias/os de dependientes severos, usuarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar durante el año 2017.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades fisiológicas de alimentación y descanso.
- Explorar la autopercepción de satisfacción de la necesidad de seguridad en salud.
- Explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades de amor o sociales, respecto a la familia, pareja y amistades.
- Explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades de estima por parte de otros.
- Explorar respecto a la autopercepción de satisfacción de las necesidades de autorrealización.

CAPÍTULO VI

METODOLOGÍA

6.1 TIPO DE ESTUDIO

La presente tesis consiste en un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Se decidió por esta, ya que se busca una aproximación a la vivencia de la cuidadora y como se expresan las necesidades humanas en esta ellas/ellos.

6.2 DISEÑO

El presente estudio es de tipo exploratorio, debido a que se busca conocer cómo las cuidadoras informales perciben la satisfacción de sus necesidades humanas.

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas individuales a cuidadoras o cuidadores informales primarias/os de dependientes severos, usuarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM nueva Aurora de Viña del Mar, durante el año 2017.

Para complementar la investigación se entrevistó a dos informantes claves que corresponden a la encargada técnica del programa de atención domiciliaria y a la enfermera a cargo de las visitas. No se pudo realizar otras técnicas de triangulación debido a la dificultad para salir de casa que tienen las cuidadoras, más aún que puedan coincidir. Se buscaba rescatar desde la experiencia de estas entrevistadas claves, su impresión respecto a la generalidad de las dimensiones estudiadas, aportando con ello a identificar los discursos más comunes entre las cuidadoras.

6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluyeron aquellas personas que son la cuidadora informal primaria de un usuario del programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa del CESFAM Nueva Aurora, medido a través del índice de Barthel.

6.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Cuidadoras de personas que vivan en casas de reposo.

- Cuidadoras que reciben remuneraciones.
- Cuidadoras con antecedentes de patología psiquiátrica severa, como esquizofrenia o trastornos severos de la personalidad, así como también quedaron excluidas aquellas cuidadoras con discapacidad intelectual.
- Cuidadoras del sector 11 que hubiesen conocido al investigador durante su proceso de formación en dicho centro.

6.5 DISEÑO MUESTRAL

Se realizó un muestreo de tipo teórico con estrategia de caso típico. Los perfiles se definen según el parentesco de la cuidadora con el usuario del programa (cónyuge o pareja, hijo/hija, madre/padre, u otros).

Tabla 2: Perfiles para entrevistas:

| Parentesco | Perfil |
|----------------|--------|
| Cónyuge/Pareja | 1 |
| Hijo/a | 2 |
| Madre/Padre | 3 |
| Otro | 4 |

Se publicó a la vista de los usuarios del CESFAM una invitación a participar en el estudio, con lo cual se intentó completar los perfiles. Con esto se logró encontrar solo a una cuidadora. Luego se preguntó a: Kinesióloga encargada de la primera evaluación, a quienes realizaron el taller de cuidadoras, a la enfermera del programa y a otros miembros del equipo; por si conocían a cuidadoras de usuarios del programa con dependencia severa, que ellos consideraran como buenas aspirantes a participar del estudio. Se contactaron vía telefónica por el propio entrevistador para confirmar que cumpliera con los criterios de inclusión/exclusión, se explicó el proyecto de tesis y se acordó con las que aceptaron un lugar y momento para la entrevista.

Las entrevistas se realizaron en sus domicilios o en el centro de salud, según preferencia de las entrevistadas, esto debido a las dificultades que tienen estas personas para poder salir de la casa coordinando el cuidado de su familiar. Ninguna prefirió un lugar neutral como junta de vecinos o estancias de la Universidad de Valparaíso.

6.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la recolección de datos se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas a las cuidadoras, estas entrevistas siguen una pauta que se adjunta (ANEXO 3). Éstas se grabaron en audio, las que fueron transcritas por terceros para su posterior análisis por parte exclusiva del investigador. También se consideraron las notas de campo propias, realizadas en la pauta de entrevista de cada participante.

Para las entrevistas a informantes claves se utilizó la misma pauta, con la diferencia que al preguntar se orientó hacia la opinión del informante clave respecto a cada ítem.

La privacidad de los datos se resguardó mediante la codificación del nombre de los entrevistados en las transcripciones de las entrevistas.

6.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio fue aprobado por el comité de ética de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Consiste en un estudio sobre sujetos humanos, en donde las participantes lo hacen de manera voluntaria, y solo deben compartir información personal, es decir, no se realiza una intervención sobre el objeto de estudio. Para esto se realizan entrevistas individuales semiestructuradas, posterior a la firma del consentimiento informado por parte de la entrevistada. Se deja en claro a entrevistados que estos pueden ser retirados del estudio si así lo desean y manifiestan al investigador. Se deja copia del consentimiento, con datos de contacto del investigador.

Se tomó la precaución de que las usuarias entrevistadas ni el familiar cuidado hubiesen conocido al investigador mientras éste realizaba su rotación en atención primaria, como parte del proceso de formación como médico de familia en la Universidad de Valparaíso.

La privacidad de los datos se resguarda mediante la codificación del nombre de los entrevistados, refiriéndose a ellos por su relación familiar con el usuario bajo sus cuidados.

6.8 CRITERIOS DE RIGOR

Para los criterios de rigor, se utilizaron los descritos por Guba, para así dar mayor fuerza y calidad a la presente investigación cualitativa, siendo así:

| Criterio | Definición | Procedimientos |
|------------------|---|--|
| Credibilidad | Valor de verdad de la investigación en términos de que sea creíble | <ul style="list-style-type: none"> • Los datos se recogieron mediante entrevistas semi-estructuradas, las que fueron grabadas y posteriormente transcritas textualmente para su análisis. • Los datos obtenidos se complementaron a través del análisis de entrevistas hechas a profesionales de la salud que atienden a esta población, como informantes claves. Además Se trianguló con investigadora para verificar la interpretación y análisis del investigador. • Se trabajó de manera dinámica, es decir, se fueron analizando las entrevistas a medida que se iban haciendo. • Para el orden de las citas se utilizó el software Atlas-ti. Se presentan citas textuales como parte de los resultados de la investigación. • Se consideran también las notas de campo que el investigador fue recopilando mientras se realizaba el trabajo de campo, además de las propias impresiones durante el proceso. |
| Transferibilidad | Grado en que se pueden aplicar los descubrimientos de la investigación a otros sujetos o contextos. | <ul style="list-style-type: none"> • La representatividad del presente estudio sería aplicable a poblaciones similares, desde un punto de vista social, económico, educacional y cultural, por lo que no podrá ser aplicable a cualquier población. Si se considerará representativa de la población beneficiaria del CESFAM, pues comparten características similares. |

| | | |
|--------------------------------------|--|---|
| <p>Dependencia/con sistencia</p> | <p>Estabilidad / replicabilidad de los datos</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Las entrevistas se realizaron habitualmente en las casas de las entrevistadas, pues les resulta difícil salir de la casa debido a los cuidados de su familiar. • El análisis es de contenido. Los datos se complementaron con entrevistas realizadas a profesionales de la salud que atienden a esta población en el CESFAM Nueva Aurora. Además Se trianguló con investigadora para verificar la interpretación y análisis del investigador. |
| <p>Confirmabilidad</p> | <p>Neutralidad del investigador</p> | <ul style="list-style-type: none"> • El investigador trabajó durante 3 años en el centro de salud, 12 hrs semanales, específicamente para el sector 11. Solo se entrevistará a cuidadoras que no haya conocido. Actualmente trabaja en un centro distinto y mantendría solo el rol de investigador en el centro relacionado al estudio. • Las entrevistas fueron grabadas, y transcritas de manera textual. Se utilizaron citas textuales. Se utilizó el software Atlas-Ti para estos fines. • Las citas expuestas tienen su respaldo en entrevistas de audio grabadas y en transcripciones digitales. |

CAPÍTULO VII

PLAN DE ANÁLISIS

En la presente investigación se realizó grabación, transcripción y análisis de las entrevistas. Para lo último se utilizó el software Atlas-Ti 7.0.

Se realizó análisis de contenido, en su fase descriptiva e interpretativa. El análisis de contenido corresponde a una metodología de análisis cualitativo que busca sistematizar y evidenciar lo manifestado de forma directa a través del lenguaje, coloquialmente “lo dicho”. Corresponde a un primer acercamiento y profundización del fenómeno, a través de la sistematización de los discursos para crear un meta-texto (32), que represente, en general, al fenómeno estudiado en la población definida.

Por lo tanto, las entrevistas se analizan de manera descriptiva, recolectando todas aquellas citas que entreguen información significativa respecto a las categorías de análisis definidas. Posteriormente, se analizan de manera independiente estas categorías de análisis con sus respectivas citas seleccionadas, poniendo el foco en la esencia o en la idea central que estos relatos quieren expresar, como conjunto, explorando el meta texto. Dando paso así a la fase interpretativa del análisis.

Para la fase interpretativa se usa el marco teórico que se definió, es decir, las teorías de Maslow, Fromm y Neef, respecto a las necesidades humanas, y como este marco teórico es capaz de ir develando un conocimiento que permita sacar conclusiones sobre el fenómeno estudiado.

Para mayor calidad de la investigación, se complementó la información entrevistando a dos informantes claves que corresponden a la encargada técnica del programa de atención domiciliaria y a la enfermera a cargo de las visitas. Se trianguló además con investigadora (33) para verificar la interpretación y análisis del investigador.

7.1 DEFINICIONES DE LAS CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS INICIALES.

1.- Apreciación sobre la autopercepción de satisfacción de las necesidades fisiológicas: Se entenderá como la impresión u opinión que tiene la persona en cuanto a cómo cubre la necesidad de **alimentación** de acuerdo a sus requerimientos, según enfermedades o condiciones de salud, el modo de prepararlos y la calidad en el momento de alimentarse (tranquilidad y horarios); Y **descanso**, referido a la forma en cómo se satisface esa necesidad.

2.- Valoración sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de seguridad en

Salud. Se entenderá como la opinión que tiene la persona en cuanto a cómo cuida de su salud física y emocional.

3.- Apreciación sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de amor o sociales respecto a la familia *, pareja y amistades. Será la impresión que tiene la persona sobre cómo la interacción con su familia, pareja y amistades contribuyen a satisfacer esta necesidad.

4.-Declaraciones sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de sentirse valorado por otros. Se entenderá por esta categoría a la opinión de las cuidadoras respecto a cómo se siente respetado/a, considerado/a, y/o valorado/a, y/o estimado, por otras personas.

5.-Declaraciones sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de autorrealización. Se entenderá por esta categoría a si la persona satisface esta necesidad, explorando sobre sus metas y anhelos personales. Se incluyen términos como “proyectos de vida”, “realización personal”, y otros que las cuidadoras relacionaran a “realizarse como persona”.

*Nota: en relación a la subcategoría de familia, se diferenciará entre la familia nuclear y a la extensa. En la presente investigación se entenderá como familia nuclear a aquellas personas con quienes vive la cuidadora. En caso de que solo viva con el familiar bajo sus cuidados, se contemplará también a las personas que cumplen algún rol dentro de la organización del sistema familiar de la cuidadora y el familiar dependiente. Por familia extensa se entenderá a la familia que no viva con ella, y en caso de que la cuidadora solo viva con el familiar cuidado, la familia extensa será aquella familia que no cumple un rol dentro del sistema familiar de la cuidadora y el familiar dependiente.

7.2 TRABAJO DE CAMPO

Las entrevistas realizadas para esta investigación fueron tomadas entre julio y octubre del año 2017. Previo a cada entrevista se realizó un encuadre sobre los objetivos de la esta, y luego se firmó el consentimiento informado.

El total de entrevistas a cuidadoras fueron 12, distribuidas de la siguiente manera:

- Cónyuge/pareja: 3 cuidadoras y 1 cuidador.
- Madre/Padre: 3 cuidadoras.
- Hijo/hija: 3 cuidadoras.

- Otros/as: 2 cuidadoras, cuyos lazos fueron ser la consuegra y la nuera de la persona con dependencia.

Se decidió ya estando en el trabajo en terreno, realizar entrevistas a informantes claves, las que fueron hechas a la encargada del programa del adulto (con más de 25 años de experiencia en APS, y de quién depende el programa de atención domiciliaria) y a la actual enfermera que participa en el programa.

Las entrevistas en su totalidad fueron transcritas por personas externas al estudio, con compromiso de mantener la confidencialidad de la información hallada. Se utilizó el software Atlas-ti 7.0 para el análisis de las entrevistas.

7.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Dentro de las limitaciones del presente estudio destaca la negativa de varias cuidadoras a participar. Esto podría responder a que son las cuidadoras que están más ocupadas, más sobrecargadas, por lo que se podría pensar que son quienes tienen menos cubiertas sus necesidades humanas, y su opinión más “extrema” no hubiese quedado reflejada en los resultados del estudio.

Otra limitación corresponde al lugar de entrevista, puesto que el hogar de ellas no es un lugar neutro, lo que podría haber generado que no fueran del todo sinceras en algunas de sus respuestas, ante la posibilidad de que la escuchara algún familiar de la casa, diciendo algo que posteriormente pueda tener consecuencias que ella considere negativas.

Tampoco se pudo hacer triangulación de fuentes por imposibilidad de encuentro. Si para las participantes es muy difícil salir de casa, más difícil aún es lograr que puedan coincidir varias en un mismo lugar y tiempo.

7.4 SEGOS DEL INVESTIGADOR

Sesgo del investigador por vivencias propias. Durante la infancia y adolescencia del investigador, éste vivió de cerca el proceso de envejecimiento, postración y muerte de su abuela y abuelo materno, junto con las tensiones familiares derivadas del cuidado, lo que podría interferir en algún punto del desarrollo de esta investigación. A la vez esta experiencia ha sido una de las principales motivaciones para realizar esta investigación, puesto que conecta con recuerdos emocionales y desde ahí moviliza.

CAPITULO VIII

RESULTADOS

En el siguiente capítulo se presentan los hallazgos de las entrevistas realizadas a 11 cuidadoras y 1 cuidador, así como también a 2 informantes claves.

Se presentará las categorías de análisis en el mismo orden que se presentaron en el marco metodológico, y para cada una se realizará una descripción de las opiniones predominantes con sus respectivas citas de apoyo, lo que también se irá complementando con las opiniones de las informantes claves, para dar una mayor consistencia y credibilidad a los datos obtenidos.

Cabe destacar que las citas se presentarán en letra cursiva.

A. APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES FISIOLÓGICAS DE:

i. ALIMENTACIÓN:

Respecto a la categoría de alimentación se recopiló bastante información. En general, esta categoría tomaba una parte significativa del tiempo en las entrevistas, pues impresiona como un tema generativo para la cuidadora

Como era de esperarse, las dificultades para cubrir sus necesidades de alimentación son relevantes. Refieren que el cuidado de su familiar entorpece, entre otras cosas, poder seguir un horario adecuado de alimentación. Al respecto destacan las siguientes citas:

...”Tengo que adaptarlos (los horarios) porque de repente las necesidades de ella son más importantes, por lo que desplazo el almuerzo, la alimentación, pero las cubro todas... Que son desordenadas, y que de otra forma no lo puedo hacer...tengo que ...más que nada regirme a los horarios de mi hija, que para mí es lo primero, y después darme el tiempo para mí”... (P 2: Madre 1 - 2:2)

...” Tengo que decir si, eh adaptar mi alimentación a los horarios de la abuelita, hay veces que, medio alcanzo a tomar desayuno, los almuerzos por lo general, siempre son una hora, una hora y

media, que termina de almorzado la abuelita... y el resto es a medida que se va dando el tiempo durante el día"... (P 5: Otras/Nuera - 5:1)

Lo anterior también es mencionado por una informante clave:

..."Son muy pocas las personas que comen sano. Son muy pocas las cuidadoras. La mayoría de las cuidadoras que comen sano, son aquellas cuidadoras que se organizan de tal forma, de que se levantan a un horario establecido ya, para que tipin 12 ya esté la alimentación lista y ahí tienden a alimentar al familiar y después ellas"... (P14: Informante clave 2 - 14:3)

Como se entrevisté en las citas previas, la cuidadora se organiza en base a las necesidades de su familiar cuidada/o, sin definir exactamente en que se le va su tiempo, es un comentario bastante general. Sin embargo, logran adaptarse utilizando los tiempos más "libres" para comer o preparar algún alimento.

Lo anterior es reconocido por las informantes claves, cuando opinan respecto a que andan apuradas haciendo sus labores y que se alimentan "a la rápida" cuando se da el momento, habitualmente cuando el familiar duerme:

..."Por ejemplo, se saltan mucho los horarios de alimentación, por ende eso va en repercusión de la salud de ellas, porque hay muchas que son diabéticas e hipertensas, tienden a comer por ejemplo cuando el paciente dismóvil está durmiendo. Ahí tienden por ejemplo a comer un pan rápido, una ensalada apurada. Pero no llevan una alimentación saludable. ... Y se preocupan solamente de la alimentación del paciente, del dismóvil, de su familiar que ellos cuidan"... (P14: Informante clave 2 - 14:2)

Sin embargo, sabemos que los fenómenos tienen múltiples aristas, por lo que no basta con enfocar la mirada solo en los cuidados del familiar. Al respecto cabe destacar que las cuidadoras tienen otros roles y labores, pues en su mayoría son dueñas de casa, madres de familia, incluso trabajadoras, por lo que esto también estarían influenciando en los hábitos alimentarios. Por ejemplo, citas:

..."eh, yo cocino, yo alimento a mi mamá porque yo paso sola (...) tengo que alimentar a mi mamá y después yo tengo que hacer alimentación para los demás porque somos 4 acá"... (P 8: Hija 1 - 8:1)

...”Bueno mi día a día parte a las seis de la mañana, siete y media se le está dando alimentación a él y se está mudando, de ahí termino yo con todo el quehacer diario de mis hijos, mandarlos al colegio a la más chiquitita y todo, tomo desayuno a las ocho y media y luego mi trabajo, la casa, doce, doce y media viene el tema del almuerzo, entre prepararle el almuerzo, darle la comida a él porque es dependiente completo, le parto la comida y esta con sonda gástrica también, así que doce, doce y media una estoy dándole la comida a él, y yo ya estoy almorzando porque le doy almuerzo a todo el mundo a las dos y media, tres de la tarde”... (P11: Hija 3 - 11:3)

El impacto de los múltiples roles que realizan las cuidadoras es evidenciado por la visión de una informante clave:

...”Porque después hay una familia, no siempre está solamente el cuidador, sino que el cuidador, hay que preparar las cosas para la familia. Hay que hacer un montón de otras cosas. Generalmente son dueñas de casa. Las hijas, las esposas”... (P13: Informante Clave 1 – 13)

Profundizando en los inconvenientes para poder cumplir con un régimen que la propia cuidadora considere apropiado y acorde a sus necesidades, aparecen opiniones que orientan hacia problemas para cumplir con los horarios, o para poder preparar alimentos más saludable, habitualmente relacionado con el tiempo disponible.

Las siguientes citas se refieren a las dificultades para preparar alimentos que consideran más sanos, acorde a sus necesidades:

...”eh, es que a veces también depende de lo que uno tenga que hacer en el día, depende de lo que uno pueda cocinar, a veces hay que cocinar rápido, más rápido, de repente cuando hay tiempo ya se puede cocinar algo más, más elaborado”... No se po, tener más tiempo para poder cocinar cosas como más, más contundentes en el sentido que alimenten más, porque a veces hay que hacer algo súper rápido, y no es lo que se debería consumir”... (P 1: Pareja 1 - 1:5)

...”a que por ejemplo el (FAMILIAR AL CUIDADO) igual es como, le gusta que estén ahí con él, que esté al lado, llama a cada rato,

entonces uno como que en la cocina necesita como mínimo dos horas estar ahí para hacer algo rico, y no sé po una tortilla y todo mejor, entonces como estoy pa' allá yendo a cada rato a verlo entonces uno hace algo rápido no más po, el arroz, los fideos”...

(P 3: Madre 2 - 3:10)

...”Porque al estar el papa acá a mí me limita el hecho de salir y poder comprar todos los días ponte, o cada tres días verduras y cosas para poder hacer una dieta sana, sana de verduras y que se yo, entonces me baso en lo que yo compro al mes no más o lo que voy comprando en forma distanciada”... (P11: Hija 3 - 11:5)

En base a las citas previas, podemos decir que debido a todos los roles que deben llevar a cabo, y el consecuente poco tiempo que tienen, hay un impacto también en la calidad de los alimentos y su modo de preparación. Por ejemplo, se ven impedidas a salir de la casa o deben elegir realizar preparaciones rápidas, lo que habitualmente resulta en alimentos procesados, menos sanos. Lo que llamaba la atención, era que las cuidadoras habitualmente tenían muy claro cuáles eran los desarreglos que tenían en sus hábitos alimenticios.

Las informantes claves tienen una impresión similar, agregando una opinión sobre cómo el impacto económico de la familia, determina también una merma en los medios para cubrir satisfactoriamente esta necesidad.

...”Generalmente no comen, por lo que yo he observado, no comen de manera sana. Porque comen cosas que sean más rápido de realizar y más fáciles, para dejar más tiempo para hacer las otras actividades que tienen que estar sometidas. Y aparentemente, la comida rápida es más rápida... las personas prefieren hacer cosas más simples, nomás. Y no se alimentan bien”... (P13: Informante Clave 1 - 13:2)

Profundizando, nos encontramos que al momento de sentarse a comer, en general, la mayoría de las cuidadoras relatan no poder comer tranquilas, es decir, no están a gusto con el momento en que finalmente se sientan a comer, a continuación las citas textuales:

...”Que a veces me sirvo el té, no alcanzo a terminar de tomarme él te y el abuelita me llama, entonces en ese, corre y corre ya el tecito se me enfrió y ya no vale la pena sentarse a terminar”... (P

5: Otras/Nuera - 5:2)

...”claro generalmente no es muy tranquilo porque él es bien demandante con su... es como fundido como se dice, entonces siempre está llamando, que la película, que se la cambien, entonces como que uno se para hartas veces de la mesa, no está sentada fija”... (P 3: Madre 2 - 3:2)

En una menor cuantía, los discursos evidenciaban problemas económicos para seguir un mejor régimen, resultado del aumento de los gastos del grupo familiar por insumos para el familiar dependiente, lo que conlleva a menos recursos para comprar alimentos saludables.

...”También por un tema económico también porque cuando tu bajas todos los niveles de grasa, tienes que empezar a comer, a substituir cosas por otras que son más caras y tienes que cambiar el entorno completo dentro de tu grupo familiar, en cosas que a lo mejor tus hijos están acostumbrado a servir y a comer y cambiarles a lo que estas comiendo tú”... (P11: Hija 3 - 11:7)

Identificado por una informante clave:

...”Yo creo que para alimentarse sanamente, la parte económica es una cuestión importante. Ellas no... porque generalmente el paciente dismóvil severo requiere pañales, requieren otra serie de gastos, que incluye la familia. Las pensiones, los ingresos de esos pacientes no son como los más adecuados. Entonces, todo el presupuesto familiar se tiene que adecuar a eso. Y resulta más barato comprar arroz y fideos, que comprar verduras. Que las verduras uno las come y al rato tiene hambre y con lo otro, no”... (P13: Informante Clave 1 - 13:3)

Las emociones y los estresores también juegan un rol preponderante en cómo se expresan las necesidades de las cuidadoras. En esta cita podemos ver como el dolor del familiar bajo cuidados, disminuye el apetito y alimentación de su cuidadora:

...”no, no, si ella está con mucho dolor no me da apetito. Hay días que yo 2 o 3 días no me sirvo bien, o sea no almuerzo porque ahora como le dijera, pensando en ella, porque ya la morfina no le hace caso, le estoy dando de a gotitas, la inyecto, entonces a mí no me dan deseos de almorzar, es que no dan ganas de almorzar o sea no dan ganas de comer, con una persona así que está, uno, como le dijera hablo con ella,

entonces mi mamá no me come, entonces a mí no me da tampoco no me da apetito yo le digo sinceramente no me da apetito, no me da apetito”... (P 8: Hija 1 - 8:9)

El dolor y sufrimiento de su familiar dependiente genera por lo tanto emociones en la cuidadora, las cuales impactan en su apetito, alterando así su alimentación.

Hasta ahora vimos el desglose de aquella opinión mayoritaria que refería tener dificultades para cubrir sus necesidades de alimentación, por lo que no se sentían satisfechas o conformes con esta. Sin embargo, existe una menor proporción de cuidadoras que se considera tranquila con su régimen o que puede comer tranquila:

...” si, si, si no... ella no hace nada más que comer no más y dormir, entonces yo tengo mi tiempo para almorzar, para descasar un rato al lado de ella, hay otra cama y descanso allí”... (P 4: Otras/consuegra - 4:5)

...”Lo atiendo a el primero, una vez que termine con él yo me preparo mi leche lo que yo voy a tomar de desayuno, mi tomo mi desayuno, ya después sigo con el que hacer, otra vez si tengo mucho sueño, voy y me acuesto y así me las arreglo. Después a la hora de almuerzo, lo mismo. Pero yo por ejemplo, el pasa más dormido yo me siento a comer y como tranquila hasta puedo ver una telenovela de repente”... (P 7: Pareja 2 - 7:3)

Vemos entonces que una pequeña proporción de las cuidadoras están conformes con su alimentación. En quienes así lo relataban, se relacionaba al nivel de atención que solicita su familiar cuidado, es decir, a mayor demanda, menos probable que esa cuidadora se alimente como a ella le gustaría. Por ejemplo, una persona dependiente severa, avanzada, con compromiso de conciencia, sin agitaciones, permite a la cuidadora organizar sus tiempos, seguir horarios, comer tranquila. En cambio una paciente dependiente, con múltiples necesidades de atención, demandante, con dolor, genera que la cuidadora mantenga su atención constantemente en ella y no se preocupa de su propia alimentación, o más bien sacrifique el tiempo de esta, en pro de asistir a su familiar.

Por lo tanto, a modo de resumen, priman las dificultades para satisfacer la necesidad y que esta se percibe como no cubierta del todo, a pesar de esto, las cuidadoras se muestran habituadas con esta necesidad o adaptadas.

ii. DESCANSO:

La categoría de descanso pareciera tener consenso respecto a las opiniones de las cuidadoras. En general, las cuidadoras refieren tener un descanso insuficiente, determinado principalmente por un mal y escaso dormir, pero como veremos a más adelante, en cuanto al concepto de descanso, las cuidadoras ven en este mucho más allá que solo el dormir.

El dormir mal que relatan, se debe a elementos relacionados a la calidad del sueño y al tiempo insuficiente para dormir, a continuación algunas citas:

...”Es lo más terrible...generalmente yo no puedo dormir siestas...ya, trato de acostarme temprano, a las 10 de la noche estar acostada, porque en los últimos medicamentos que le tengo que dar a (familiar dependiente) son a las 11 de la noche. Entonces me acuesto a las 10, después me levanto, le doy los medicamentos y me vuelvo a acostar, porque Ella, su fallo es a intervalos, ella no tiene un sueño, que digamos “duerme toda la noche”, ella despierta muchas veces en la noche así que me tengo que estar levantando constantemente a verla, entonces no tengo 10 horas de sueño por decirlo, mi sueño es a intervalos”...

P 2: Madre 1 - 2:12 [(113:113)]

Estos problemas para poder dormir son comunes según las informantes claves:

*...”Duermen pocas horas... sobretodo... durante el día es poco lo que descansan. Y durante la noche si el familiar al que cuidan, es un paciente que tiene un buen dormir, que a veces están auto/medicados y todo, logran descansar. Pero si son pacientes, por ejemplo, con alzheimer o que tienen alguna úlcera o una herida que les genera dolor, están toda la noche dependiendo de la cuidadora. Para poder digamos... a veces... usan pañales, pero por ejemplo, no sé, a media noche se sacan el pañal, entonces, el sueño no es muy reparador durante la noche. Es más durante el día, porque ellos como que tienen los horarios cambiados, duermen más durante el día... **P14: Informante clave 2 - 14:8 [(59:59)]***

La informante clave se refiere al impacto que genera el dolor de la familiar cuidada sobre la cuidadora, en este caso interfiriendo en el sueño y descanso. También da

paso a poder referirse a la ayuda que percibe en su propio descanso, cuando su familiar cuidado puede dormir mejor gracias a algún fármaco.

Muchas veces las cuidadoras relatan que a veces duermen mal, pero no lo relacionan a tener que estar cuidando, sino más bien a la responsabilidad de ser cuidadora y de que a su familiar le pase algo.

...”o sea soy mala para dormir, porque como que, porque tengo miedo, a que me lleve el momento con ella, entonces estoy todo el rato mirándola, ¿cachay?, entonces eso como que no me deja dormir, porque siento que en un rato de descuido mi mama se puede ahogar se puede sacar la cosita del oxígeno, entonces me la voy a encontrar... entonces, yo creo que eso también es como algo que me cuesta dormir”... P 9: Hija 2 - 9:15 [(109:109)]

Debido a dormir poco, las cuidadoras sienten un impacto en su sensación física y anímica, respecto a ello se seleccionaron las siguientes citas:

...”como no duermo bien, entonces de repente me levanto con dolores de cabeza, ando así desanimada, ya después durante el día, como que empiezo a funcionar ya el cuerpo más normal”... P 5: Otras/Nuera - 5:13 [(83:83)]

...“no, yo siento que tengo poco energía, pero me las doy, porque tengo que seguir el día a día. P 9: Hija 2 - 9:20 [(139:139)]

Sin embargo, las propias cuidadoras aclaran que esta forma de sentirse no es permanente, sino que fluctúa en el tiempo, existiendo periodos de un cansancio y desanimo muy marcado, y otros momentos en donde se sienten mejor. Al respecto:

...”Bueno, hay días en que el ánimo está bastante bueno, pero hay días en que uno amanece más cansada más decaída, también po, depende”... P 1: Pareja 1 - 1:12 [(87:87)]

...”eh, si, bien, pero hay días y días, por ejemplo hay días que estoy más cansada y otros días que normal”... P 3: Madre 2 - 3:18 [(79:79)]

...”hay días sí, que ando así como bien, bien agotada y otros días no, bien como todo el año que se yo”... P7: Pareja 2 - 7:20 [(425:425)]

Respecto a cuáles son las causas o motivos de cansarse, más allá de los problemas para dormir que mencionaron las entrevistadas/os:

...”eso es lo que más me, me cansa a mí, porque él es grande, es alto y hay que hacerle todo. Para poder levantarlo, hay que mudarlo vestirlo, pararlo de la cama, sentarlo en la silla, tengo que hacer toda esa fuerza yo, entonces eso cansa, en el día cansa bastante, hay que hacerlo dos o tres veces en el día, y eso es cansador, y el no, no hace nada solo, y eso es lo que cansa en el cuerpo, termina cansado, y a veces que hay que estar corriendo haciendo las cosas, entonces, falta día de repente, más los niños, que hay que estar pendiente de ellos también, de sus cosas del colegio, que no da, a veces no da el tiempo para uno”... P 1: Pareja 1 - 1:11 [(71:71)]

En relación a las citas anteriores, para aquellas cuidadoras que deben hacer fuerzas para mover a su familiar, esta constituye una de las principales causas para sentir dolores osteomusculares y cansancio, sin embargo, al igual que cuando hablamos de alimentación, no se puede relacionar solo a los cuidados y al dormir mal, debemos recordar que las cuidadoras también cumplen otros roles, como ser dueñas de casa, o madres. Al respecto opinan:

...”En el día, hay días que es insuficiente (el descanso), porque, o sea hay muchas cosas que hacer, no solamente cuidarlo a él, entonces igual quita tiempo cuidarlo a él todo el día”... P 1: Pareja 1 - 1:15 [(99:99)]

...”Porque aquí en la casa usted sabe po, siempre hay alguien que me necesita, estoy acostada o alguien dice “mama ya me voy” o “¿mama estas durmiendo?” o que se yo”... P 7: Pareja 2 - 7:13 [(298:298)]

Sin dudas que los otros roles y tareas que cumplen las cuidadoras; como ser madres, dueñas de casa o tener nietos a su cuidado; conllevan actividades que requieren de tiempo y energía, los que tienen participación respecto a sentirse cansadas.

Son en su conjunto entonces, tanto el deterioro cualitativo y cuantitativo del sueño, las actividades propias de cuidar, y todos los demás roles y tareas que llevan a cabo, los que podrían explicar el cansancio que dicen tener.

Ahora bien, al explorar el concepto de descanso y como se expresa esta necesidad, aparecen espontáneamente otras dimensiones que las cuidadoras relacionan a descansar. Estas son las actividades recreativas, la vida social y el ocio, principalmente, que las cuidadoras relatan espontáneamente al hablar de descanso, entendiendo que para Ellas descansar no es solo dormir, sino que también lo hacen cuando realizan estas actividades. Por ejemplo, ver televisión, salir a hacer trámites o caminar, que podrían preferirlo incluso por sobre dormir. En relación al concepto de descansar para las cuidadoras, ellas refieren entender por este:

...”Poder sentarme un rato, ver un rato la televisión, a veces acostarme más temprano”... P 1: Pareja 1 - 1:9 [(61:61)]

...”descansar, relajarme un rato. Olvidarme que tengo que... descansar yo... Eso, descansar es relajarme olvidarme un poco del asunto de que, más rato hay que mudarla y todas esas cosas, me pongo a ver la novela, y me olvido de ese momento que más rato me toca”... P 4: Otras/consuegra - 4:15 [(68:70)]

...”por ejemplo me estiro sobre la cama...para mi es relajante ponerme a tejer, hacer otra cosa, para mí eso es descanso: no estar haciendo nada más que eso”... P 2: Madre 1 - 2:14 [(121:121)]

Llama la atención la palabra “olvidarme”, que evidencia un encontrar el descanso al poder “desconectarse” de estar cuidando a alguien, así, el bajar el nivel de alerta que deben tener cuando están cuidando les produciría un alivio psicológico.

Profundizando en esto, al preguntarles cómo se distraen o que actividades les gusta realizar, responden:

...”bueno que ha sido todo un proceso, con el tiempo como que yo creo que ahora estoy como más abierta a esas cosas... Al principio estaba muy encerrada en lo que me había pasado, no me permitía cosas... ahora con el tiempo ya empecé a buscar mi espacio, porque si no me iba a volver loca con que no podía hacer nada, entonces ya, ya este año, desde el año pasado más tranquila con el tema, y de repente me tomo un trago con mis amigas, o vienen para acá en el patio, nos tomamos algo de vez en cuando, y así... unas dos horas, em... como viendo mi realidad po, lo que yo puedo hacer, dentro de la realidad mía adaptarme a lo que se puede po”... P 3: Madre 2 - 3:25 [(95:95)]

...”eh dibujo, porque me gusta dibujar. Gracias a mi mama, me descubrí que tengo talento para dibujar, entonces, de hecho por eso dibuje un cuadro que resume lo que hacemos con mi mama... Pienso que el dibujo, es lo que me mata y me relaja, lo que sí, no me ayuda a dormir, porque de repente cuando me pongo a dibujar tarde, me pueden dar las 2:00 o las 3:00 de la mañana, como no me da sueño, estoy con el sueño malo, ehh dibujo, o ahora que me llevo un nieto, le estoy tejiendo. Pero así, si yo busco dormir, no.” **P 9: Hija 2 - 9:13 [(97:101)]**

...”Bueno mis distracciones son ir al centro, ir a pagar cuentas para poder relacionarme con otras personas, para poder conversar con otras personas y una vez cada quince, veinte días me junto con alguna amiga a tomarme un trago a conversar”... **P11: Hija 3 - 11:14 [(150:150)]**

Comparten opinión las informantes claves:

...”Jardinería, por ejemplo. Tengo pacientes, cuidadores que tienen jardín, tienen huerta, otras pintan, otras tejen y las menos leen”... **P13: Informante Clave 1 - 13:9 [(83:83)]**

...”Más que salir de la casa, por ejemplo, hay muchas cuidadoras que cuando el familiar está durmiendo, por ejemplo, tejen, hacen sopas de letras, ven su teleserie, leen, hay algunos que les gusta leer, esas cosas digamos son las que utilizan para poder distraerse un poco”... **P14: Informante clave 2 - 14:9 [(65:65)]**

Así entonces, las cuidadoras buscan de alguna manera satisfacer el deseo o necesidad de recrearse, realizar ocio o deporte, y esto para ellas está relacionado al concepto de descanso.

También es común que las cuidadoras gusten en conversar con alguien, desde gente conocida a desconocidos, al respecto:

...”Que pudiera tomar mi cartera y pudiera salir, a mirar, a mirar gente... Pero fíjate que no desconectarme tanto de mí hijo, sino que me hace falta gente con quien conversar”... **P 6: Madre 3 - 6:15 [(222:230)]**

...”A distraerme... me meto a un mall, converso con el que pille a mi lado... converso, aunque mi hija me dice: “mama no puedes hacer eso”, jajaja (ríe)...me importa un comino, yo me subo a la micro, porque ni siquiera quiero que me lleven, y si alguien en la micro a mi lado me conversa, yo converso. Entonces mi hija me dice que no lo haga...no importa, yo soy así, me gusta ser así”...

P 6: Madre 3 - 6:18 [(351:351)]

Si bien, conversar o relacionarse con alguien pudiera corresponder a una necesidad de tipo social, perteneciente al 3° nivel de la pirámide de Maslow, y a otra categoría de análisis de la presente tesis, llama la atención que se presente de manera espontánea al hablar de descanso, motivo por el que lo agrego acá.

Para terminar de profundizar en la necesidad de descanso, y tener una idea de la brecha que perciben para satisfacer esta necesidad, en la pauta de entrevista estaba la pregunta ¿Cómo le gustaría que fuera (su descanso)?, a lo que respondieron de manera muy similar:

...”uno quisiera de repente estirarse, no sé po ver algo en la televisión y estar tirada no más po... estirarse no más, o quizás poder ir a darme una vuelta, porque yo más que estar, más que dormir me relajo más en no sé po, hacer algo distinto... distraerse, escuchar música, compartir con los amigos”...

P 3: Madre 2 - 3:23 [(91:91)]

...”Tirada en mi cama, así... dormir, dormir, dormir, y no escuchar nada, que nadie llegara a molestarme... las horas que mi cuerpo necesitara para descansar, que yo pudiera dormir sin una bulla que: - mama, ¿me acompañai? -; o que: - mama voy a ir a llevar al niño -... o sea, me gustaría estar un día así como tss (durmiendo profundo).”

...”Leer el diario como lo leía antes. Como el día domingo, que yo almorzaba y me ponía a leer el diario toda la tarde, leía hasta los avisos económicos porque me gusta leer, le leía todo el diario...descansaba”...

...”Tener un tiempo para poder hacer mis manualidades, las cosas que me gustaban hacer”...

P11: Hija 3 - 11:15 [(162:162)]

Se hace así evidente que la brecha tiene relación con el concepto de descanso que tienen las cuidadoras, es decir, les gustaría dormir más y mejor, tener más vida social, distraerse, realizar las actividades o hobbies que gustan, etc...

Por otra parte, algunas cuidadoras relatan que a pesar de la sobrecarga de labores encuentran la manera de poder descansar, de alguna manera se hacen el tiempo, lo que habitualmente sucede cuando se organizan para terminar las labores del hogar temprano, más aún si su familiar a esa hora descansa o es poco demandante, al respecto:

...”No hay tiempo, pero generalmente después de almuerzo, allí descanso un rato, cuando no tengo nada que hacer después en la tarde, estando los niños en la casa, yo puedo descansar un rato, pero generalmente, en el día no hay mucho tiempo para descansar”... P 1: Pareja 1 - 1:8 [(59:59)]

...”Como le decía, yo la mudo, después de almuerzo, y descanso allí, hay dos camas en la pieza de ella, y allí descanso, un rato, un buen rato... eh me estiro en la otra cama, y casi veo la novela con ella, eso para mí es descansar po”... P 4: Otras/consuegra - 4:12 [(62:64)]

Visión similar tienen las informantes clave:

...”Descansan cuando... generalmente el familiar está durmiendo. Cuando está durmiendo”... P14: Informante clave 2 - 14:6 [(44:44)]

...”Lo otro que tengo también son... que vienen la familia el fin de semana y se queda el fin de semana ahí y se queda uno cuidando al familiar y ella sale con un familiar a caminar por la playa, a hacer algo. De esas tengo familia, que vienen todos los fines de semana, familiares a verlos”... P13: Informante Clave 1 - 13:13 [(107:107)]

Como muestran las citas anteriores, las cuidadoras de alguna manera logran organizarse y adaptarse para poder descansar, entendiendo este descansar como lo entendieron ellas, es decir, con tiempo para ocio, actividades recreativas, sociales, etc. De todas maneras se entrevisté que este descanso requiere que el familiar no sea muy demandante para que permita a la cuidadora esos espacios, o que alguien cuide al familiar un tiempo, con tal de que la cuidadora pueda permitirse un espacio para sí.

B. VALORACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SEGURIDAD EN SALUD.

Respecto a la seguridad en salud, existe una opinión bastante negativa en las cuidadoras, sobre como ellas se cuidan, e incluso antes que eso, de si se cuidan o no. Entendiendo que la salud no es una dimensión que se pueda definir de manera dicotómica, “tengo salud”, o “estoy satisfecho con mi salud”, los resultados que a continuación se presentan, son el resultado de explorar durante las entrevistas, sobre cómo es la percepción de ellas respecto a cómo se sienten física y emocionalmente, como sienten que las ha impactado ser cuidadora, y como ellas sienten que cuidan su salud.

Habitualmente la cuidadora refiere no sentirse bien del todo, o de lleno dice sentirse mal, y dejando el cansancio de lado y lo que ya se comentó en los resultados de la categoría de descanso, podemos decir que la cuidadora refiere molestias físicas, principalmente a nivel osteomuscular, y dificultades con enfermedades crónicas que intenta mantener compensadas; por otra parte, a nivel emocional habitualmente dicen estar desanimadas, en ocasiones depresivas o con trastorno de pánico.

En relación a las molestias físicas, algunas citas:

...”Columna, más que nada la columna, el hecho de tener que estar... ella es flaquita pero es larguirucha, los huesos igual pesan, entonces todo eso implica desgaste de columna. Me duelen los tobillos, las muñecas, mucho las muñecas”... P 2: Madre 1 - 2:31 [(232:240)]

...”Si, dolor a la espalda, dolor a la rodilla, el brazo este me duele mucho este último tiempo, me lo han infiltrado pero ya, ahora ya no estoy viendo médicos para eso así que no”... P 7: Pareja 2 - 7:19 [(404:404)]

Como detallan, los malestares habitualmente guardan relación con segmentos y articulaciones que están directamente relacionadas a realizar fuerza física, como lo son: glúteos, región dorsal y lumbar, rodillas y extremidades superiores. Lo que llama la atención es que lo normalizan, pues dicen ya no consultar más por esos dolores, o hacerse masajes o “friegas”, pero de alguna manera las cuidadoras aprenden a vivir con ese dolor y siguen cuidando.

A nivel emocional la sintomatología es variada y su perjuicio es tan significativo como el físico para la vivencia de la cuidadora. Se seleccionaron las siguientes citas:

...”No es como, a ver, la parte más difícil para mí, no es estar con ella, la parte más difícil es tener que forzarla yo a ella, para cambiarla, entonces

yo emocionalmente me, me complico”... P 4: Otras/consuegra - 4:27 [(102:102)]

...”ver a mi mama, mi hermana que se está deteriorando (su hermana también cursaba enfermedad grave al momento de la entrevista), le está llegando por el lado de su esposo también, entonces, un desgaste emocional que a mí me paso la cuenta, yo estoy muy complicada de salud, me dio diabetes, tuve pancreatitis, tengo, me están diagnosticando celiaca, porque todo esto me llevo, estoy como autoinmune, entonces me están viniendo un montón de enfermedades, a mis hermanas igual, o sea el stress, la emoción están todas, todas”... P 9: Hija 2 - 9:1 [(27:27)]

Las informantes claves concuerdan con lo anterior, refiriéndose a las emociones que tienen al ver a su familiar dependiente sufrir o deteriorarse, tales como sentirse solas, con culpa o frustradas.

...”En lo emocional y psicológico... están con un cuadro de depresión así como “por debajito”, digamos por ejemplo al liberar sus emociones cuando el paciente ya está descansando, o muchas veces, la mayoría está ... se siente frustrada. Se siente angustiada por cómo ve al familiar. Que no tiene el apoyo digamos, de otro hermano o familiar que le pueda ayudar, entonces, generalmente están con mucha angustia. Y con culpa, porque de repente sienten que no están haciendo todo lo que ellas quisieran para poder hacer que su familiar esté en mejores condiciones”... P14: Informante clave 2 - 14:13 [(95:95)]:

El impacto emocional y psicológico que tiene la cuidadora se debe a muchos factores, entre ellos el bajo apoyo de sus redes, el sufrimiento de la familiar cuidada, las enfermedades crónicas propias y de sus seres queridos, y en algunos casos hasta la responsabilidad de tomar las decisiones referentes a la persona cuidada. En aquello concuerda la informante clave, a lo que agrega que en su impresión, las cuidadoras tendrían síntomas depresivos (“por debajito” dice en la última cita). Finaliza haciendo alusión a que las cuidadoras sufren también por dejar de lado sus intereses, por dar el mejor cuidado a su familiar. Se puede ver que aparece la figura de “sacrificio” en la cuidadora.

Ahora bien, lo anterior fue una generalidad respecto a cómo se sienten física y emocionalmente las cuidadoras, pero de esto no existe precisión sobre cuánto atribuyen a ser cuidadora. Para ello se les preguntó directamente ¿Cómo ha impactado el ser cuidadora en su estado de salud?, a lo que respondieron:

...”Bastante, bastante porque han llegado episodios de crisis de ansiedad, de he pasado por estrés, ahora mismo estoy tomando tratamiento para la depresión, por lo mismo, porque es bastante

responsabilidad cuidar a un adulto mayor, es mucha la responsabilidad"... P 5: Otras/Nuera - 5:18 [(111:111)]

..."La columna y el corazón como te digo en la parte emocional"... P11: Hija 3 - 11:18 [(185:185)]

Podemos ver que el impacto a nivel psicológico o emocional pareciera ser relevante, relacionándose a cuadros ansiosos o depresivos, e impactando en sueño. Esto concuerda con la impresión de las informantes claves:

..."Yo creo que una de las primeras cosas que se manifiesta, es el sueño, ya no duermen bien. Están preocupadas. Y se cansan. O sea, a mí me manifiestan que están cansadas, pero aun así siguen haciendo. O sea no ponen stop, no ponen pausa, siguen con lo mismo"... P13: Informante Clave 1 - 13:11 [(102:102)]

..."Bueno, hay muchas cuidadoras... que tienen problemas, por ejemplo, de artrosis de cadera, de rodilla, lumbar, y eso obviamente, uno lo ve por la forma que están todo el tiempo moviendo al paciente, cada tantas horas, tomándolos, llevándolos al baño. Por lo tanto, yo siento que la parte que se ve un poco más afectada, aparte del sueño, del sueño, de dormir, de no estar bien descansadas, es la parte como muscular... P14: Informante clave 2 - 14:12 [(85:85)]

Lo anterior no arroja nueva información, es decir, vuelven a aparecer las mismas quejas o malestares, pero esta vez atribuyéndolo a cuidar, una fina diferencia.

En general, el modo en cómo se sienten las cuidadoras se debe a múltiples factores, relacionado con sus múltiples roles, y entre estos, ser cuidadora repercute significativamente, pero no se puede atribuir todo a este rol. Lo que sí podemos afirmar, es que tiene una fuerte relación con las dolencias osteomusculares, los trastornos del sueño, y sintomatología ansiosa y depresiva en la esfera anímica.

En cuanto a cómo cuidan su salud, ellas responden:

..."Eh, así como cosas puntuales, me abrigo bien, porque por el (FAMILIAR AL CUIDADO) no me puedo resfriar, me cuido mucho así como físicamente, de andar bien abrigada, que no me vaya a dar un aire... Que no me vaya a pasar nada en la calle, siempre ando así como tratando de cuidarme en lo que se pueda, porque hay cosas que no se puedan manejar pero, en lo que yo puedo lo hago"... P 3: Madre 2 - 3:27 [(99:99)]

...”Yo no cuida mi salud, estoy tan dedicada a cuidarle la salud a todo el mundo en mi casa que me olvido de mí, es la verdad. Bueno yo camino mucho, camino, saliendo de mi casa voy al centro a pagar cuentas y es todo caminando, caminando, caminando de un lado para otro, toda apurada, siempre apurada porque tengo que llegar luego a ver al papá, y creo que eso es un buen ejercicio, caminar, pero aparte de eso como te digo, tratando de comer lo más sano que se pueda, tomándome los medicamentos que me tengo que tomar”... P11: Hija 3 - 11:16 [(174:174)]

Opinión similar tiene una informante clave:

...”por lo tanto, buscan la forma de poder asistir a los controles al consultorio, de poder por ejemplo, darse un tiempo para ella, pero más que nada es el hecho de no faltar al control, tomarse sus medicamentos, venir a buscar los medicamentos, no estar inasistentes, esa forma ellas lo ven así como la forma de cuidarse. P14: Informante clave 2 - 14:10 [(70:70)]

Como evidenciaron las citas, la cuidadora entiende por cuidarse a: ir a controles, principalmente con médico/a, habitualmente al consultorio o al hospital; tomarse los fármacos; alimentarse de manera sana, o más que eso, no comer ciertos alimentos o condimentos en específico; abrigarse, buscando así evitar infecciones respiratorias principalmente. Cabe destacar que ninguna mencionó realizar actividad física al responder esta pregunta, y de todas las cuidadoras, solo dos comentaron que realizaba actividad física, específicamente Yoga. Coinciden en esta debido a que es un taller del consultorio hacia donde se deriva a los adultos mayores autovalentes.

Preguntándoles directamente por la actividad física, refieren no tener tiempo para realizarla:

...”Mas todo lo que camino acá dentro de la casa, no tengo tiempo para salir a caminar, a correr, a hacer deportes, nada”... P 2: Madre 1 - 2:28 [(220:220)]

Así también, hay muchas cuidadoras que refieren no cuidarse, o incluso no tener conocimientos respecto a su estado de salud. Al respecto:

...”hace 4 años atrás que me encontraron hipertensa, pero yo ahí ya no he ido más a control, es que yo no tengo tiempo para ir a control mío”... P 8: Hija 1 - 8:5 [(35:35)]

...”Yo no me cuido, realmente, reconozco, para nada. Me retan... Porque no me preocupo de mí, no, jamás estoy pensando en que si tengo que hacerme un examen, no nada, cero”... P12: Pareja 4 - 12:14 [(88:88)]

...”siento que están muy malas mis manos, de hecho hace 3 días me llamaron de clínica Los Carrera, que se supone me vio un doctor, tengo el tendón malo acá (tocándose una muñeca), y debiera operarme, pero no me operé, porque no tengo quien me reemplace el turno con mi mama”... P 9: Hija 2 - 9:19 [(137:137)]

Cuentan no cuidarse, no tener tiempo para ir a sus propios controles, no poder controlar sus enfermedades crónicas, e incluso no poder realizarse los tratamientos necesarios.

En base a lo anterior, apareció otro discurso muy frecuente y potente, que hace referencia a los miedos y complicaciones que se dan cuando la cuidadora se enferma, al respecto:

...”No, si yo no me siento mal así atendiéndola a ella...dicen que uno después se aburre, pero no he llegado a ese punto de como de saturarme cuidándola.....y es el miedo que tengo de repente, o no, el miedo que más tengo es enfermarme , como que me dé una gripe, porque a mí me da ha dado dos veces pulmonía...entonces, tengo que estar 10 días en cama, uno tiene que guardar cama, le ponen antibióticos y no podría cuidarla... por eso que ando con chaleco para no enfriarme”... P10: Pareja 3 - 10:10 [(172:172)]

Mencionado por una informante clave:

...”Algunas cuidadoras son súper responsables. Y no se despreocupan de ellas. Ellas saben que si ellas no se cuidan ¿Quién va a cuidar digamos a su mamá, a su papá o al familiar que estén cuidando?”... P14: Informante clave 2 - 14:10 [(70:70)]

Por tanto, aparece como otro estresor la posibilidad de enfermar y no poder cuidar a su familiar, motivo por el cual toman ciertas medidas, como abrigarse o cambiarse de pieza según los ejemplos de las cuidadoras entrevistadas. Resulta lógica y muy esperable esta complicación y miedo, puesto que si no tienen tiempo para cubrir por completo todos sus roles, anhelos o necesidades, sumado al hecho de que están cansadas, adoloridas, y con el ánimo bajo, el enfermar es una dificultad mayor si no se cuenta con alguien que pueda hacer un reemplazo para los cuidados, dependiendo entonces de la red de apoyo familiar y social con que cuenta la cuidadora.

Las cuidadoras entonces se adaptan, buscan el equilibrio entre el tiempo, su concepto de salud y las medidas que toman a favor de esta, para sentirse mejor o sentir que se cuidan más. A continuación algunas citas que reflejan las estrategias de adaptación que utilizan:

... "a abrirme un poco "oye vengan para acá, compartamos en el patio" como a invitar más, así de repente a hacer algo en el patio... vi que se me hizo necesario hacerlo así, para yo ayudarme, entonces ya un día venían para acá cuando el (FAMILIAR AL CUIDADO) duerme en la noche, 10 o 10.30, con mis amigas nos juntamos ahí atrás, nos tomamos alguna cosita... como que me da energía, compartir, conversar, reírse"...

P 3: Madre 2 - 3:31 [(115:117)]

... "uno por ejemplo le cuesta tener un tiempo para uno, aquí en la casa por ejemplo yo misma, yo no me hago un tiempo para decir "ya en este momento me voy a dedicar a mí, a mi persona, voy a meditar". Yo soy católica y soy creyente, rezo pero no me dejo un espacio así como pa' mí, entonces allá en el Yoga yo lo asimilo como que es mi tiempo... la intención del yoga es que yo me analice mi persona, mi cuerpo, entonces eso me gusta porque ahí voy sacando cosas, echando cosas que las tengo metidas por alguna cosa o por otra y después siento que me ayuda eso, me sirve"... **P 7: Pareja 2 - 7:16 [(358:358)]**

... "Para poder trabajar, para poder andar, y ahora últimamente me he dado cuenta que yo tomo las 8 gotas (tramadol) y me tomo dos diclofenacos, dos en la noche y dos en la mañana, pero en la mañana me cuesta andar... es como que no voy a poder andar, ese es un miedo que tengo, como que no voy a poder andar, y no voy a poder atenderla a ella"... **P10: Pareja 3 - 10:18 [(254:254)]**

Por sentirse mejor, las cuidadoras optan por estrategias como invitar a sus amigos a la casa, auto medicarse, meditar, practicar yoga. Estos pueden parecer ejemplos específicos de las entrevistadas, pero demuestran que las estrategias que ellas adoptan buscan un alivio psicológico o físico que les permita sentirse mejor.

Se termina así la presentación de los resultados sobre la categoría de seguridad en salud.

C. APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AMOR Y SOCIALES:

i. PAREJA

La relación de pareja, al igual que las familiares y amistades, pertenece al 3° nivel de la pirámide de Maslow, llamadas necesidades de amor y sociales.

En los resultados relacionados a como se expresa la necesidad de relacionarse con una pareja, se encontró una diferencia entre los discursos, por lo que se presentará diferenciando entre aquellas cuidadoras que cuidan a su pareja o cónyuge, y aquellas cuidadoras que tienen otro tipo de parentesco con su familiar cuidado.

Fueron cuatro cuidadoras de su pareja las que fueron entrevistadas. El discurso general en el grupo de aquellas cuidadoras que cuidaban a su pareja/cónyuge, es que la relación de pareja no se vio perjudicada en el proceso de ser cuidadora de su pareja, e incluso perciben que la relación fue favorecida. Citas a continuación:

...”Bien (respecto a cómo percibe su relación), como ha estado siempre, nunca he tenido problemas con Él... al contrario nos han acercamos más, o sea yo me he acercado más”... P12: Pareja 4 - 12:25 [(136:142)]

...”Que no ha cambiado, porque él es cariñoso siempre, no es atrevido, no me trata mal”... P 7: Pareja 2 - 7:22 [(456:456)]

...” Yo me siento más apegado a Ella, no sé”... P10: Pareja 3 - 10:19 [(274:274)]

En este proceso, en las primeras 2 cuidadoras citadas, destaca que además de contar que están bien con su pareja, esto parecía ser así desde antes que se hiciera cuidadora, y que con este proceso su relación solo logro consolidarse más y acercarlos de manera afectiva.

Las informantes claves también opinan que en general, en este grupo, la relación se consolida o mejora, incluso haciendo alusión a la “fusión o simbiosis” que se establecería entre la cuidadora y su familiar cuidado. Se detalla más sobre esto al final de resultados, en “Hallazgos significativos para el posterior análisis”.

...”Es como más... es como... si había una simbiosis antes, esa cosa es así... así como pegote así. Ahí si yo tengo... conozco y atiende de hecho cuidadoras que cuidan a los esposos, y esposos que cuidan a sus esposas y no se separan”... P13: Informante Clave 1 - 13:17 [(157:157)]

...”Lo habitual por lo menos que yo he observado, es que más se junten. Porque generalmente los dismóviles son adultos mayores. Y los adultos mayores tienen un cuento de, no sé, matrimonios de 20, 30, 40 años. No es como nuestra sociedad, como ahora, en los tiempos de ahora, yo creo que la cosa cambiaría. Si eso yo lo proyecto. No sé cómo va a ser”...

P13: Informante Clave 1 - 13:18 [(181:182)]

Las informantes claves comparten la visión entonces que la relación se hace más cercana, tanto física como afectivamente.

Por otra parte, el segundo grupo de aquellas cuidadoras que se definían como solteras, tiene opiniones diversas. En general, eran 2 las opiniones principales. Por una parte estaban aquellas cuidadoras que no mostraban interés en tener una relación de pareja, al respecto:

...”no (no estoy interesada en tener una relación de pareja), estoy felizmente sola (risas)”... P 4: Otras/consuegra - 4:34 [(183:183)]

...”es que pasé tantas cosas con mi marido entonces no quiero nada (risa), quiero solamente a mi hijo nada más”... P 8: Hija 1 - 8:23 [(181:181)]:

Y otras que efectivamente se sienten interesadas por la idea, pero que evidencian dificultades para esto:

...”es complicado, se complica porque los tiempos, al final te da un poco de... bueno, también pasa porque no he encontrado a la persona indicada y... como se redujo todo el espacio social, también como que no se da pa’ a lo mejor... o sea siempre igual aparece alguien, si en el fondo siempre pero, por ejemplo en el trabajo... también está un poco el miedo, ese de que... no sé po no podís responder bien como pa’ salir, entonces también me reprimo un poco con ese tema. Así por ejemplo que tienes que darle tiempo, darle espacio, tienes que salir... igual una relación te implica tiempo, tienes que darle tiempo a la persona... claro estaban las ganas y energías pero no siempre puedo ir a todo, entonces “ah vamos a ir a...” un fin de semana para un lado y yo no voy a poder po o sea... te vas a ir de vacaciones o cosas así, o puedes salir cuando quieras en la semana, no se puede siempre... tendría que organizarme poco menos “ah yo voy a poder tal día”, ese día siempre, entonces no podís innovar mucho en decir “cuando tú quieras”, siempre el tiempo, claro que... también la otra persona se adapta, pero siempre es el tiempo yo creo, el tiempo de poder, o sea como se dice, improvisar... así como que “ya

hagamos esto hoy día” ya hoy día, no siempre se puede”... P 3: Madre 2 - 3:36 [(151:151)]

Identificado por las informantes claves:

...”esto de cuidar al otro y que yo soy indispensable para el otro, hace que las necesidades del otro, sean muy importantes en relación a mis necesidades... Entonces dejan de tener como expectativas de encontrar a otra persona”... P13: Informante Clave 1 - 13:21 [(207:217)]

...”Está en sus intereses, pero obviamente como no hay tiempo de recreación, de poder salir y conocer, no se da tanto. Sobre todo cuando son las cuidadoras jovencitas digamos, personas más jóvenes. Tienen poco posibilidades de poder conocer a alguien porque obviamente la parte social está afectada... Por lo tanto, no lo descartan, pero es poco probable porque no cuentan con el tiempo”... P14: Informante clave 2 - 14:17 [(130:130)]

Así entonces, la expresión de la necesidad de relacionarse con una pareja, en quienes son solteras, va desde el “no estar interesada” a “estar interesada pero tener dificultades para ello”. Estas dificultades se parecen en algo a las limitantes de las necesidades anteriores: falta de tiempo; pocas oportunidades de conocer gente, derivada de la escasa vida social que desarrollan; miedo a no poder cumplir con el rol de pareja por falta de tiempo, por no poder salir de su casa, o no poder ser espontánea al planificar actividades en un día común. Todo esto con el tiempo genera que la cuidadora vea lejana la opción de tener una pareja.

Finalmente encontramos al tercer grupo de cuidadoras, aquellas que tienen pareja y cuidan de un familiar. Podemos decir que para el grueso de este grupo, la percepción es de estar contentas con su relación de pareja, con una visión positiva del apoyo de esta durante el proceso de ser cuidadora, al respecto:

...”es mejor, es mejor que cuando estábamos 100% en la convivencia diaria (ahora debe quedarse en casa de la familiar cuidada algunos días, por lo que no duerme todos los días en su casa, con su pareja)”... P5: Otras/Nuera - 5:26 [167:167)]

...”Eemm, yo encuentro que no ha impactado, porque él es 100% presente, papá presente, si yo tengo que salir, ir de compras, a supermercado, Él está y nosotros compartimos, nos comunicamos. Lo rico de nuestra relación es la comunicación”... P2: Madre 1 - 2:41 [(276:276)]

Sumado a lo anterior, comparten también la visión respecto a cómo en este proceso de ser cuidadora, el apoyo de su pareja ha sido fundamental:

...”eh ahora está bien, porque esto que estamos haciendo es una decisión conversada por los dos”... P 5: Otras/Nuera - 5:22 [(147:147)]

...”Bien, bien...bueno como todas las parejas...pero tengo un marido súper buena onda, que ya tiene su edad también, pero el trata de ayudarme en lo que más pueda con mi hijo, pero a veces al tratar de ayudarme me empeora más que me ayuda, pero Él lo hace...si tiene que mudar a nuestro hijo, lo muda, si tiene que lavarlo, lo hace...y si Él tiene que acostarlo en la noche, lo acuesta”... P 6: Madre 3 - 6:17 [(339:339)]

...”El trata de apoyar dentro de lo que Él puede... Es que Él es muy frio, muy duro, entonces todo lo tira así como a la chacota, claro dentro del apoyo el emocionalmente me da todo su apoyo “si, pucha que pena, que esto, que el otro”... P11: Hija 3 - 11:20 [(210:214)]

Desde los discursos de las cuidadoras, se aprecia que el apoyo de sus parejas en este proceso es valorado, impresionando al entrevistador como un factor protector psicológico y emocional para la cuidadora.

Por otra parte se identificaron elementos que generan tensión dentro de la pareja, y que a la vez lo relacionan al rol de cuidadora. Al respecto:

...”Eh también hubieron, hay cierto tipo de problemas, por ejemplo, yo hay veces que paso mucho tiempo acá, entonces mi casa está sola, y si yo no voy a mi casa, las cosas no se hacen... que la casa siempre esta desordenada, que las cosas no se hacen como corresponde, pero yo paso la mayor parte del tiempo acá po... entonces allí, es donde vienen nuestras discusiones, de nosotros como pareja, que yo tengo la casa muy abandonada, y es verdad po”... P 5: Otras/Nuera - 5:22 [(147:149)]

...”Porque el tiempo de compartir siempre es con mi hijo, no tenemos un tiempo solo, siempre es con mi hijo”... P 6: Madre 3 - 6:19 [(367:367)]

...”yo estoy muy mal emocionalmente, bueno, con tanto años atrás, también sufrió mi matrimonio, porque el desgaste de estar tanto allá, eh mi esposo, yo creía que era comprensible, pero termino con otras mujeres... era como que me hubiese enterrado un cuchillo”... P 9: Hija 2 - 9:21 [(149:149)]

A pesar de que en general se esté conforme con su relación de pareja, este grupo reconoce múltiples elementos que van generando tensión en su relación: infidelidades, falta de tiempo para compartir en pareja, descuidos de otros roles de la cuidadora que los llevan hacia el ámbito de pareja, e incluso el proceso adaptativo que vive la familia y pareja al inicio de los cuidados, son elementos a considerar para entender el fenómeno en estudio y cómo se comporta la relación de pareja en este grupo.

Las informantes claves tienen una visión similar:

...”Cambia, cambia, porque la persona a la cual está cuidando pasa a ser el centro del mundo en relación a la pareja y la pareja se empieza a sentir cómo marginada de muchas cosas, ya no pueden compartir cosas, ya no pueden salir, si salían. O sea, hay una serie de eventos que y circunstancias que ya no van a poder compartir. La intimidación igual. Si está teniendo intimidación y tiene... el otro hace ah! (Que el familiar cuidado haga un ruido)... el que esté ahí va a salir corriendo a ver qué pasa”...

P13: Informante Clave 1 - 13:19 [(192:192)]

Agregan las dificultades para la intimidad o mantener una relación sexual, como grandes consecuencias en la esfera de la pareja.

Finaliza así la presentación de los resultados de la presente subcategoría.

ii. FAMILIA NUCLEAR

Para la presentación de los resultados de las necesidades sociales, respecto a la familia nuclear, se vuelve a mencionar la definición operativa en la presente tesis para “Familia Nuclear”. Esta corresponde a aquellas personas con quienes vive la cuidadora. En caso de que solo viva con el familiar bajo sus cuidados, se contemplará también a las personas que cumplen algún rol dentro de la organización del sistema familiar de la cuidadora y el familiar dependiente. Por ejemplo, una familiar que vive cerca y la ayuda con las compras, o ejerce como cuidadora secundaria.

Con los resultados de las entrevistas obtenidas, podemos decir que en general las cuidadoras perciben tener una buena relación con su familia nuclear, al respecto las siguientes citas:

...”Con la cercana está todo bien, porque como yo le decía a usted, porque a la hora que yo necesito ahí llegan al tiro”... P 7: Pareja 2 - 7:25 [(496:496)]

...”Mi familia de acá somos todos unidos. Pero con mis hermanos de afuera no somos unidos por qué porque llegan aquí y me dicen “ay que esto, y este otro” y entonces me dicen “ay Nena, mi mamá, que no coma eso” oye y yo sé lo que tiene que comer mi mamá, yo sé... entonces tengo contrarias con mis hermanos de afuera, pero con mis hermanos de acá nos llevamos muy bien”... P 8: Hija 1 - 8:24 [(187:187)]

Como se aprecia en las citas, las cuidadoras se expresan conformes respecto a la relación con su familia nuclear. Por otra parte en la segunda cita, se adelanta lo que veremos en la siguiente subcategoría respecto a la diferencia en la relación que percibe entre la familia nuclear y la extensa.

Las cuidadoras también dicen sentirse apoyadas por su familia nuclear, lo que relacionan a que son capaces de relevarlas en los cuidados de su familiar. Citas:

...”Tengo a mis hermanas a las cuales llamo por teléfono... Em, en caso de que yo tenga que salir, está mi esposo, mi hijo, mi otro hijo...tengo red de apoyo”... P 2: Madre 1 - 2:34 [(252:252)]

...”Mis papás son súper buenos papás los dos, y son preocupados, pero son como más de hechos no tanto así de apapacharte ni... no son de piel, pero sí de hechos concretos, siempre están ahí te ayudan, tu puedes contar con ellos para todo. Mi papá de hecho eh... aprendió muchas cosas de que el (FAMILIAR AL CUIDADO) se enfermó po, desde darle la leche, lo ha mudado, no siempre pero algunas veces lo ha mudado”... P 3: Madre 2 - 3:38 [(159:159)]

Como podemos apreciar la sensación de tener un buen apoyo por parte de su familia nuclear es bastante frecuente, lo que guarda relación directa con la cantidad de personas que integran ese grupo familiar. Este apoyo es relacionado con la atención que muestren hacia la cuidadora o el familiar dependiente, así como también con la capacidad y accesibilidad para relevarlos en los cuidados, en caso de ser necesario.

Opinión similar tiene una informante clave, respecto a cómo percibe el apoyo hacia las cuidadoras.

...”Bueno hay familias que hay un 100% de apoyo, como hay otras familias que no, que delegan toda la responsabilidad en una sola... que es el que vive, digamos ahí... En caso de las otras, tienden a compartir más el cuidado. Va a depender de cómo es la unión familiar. Porque hay familias que son súper unidas y que se van entre comillas, como repartiendo digamos, el quehacer de cada... que requiere el familiar. Y no

*sé, uno se preocupa en la mañana de bañarla, el otro después sale, va a su trabajo. O se recrea y el otro le da la comida y después llega el otro, así. Entonces, hay veces, cuando son muy pequeñitas las familias, cuesta un poco. Porque cuentan con poca gente, ¿ya? Y gente externa no tienen, por lo tanto, siempre recae toda la carga... la carga la tiene siempre una sola persona. No es así cuando son... digamos familias más extensas. Cuentan con más redes de apoyo para poder llevar a cabo el cuidado"... **P14: Informante clave 2 - 14:18 [(161:161)]***

Significativo es entonces el tamaño de la red de apoyo, mientras más numeroso, más apoyo percibiría la cuidadora, refiere una informante clave.

Nace la duda entonces sobre cómo se reparten este cuidado entre la familia de la cuidadora, como sucede que finalmente sea una persona la que sufra el desgaste principal, si efectivamente este apoyo fuese tan claro como ellas lo perciben, ¿Por qué entonces la cuidadora se percibe tan sobrecargada de labores, cansada y sin tiempo? Sobre esto, una informante clave da una pista sobre el fenómeno:

*..."Yo creo que se involucran (la familia nuclear), pero con límites... Hay uno que se va a involucrar mucho, mucho, mucho, que va a ser el cuidador que va a estar ahí todo el rato, todo el rato. Y el otro tiene límites. El otro va a seguir haciendo su vida"... **P13: Informante Clave 1 - 13:23 [(258:263)]***

Por lo tanto, se deduce de lo anterior que a pesar del apoyo que se brinda a la cuidadora, el resto de la familia nuclear marca un límite para no llegar a este punto de sobrecarga, de cansancio excesivo o de sobreesfuerzo, y que sería solo la cuidadora quién sobrepasa este límite, sería parte de su rol como cuidadora, implícito en la labor desde lo cultural.

Al preguntarles sobre qué cosas han cambiado, en relación a su familia nuclear, desde que se ha iniciado el rol de cuidadora, relatan:

*..."sí, ha cambiado harto, porque antes teníamos más tiempo para salir como familia, podíamos salir a visitar a otras personas, teníamos más libertad"... **P 5: Otras/Nuera - 5:38 [(217:217)]***

..."Que cosas cambiaron... El hecho de compartir en la mesa eso cambio porque tuvimos que achicar los espacios, el hecho de traer, los chiquillos traer amistades, compañeros de universidad, compañeros de trabajo porque no podemos tampoco hacer mucho ruido también por el tata que hay que tratar de mantenerlo lo más tranquilo posible... yo deje de

priorizar mi entorno, mi grupo familiar por priorizar a mi padre”... P11: Hija 3 - 11:24 [(234:240)]

...”A veces nos tocaba noche y días largos sin dormir, entonces una se iba de noche y ya no “querís” pescar a la familia y trae un montón de problemas”... P 9: Hija 2 - 9:4 [(47:47)]

Relatan muchas consecuencias a nivel de familia nuclear: una baja en la vida social del grupo familiar, tanto dentro como fuera del domicilio; reducción de los espacios físicos del hogar en aquellas cuidadoras que han debido llevar al familiar a sus hogares; una despriorización de su familia nuclear; estar cansada y no tener ganas de compartir o hacer vida familiar; y otras que relatan percibir a su familiar y a sí misma como cargas para el resto de la familia. Sin dudas todo esto debe tener implicancias a nivel emocional, pudiéndolo relacionar con lo visto en la categoría de salud.

Recapitulando, hasta ahora hemos visto como la cuidadora relata consecuencias del rol hacia su familia nuclear, así como también dicen tener una buena relación con su familia nuclear y sentirse apoyadas. Es entonces que aparece la figura de la adaptabilidad, como clave en este proceso para poder lograr nuevamente una homeostasis del grupo familiar, a pesar de todo lo que conlleva su rol de cuidadora. Al respecto:

...”con mis hijos... eeh ha sido más unidos, porque hemos tenido que entre nosotros... antes era Él que llevaba todo, y después del accidente nosotros tuvimos que hacernos cargo de todo como familia, tanto ellos como hijo, a como yo, mama de estar siempre unidos en todos, en tratar de hacer y salir adelante juntos. Eran más chicos también, ahora están más grandes, están más consientes, se dan cuenta más de las cosas”... P 1: Pareja 1 - 1:27 [(179:179)]

...”Bastante bien. La familia, nosotros cuatro hemos, hemos adaptado bien el proceso del cuidado a nuestra vida familiar, o sea los niños entienden de que hay que venir a cuidar a la abuelita, a pesar que durante las vacaciones, claro que se les ha hecho más complicado, pero ellos lo entienden, y hemos logrado mantener una buena relación familiar durante todo este proceso”... P 5: Otras/Nuera - 5:34 [(201:201)]

Entonces la adaptación familiar es clave al momento de afrontar el proceso de ser cuidadora, sobretodo visto desde una mirada a largo plazo. No se adapta solo la cuidadora, sino más bien Ella con todo su sistema familiar más cercano. Sin dudas que hubo momentos de crisis en donde la percepción de apoyo y de bienestar del grupo de familiar no fue así, pero la visión de largo plazo parece predominar en la opinión de las cuidadoras.

Solo una pequeña parte de cuidadoras opinó que ser cuidadora no había cambiado su vida familiar.

...”No ha cambiado porque siempre con mis hijos siempre hemos sido todos unidos, muy preocupados de su papa y su mama”... P 7: Pareja 2 - 7:31 [528:528]

...”No he sentido cambio, porque mis hijos siempre han estado muy pendientes de mí y de sus tías”... P 9: Hija 2 - 9:32 [(237:237)]

Sobre esto último, solo destacar que no percibe cambios, pero la percepción de apoyo o unión familiar se comparte, tal vez el proceso de adaptación no fue mediante crisis muy intensas, o tal vez ni siquiera fue necesaria la crisis. Se debería ahondar más al respecto para tener una idea.

iii. FAMILIA EXTENSA.

Por familia extensa en la presente tesis se entiende a aquella que no vive con la cuidadora, y en caso de que ésta solo viva con el familiar dependiente, la familia extensa será aquella que no cumple un rol dentro del sistema familiar de la cuidadora y el familiar dependiente.

La opinión, en general, presentó dos polos, uno con tendencia a que la cuidadora percibiera a su familia extensa como lejana, y otro polo en donde la cuidadora la percibe cercana.

Respecto a aquellas cuidadoras que la percibían cercana, a diferencia de la familia nuclear, esta cercanía es más bien afectiva, relacionado esto con sentir que se “preocupan” por ella o el familiar dependiente, que les visitan, pero no representaría una ayuda en apoyar o relevar en los cuidados, como sí lo hacía la familia nuclear. Al respecto las siguientes citas:

...”A que somos una familia muy “achoclonada”, somos una familia que nos queremos mucho y nos respetamos mucho, no tenemos problemas”... P 6: Madre 3 - 6:24 [(406:406)]

...”Lo bueno de todo esto es que yo no estoy sola, en algún momento por ahí me puedo sentir sola pero es por regalona no más porque ya sé que al ratito o al otro día ya van a estar aquí, por una cosa o por otra, porque aquí es como que todo el tiempo hay conexión, nadie está enojado con nadie o sea, tengo la virtud que tengo una buena familia. Entonces eso me sirve a mí para mi salud”... P 7: Pareja 2 - 7:15 [(348:348)]

Y por otra parte, están las cuidadoras que perciben a la familia extensa como lejana, al respecto las siguientes citas:

...”mi familia igual po. Con los problemas con él, también se alejó un poco. Y ahora igual po, si yo no me acerco a ellos, ellos no se acercan a mí. La familia general, de ambos lados, se aleja”... P 1: Pareja 1 - 1:32 [(211:215)]:

...”yo tengo algo muy sabido por el doctor que fue su fisiatra, Él me decía “tú vas en una maratón con mucha gente que te acompaña, está tu pareja, están tus hijos, tus padres, todos, vas en esa maratón”, llega un momento en que pasan, miras para atrás, pasan los años, te vas dando cuenta que no va quedando gente... si estas con tu esposo, tus hijos que han crecido y ha sido así... o sea, toda la gente que te acompañaba cuando mi hija se enfermó, ya no está”... P 3: Madre 2 - 3:41 [(175:175)]

La opinión de la mayor parte de cuidadoras es que la familia extensa se percibe lejana en lo afectivo. Esto tiene varias aristas: por una parte la cuidadora refiere que tanto su familia como la del familiar dependiente se aleja; se percibe una mala comunicación; mientras que algunas familias refieren que este alejamiento era previo a ser cuidadora, otras refieren que ha sido algo que se ha ido dando con el transcurso de tiempo. Siendo esto solo ejemplos, si podemos suponer que en general, existe un distanciamiento entre la cuidadora y su familia extensa.

Opinión similar tiene la informante clave 2, quien relata haber visto más conflicto con la familia extensa, distanciamiento entre familiares y falta de apoyo. Aunque reconoce que una parte menor se mantiene unida y se reparte los cuidados. Similar a lo hallado en la presente tesis.

...”He visto más conflicto. Se me ha dado un poco más de conflicto. Generalmente las típicas familias que yo he visto, son la cuidadora que cuida digamos a su mamá y los hermanos están todos por fuera, todos tienen sus respectivos hogares, por lo tanto, hay un poco más de conflicto, porque todo recarga en ella. O sea, todo está, toda la carga se la lleva la persona que vive con el enfermo. No tienen tanto apoyo de la gente... de los hermanos, por ejemplo, que tienen sus propias vidas y viven en otros lugares, no tienen el apoyo, por lo menos las que yo he visto, la mayoría tienen pésima relación. Se llevan muy mal. Son un porcentaje muy mínimo que son unidos y se comparten los cuidados del familiar. Por lo tanto, la relación se quiebra con la cuidadora, que finalmente son hermanos. Son hermanos que debido al cuidado de su

familiar, se empiezan a llevar mal"... **P14: Informante clave 2 - 14:19**
[(186:186)]

Las cuidadoras también consideran que parte de este distanciamiento tiene que ver con Ellas, pues en el pasado tenían más tiempo para poder salir y visitas a sus familiares. Al respecto:

..."Yo me aleje, ellos no, aunque ellos siempre están por teléfono, yo me aleje en el sentido de no visitarlos más, de no poder estar en contacto con ellos"... **P 2: Madre 1 - 2:49 [(320:320)]**

Finalmente, se ahondó respecto a que les gustaría, pues da una idea sobre si se anhela una relación más cercana o distinta con su familia extensa, lo que permite deducir sobre la necesidad social y su brecha. Al respecto respondieron:

..."Tener un poco más de tiempo para salir, para volver a tener la libertad de salir un día, decir, ya hoy no vamos a cocinar y vamos a ir a comer afuera o vamos a visitar a la tía o vamos a ir para algún lado. Pero ese tiempo no está po"... **P 5: Otras/Nuera - 5:39 [(225:225)]**

..."que nos visitáramos más, que estuviéramos pucha con más contacto, por ser yo digo... pucha yo me enfermo, mis hermanos de acá no están, mis hermanas trabajan, yo paso sola acá, mi hermano trabaja, entonces yo tengo mi otro hermano por fuera, lo llamo por teléfono si me puede venir a verme, sería ideal pero como estamos ahora no po"... **P 8: Hija 1 - 8:26 [(213:213)]**

..."Que, no sé, que lo visitaran, por último, no que vengan a cuidar, a hacer las cosas, si no visitarlo, visitarlo como lo hacía antes, cuando él estaba bien"... **P 1: Pareja 1 - 1:30 [(207:207)]**

Resulta relevante considerar que la diferencia entre sentir la familia extensa lejana o cercana, no se aprecia a la hora de preguntar que les gustaría o esperan de esta relación, pues casi todas las cuidadoras relatan que les gustaría que fuera más cercana, por ejemplo: dicen querer sentirlos "más presentes", "compartir con ellos" o sentir "más contacto"; también dicen querer más tiempo para salir, visitarlos, compartir con la familia extensa. Y no hacen referencia a querer ayuda en los cuidados, como si lo esperaban de la familia nuclear.

Finalmente, las siguientes citas denotan que se percibe más cercana y empática a la familia nuclear que a la extensa:

...”eh mi pareja y mis hijos me han ido entendiendo en este proceso, entonces allí me siento, sí que me siento bastante apoyada, bastante valorada. Eh la familia acá interna, la familia de la abuelita, hay veces que me siento bastante eh poco comprendida y eso a veces duele mucho”...

P 5: Otras/Nuera - 5:47 [(279:279)]

...”porque llegan aquí y me dicen “ay que esto, y este otro” y entonces me dicen “ay Nena, mi mamá, que no coma eso” oye y yo sé lo que tiene que comer mi mamá, yo sé si tengo que dejarla con cuanto se llama si tengo que dejarla con mi hermana o no, entonces tengo contrarias con mis hermanos de afuera, pero con mis hermanos de acá nos llevamos muy bien”... P 8: Hija 1 - 8:24 [(187:187)]

iv. AMISTADES

Las necesidades sociales o de amor en relación a las amistades presentan opiniones bastante diversas respecto a la apreciación general que tienen las cuidadoras.

Para comenzar la presentación de los resultados de esta categoría, se realiza una descripción global o general de las relaciones de amistad. La tendencia mayoritaria es opinar que sus amistades son pocas, muchas veces se perciben distantes, e incluso algunas dicen no tener amistades. Y por otra parte, existen cuidadoras que perciben una buena relación con sus amistades.

Respecto a quienes perciben una buena relación, a modo general, las siguientes citas:

...”bastante, bastante porque es la familia que uno no tiene de repente, y gracias a Dios he tenido buenas amistades. Tengo así varios que siempre están, siempre han estado, me han venido a visitar, se dan un tiempo para estar, entonces para mí ha sido como súper importante las amistades, bueno es una de las cosas que más he valorado en este tiempo, que han sido los que están, apoyándome, llaman... pa’ conversar, de repente se dan su tiempo y vienen para acá, entonces para mí ha sido como súper valioso”... P 3: Madre 2 - 3:45 [(191:191)]

...”Si tengo amistades valiosas, si he hecho muy buenas amistades por intermedio de la iglesia, de la comunidad”... P 7: Pareja 2 - 7:35 [(565:565)]

Las cuidadoras valoran cuando a una amistad la sienten “presente”, cuando ven preocupación hacia Ella y dedicación de tiempo. Ambas usan la palabra valiosa para describir su concepto de amistad.

Por otra parte, la opinión que la relación con las amistades se hace más distante o inexistente, es mucho más habitual:

...”Uff las amistados, tengo muy pocas amistades. Y por lo mismo también po, no tengo tiempo... las amistades que tengo, también lejanas, son muy contaditas las que me visitan, las que, con las que puedo contar. Son amigas así de saludos, visitas pocas... de acompañarme, ayudarme, pocas”... P 1: Pareja 1 - 1:34 [(217:217)]

...”uhh... yo ahora no tengo amistades po, ahora mis amistades están, acá dentro de la casa po. Yo no, no, nunca he sido buena para tener muchas amigas, o sea... durante mi vida he tenido como 2 o 3 amigas buenas, pero ahora también, ya como que no nos vemos, cuanto mucho conversamos por WhatsApp y eso no más. Tampoco soy buena para salir así que tampoco, muchas amistades, no tengo”... P 5: Otras/Nuera - 5:40 [(227:229)]

La opinión de estas cuidadoras es que se produce un deterioro en sus relaciones de amistad, describiéndolas como escasas o lejanas, y de poco apoyo hacia Ellas, lo que lo relacionan con tener poco tiempo, no poder salir y no poder verse con sus amistades.

Relacionado a lo anterior, hay una opinión bastante transversal a ambos grupos anteriores (de quienes perciben una buena relación y una mala relación con sus amistades) respecto a cómo cambiaron sus relaciones de amistad desde que son cuidadoras, al respecto:

...”Amistades, amigos, o que decían ser amigos, ya no están. Entonces uno se va dando cuenta con el paso de los años que uno va quedando sola”... P 2: Madre 1 - 2:43 [(284:284)]

...”Con algunas se afiató más y con otros se alejó... la distancia... no nos juntamos más, em... claro como yo antes iba entonces ahora después ya no venían, entonces iba pero no venían”... P 3: Madre 2 - 3:47 [(203:203)]

...”ehh que si po, que antes éramos como más... ella me llamaba para preguntarme como estaba, y yo la llamaba para saber cómo estaban sus hijos y ahora como que el tema de whatsapp, como que igual hace que la

relación sea más como imper..., ¿impersonal? ¿Se dice?, entonces, claro po, se van como distanciando las cosas"... P 5: Otras/Nuera - 5:46 [(273:273)]

Las cuidadoras relatan entonces como se perjudica la calidad y cantidad de sus relaciones de amistad desde que se hacen cuidadoras, describiéndolas como "distantes", "amigos que después ya no están", "se enfría" (la relación), "impersonal", lo que se acompaña de sensación de soledad. Además cabe destacar que es habitual que las cuidadoras perciban responsabilidad en este distanciamiento, pues lo atribuyen, entre otras cosas, a su propia falta de tiempo y la imposibilidad de poder salir a juntarse con Ellas.

Guarda relación con la visión de una informante clave, quien opina que a medida que va pasando el tiempo, los amigos se van alejando. También menciona que a las cuidadoras habitualmente las visitan, con el objetivo de poder seguir relacionándose. Se asemeja a lo que relataron las cuidadoras.

..."Es como... que estoy pensando en los pacientes que he visto y en los pacientes que he visto, es como que la amistad no tiene... es como lo de la pareja. Como que va pasando y los amigos se van alejando. Porque si no puede, tienen que venir los amigos para la casa donde está cuidando al otro"... P13: Informante Clave 1 - 13:26 [(290:290)]

Llama la atención que una cuidadora refiere que con algunas amistades se afiató la relación, y con otras se distanció, lo que da paso a la siguiente visión.

Es frecuente que, a pesar de que la percepción global es hacia un deterioro o distanciamiento en las relaciones de amistad, las cuidadoras destaquen tener una o dos amigas muy cercanas, es decir, podríamos pensar que cuantitativamente, las cuidadoras pierden muchas amistades, pero cualitativamente es muy variable, pues algunas dicen tener unas pocas amistades muy cercanas, con las cuales se produce una alta valoración de la relación. Al respecto:

..."En este momento es importante porque siempre hay una comunicación y lo otro que tengo en quien desahogarme muchas veces porque por ejemplo, a veces, ando decaída ando cansada que se yo y me llama, me llama una amiga de Quillota que estudiamos en la básica, desde entonces que somos amigas, y por teléfono no más porque cuesta para que nos veamos y claro ella me conversa y al final me saca otros temas y me saca del tema mío, entonces eso me gusta, me gusta, porque me hace reír, me cuenta una cuestión, me cuenta otra, cosas que le digo yo "mira hablamos casi una hora y no pelamos a nadie", porque eso me gusta a mí"... P 7: Pareja 2 - 7:36 [(575:575)]

...”O sea, las he tenido en otras partes donde he vivido, pero no las tengo aquí, pero si yo tengo amigos en Rancagua que son amigos del alma y que nos hablamos de vez en cuando. De repente me vienen a ver, no mucho eso sí; y de repente nosotros los vamos a ver... es a los único que les dejaría a mí hijo a ojos cerrados”... P 6: Madre 3 - 6:30 [(504:504)]

Las cuidadoras perciben que a pesar del distanciamiento con sus amistades más cercanas, esta relación no se ve amenazada, predominando la sensación de tener una amistad fuerte y perdurable. Así también se atribuye a esta relación la capacidad de apoyar en los cuidados en los momentos que se requiere, lo que no se esperaba de la familia extensa de manera tan clara. En este sentido, tal vez la cuidadora espera más apoyo de sus amistades que de su familia extensa, apoyo que se asocia a la capacidad de confiarle los cuidados de su familiar dependiente.

Se valora mucho por parte de la cuidadora aquella amistad que la visita, que se da el tiempo para hacerlo, así como también es muy valorado el poder comunicarse con otra persona, ya sea para “desahogarse” o distraerse de las preocupaciones. Se asemeja a lo visto en descanso/recreación, cuando las cuidadoras contaban que sentían la necesidad de hablar con gente, para distraerse y “desconectarse” de su rol de cuidadora.

Opinión similar tiene una informante clave, destacando lo importante de hablar con alguna amiga, o de que Esta la pueda relevar en sus cuidados, identificado que a veces las amistades muy cercanas apoyan en los cuidados.

...”Yo encuentro que es súper importante ya que la mayoría de las cuidadoras que cuentan con vecinas, que generalmente son las vecinas las amigas, el hecho de que la vecina pueda venir y conversar un ratito, y estar con ella. Eso para ellas es súper importante. La mayoría de las veces que yo he ido a terreno, por ejemplo, a visitar, la cuidadora por ejemplo, siempre está, en la mayoría de las veces con una amiga. Por lo menos, lo que a mí me ha tocado ver. Siempre hay una vecina o amiga cercana, ya sea de infancia o de esas amigas verdaderas digamos, que está ahí y de hecho que le ayuda un poco a... a veces son esas amistades que se quedan con el enfermo para que ella pueda salir a hacer compras, salir a recrearse un poco”... P14: Informante clave 2 - 14:20 [(191:191)]

Profundizando en sus relaciones de amistad, se recogieron varias citas que reflejan el modo en que se relacionan con ellas actualmente:

...”de repente me tomo un trago con mis amigas, o vienen para acá en el patio, nos tomamos algo de vez en cuando, y así... unas dos horas, em...

como viendo mi realidad po, lo que yo puedo hacer, dentro de la realidad mía, adaptarme a lo que se puede po... entonces eso trato de hacer. Hablar con los amigos, que eso he tratado siempre de tener mi circulo de... no lo he perdido, entonces siempre están ahí los que están siempre"... P 3: Madre 2 - 3:25 [(95:95)]

..."Así por WhatsApp, por teléfono. Mi marido tiene de estos planes que tienen minutos ilimitados, así que los llamo muy seguido, de repente ellos se pegan una arrancadita, y nosotros también de repente donde ellos"... P 6: Madre 3 - 6:31 [(512:512)]

Como se aprecia en las citas, los principales medios para superar la falta de tiempo y distancia, son el hablar por teléfono y las aplicaciones de mensajería, como WhatsApp, los que permiten seguir en contacto y comunicarse con sus amistades. También resulta relevante la opción de que la amiga las visite, lo que es muy valorado.

Según una informante clave, resulta muy importante que la amistad pueda seguir visitando a la cuidadora, siendo para la entrevistada el principal modo de relacionarse.

..."Es más que nada, es que la cuidadora, la amiga, viene a ver a la cuidadora, viene a visitarla, a ayudarla, acompañarla. Pero que la cuidadora pueda salir, y compartir con sus amigas, eso no se da mucho. Son muy pocos los casos por ejemplo, de cuidadoras, que cuentan con el apoyo de otra personas para que ellas puedan, no sé, ir a un centro de madres, juntarse con sus amigas, salir, no sé, a compartir una once, juntarse en la casa de otra amiga, eso se da poquito. Todas las cuidadoras, la mayoría refiere que no tienen tiempo"... P14: Informante clave 2 - 14:21 [(201:201)]

Para finalizar, se profundizó sobre las motivaciones o anhelos que tienen las cuidadoras respecto a sus amigas, lo que brinda información sobre que la brecha que perciben entre cómo les gustaría relacionarse y como se da en la realidad. Al respecto:

..."Que nos viéramos más, que compartiéramos más, porque de repente estamos una hora hablando por teléfono...nos contamos cosas de la vida cotidiana, pero nos gustaría que fuera más en el tiempo, o sea podernos ver, compartir más, eso"... P 2: Madre 1 - 2:60 [(401:401)]

..."igual me gustaría tener más tiempo para pasar con ella, si igual antes lo pasamos bien, nos juntábamos de vez en cuanto y la pasábamos bien,

pero ahora ya no, no hay tiempo para eso"... P 5: Otras/Nuera - 5:43
[(259:259)]

Entonces las cuidadoras quieren tener más tiempo para poder relacionarse de manera directa con su amiga, requieren el contacto físico y lo dicen explícitamente. Se deduce que el teléfono ayuda a mantener esta relación, a modo de adaptación tal vez, pero las cuidadoras quieren tener más contacto físico y tiempo juntas. Más se valora aún si ese "verse" o "juntarse" es fuera del lugar de cuidados.

D. DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SENTIRSE VALORADO POR OTROS.

Los resultados sobre las necesidades de estima o valoración requieren de la siguiente aclaración. Para Maslow esta necesidad tiene 2 dimensiones, por un lado sentirse valorados o respetados por sí mismos, y por otra parte el sentirse valorados o respetados por otros, y para la presente investigación se exploró la dimensión externa, es decir, el sentirse valorados, respetados o considerado por otros. Se dejó de lado la valoración propia por dos motivos, por una parte se debía acotar las categorías de análisis para enfocar la investigación, y por otra parte la estima propia guarda relación con la personalidad y estado anímico, entre otras cosas, por lo que considerando que era una población objetivo con sobrecarga y estrés, este dato era difícil de obtener e interpretar.

Los hallazgos de la presente categoría, tienen un peso muy relevante en las conclusiones finales de la presente investigación. Se ha encontrado como el rol de cuidadora satisface necesidades de niveles superiores, como el 4° y 5° nivel de Maslow.

Para iniciar, fue bastante habitual que las cuidadoras se sintieran valoradas por sus seres queridos, por múltiples motivos, al respecto:

..."Con mis hijos... Cuando mis hijos lograron rendimientos académicos, el apoyo de los profesores, de apoderados, que me decían que se sentían orgullosos de mi como mama, todo lo que he luchado para conseguir lo que le he dado a mis hijos"... P 2: Madre 1 - 2:63
[(413:413)]

..."O sea yo les digo algo, les aconsejo algo o les converso algo y yo veo que ellos en si me respetan, me valoran, porque saben que yo lo digo desde adentro"... P 7: Pareja 2 - 7:43 [(630:630)]

Vemos que son múltiples las causas para que la cuidadora siente que es valorada por otros, sobre todo por sus seres queridos y/o familiares. Los logros personales y académicos de sus hijos; sentirse comprendida y estimada por sus familiares; cuando sus familiares le dan importancia a sus consejos u opiniones; cuando se les reconoce su ayuda en el pasado; cuando la familia les expresa amor y le atribuyen resiliencia, entre otros. Así entonces, la cuidadora satisface su necesidad de sentirse valorada, reconocida o estimada por otros, para lo que tiene un alto valor el reconocimiento de su familia más cercana, y la expresión verbal y en actos del cariño que le tienen. Esto la hace sentirse bien, respetada, valorada, querida e importante para su familia.

Complementaria resulta la opinión de una informante clave, quién relata que efectivamente las cuidadoras se sienten muy valoradas, que además se les atribuye el ser fuertes, ser capaces de resistir adversidades, y que eso sería muy valorado, así como también la polifuncionalidad, ya que son capaces de realizar muchos roles de manera eficiente. Al respecto:

...”Yo creo que las personas (cuidadoras) se ven muy valoradas por los demás. Que son fuertes. Que tienen... no sé... pueden resistir muchas cosas. Entonces eso, hace que los demás valoren. O sea, el hacer todas esas cosas hace que los demás la valoren por eso”... P13: Informante Clave 1 - 13:28 [(321:321)]

Por otra parte, el rol de cuidadora también aparece como un medio para satisfacer esta necesidad, ya que toma mucha importancia desde el relato y se hace una opinión bastante generalizada entre las entrevistadas, sentirse valorada por su rol como cuidadora. Citas:

...”muchos me han dicho... que lo que yo hago por él, no lo haría cualquier persona, o sea cuidarlo así en la condición que Él está... muchos me felicitan, otros me dicen, “pucha te admiro”, la paciencia que tienes de cuidarlo... porque él tiene un genio muy difícil jejej... Entonces, eso, sí, me siento bien, porque siempre me lo están diciendo, me lo reconocen que yo lo cuido, que lo tengo como guagua (risas)”... P 1: Pareja 1 - 1:43 [(251:251)]

...”eh, por lo que me dicen los demás, siempre me dicen que, “pucha que soy fuerte”, “siempre hay estado luchando por tu hijo”, “no sé cómo lo hacís, yo no podría”, no sé “si me hubiese pasado a mí no sé cómo lo haría”, y siempre me ven como una buena amiga, por eso estamos contigo... yo creo que esa es la percepción, siempre me dicen “tenís tanta fe, yo creo que por eso voy a salir adelante”... P 3: Madre 2 - 3:52 [(223:223)]

...” (Le dicen sus seres queridos) *que soy buena mama, que mi hijo esta espectacular porque me tiene a mi...oye y no solo ellos, porque médicos que han atendido a mi hijo cuando era chico no pueden creer que esté vivo”... P 6: Madre 3 - 6:39 [(600:600)]*

Es una opinión bastante compartida el que la cuidadora logra sentirse valorada y respetada por sus seres queridos, a través de su rol de cuidadora. Principalmente cuando se le reconoce: los buenos cuidados entregados a su familiar dependiente; su esfuerzo, persistencia y dedicación; e incluso cuando es un profesional de la salud quién tiene una opinión positiva respecto a sus cuidados. Es así entonces que la cuidadora logra cubrir su necesidad de sentirse valorada por otros a través de su rol como cuidadora.

Opinión similar tienen las informantes claves. Destaca la importancia que le da al amor con que realiza los cuidados y a lo fuerte que parece ser la cuidadora. Estos le ayudarían a que Esta se sienta valorada o estimada por otras personas.

...”*Ellas se sienten valoradas porque hacen algo por otro. Y las cuidadoras cuando se entregan... o sea... cuando un familiar cuida al otro, además de cuidarlo, lo trata con mucho amor”... P13: Informante Clave 1 - 13:29 [(331:331)]*

...”*Supone que los que pueden hacer eso y resistir tanto tiempo (cuidar). Porque lo que resisten así son años. Tiene que ser una persona fuerte. Y la fortaleza es valorada”... P13: Informante Clave 1 - 13:30 [(336:336)]*

...” *¿Cuándo se sienten valoradas? Generalmente cuando... a ver... en algunos casos es cuando los familiares le valoran lo que ella está haciendo (ser cuidadora). Como que... la felicitan por lo que ella está haciendo. Que lo está haciendo bien, que tienes el apoyo nuestro, o cuando se siente como apoyada por el resto”... P14: Informante clave 2 - 14:23 [(211:211)]*

Siguiendo la misma visión, resulta también muy significativo para la cuidadora cuando es su familiar dependiente quien la valora y reconoce por sus cuidados. Al respecto las siguientes citas:

...”*si, porque reconoce que, que yo lo cuido bien, y si hubiese sido otra persona ya no estarían cuidando, y lo hubieran llevado a otro lugar donde lo cuidaran”... P 1: Pareja 1 - 1:46 [(261:261)]*

...”*al final del día, que ella me diga que prefiere quedarse conmigo a que venga unas de sus hijas a cuidarla, pa’ mi’ eso me satisface mucho más*

que cualquier cosa, pero que la familia de ella no lo haya valorado, como lo que fue en su momento, como un sacrificio mío, eso me dolió en su momento”... P 5: Otras/Nuera - 5:57 [(322:322)]

Estas citas evidencian que son significativas las muestras de agradecimiento o afecto que le puedan hacer sus familiares cuidados, y esto genera la sensación de ser estimada y valorada por su familiar dependiente.

Para finalizar, ver la contraparte, es decir, cuando las cuidadoras dicen no sentirse valoradas, al respecto:

...”Cuando me dicen que me aprovecho de la situación o que me aprovecho de las cosas de él... o sea el mismo, de repente a veces, me dice que me aprovecho de la situación o que lo trato mal, o que me estoy quedando con las cosas de él. Cuando lo que hago es solamente para mantenerlo a él y criar a los niños, nada más”... P 1: Pareja 1 - 1:47 [(263:265)]

...”Cuando de repente no hay empatía, como que piensan que lo que tu estay viviendo le pasa a cualquiera... o sea no hay, como que tú te la puedes arreglar no más”... P 3: Madre 2 - 3:55 [(237:237)]

Podemos ver que es la contraparte de lo visto antes, es decir, todas aquellas cosas que generaban la sensación de ser valoradas por sus familiares, cuando estas no se cumplen, generan el sentirse no valorados, respetados o considerados. En específico las cuidadoras relataron sentirse no valoradas, estimadas o respetadas, cuando no se reconoce su esfuerzo y dedicación; cuando no hay empatía hacia su sentir; o cuando no se le da importancia a su dolor físico y cansancio; entre otras cosas.

Una informante clave menciona que la cuidadora se sentirá poco valorada cuando se critique su labor como cuidadora, al respecto:

...”Generalmente se da ese caso, que los hermanos, que están fuera del hogar, digamos, van a visitar a su familiar, la critican por algo. Por ejemplo que no lo está haciendo bien... generalmente lo que se da mucho es cuando se les forman úlceras, por ejemplo, “es por culpa tuya, porque no haces lo que corresponde como te indican”. Es como cuando la critican por los cuidados que ella le está otorgando al familiar”... P14: Informante clave 2 - 14:25 [(226:226)]

Por lo anterior, podríamos considerar que existe una tendencia hacia que la cuidadora se sienta valorada, entre otras cosas, por su forma de ser (fuerte o resiliente), y por su desempeño como cuidadora, entre otras cosas.

E. DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AUTORREALIZACIÓN.

Durante el trabajo de campo, se explicó el concepto de auto-realización a las entrevistadas como aquellas “metas de vida”, “anhelos personales”, “proyectos de vida o a largo plazo”, “acciones o logros que las hacen sentir realizadas consigo mismas”, lo que debe considerarse para la presentación de los resultados en esta categoría.

Los hallazgos muestran que, partiendo de lo general, al acercarnos al tema de la autorrealización, hay opiniones diversas, desde los extremos que relatan no tener metas, hasta aquellas que dicen ya haberlas cumplido, pasando también por aquellas personas que dicen tener anhelos o sueños actualmente. Así mismo, desde las entrevistas se evidencia que los extremos de este “espectro” son los menos habituales.

Por ejemplo, una parte de las cuidadoras relatan que no tienen metas o anhelos personales:

...”no tengo metas en realidad, porque ya creo que me lo he vivido todo”... P 2: Madre 1 - 2:66 [(433:433)]

...”Yo ya no tengo más, no quiere decir que esté viviendo como un pájaro, pero no. Yo soy educadora de párvulos, ejercí muchos años, deje de ejercer el 2003, puse un negocio, me fue súper bien, vine de vacaciones y aquí estoy. Y no tengo más anhelos”... P 4: Otras/consuegra - 4:56 [(320:320)]

Llama la atención que estas cuidadoras expresen el no tener deseos actualmente, y que lo planteen dando a entender como si ya los hubiesen logrado.

En el otro extremo del espectro están quienes dicen directamente que sus metas o anhelos personales ya los han cumplido, por ejemplo:

...”No, es que ya siento que las cumplí todas... lo único que veo como meta lograda fue el sueño de tener mi casa propia, ese fue un sueño idealizado por muchos años”... P 2: Madre 1 - 2:67 [(437:437)]

...”yo siempre me sentí realizada y orgullosa, de cuando, eh la moda, de lo que estudie me dio frutos eh que gané, y, y más que la plata, cuando sentía los halagos de las personas que se sentían feliz con los vestidos: y cuando me decían, Oye, que te pasaste, todas esas cosas me sentía realizada, o sea cumplí y entregue cosas bonitas en la moda”... P 9: Hija 2 - 9:46 [(76:376)]

Algunas cuidadoras relatan ya haber logrado sus sueños, como la casa propia o el reconocimiento en su desempeño profesional.

Opinión mucho más habitual es que la cuidadora sienta o piense que aún tiene sueños o anhelos por cumplir, al respecto:

...”me gustaría a lo mejor si no sigo trabajando donde estoy, formar alguna mini empresa... que genere ingresos, algo así me gustaría, he estado pensando harto en eso”... P 3: Madre 2 - 3:58 [(259:259)]

...”igual hay hartos sueños, me encantaría viajar a algún lado... bueno mi sueño es viajar a tierra santa, es mi sueño... ese es uno de mis sueños que siempre he querido”... P 3: Madre 2 - 3:59 [(261:261)]

...”A mi actualmente me gustaría mucho irme a vivir a una parcela, poder plantar porque me encanta tener plantas, flores... me encantaría terminar así”... P 6: Madre 3 - 6:42 [(612:612)]

...”entonces así po, yo ahora... por mi descansa mi mamá, yo lo único que quiero es salir a trabajar”... P 8: Hija 1 - 8:29 [(223:223)]

...”lo otro que me realiza es el dibujo, la pintura”... P 9: Hija 2 - 9:45 [(358:358)]

Variadas respuestas respecto a anhelos, deseos, proyectos de vida, u otros, que las cuidadoras relacionan a “realizarse como persona”. En frecuencia fue lo que predominó, que las cuidadoras tengan metas o proyectos que relacionan con “auto-realizarse”. Hay quienes lo relacionan a bienes materiales, como tener una casa propia o un auto para sacar a pasear a su familiar dependiente, hacer un emprendimiento; o a poder viajar, vivir en el campo y tener otro estilo de vida, volver a trabajar o expresarse a través de algún medio artístico, en este caso el dibujo y la pintura.

Situación similar opinaron las informantes claves:

...”Bueno, son muy pocos los casos en que las cuidadoras pueden optar a algo... donde ellas se puedan sentir como realizadas. Por ejemplo...

habrán sido como dos o tres casos, donde las cuidadoras son más jóvenes y queriendo estudiar, pueden hacerlo. Si quieren por ejemplo, hay en algunos casos en que se da una cuidadora X donde su ilusión era optar al carrito de las sopaipillas. Y lo obtuvo... ella se sintió realizada porque estaba generando dinero"... P14: Informante clave 2 - 14:26 [(231:231)]

..."Para algunas cuidadoras... Generalmente las más jóvenes... muchas veces dejaron de trabajar para poder dedicarse a su familiar o que dejaron de hacer algo... por ejemplo... la mayoría trabajan, entonces el hecho de poder trabajar en lo que les gustaba o en un proyecto que ellas tenían, antes de que ocurriera lo del familiar, obviamente hay muchas que quieren volver a retomar eso. Y que no lo pueden hacer obviamente por un tema de tiempo... la mayoría de las cuidadoras yo creo que son muy poquitas las que dirían de que no se van a sentir realizadas por el hecho de poder trabajar o de poder hacer algo que a ellas les gusta, algún curso, no sé, crochet, lana, algo que ellas se sientan bien y que les permita mantenerse también económicamente"... P14: Informante clave 2 - 14:28 [(241:241)]

Como relatan las informantes claves, hay poco espacio para que las cuidadoras se ocupen en realizar acciones que las hagan sentirse realizadas, mencionando el emprendimiento, volver a estudiar, o retomar proyectos que tenían antes de ser cuidadoras, como motivaciones significativas para esta categoría de análisis.

Así también, fue bastante frecuente que las cuidadoras expresaran sentirse realizadas mediante su rol de cuidadora, o que relacionaran el rol con sus anhelos o metas de vida, al respecto:

..."Ahora en estos momentos, hacer mí pega bien, hacer mí pega como corresponde, que la abuelita este en buenas condiciones, eh, si hay algo de lo que me enorgullezco es de que la abuelita, hasta el día de hoy, lleva 4 años postrada en esa cama y todavía no tiene ninguna escara, para mí eso es una meta bastante, bastante bien cumplida, y eso es lo que espero, es que si la abuelita llega a irse sea, sea en buenas condiciones y de una forma digna, y no llena de escaras, ni sucia, ni nada de eso"... P 5: Otras/Nuera - 5:58 [(326:326)]

..."mi sueño ya cumplí yo de... cuidar a mi mamá po"... P 8: Hija 1 - 8:42 [(349:349)]

...”es tener buena salud, y por eso me propuse, o sea seguir todas las reglas todo lo que me están guiando los médicos con todo lo que tengo porque quiero tener buena salud, para seguir cuidando a mi nieto, verlo crecer, porque es lo que me tiene ahora como regaloneada y feliz, me gustaría cuidarme, y de hecho, rezo y pido porque que la salud me cambie, para estar bien, para bien de él, porque yo lo voy a cuidar”... P 9: Hija 2 - 9:45 [(358:358)]

...”Cuidar a mi esposa no más”... P10: Pareja 3 - 10:33 [(442:442)]

El acto de cuidar estaría fuertemente relacionado a las ideas que hasta ahora se han descrito para referirnos a esta categoría, como “metas personales”, “anhelos”, o el sentirse realizada. Por lo que podemos verlo como una manera de satisfacer la necesidad de auto-realización. Lo relacionan a mantener a su familiar en buenas condiciones o acompañar hasta la muerte de una manera “digna”. Toma mayor significancia cuando una cuidadora relata que desea cuidar también a su nieto, en respuesta a cuáles son sus metas o anhelos, es decir, proyecta seguir cuidando, a otra persona. Esto que ayuda a comprender el alto valor del cuidar, para la cultura de esa entrevistada, y tal vez de otras cuidadoras.

Profundizando, vemos también que muchas cuidadoras relatan tener deseos, metas o anhelos relacionados con otras personas, con éxitos o logros de estas. Habitualmente personas que están bajo su cuidado, sobretodo sus hijos. Al respecto:

...”la más próxima es que a mi hijo le vaya bien en los estudios, que logre titularse, esa es una meta personal que me pongo yo, para él”... P 2: Madre 1 - 2:66 [(433:433)]

...”si po, es que por ejemplo me gustaría... es que son míos pero traspasan a otros porque en el fondo... por ejemplo mi mamá ahora como está enferma me gustaría a lo mejor que estuviera más cercana porque aparentemente no puede vivir mucho sola, entonces formar algo, un segundo piso como para que ella viviera acá y estar pendiente de ella”... P 3: Madre 2 - 3:57 [(255:255)]

...”eh, mi meta es sacar mi nieta adelante”... P 8: Hija 1 - 8:41 [(315:315)]

Podemos ver en las citas anteriores, que para las cuidadoras es muy valorado y lo relacionan a la realización personal, cuando sus hijos tienen logros académicos, como titularse, terminar el colegio o hacerse profesionales. Logros o metas que viven como propias. Serían satisfactorios para esta necesidad de auto-realización.

Se termina así la presentación de los resultados, a continuación el análisis de lo hallado y expuesto hasta ahora.

CAPITULO IX

ANALISIS DE RESULTADOS

A continuación se presentará el análisis de los resultados previamente expuestos, siguiendo el mismo orden en que se presentaron los resultados, es decir, en el orden de las categorías de análisis.

Por lo tanto será:

- Apreciación sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidades fisiológicas de:
 - o Alimentación.
 - o Descanso.
- Valoración sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de seguridad en Salud.
- Apreciación sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de amor y sociales:
 - o Análisis global.
 - o Pareja.
 - o Familia:
 - ☐ Nuclear.
 - ☐ Extensa.
 - o Amistades.
- Declaraciones sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de sentirse valorado por otros.
- Declaraciones sobre la autopercepción de satisfacción de la necesidad de autorrealización.

Como describe Maslow, el movimiento entre los niveles de la pirámide no es lineal, por lo que para poder analizar las diferentes necesidades y como estas se expresan en la cuidadora, hay que tener en cuenta el global de la cuidadora como ser humano, considerando que las necesidades de cada nivel se van expresando a la vez, en menor o mayor grado dependiendo del lugar, momento y contexto. El cumplimiento de las necesidades básicas permite la aparición de necesidades de niveles superiores, de manera progresiva, es la llamada jerarquía de pre-potencia relativa.

A. APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES FISIOLÓGICAS DE:

i. ALIMENTACIÓN.

En relación a la alimentación, los resultados del trabajo de campo evidencian que la cuidadora habitualmente no puede llevar un régimen adecuado respecto a lo que ellas creen saludable. Sin embargo, una pequeña proporción de cuidadoras sí logra hacerlo. ¿Qué factores interactúan en esto? Lo anterior tendría un origen multifactorial, en donde participan: elementos propios del cuidado, como el nivel de exigencia o atención que requiere el familiar dependiente (tanto en demanda del propio familiar, como en la complejidad que requieren los cuidados), la cantidad de tiempo que este cuidando, o la posibilidad de seguir horarios; y elementos propios de la cuidadora, los que tienen que ver con cuáles son sus roles, aparte de ser cuidadora, y es allí que vemos que ellas son dueñas de casa, madres, parejas, hijas, trabajadoras, emprendedoras, etc, aparte de cuidar a su familiar, se preocupan del colegio de sus hijas/os, de los quehaceres del hogar, trámites, compras, etc. Son personas con una alta carga de responsabilidades. Todo lo anterior cumple un papel en cómo se expresarán sus necesidades, favoreciéndola o dificultándola, lo que permite ir comprendiendo como la cuidadora va distribuyendo su tiempo y energía.

Para las cuidadoras el tema de la alimentación, a pesar de ser una de las necesidades básicas, relacionadas con el instinto de supervivencia (según Maslow), no se cubre completamente, sino más bien, cubren la necesidad de su familiar de la mejor manera posible, acorde a sus ideales y conocimientos, pero para sí mismas no lo hacen, es decir, priorizan al familiar dependiente por sobre Ellas. Esto lleva a que se alimentan de manera poco adecuada para su estado de salud, sobre todo si tienen enfermedades crónicas que deban seguir indicaciones nutricionales.

Se alimentan de una manera que las deje “conformes”, y en los tiempos que van teniendo libres, siendo conscientes de la brecha entre el régimen que llevan y el ideal para Ellas. Les preocupa el no enfermar, para así seguir ejerciendo su labor de cuidadora. Guarda relación con la sensación de sentirse indispensable para la subsistencia de su familiar, para lo que si buscan cuidarse de algunos alimentos y preparaciones, como la sal, el azúcar y las frituras; y por otra parte intentan comer cosas más sanas, sobretodo frutas o verduras, según refieren.

Por otra parte, el alto estrés y el sufrimiento de su familiar, generan una baja en el apetito de la cuidadora, lo que también impacta en su necesidad de alimentación.

Las dificultades económicas parecen obvias, los gastos del sistema familiar se ven significativamente aumentados cuando el familiar bajo cuidados requiere de insumos específicos, como lo pueden ser pañales, cremas o alimentos especiales, por lo que la calidad de los alimentos

que se compran para el grupo familiar, va siendo menor. La cuidadora debe gestionar entonces una alimentación sana, con insumos de menor calidad, y con escaso tiempo para prepararlos.

Analizando desde la mirada de Maslow, podríamos decir que esta necesidad está cubierta, al punto en que al menos no sea una preocupación, y permita enfocarse en sus labores o necesidades de niveles superiores. Además, si se es estricto respecto a lo que plantea Maslow, el describe las necesidades básicas en relación a lo fisiológico, a la subsistencia de la persona y su especie, lo que no impresiona que sea el caso de las cuidadoras entrevistadas, ya que no hay discursos relacionados a pasar hambre y poner en riesgo su vida por ello, sino más bien son discursos relacionados a no poder comer como les gustaría, en ciertos horarios, o hacer las preparaciones de tal manera. Importante evidenciar como una acción para satisfacer una necesidad puede abarcar a otras necesidades de diferentes niveles de la pirámide, en este caso cumple con el alimentarse para subsistir (Ella y el familiar cuidado), que se podría situar en el primer nivel, y las observaciones más específicas respecto a la calidad del alimento, la preparación y los horarios, podrían corresponder a motivaciones del segundo nivel, similar a la seguridad en salud, incluso con las necesidades de estima del tercer nivel, en donde la cuidadora relata comprar el alimento que su familiar le pide, a modo de dar cariño a través de la comida.

Se podría pensar también que las cuidadoras han tenido esta necesidad históricamente satisfecha, en nuestra sociedad actual es poco frecuente que las personas pasen hambre y fallezcan por esto (aunque es una realidad que aún existe en varios lugares a nivel global), por lo que, como se mencionó en el marco teórico, pueden tener una mayor tolerancia a la privación de esta necesidad.

Entonces podríamos decir que la alimentación, desde un punto de vista de asegurar la subsistencia, está cubierta. Se cumple con la pre-potencia relativa que permite la aparición de las necesidades de orden superior, en este caso las de seguridad.

Cuando se habla de subsistencia, Maslow lo lleva a lo individual y a lo grupal, lo que también se vio reflejado en las respuestas. Las cuidadoras le dan más importancia a la alimentación, cuando aparte del familiar cuidado y ella, se alimenta el resto de la familia, sobre todo niños. Esto guarda relación también con lo que plantea Neef, cuando dice que las necesidades se satisfacen a 3 niveles, individual, del grupo social y de medio ambiente. Para El, la alimentación está relacionada a la subsistencia, en las categorías existenciales de tener y hacer. Es decir, tener alimentos, ser capaz de prepararlos, alimentarse y alimentar a otros. Desde esta mirada, también satisfacen dicha necesidad.

El umbral pre sistema descrito por Neef, permite aproximarse al punto en donde la necesidad es percibida como no cubierta, y por lo tanto priorizada. En el caso de la alimentación, las cuidadoras han debido adaptarse para no bajar de ese umbral, para lo que usan los horarios libres para poder comer, deben cocinar alimentos de preparación más rápida, o comer rápido y a intervalos (por tener que levantarse a asistir a su familiar).

Serían los satisfactores los que cambiarían. Recordemos que los satisfactores están determinados culturalmente, y que bajo la mirada del investigador, la brecha existente entre la alimentación real y la que la cuidadora gustaría, podría estar explicada por la diferencia en los bienes, específicamente los bienes económicos y de tiempo.

No se evidenciaron diferencias por perfiles.

Para el investigador, las cuidadoras cubren esta necesidad, sin embargo tienen una expectativa más alta respecto a esta, pero como deben priorizar energías y tiempo, se genera una brecha entre lo real y lo deseado. Sin embargo ello no determina estrés ni preocupaciones excesivas, lo que permite concluir que la necesidad se encuentra por sobre el umbral pre-sistema (Neef) o que se cumple con la pre-potencia relativa necesaria (Maslow) para dar paso a las de niveles superiores.

ii. DESCANSO.

Como se mencionó previamente, esta sub-categoría de análisis fue la que logró una opinión más uniforme dentro de las cuidadoras, y también impresionaba como tema generativo para ellas.

Es relevante partir por destacar el concepto de descanso que las propias cuidadoras tienen. Para ellas el descansar tiene varias aristas, por un lado esta dormir, lo que sería la dimensión más obvia. Es sabido que el ser humano adulto debe dormir al menos 8 hrs. para tener un descanso apropiado, y nunca menos de 6 hrs, sin embargo muchas cuidadoras relatan dormir menos que eso, o lograr esa cantidad de horas considerando las siestas. Para estas se sabe que no todas pueden tomarlas, y las que sí, dependen de su organización y del nivel de atención que requiere su familiar cuidado, lo que puede variar desde requerir atención a cada momento, hasta solo en ciertos momentos y con ciertas actividades. En algunos casos, se producen trastornos del sueño que no permiten un buen dormir, aunque el familiar no requiera ayuda o atención. Cabe destacar que hay pacientes dependientes que son capaces de comprender la situación y permiten un tiempo de descanso a la familiar, sin interrumpirla.

La necesidad de recreación y ocio también están dentro de concepto de descanso para las cuidadoras. En ocasiones pareciera ser más importante que dormir inclusive. Para poder realizarlo, dependen también del nivel de atención que requiere el cuidado, y de ser capaz de realizar las demás labores que estima prioritarias, relacionado a sus otros roles. Lo vinculan también a la necesidad social, de conocer gente, conversar, para lo que disponen de muy poco tiempo y oportunidades, aprovechando momentos como el hacer trámites o salir a comprar para poder hacerlo.

La cuidadora pareciera estar siempre en alerta, tal vez por el peso de la responsabilidad de estar a cargo de alguien, y que de alguna manera la vida de su familiar dependa de Ella, considerando también que habitualmente sienten que el resto de familiares están atentos a lo que Ella hace, por lo que probablemente se sienta un poco vigilada y observada. Por lo tanto, la lectura que hace el

investigador, es que todas estas actividades o satisfactores como diría Neef, buscan disminuir esta alerta constante, disminuyendo así la carga psíquica y emocional propias de la labor de cuidadora, y que es esto lo que prima en algunas oportunidades por sobre el dormir, más que la actividad en sí, sería el “dejar de cuidar” (dejar el alerta), aunque sea de manera transitoria.

Las cuidadoras que no son capaces de realizar este “dejar de cuidar”, se ven mucho más sobrecargadas y cansadas que aquellas que si lo logran. Por lo que también pareciera ser un aprendizaje que deben tener en este proceso, a modo de lograr un mejor autocuidado. Esto se refiere a que la cuidadora en un momento debe marcar un límite por su propio estado de salud, y, en este caso, ser capaz de priorizar su descanso por sobre otras actividades. Recordemos que Neef establece un umbral pre-sistema, que corresponde a “un umbral bajo el cual satisfacer esa necesidad toma carácter de urgencia, prevaleciendo sobre otras”, que el investigador lo relaciona a un punto o momento en que la cuidadora decide priorizarse en alguna dimensión (como salud o descanso), y que ayudaría a explicar cómo llegado un punto, la prioridad de la cuidadora pasa a ser el descansar, cuando en otras ocasiones no lo fue. Entonces las cuidadoras aprenden a prevenir aquellos momentos en que bajan este umbral, para así no atentar contra la propia subsistencia.

El descanso está en el primer nivel de la pirámide de Maslow como necesidad cercana a la subsistencia, y pareciera estar cubierta parcialmente, más cercana al umbral que la alimentación. Lo anterior considerando al descanso como dormir, pero si vemos las demás dimensiones, la recreación está en el tercer nivel, junto a las necesidades sociales, y el ocio no tiene lugar en la pirámide de Maslow, por lo que me parece que el modelo de Maslow es poco útil en esta subcategoría.

De todas maneras, el análisis desde la mirada de Maslow nos lleva a sugerir que la necesidad de descanso en general se satisface, también con una brecha entre lo real y lo esperado por las cuidadoras, pero se cubre y permite la aparición de las necesidades de índole superior. En lo dinámico de esta teoría, si hay momentos críticos en donde la cuidadora decide priorizar su descanso por sobre otras necesidades propias o del familiar cuidado, pero esto está dentro de lo expuesto por la teoría.

El descanso, según Neef, entendido como dormir, está como necesidad en la categoría axiológica de subsistencia con la categoría existencial de hacer. Por otra parte, el anhelo de contacto social aparece en las necesidades de afecto, entendimiento o identidad, y las de recreación o distracción pueden considerarse parte de las necesidades de ocio o de participación.

Podemos considerar a todas las aristas del concepto de descanso que tiene la cuidadora, como satisfactores (Neef) de la necesidad de descanso, es decir, distraerse, conversar con gente, dormir, salir a caminar, tejer, etc., son los modos por los cuales la cuidadora logra satisfacer la necesidad de descanso.

Por lo tanto, la necesidad de descanso se cubriría mediante el descanso, la recreación y el ocio, entre otros. Estos satisfactores serían del tipo sinérgicos, pues contribuyen a satisfacer diferentes

necesidades y se potencian entre sí, por lo que también cumplirían con los conceptos de simultaneidad y complementariedad.

Cabe señalar en este punto lo descrito respecto a que las cuidadoras se perciben como indispensables, lo que determina que la cuidadora se esfuerce y “desgaste” mas, no permitiendo relevos o ayudas, y por otra parte, ayuda a que la familia se aleje más de los cuidados, ya que la cuidadora principal es “indispensable”, por lo tanto, es Ella quién debería cuidar, y le permitiría al resto de la familia alejarse o participar menos. Se forma un círculo vicioso que determina sobrecarga y soledad para la cuidadora, específicamente en el rol de cuidar, pues ya hemos visto que desde el punto de vista social o familiar, no están solas (en cuanto a apoyo afectivo).

Para finalizar entonces, la necesidad de descanso se cubre, pero de una manera mucho más deficiente que la alimentación.

B. VALORACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SEGURIDAD EN SALUD.

La generalidad es que las cuidadoras perciban que no cuidan bien de su salud, e incluso una parte significativa dice no cuidarse e incluso desconocer su estado de salud. A la vez, ninguna cuidadora refirió sentirse bien de salud, o que cuidara su salud de forma suficiente, todas tienen una brecha que no logran abarcar, pero de alguna manera se adaptan para seguir cumpliendo sus roles y actividades. El miedo a enfermar es habitual y los moviliza a cuidarse, pero más que por Ellos, por el estrés que genera el estar enfermo y no tener ayuda para los cuidados del familiar.

Llama la atención entonces que alguien que está pendiente de la salud de su familiar cuidado, no se ocupe de similar manera de la propia salud, es por esto que se plantea el concepto de sumisión (Fromm), pues deja de lado su propia necesidad por cubrir la de otra persona. Puede corresponder a otra arista de la relación que existe entre la cuidadora y el familiar dependiente.

Dicen sentirse mal, principalmente debido a dolencias osteomusculares, enfermedades crónicas o síntomas depresivos y/o ansiosos. Sin embargo, existe una escasa mirada a largo plazo en las cuidadoras respecto a su salud, en donde se preocupan más de la inmediatez, consultando y dando más relevancia a las molestias agudas, en cambio normalizan las molestias crónicas o se adaptan a Ellas, todo por el propósito de cuidar y estar lo más presentes posible para su familiar.

Lo anterior hace recordar cuando Maslow dice que cuando se altera la ley y el orden se genera una grave amenaza para las necesidades básicas. Hay momentos en donde las necesidades del familiar cuidado son tan prioritarias y urgentes, que se pone en riesgo la salud de la propia cuidadora. No serían sostenidas en el tiempo, sino más bien episodios en relación a complicaciones agudas del

familiar cuidado. Siendo así, en la mirada longitudinal, la necesidad se cubre, permitiendo que surjan las de niveles superiores, pero hay que develar la amenaza que significa para la salud de la cuidadora en algunas ocasiones. También puede relacionarse a lo que plantea Maslow cuando dice que las aspiraciones respecto a una necesidad, pueden tener bajas aspiraciones si esta se ha cubierto a niveles bajos de manera crónica.

La mirada mediante el concepto de umbral pre-sistema permite comprender si la necesidad se puede considerar cubierta o no. Como se vio previamente, cuando la necesidad baja de cierto umbral, se hace prioritaria para la persona, por lo tanto se podría considerar que a pesar de que Ellas no cuidan su salud de acuerdo a su visión de cómo debería ser, esta necesidad no baja de este umbral. Esto quedó bastante claro cuando cuidadoras establecen que han debido hacer algo para poder sentirse mejor, podríamos pensar que en ese punto de su vida, su umbral fue pasado, por lo que la necesidad de salud, en un sentido amplio, fue priorizada. Hubo un aprendizaje.

El concepto de salud empleado para esta investigación fue limitado a lo físico y emocional, sin embargo el concepto actual de salud incorpora lo biopsicosocial con lo comunitario, cultural y espiritual. Siendo así, el concepto podría abarcar elementos sociales (3° nivel), de pertenencia a su medio y estima por otros (4° nivel), y de elementos como la espiritualidad, que se podrían definir como del 5° nivel de la pirámide.

También la seguridad en salud hace referencia a tener una cobertura en salud, que para Neef estaría en la categoría axiológica de protección con la categoría existencial de tener, referido como sistema de salud, es decir, la necesidad de saber que se tiene el respaldo de un sistema de salud y que en caso de necesitar alguna asistencia se puede tener acceso. Según lo anterior, también se puede considerar que esta necesidad se cubre desde esta mirada, ya que las cuidadoras habitualmente están inscritas en los CESFAM de su comuna y consultan cuando lo creen necesario, además interaccionan con este sistema a través de su familiar con bastante frecuencia, por lo que podrían verlo como algo cercano y accesible. Es más, los CESFAM habitualmente dan facilidades a las cuidadoras para que puedan acudir a controles o a realizarse sus exámenes preventivos.

Las cuidadoras buscan cuidar su salud con diferentes medios, alimentación, abrigo, vida social, tomar sus fármacos y acudir a sus controles, principalmente. Todos estos son satisfactores para la necesidad de seguridad en salud, cumpliendo con las características de complementariedad y simultaneidad. Se ha planteado también que los satisfactores son mediados culturalmente, lo que podría explicar, en parte, por qué el discurso fue tan similar, pues son personas de un lugar y tiempo en común, es decir, tienen una cultura similar. Esto también permite entender porque la actividad física es tan poco mencionada de manera espontánea, pues no es parte de nuestra cultura, menos en personas adultas de edad media o adultos mayores.

Entonces, a modo de cierre de esta categoría, se considera que las cuidadoras cubren su necesidad de seguridad en salud de una manera cercana a su umbral pre-sistema (Neef), o también podríamos decir que se cumple la prepotencia relativa necesaria para la aparición de necesidades superiores (Maslow). Más de alguna ha bajado este umbral y ha tenido que buscar estrategias para estar mejor y no volver a bajarlo (Aprendizaje). El apoyo social y familiar resulta muy significativo, y la falta de tiempo y sobrecarga por sus múltiples roles dificulta que esta se pueda satisfacer de una manera más estable y duradera.

C. APRECIACIÓN SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AMOR Y SOCIALES.

Para el análisis de las relaciones sociales y de amor, se realizará primero un análisis global y luego uno detallado por cada subcategoría.

i. ANÁLISIS GLOBAL DE LAS RELACIONES DE AMOR Y AMISTAD

Las necesidades de amor y sociales, tienen un carácter bastante distinto en cuanto a cómo se expresa en las cuidadoras, pero a modo global podemos decir que es una necesidad que las cuidadoras satisfacen, cada cual a su manera. Se argumenta lo anterior recordando que la necesidad se podría resumir en “dar y recibir amor”, por lo tanto, cada tipo de relación, vendría siendo un satisfactor distinto para la misma necesidad. Por lo que este dar y recibir amor, la cuidadora lo puede hacer con su pareja, con su familia nuclear, con la extensa, con amistades, o incluso con otro tipo de relaciones, como son las que se dan en comunidades, iglesias, etc. Y en base a las entrevistas, la cuidadora generalmente tendrá una o más personas que la apoyen, al menos en lo afectivo, y la relación o parentesco que guarde con esta persona es variable, pero cumplirá con la función de relacionarse, dar y recibir amor.

Ser cuidadora tuvo implicancias en todas las esferas de relación analizadas, en general impactando negativamente en las de amistad y la familia extensa. Por otra parte, con la familia nuclear la opinión habitual fue que esta se acercó, fortaleciéndola. Y respecto a la pareja, fue bastante disímil, por lo que el investigador se abstiene de develar alguna tendencia sobre el comportamiento respecto a esta relación en particular. Pero lo que si se presentó en todas las relaciones, es que la cuidadora habitualmente anhela o desea poder fortalecer estas relaciones, a través de poder dedicarles más tiempo, de verse y comunicarse más, o de poder estar en otros lugares con estos seres queridos. Por lo que se plantea que, a pesar de satisfacer la necesidad de amor, aún existe una brecha respecto a cómo le gustaría que fueran estas relaciones.

Desde su discurso, el dar amor, se enfoca principalmente en el familiar cuidado, mientras que el recibir también se da con el familiar cuidado, pero toma mucha importancia el resto de las relaciones, de las cuales la cuidadora espera y necesita recibir afectos.

Si a lo anterior agregamos que cada tipo de relación guarda las características de ser complementarios, simultáneos y con compensaciones entre sí, ya que de la interacción de la cuidadora con el conjunto de estas relaciones dependerá que se sienta bien respecto a su necesidades sociales y de amor, y no se puede hacer un análisis de esta necesidad solo enfocándose en algunas de estas relaciones.

Es necesario plantear la mirada de Fromm en este punto, quién identifica la necesidad de relacionarse con otras personas, con los polos de socializar versus narcicismo. En el caso de la cuidadora, pareciera que esta relación a veces se da desde la sumisión, ya que deja de lado parte de su individualidad para pasar a ser parte de algo más grande que Ella, como un “binomio” entre la cuidadora y la persona cuidada. El polo de la sumisión implica que Ella se ve perjudicada de esta interacción. Es una forma no sana de satisfacer la necesidad de relacionarse con otras personas.

A modo general podemos aseverar que la necesidad está cubierta, se cumple la pre-potencia relativa necesaria para la aparición de necesidades de índole superior (Maslow). Las cuidadoras satisfacen su necesidad de dar y recibir amor desde la globalidad de sus relaciones interpersonales, en donde cada una de éstas tiene sus diferencias que se analizan en detalle a continuación.

ii. PAREJA:

Las opiniones fueron bastante diversas. Esto podría tener tantas aristas, que podría realizarse uno o varios estudios exclusivamente para evaluar cómo se expresa esta necesidad en las cuidadoras, con un número de entrevistas mayor, y con variadas categorías de análisis. Sin embargo, este no es el objetivo de la presente investigación. Aun así, podemos analizar lo hallado en la presente.

Para partir, parece significativo el dato de cómo estaba la relación previo al momento en que se establece la relación de cuidadora/dependiente, pues impresiona que cuando se inician los cuidados, el proceso acentúa lo que venía gestándose previamente, es decir, la cuidadora que estaba con una relación desgastada, esta siguió como tal, y aquellas que percibían una buena relación, consolidaron esta durante el proceso.

Esta categoría fue la única en donde sí se percibieron diferencias entre perfiles, lo que puede parecer lógico.

CUIDADORAS DE SU PAREJA

En aquellas cuidadoras de su pareja, lo predominante fue que la relación se fortaleció con la nueva forma de relacionarse. Bajo la mirada de Neef podríamos decir que la necesidad y el satisfactor se mantienen, es decir, la necesidad de dar y recibir amor (necesidad axiológica de afecto, con las necesidades existenciales de tener y hacer) se satisfacen, entre otras cosas, con su relación de pareja (satisfactor), por lo que hasta ahí no hay cambio. Sin embargo la relación cuidadora – cuidado sufre un cambio drástico desde que se establece la dependencia, y el impacto en esta no es parte de la presente tesis, pero podría entregar una valiosa información para la atención de estos casos en particular.

La relación entre ambos pareciera ser más intensa y a la vez pareciera alejarse de la sumisión, constituyendo una relación bastante sana y amorosa entre cuidadora y pareja cuidada

CUIDADORAS SIN PAREJA

Este grupo de cuidadoras, en general, mostró poco interés en tener una relación de pareja, lo que no significa que su necesidad de “dar y recibir amor” no exista, al contrario, solo cambia el satisfactor de esta, que puede encontrarlo en su relación madre e hijo, de hermana, amiga, o cualquier otra relación interpersonal que se exprese a través de los afectos, que le permita sentirse amada, y sienta la capacidad y confianza de entregar su amor a otro/a. Además los satisfactores son mediados culturalmente, por lo que el peso de tener o no una pareja, y que esta sea el satisfactor de la necesidad, debería guardar relación con el concepto que tiene cada cuidadora al respecto. Siendo así, la cuidadora puede desde lo racional decidir no tener pareja, cubriendo esta necesidad con otro tipo de relaciones interpersonales.

En las cuidadoras solteras que si se muestran interesadas en tener una relación, las dificultades que genera ser cuidadora, habitualmente complejizan la opción de tener una pareja. Podríamos decir entonces que ante la necesidad de dar afecto, a través del cuidado como satisfactor, este se comportaría como un satisfactor inhibitor (Neef), puesto que tiene la característica de que por satisfacer una necesidad, imposibilita el cumplimiento de otras necesidades, en este caso el de tener una pareja. Sin embargo no pareciera que la necesidad de dar y recibir amor no este cubierta, pues como se vio previamente, esta se puede satisfacer con otro tipo de relaciones, incluso con la de cuidadora/familiar dependiente, siempre que en ésta exista amor.

CUIDADORAS CON PAREJA

En aquellas cuidadoras que tienen una relación de pareja, que no es con el familiar cuidado, la opinión fue bastante similar, mostrando tendencia hacia la consolidación de la relación y el apoyo significativo de esta. El discurso y el desglose de las entrevistas muestra que no fue siempre así, sino que hubo un periodo de crisis, relacionado a las tensiones que se mencionaron en los resultados,

como el tiempo de pareja, las conductas disruptivas del familiar dependiente, descuidos de otros roles de la cuidadora, e incluso el proceso adaptativo que vive la familia y pareja al inicio de los cuidados. Es después de esta crisis y la posterior adaptación de la pareja, que la relación se fortalece y el apoyo se torna significativo, proceso en el cual la comunicación pareciera ser indispensable.

iii. FAMILIA NUCLEAR

Se utilizó la definición descrita ya que se hacía necesario una definición práctica respecto a cómo funciona esta familia, sobre todo cuando ésta estaba constituida solo por la cuidadora y el familiar dependiente.

Los resultados fueron bien claros y concisos, en general, la cuidadora percibe una buena relación con su familia nuclear, en lo afectivo y en el apoyo relativo a los cuidados, sobretodo dirigido hacia el poder relevarla en los cuidados en caso de ser necesario. Por otra parte, se ejemplificaron muchas de las implicancias hacia la familia que se dieron en las cuidadoras entrevistadas, y fue opinión frecuente la necesidad de adaptarse como tarea dentro del grupo familiar.

La necesidad de dar y recibir amor se satisface claramente en la relación familiar de las cuidadoras entrevistadas. Como se vio respecto a la relación de pareja, esta “transferencia” de amor, o de sentirse parte de algo más grande que uno mismo, se puede conseguir mediante diferentes tipos de relaciones interpersonales, entre ellas la familia nuclear, y esta pareciera ser una forma segura y accesible de hacerlo.

Para la cuidadora la familia es algo seguro, son personas que buscarán e invertirán energía en relacionarse con ellas, por lo que para la cuidadora no significa un mayor esfuerzo como podría serlo una pareja, en donde como lo dijeron ellas, deberán invertir tiempo y energía que no tienen. Por lo tanto la familia nuclear cumple con la tarea de entregar y recibir amor con la cuidadora, de manera segura, tanto en el plano emocional como en el apoyo físico en los cuidados. Puede ser la gran responsable de que la necesidad se satisfaga para Ellas.

En este sentido, el satisfactor “familia” funciona como un satisfactor sinérgico, ya que mientras cubre una necesidad, estimula o contribuye a la satisfacción de otras. Por ejemplo, un familiar que la cubra en sus cuidados por apoyarla, de alguna manera le está demostrando amor, y con ese tiempo la ayuda a descansar, en ese sentido el satisfactor familia contribuye a satisfactor descanso.

La familia y otros satisfactores relacionados, se encuentran en prácticamente todas las necesidades según categoría axiológica, como son protección, afecto, creación o identidad. Por lo que podemos afirmar que la familia, principalmente la nuclear, constituye un elemento fundamental en la

vida de la cuidadora, como factor protector de su integridad como persona, y como satisfactor de múltiples necesidades.

Por lo tanto el análisis de los resultados para familia nuclear permite decir que ésta como satisfactor de la necesidad de dar y recibir amor, así como de sentirse parte de algo, es la principal fuente para satisfacer esta necesidad, y se percibe como segura, confiable y duradera.

iv. FAMILIA EXTENSA

En cuanto a la familia extensa, el análisis de los resultados devela una tendencia hacia sentirla lejana, al menos más lejana que la nuclear. Muestra una opinión uniforme respecto a que a las cuidadoras les gustaría tener una relación más cercana, entendida esta desde lo afectivo, de relacionarse y verse más, sentir que le importa al familiar, y no de tener ayuda en los cuidados. Por lo tanto las diferencias con la familia nuclear son significativas, pues de esta última esperan un apoyo más desde lo práctico, del día a día, en poder cuidar al familiar dependiente, y eso no se esperaría de la familia extensa.

La familia extensa aporta en la necesidad de “dar y recibir amor”, impresionando como un satisfactor potente pero de comportamiento incierto, que la cuidadora espera que esté presente. A diferencia de la pareja, cuando Ésta no estaba, muchas cuidadoras relataron no querer tenerla, sin embargo en el caso de la familia extensa, la cuidadora siempre espera que esta relación mejore, se haga más cercana, de más contacto, como alguna vez tal vez lo fue.

En muchos casos pareciera que la relación actual con su familia extensa, está determinada desde el periodo previo a ser cuidadora, tanto para quienes la percibían lejana como cercana. Aquella que se percibía lejana no parece que requiera de mayor análisis, pues pareciera ser una relación no interferida por el proceso de ser cuidadora, y no pareciese afectar a la cuidadora.

La familia extensa puede estar en las mismas categorías axiológicas y existenciales que la familia nuclear. En este sentido, sigue siendo un satisfactor, es decir, un medio para dar y recibir amor, con la diferencia que al parecer requiere de una mayor inversión de tiempo y energía en la cuidadora, lo que se demuestra en los discursos que habla sobre salir y visitar al familiar, por lo que al momento de priorizar, la familia extensa se vería dejada en un segundo plano respecto a la familia nuclear. Recordar que en el análisis de la familia nuclear, se estableció que en esa relación la cuidadora no requería de realizar un esfuerzo mayor por mantener la relación.

Considerando lo anterior, la familia extensa tiene un rol importante en satisfacer la necesidad de amor, sin embargo requiere de tiempo y energías de la cuidadora, por lo que muchas veces es

relegado. Aun así tiene un gran potencial. También es habitual que las cuidadoras tengan un deseo o anhelo de mejorar esta relación.

v. AMISTADES

Las amistades constituyen una importante forma de relación para la cuidadora, y respecto a esta, la afectación de estas relaciones por dedicarse a cuidar a otra persona son bastante generalizados.

La relación de amistad entonces, constituye una de las maneras de satisfacer esta necesidad, como fue descrito previamente para las relaciones familiares o de pareja. El comportamiento general encontrado en el trabajo de campo se podría resumir así: la tendencia es que las amistades se distancien, sin embargo habitualmente existen unas pocas amistades en que el afecto se siente muy fuerte, incluso ocasiones en que reciben mucha ayuda de alguna amiga cercana, existiría entonces una disminución cuantitativa de relaciones de amistad, pero cualitativamente, muchas cuidadoras relatan tener una buena amistad con una o unas pocas personas. A pesar de esto, la opinión general es que les gustaría tener mejores relaciones de amistad.

Las dificultades que tienen para cultivar esta amistad son similares a las que se presentaron en categorías previas, tales como el poco tiempo libre y lo difícil que es salir de casa, el cansancio, así como la distancia entre ella y sus amistades. Por ello es que la principal estrategia es ser visitada por su amistad.

Es una relación en la que la propia cuidadora decide si esta existe o no, es decir, es una elección voluntaria el definir a otra persona como amiga, a diferencia de la familia. La cuidadora se siente mucho más afectada por el impacto que tuvo ser cuidadora sobre sus relaciones de amistad, que por el impacto en su relación con la familia extensa. Lo anterior se percibía en las entrevistas, y también en el hecho que la cuidadora si espera que sus amistades la ayuden en cuidar, específicamente. Fueron varias las que relataron confiar en estas amistades para cuidar a su familiar dependiente, lo que no sucedía con la familia extensa, pues de esta solo se esperaba ver preocupación y ser visitados.

Para finalizar, la amistad como satisfactor sinérgico de necesidades tiene un alto valor, se relaciona a varias de las necesidades descritas por Neef, y para las cuidadoras, aquellas amigas cercanas son una gran fuente de dar y recibir amor.

D. DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE SENTIRSE VALORADO POR OTROS.

Desde este nivel en adelante vemos el lado más noble de la cuidadora, que deja entrever cuales son algunas de las motivaciones que la mueven a tomar este rol. Podemos afirmar que existe una tendencia hacia que la cuidadora satisfaga su necesidad del 4º nivel (ser estimada, considerada, respetada o valorada por otros), de varias maneras, entre ellas: los logros académicos de sus hijos y el reconocimiento del esfuerzo de Ella en eso; cuando valoran su consejo; cuando siente empatía por parte de sus familiares; cuando se les considera fuertes, entre otros. Son varios los satisfactores.

Entre estos también encontramos el ser cuidadora, es decir, el rol es un satisfactor para esta necesidad, es una vía por la cual la cuidadora logra sentirse respetada y valorada por sus seres queridos. Cuando se reconocen sus buenos cuidados por sus familiares o por profesionales de la salud, Ella se siente valorada. Así como también cuando su familiar dependiente le reconoce y agradece sus buenos cuidados.

Pues bien, el análisis se puede complicar si pensamos que el ser cuidadora está sirviendo para satisfacer las necesidades de este nivel, pero por otra parte dificulta la satisfacción de otras necesidades, como vimos en alimentación o descanso. En ese sentido se comporta como satisfactor inhibitor, y se hace útil el concepto de umbral pre-sistema acuñado por Neef, pues vemos como se cubren algunas necesidades de manera parcial, pero sobre un “mínimo aceptable” (sobre el umbral pre-sistema), con tal de poder dedicarse con mayor dedicación y energía a aquellas necesidades que la cuidadora estime prioritarias.

Por otra parte también, el rol de cuidadora funciona como satisfactor sinérgico para, por ejemplo, las necesidades de amor, de ser parte de algo más grande (o sentido de pertenencia), y de protección o afectos, considerando las necesidades axiológicas planteadas por Neef, hasta las necesidades de auto-realización de Maslow. Así podemos corroborar lo planteado por Este, cuando dice que un acto (cuidar), puede ayudar a satisfacer necesidades de diferentes niveles de la pirámide, pero el investigador destaca que a la vez se comporta como inhibitor también, para otras necesidades (como descanso).

En base a lo anterior, la tendencia sería que el satisfactor “cuidadora”, tiende a inhibir o perjudicar las necesidades más cercanas a la subsistencia, pero por otra parte, tiende a favorecer o ser sinérgico con las necesidades cercanas a la trascendencia. Esto evidencia aún más que la motivación de la cuidadora y lo que la moviliza con más fuerza es cuidar y satisfacer las necesidades superiores, mediante un cuidado efectivo, amoroso, exitoso y reconocido por sus seres queridos.

Bajo la mirada de Maslow, la satisfacción de las necesidades de este nivel pareciera cumplirse con mayor holgura en comparación a las anteriores, desde sus discursos se refiere una constante retroalimentación positiva respecto a su persona y trabajo, sobre todo a su rol de cuidadora, lo que

genera en ellas el sentirse valoradas. Siendo así se cumplen las condiciones para que se presenten en Ellas las necesidades de autorrealización.

Son personas que manejan muchas decisiones al interior de la familia, en donde su opinión es muy valorada por el resto de los familiares que viven en Ella. Aparentaban estar haciendo cosas todo el rato, aun cuando estuviésemos sentados durante la entrevista. Los familiares le preguntan cosas o los llaman por teléfono de manera frecuente, por lo que el nivel de carga de responsabilidades que tienen va mucho más allá que cuidar a su familiar con dependencia, y eso demuestra la alta consideración que le tienen sus familiares. Se tiene una alta valoración de su opinión en todos los ámbitos, no solo en su rol de cuidadora.

Según Fromm, podríamos decir que ser cuidadora tiene mucha relación con la necesidad de trascendencia, ya que está colaborando a “crear vida”, o mantenerla en su familiar dependiente, alejándose del polo que destruye vida.

A modo de cierre, podemos afirmar que existe una tendencia a que la cuidadora satisfaga sus necesidades de 4° nivel, en donde el rol de cuidadora tiene una parte significativa de este cumplimiento, y ello guarda relación con la construcción que se haya hecho esa persona respecto a este rol, por lo que el factor cultural es central para entenderlo. Cabe destacar, que como dice Maslow, “la persona buscará ser útil y necesaria para el mundo” a lo que el investigador agrega “y para sus seres queridos”, lo que estas mujeres pueden estar realizando mediante cumplir con el rol de cuidadoras de la mejor manera posible.

No se encontró diferencias entre los perfiles.

E. DECLARACIONES SOBRE LA AUTOPERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE AUTORREALIZACIÓN.

La cuidadora habitualmente tiene deseos o metas personales que quiere cumplir, los que varían, desde cosas materiales (como la casa propia, un auto o iniciar un emprendimiento), familiares (logros de sus hijos o cuidar a otros familiares), sociales (como realizarse mediante trabajar) y hasta espirituales. Destaca que muchos de estos satisfactores aparecieron también en la categoría anterior, por lo que se corrobora que se comportan de manera sinérgica para las necesidades superiores (4° y 5° nivel).

El sentirse realizada a través del logro de sus hijos o de cuidar a otras personas (aparte del familiar dependiente) aparece como otro aspecto más en donde la cuidadora se identifica desde más allá que su propia persona, así como lo hace con el familiar dependiente, esta vez realizándose a través de los logros de sus hijos. Incluso hay cuidadoras que vuelven a hablar de cuidar a otra

persona distinta al familiar dependiente (una vez que termine de cuidarlo), lo que vuelve a mostrar el alto valor de cuidar en su cultura y la alta motivación que genera en Ellas, siendo una manera de satisfacer las necesidades de este nivel. Rompiendo la idea de que las cuidadoras están en ese rol porque no hubiesen más alternativas.

Sólo pocas dicen no tener metas o anhelos personales, y en general estas mismas lo relacionaban a ya haberlos cumplido. Tal vez en este grupo no se cumplen o satisfacen las necesidades de los primeros 4 niveles (necesidades carenciales), por lo que tal vez no se expresan las necesidades de crecimiento, como lo plantea la teoría de Maslow.

Una parte mayoritaria de las cuidadoras relata sentirse realizada a través de cuidar, ya sea a su familiar dependiente u otros, como madre, nietos o hijos. Por lo que ser cuidadora cumple el rol de satisfactor de la necesidad de auto-realización. Como dice Neef, el satisfactor está determinado culturalmente, por lo que para entender la vivencia de la cuidadora hay que comprender que dedicarse a cuidar a otras personas tiene para Ellas un alto valor, despierta un gran compromiso y motivación, así como también genera un alto respeto por las personas que las rodean. Esto las movería a asumir el rol y dedicarse primariamente a su familiar dependiente.

Entonces, el acto de cuidar se relaciona a satisfacer las necesidades de orden superior, principalmente las del 5° nivel de la pirámide de Maslow.

Se hace más difícil equiparar las necesidades de auto-realización con las necesidades axiológicas descritas por Neef. Aparenta estar más reflejada en las necesidades de creación, relacionado con los satisfactores de pasión, inventar, construir, o espacios de creación, pues se podría homologar a la auto-realización. La cuidadora mantiene una vida, y da lo mejor de sí, para poder dar la mejor calidad de vida a su familiar, lo que se acerca al crear vida más que al destruirla. En este sentido, la teoría de Fromm y Maslow me parece más cercana y útil para esta categoría de análisis, que lo descrito por Neef.

Para cerrar esta categoría, el análisis muestra que algunas cuidadoras satisfacen sus necesidades de auto-realización, y en esto el ser cuidadora, así como los logros de sus seres queridos, tienen un peso muy significativo y relevante para Ellas.

CAPITULO X

CONCLUSIONES

Probablemente muchos de los resultados que encontramos en esta investigación, para quienes han trabajado en atención primaria y sobretodo en el programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa, pueden parecer predecibles, sin embargo es relevante validarlos a través de una metodología y que pasen de ser impresiones de los trabajadores de salud a ser resultados de un estudio formal.

Con la presente investigación, se comprende de mejor manera como se expresan y cubren las necesidades humanas en las cuidadoras: que hacen para satisfacerlas, como se relaciona esto con ser cuidadora, como cambiaron las necesidades, como se adaptan a su nueva realidad, cual es la brecha entre lo que tienen y su ideal, las dificultades, etc. Y, a través de este conocimiento, podemos acercarnos al objetivo de explorar la autopercepción de satisfacción de las necesidades humanas en las cuidadoras, lo que finalmente permite comprender de mejor manera la vivencia de ser cuidadora.

En relación al primer objetivo específico, las cuidadoras tienen grandes dificultades para cubrir estas necesidades. En cuanto a la alimentación, la cuidadora debe organizarse dentro de sus múltiples roles y escaso tiempo para poder cubrir la necesidad. Habitualmente prioriza la necesidad del familiar dependiente por sobre la suya propia, siendo conscientes de ello y la brecha que genera entre su alimentación real versus la ideal. Aun así, buscan maneras de adaptarse y logran cubrir la necesidad.

En cuanto al descanso, fue muy clara la construcción que tienen las cuidadoras respecto al significado de “descansar”, pues diferencian entre el dormir y el recrearse o hacer ocio, estando todos incluidos dentro del concepto de descanso para Ellas. El descanso se relaciona a dejar de cuidar, y no solo a dormir, pues muchas incluso duermen mal cuando están cuidando, o en los tiempos libres prefieren hacer actividades recreativas o de ocio en vez de dormir. Adoptan varias estrategias para poder descansar y recrearse, logrando cubrir la necesidad, aunque bastante cercano al umbral pre-sistema.

Ambas necesidades se relacionan complejamente con los otros roles de la cuidadora, como son ser madre, pareja, hija, trabajadora, etc. Los que generan una mayor sobrecarga, que desde lo hallado en el trabajo de campo, impactan de manera perjudicial en la satisfacción de estas necesidades.

En cuanto al segundo objetivo específico, la necesidad de seguridad en salud, los síntomas físicos y emocionales que relatan las cuidadoras tienen un origen multifactorial, donde la carga del rol de cuidadora es significativa. Difícil es el escenario, pues se hace muy complejo poder acudir a controles o seguir un tratamiento adecuado, cuando la cuidadora no puede salir de su hogar, y no

tiene la red o el tiempo suficiente para seguir las indicaciones, motivo por el cual muchas dicen no cuidarse e incluso desconocer su propio estado de salud. Aun así cubren la necesidad, cercano al umbral pre-sistema, poniendo en peligro su integridad, pero permite que se expresen las necesidades de niveles superiores.

El tercer objetivo específico, las necesidades sociales y de amor, mostraban un comportamiento muy variado, pero que en general la cubrían de buena manera si simplificamos esta necesidad a “dar y recibir amor”. Las cuidadoras tienen redes familiares y sociales que se van complementando, para que entre todas estas relaciones, la cuidadora cubra esta necesidad. Podríamos decir que “siempre hay alguien” que le brindará el apoyo afectivo a la cuidadora, habitualmente la familia nuclear, la pareja (de haberla) y las amistades más importantes. Estas se perciben muy cercanas y con una gran responsabilidad en la satisfacción de esta necesidad.

También existe una brecha entre lo que les gustaría y lo que tienen hoy respecto a la necesidad de amor y sociales. Para lo cual relatan necesitar más tiempo, energías, y oportunidades para salir o verse en casa. En estas necesidades, se vio la única diferencia entre perfiles, ya que en aquellas personas que cuidaban a su pareja, las opiniones eran diferentes y costó más saturar la información. No es posible sacar conclusiones en este grupo.

Respecto al cuarto objetivo específico, la necesidad de valoración por otros, empieza a aparecer fuertemente el ser cuidadora como satisfactor de las necesidades de nivel superior. El investigador desea dejar en evidencia que previo al trabajo de campo pensaba que encontraría a las cuidadoras ocupadas en necesidades del primer al tercer nivel, y dando poco espacio a las de orden superior. Sin embargo los resultados mostraron que esto no era así.

El discurso de las cuidadoras indica que las necesidades de este nivel son las más cubiertas. Las cuidadoras se sienten valoradas por sus familiares, principalmente los más cercanos. Los motivos son varios y ya se mencionaron en el análisis. El rol de cuidadora propiamente tal funciona como un potente satisfactor de esta necesidad, y da la oportunidad para que mediante el cuidado, las personas busquen sentirse valoradas por sus seres queridos principalmente, así como también por el propio familiar cuidado. Esto les da satisfacción y reconocimiento, logrando así cubrir las necesidades de este nivel.

Cabría entonces preguntarse ¿Cómo es que ser cuidadora y lograr una alta valoración en su medio, forma parte de su cultura? Y si esto fue siempre así o se fue gestando durante el proceso de ser cuidadora. Sin dudas en lo anterior juega un importante rol el enfoque de géneros, entre otros, pues al menos en nuestra cultura Chilena actual, el atributo de cuidar se le atribuye a lo femenino por sobre lo masculino.

Sobre el quinto objetivo específico, las necesidades de auto-realización. Las cuidadoras relacionan su realización personal con dar buenos cuidados a su familiar y acompañarlos de manera

digna hasta el final de sus días. Así como también lo relacionan a logros de sus hijos o seres queridos, así como al popular “sueño de la casa propia” o trabajar. Es una necesidad que se cubre, pero que requiere una mirada de largo plazo, en donde sin lugar a la dudas, el ser cuidadora tiene una importante participación en satisfacerla.

Quedan dudas de todas maneras, pues Maslow no relaciona la autorrealización a cosas materiales, sin embargo las entrevistas arrojaron esos resultados. Así como también se vio un grupo de cuidadoras que no referían deseos de autorrealización, en donde cabe la pregunta de si las necesidades carenciales están cubiertas del todo o no para que permita la aparición de las necesidades de crecimiento. Aun así la impresión global es que la necesidad de satisfacer.

Por lo tanto las cuidadoras cubren sus necesidades de todos los niveles, siendo las más básicas las que se encuentran más cercanas al umbral mínimo y las que tienen las mayores brechas entre lo deseado y lo real. Concentran su energía y atención en cuidar, con lo que satisfacen las necesidades del cuarto y quinto nivel de la pirámide de Maslow, convirtiéndose así el cuidar en un medio para satisfacer estas necesidades superiores, mediado culturalmente. El comportamiento de las necesidades propiamente tal, se corresponde con lo descrito por Maslow, cuando refiere que todas se expresan a la vez, en un grado u otro, incluso siendo complementarias entre sí, potenciándose o inhibiéndose entre algunas de ellas.

Se cumple la jerarquía de pre-potencias relativas que plantea Maslow, es decir, primero se priorizan y satisfacen las de niveles inferiores para que aparezcan gradualmente las de niveles superiores, sin embargo esto debe entenderse de manera dinámica y no estática, pues las necesidades básicas o fisiológicas deberán ser constantemente satisfechas (por ejemplo almorzar y dormir todos los días), por lo que la persona estará enfocada en sus necesidades superiores hasta que alguna de las básicas vuelva a requerir de su atención y priorización.

Este conocimiento nos permite a los equipos de salud cambiar la mirada que se tiene sobre la cuidadora, lo que sin duda tendrá un impacto en el acompañamiento a nivel individual y familiar, por ejemplo, se sabe ahora que felicitándola por sus cuidados, como parte del equipo de salud, la cuidadora se sentirá bien y se motivará a seguir cuidando, favoreciendo su salud mental. Así como también hay que tener mucho cuidado en la forma para realizar una crítica, pues esta puede desmotivarla y con ello perjudicar los cuidados al familiar dependiente.

A nivel de gestión esta información nos permite tomar decisiones para justificar y priorizar recursos o prestaciones, replantearnos lo que se está haciendo hoy, con un enfoque preventivo que busque dar solución a las dificultades que plantearon las cuidadoras, movilizandolas sus redes de apoyo de manera temprana, y abordándolas de una manera más integral, al aportar una visión más completa de su vivencia.

CAPITULO XI

SUGERENCIAS

- Desde la gestión, ante los hallazgos, es destacable la importancia de la familia y de las redes de apoyo para la cuidadora. Favorecen su bienestar y consecuente salud mental. Por esto un elemento central en la estrategia para el apoyo a las cuidadoras es tener grupos, ya sea institucionales o comunitarios, cuyo objetivo sea dar un tiempo libre a las cuidadoras.

Desde la comunidad formar grupos de personas voluntarias para dar compañía o relevos a las cuidadoras, pues ya sabemos que tan solo el tener con quien conversar y compartir sus vivencias aporta al bienestar de Ellas. Además el haber sido cuidadoras puede generar empatía al ver a otras personas en la misma situación, promoviendo así redes de apoyo entre Ellas mismas. Este grupo de apoyo se puede relacionar con el CESFAM para la derivación de casos de manera bilateral y la priorización de sus recursos.

Este grupo puede aportar también en dar una continuidad cuando las cuidadoras terminen de cuidar a su familiar (por fallecimiento, cambio de domicilio/cuidadora, u otros), permitiéndoles tener contacto con personas que han vivido situaciones similares, apoyando el proceso adaptativo que viven en ese momento, y favoreciendo así un apropiado tránsito por este.

Desde lo institucional, evidenciar la necesidad y postular a financiamientos a través de proyectos gestionados desde el CESFAM, en donde se obtengan recursos para realizar este apoyo. Los recursos pueden ser destinados al grupo de voluntarios de la comunidad, tanto para capacitarlos como para financiar tiempos de relevos remunerados. Así como también contratar a cuidadoras formales (cuidadoras de adultos mayores con formación formal, paramédicos o TENS de enfermería) sobre todo para aquellos casos en donde se requiere conocimiento técnico más profundo para asumir los cuidados.

- A nivel comunal, se sugiere homologar lo que realizan países desarrollados, principalmente Estados Unidos y Europa, en donde existen programas de alivio para las cuidadoras (caregivers respite programs), que consisten en personas que trabajan para el Estado y cuidan a personas con dependencia, dando un tiempo libre a la cuidadora primaria. Iniciativas como esta se encuentran de manera piloto en algunas comunas de Santiago en el programa Chile Atiende.

Sin duda tienen un alto costo para el Estado, pero han demostrado que mientras la cuidadora tenga un apoyo más temprano, menor es el desgaste que se produce (34). Permite invertir más en la prevención que en las consecuencias posteriores del desgaste de las cuidadoras y sus familias.

- La capacitación de recursos humanos del CESFAM y de la comuna en general, junto a las directrices de formación de pregrado en las carreras de salud, pueden reorientarse incluyendo temas psicológicos, humanistas y sociales, que permitan al profesional desarrollar una mirada más amplia del ser humano, con sus dimensiones psicológicas, sociales y espirituales, generando así profesionales con una mayor empatía y comprensión de la situación que atraviesan las cuidadoras. Esto beneficia directamente la atención otorgada.
- Se pueden justificar más recursos humanos para el programa de atención domiciliaria, teniendo como objetivo brindar una atención domiciliaria de salud mental (médico y psicóloga) a la cuidadora, sobre todo con un enfoque preventivo de la sobrecarga. Complementarlo con una evaluación familiar completa para apoyar no solo a la cuidadora y familiar cuidado, sino también a todo el sistema familiar. Buscando que todos los integrantes tengan sus controles y prestaciones preventivas al día.

Destinar también los recursos necesarios para poder dar respuesta a las demandas espontáneas de atención que surjan, como enfermedades agudas o descompensaciones de sus enfermedades crónicas, tanto del familiar dependiente como de la cuidadora. Para esto se requiere una mayor disponibilidad de vehículos para traslado, además de horas diarias protegidas de enfermera y médico, para dar respuesta a las demandas espontáneas. Estrategias como ir a dejar sus fármacos a la casa han mostrado ser de gran ayuda.

Dar facilidades para tener horas de control, con cualquier prestador, siendo una fácil alternativa el que puedan pedir las por teléfono. De los resultados también se infiere que un acompañamiento más frecuente con nutricionista, que apoye a la nutrición del grupo familiar, es una útil estrategia.

- Desde la atención clínica, buscar una estrategia para fomentar la movilización de las redes de apoyo desde que se establece la relación de cuidadora/familiar dependiente, mediante consejerías familiares que tengan como propósito facilitar la adaptación al nuevo rol de cuidadora, junto con el acompañamiento en este proceso para Ella y su familia nuclear.

Para esto, la mirada desde las necesidades humanas permite buscar en las motivaciones de la cuidadora, en sus relaciones interpersonales, el crecimiento personal y el propósito de vida que significa cuidar de otro, la espiritualidad o la autorrealización, utilizando esto como factores protectores sobre los cuales apoyarse durante el acompañamiento a la cuidadora y su familia, trabajando así desde los recursos más que desde las carencias.

- En cuanto a la línea de investigación, profundizar sobre qué factores protectores personales y familiares ayudan a adaptarse de mejor manera para afrontar la crisis al momento de asumir el rol de cuidadora, tanto para Ella como para la familia. Es un conocimiento que aportaría una mirada preventiva y permitiría diseñar estrategias de abordaje, a través de las consejerías familiares, talleres, etc.

Profundizar respecto a cómo se comporta la relación de pareja, tanto cuando se es cuidadora de su propia pareja y como cuando no. Este conocimiento permitiría abordar de mejor manera casos específicos.

CAPITULO XII

BIBLIOGRAFIA

1. Donoso S E, Carvajal C J, Domínguez de L MA. Reducción de la fecundidad y envejecimiento de la población de mujeres chilenas en edad fértil: 1990-2004. *Revista médica de Chile*. 2009;137:766-73.
2. javier C-r. Valoración de la discapacidad física: el índice de barthel. In: javier d-m, editor. *rev. esp. salud pública*. p. 127-37.
3. Luengo Martínez CE, Araneda Pagliotti G, López Espinoza MA. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*. 2010;19:14-8.
4. Maslow AH. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*. 1943;50:370-96.
5. MINSAL-CHILE. Orientación técnica programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa. 2014.
6. MINSAL-CHILE. Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria. |. 2013.
7. División de Atención Primaria SDRAMC. Instrumento para la evaluación y certificación de desarrollo en el modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria en establecimientos de atención primaria. 2015.
8. Rolland JS. Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*. 1999;21(3):242-66.
9. del-Pino-Casado R, Palomino-Moral PA, Frías-Osuna A. The Association of Satisfaction and Perceived Burden With Anxiety and Depression in Primary Caregivers of Dependent Elderly Relatives. *Research in Nursing & Health*. 2015;38(5):384-91.
10. Szot Meza J. La transición demográfico-epidemiológica en Chile, 1960-2001. *Revista Española de Salud Pública*. 2003;77:605-13.
11. País y regiones total: actualización población 2002-2012 y proyecciones 2013-2020 [Internet]. 2014. Available from: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/proyecciones2014/proyecciones-de-poblacion-2014.xlsx.
12. II estudio nacional de la discapacidad 2015 - ENDISC II [Internet]. 2015. Available from: <http://www.senadis.gob.cl/download/i/3315>.
13. Resultados regionales del "II estudio nacional de la discapacidad 2015 [Internet]. Available from: <http://www.senadis.gob.cl/download/i/3323>.
14. Española RA. Available from: <http://dle.rae.es/?id=CEjjsLO>.
15. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in Development of the Index of ADL. *The Gerontologist*. 1970;10(1 Part 1):20-30.
16. Herrera P MS, Saldías P, Testa N. Validación de un test breve para el diagnóstico de capacidad funcional en adultos mayores en Chile. *Revista médica de Chile*. 2014;142:1128-35.
17. Etapificación de la dismovilidad [Internet]. Available from: http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Etapificacion_de_la_Dismovilidad.pdf.
18. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*. 2010;16:17-24.
19. C F-G. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. In: V R-S, editor. 2011.

20. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y enfermería*. 2012;18:29-41.
21. Hayo Breinbauer K HVV, Sebastián Mayanz S, Claudia Guerra, Teresa Millán K. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*. 2009;137:657-65.
22. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*. 1999;24(7):404-10.
23. Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*. 2003;32(2):77-83.
24. Yu W, Chen J, Hu J, Hu J. Relationship between Mental Health and Burden among Primary Caregivers of Outpatients with Schizophrenia. *Family Process*.0(0).
25. Segura Domínguez N, Gómez Caballo R, López Quintana R, Gil Paredes E, Saiz Cantero C, Guevara JC. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2006;41:15-20.
26. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*. 2012;18:23-30.
27. Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Revista de Calidad Asistencial*. 2010;25(6):356-64.
28. Regueiro Martínez AA, Ferreiro Cruz MC, Gómara Villabona SM, Pérez-Vázquez A. Sobrecarga del cuidador principal del paciente dependiente en atención primaria. *Atención Primaria*. 2006;38(3):183.
29. Alejandra M. "Percepción y expectativas del usuario que recibe atención de salud en domicilio" Tesis para optar al grado de licenciada en enfermería: Universidad austral de Chile; 2002.
30. Jessica S. "¿Quién cuida al cuidador?" experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. Tesis para optar al grado de licenciada en enfermería: Universidad Austral de Chile; 2007.
31. Boltvinik J. "Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano". Tesis para obtener el grado de Doctor en Ciencias Sociales, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social-Occidente. 2005.
32. Mario PL. Capítulo I-12 Metodología Cualitativa De Investigación Científica. "Como investigar con éxito en ciencias de la salud": Manuel Bobenrieth Astete. p. 340-405.
33. Vasquez; M. In: Barcelona. Uad, editor. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas a la salud.
34. Rose MS, Noelker LS, Kagan J. Improving policies for caregiver respite services. *Gerontologist*. 2015;55(2):302-8.

CAPITULO XIII

ANEXOS

ANEXO N° 1
FORMULARIOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y
ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FAMILIARES PARTICIPANTES DE USUARIOS DEL
PROGRAMA

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado “Necesidades humanas en cuidadores/as de personas con dependencia severa del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar”, cuyo investigador principal es Sebastián Beltrán Cid. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación: las entrevistas se realizarán idealmente en un lugar neutral, ya sea alguna dependencia de la Universidad de Valparaíso o una junta de vecinos cercana al domicilio del entrevistado. De no poder el usuario dejar los cuidados para realizarse la entrevista, se accederá a realizar esta en su domicilio, y si no existe otra chance, se realizará en el CESFAM Nueva Aurora.

2. Relevancia del estudio y beneficios: El estudio busca conocer las necesidades no cubiertas de las cuidadoras, las cuales posteriormente pueden servir de insumo para la gestión local del programa.

3. Objetivo: Explorar sobre la percepción de satisfacción o cumplimiento de las necesidades humanas, en cuidadores informales primarios de usuarios del programa de atención domiciliaria a dependientes severos del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar durante el año 2017.

4. En qué consiste su participación: usted será entrevistado para profundizar los temas mencionados. Esta entrevista la realizará el propio investigador, según disponibilidad horaria de ambas partes, durará entre 30 y 60 minutos, y además se grabará un audio para su posterior análisis.

5. Costos y pagos: usted no recibirá remuneración alguna por participar en este estudio y tampoco tendrá que asumir gasto alguno.

6. Usted tiene derecho a retirarse del estudio en cualquier momento si lo considera necesario, comunicándose al investigador principal, siendo su retiro de ninguna manera perjudicial para usted, es decir, no incidirá en algún tratamiento que se le esté brindando, ni se interrumpirá su atención en el sistema de salud al que este accediendo.

7. Reserva de la identidad del participante: la entrevista que se realice a su familia, no llevará nombre, sino que un código aleatorio que solo conocerá el investigador.

8. Confidencialidad de los datos: los datos serán almacenados en digital (audio y documentos de análisis), así como en una carpeta en donde se archivarán los consentimientos. Todos estos estarán guardados en el domicilio particular del investigador.

9. Utilización y Publicación de los hallazgos: los datos resultantes de esta investigación serán presentados sin identificar a los investigados, manteniendo así la confidencialidad.

10. Posibilidad de aclarar dudas o inquietudes: Ante dudas o inquietudes se pueden comunicar con el investigador al celular 997316746 o e-mail s.beltrancid@gmail.com.

11.Evaluación Comité Bioética y contacto: Esta investigación ha sido evaluada y aceptada por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, puede contactar a alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en el teléfono 2507370. Explicitar que si acepta participar, recibirá un ejemplar de este documento, firmado por el investigador.

12.En caso de aceptar participar, recibirá un ejemplar de este documento.

Nombre, apellido y firma investigador principal: Sebastián Beltrán Cid.

Rut: 15.948.444-0

Teléfono y/o mail de contacto: s.beltrancid@gmail.com

Comuna o Ciudad en que se firma, Viña del Mar _____.

ANEXO N° 2

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FAMILIAR DE USUARIO DEL PROGRAMA

Yo,.....,
RUT....., familiar del usuario del programa de dismovilizados severos de nombre....., RUT.....,

DECLARO que el investigador principal Sr. Sebastián Beltrán Cid, médico cirujano de profesión, estudiante de postgrado de la escuela de medicina de la Universidad de Valparaíso, Chile, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Necesidades humanas en cuidadores/as de personas con dependencia severa del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar” que llevarán a cabo en el CESFAM Nueva Aurora, y cuáles son las implicancias respecto a mi persona, y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es “explorar sobre la percepción de satisfacción o cumplimiento de las necesidades humanas, en cuidadores informales primarios de usuarios del programa de atención domiciliaria a dependientes severos del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar durante el año 2017” y será útil para tener más conocimiento al respecto y poder mejorar la gestión y lo que se otorga a través del programa.

2. Mi participación es voluntaria y consistirá en ser entrevistada/entrevistado respecto al objetivo del estudio. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí.

3. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio.

4. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.

5. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio.

6. Si la evaluación a la que seré sometido, o cualquier otro hallazgo producto de esta investigación, o si el investigador principal así lo estimara, podré ser atendido en el CESFAM Nueva Aurora, por el equipo de su sector o el programa de dependientes severos.

7. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.

8. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla al investigador principal, en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en el fono 09-97316746.

9. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina ha evaluado esta investigación y podré contactar a alguno de sus integrantes a través de su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en el teléfono 2507370.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando la participación en esta investigación.

Nombre, apellidos y firma

Rut: Nro.:

Investigador: Sebastián Beltrán Cid, fono 09-97316746, correo electrónico s.beltrancid@gmail.com.

Firma

Nombre y apellidos Director del Centro o Institución en donde se realizará el estudio, quien firmará como Ministro de Fe.

Valparaíso,.....de 2017.

ANEXO N° 3
PAUTA DE ENTREVISTA CUIDADOR/A

Entrevista a familia código:

Fecha:

1. Respecto a su alimentación,
 - a. ¿Cómo satisface su necesidad de alimentación durante el día?
 - b. ¿Qué elementos de su rutina forman parte de sus cuidados propios en salud?
 - c. ¿Tiene indicaciones específicas en su régimen por alguna condición de salud?, ¿Cuáles?, ¿Las sigue?
 - d. ¿Qué piensa sobre su forma y horarios de alimentación?, ¿Qué cambiaría?

2. Respecto a la necesidad de descanso:
 - a. ¿Cómo lo hace para descansar?
 - b. ¿Cómo se siente durante el día para hacer las cosas?
 - c. ¿Qué opina respecto a su tiempo de descanso?
 - d. ¿Cómo le gustaría que fuera?

3. Salud:
 - a. ¿Cómo lo hace para cuidar su salud? (en todo ámbito, alimentación, fármacos, act física, etc)
 - b. ¿Cómo ha impactado el ser cuidadora en su estado de salud?
 - c. ¿Cuáles son sus principales dolencias?

d. ¿Cómo resolvería una urgencia de salud en caso de necesidad?

4. Pareja:

a. ¿Esta en una relación de pareja actualmente?

b. ¿Cómo siente que está su relación de pareja? (Luego orientar la conversación hacia el tiempo para compartir y la calidad de este)

c. Si no la tiene... ¿Desearía?

5. Familia (nuclear y extensa):

a. ¿Cómo es la relación con su familia?

b. ¿Cómo ha cambiado desde que es cuidadora?

c. ¿Qué aspectos cambiaría de la relación con su familia?

6. Amistades:

a. ¿Qué tan importante son para usted las amistades?

b. ¿Cómo mantiene su relación con las amistades? (Orientar hacia tiempo compartido)

c. ¿Cómo ha cambiado desde que es cuidadora?

d. ¿Cómo le gustaría que fuera?

7. Valoración por otros:

a. ¿Cómo cree que la ven los demás?

b. ¿Cuándo ha sentido que es valorada?

- c. ¿Cuándo ha sentido que no la valoran?
- d. ¿Qué opinión cree que tiene su familia respecto al esfuerzo que realiza al cuidar a su familiar?

8. Auto-realización:

- a. ¿Cuáles son sus metas o anhelos personales actualmente?
- b. ¿Qué cambios cree que deberían existir para lograrlos?
- c. ¿Qué tan factibles los ve hoy en día?
- d. ¿Cuáles ya ha cumplido?

9. ¿Existe algún tema relativo a su rol de cuidadora que le hubiese gustado mencionar en la entrevista?

ANEXO N° 4

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INFORMANTE CLAVE

- Yo,.....,
- RUT....., funcionaria del CESFAM Nueva Aurora, DECLARO que el investigador principal Sr. Sebastián Beltrán Cid, médico cirujano de profesión, estudiante de postgrado de la escuela de medicina de la Universidad de Valparaíso, Chile, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Necesidades humanas en cuidadores/as de personas con dependencia severa del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar” que llevarán a cabo en el CESFAM Nueva Aurora, y cuáles son las implicancias respecto a mi persona, y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:
1. El objetivo de la investigación es “explorar sobre la percepción de satisfacción o cumplimiento de las necesidades humanas, en cuidadores informales primarios de usuarios del programa de atención domiciliaria a dependientes severos del CESFAM Nueva Aurora de Viña del Mar durante el año 2017” y será útil para tener más conocimiento al respecto y poder mejorar la gestión y lo que se otorga a través del programa.
 2. Mi participación es voluntaria y consistirá en ser entrevistada/entrevistado respecto al objetivo del estudio. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí.
 3. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio.
 4. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.
 5. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio.
 6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.
 7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla al investigador principal, en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en el fono 09-97316746.
 8. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina ha evaluado esta investigación y podré contactar a alguno de sus integrantes a través de su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en el teléfono 2507370.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando la participación en esta investigación.

Nombre, apellidos y firma

Rut: Nro.:

Investigador: Sebastián Beltrán Cid, fono 09-97316746, correo electrónico s.beltrancid@gmail.com.

Firma

-

Nombre y apellidos Director del Centro o Institución en donde se realizará el estudio, quien firmará como Ministro de Fe.

Valparaíso,.....de 2017.