



**RESPUESTAS DEL CUIDADOR FAMILIAR A ELEMENTOS ESTRESANTES:
HOSPITALIZACION DEL ADULTO MAYOR DEPENDIENTE A SU CUIDADO.**

**PROYECTO DE INVESTIGACION PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO(A)
EN ENFERMERIA**

Autores:

Daniela Arévalo Tejada

Macarena Espinoza Zamora

Xavier Méndez Placencia

Catalina Ortiz Díaz

Camila Pacheco Ojeda

Belén Valenzuela Ríos

Jeymar Vega Sáez

Carla Zambrano Intriago

Docente Guía: Isabel Siefer Navas

Viña del Mar, 2018

I. AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más profundo y sincero agradecimiento a las personas que contribuyeron de una u otra forma en esta investigación.

A nuestra docente guía Isabel Siefer Navas, por su dedicación y constancia, dispuesta siempre a entregar conocimiento y experiencia.

Al equipo de enfermería del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, por permitir realizar nuestra investigación en dicho establecimiento y entregar facilidades al momento de realizar las entrevistas.

A José Miguel González Trujillo por su excelente disposición y ayuda durante todo el proceso de nuestro trabajo.

Y por último a nuestros padres, familiares y amigos, por su constante preocupación y apoyo incondicional durante estos meses de arduo trabajo.

II. INDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1	13
1.1 Introducción	14
1.2 Pregunta de investigación	17
1.3 Objetivos	17
1.3.1 Objetivo general.....	17
1.3.2 Objetivos específicos	18
CAPÍTULO 2	19
2.1 Marco Empírico	20
2.1.1 Antecedentes del envejecimiento de la población	20
2.1.2 Dependencia en el Adulto mayor	22
2.1.3 El cuidador familiar y sus características	23
2.1.4 El impacto del cuidar en la vida del cuidador	24
2.1.5 El cuidador en el contexto de la hospitalización	26
2.2 Marco Teórico: epistemológico	32
2.2.1 Adulto mayor y dependencia.....	32
2.2.2 El cuidar y cuidador informal.....	33
2.2.3 Los cuidadores informales analizados desde el Modelo de sistemas de Neuman.....	34
2.2.4 El modelo de sistemas de Betty Neuman.....	34
2.2.4.1 Las cinco variables del modelo.....	36
2.2.4.2 Estructura del sistema	37
2.2.4.3 Elementos estresantes	39
2.2.4.4 Salud.....	41

2.2.4.5 Prevención como intervención.....	42
2.2.4.6 Conceptualización de la Reconstitución desde el modelo	43
2.3 Dimensiones del fenómeno en estudio	45
CAPÍTULO 3	51
3.1 Diseño de la investigación	52
3.2 Participantes en el estudio	52
3.3 Criterios de elegibilidad.....	53
3.3.1 Criterios de inclusión.....	53
3.3.2 Criterios de exclusión.....	53
3.4 Selección de los participantes	54
3.5 Instrumento recolector de la información	54
3.6. Recolección de la información.....	58
3.6.1 Acceso al campo	58
3.6.2 Inmersión y recolección de información	58
3.6.3 La retirada del campo	59
3.7 Prueba del instrumento	59
3.8 Análisis de la información	60
3.8.1 Validación de datos.....	61
3.9 Aspectos éticos.....	61
3.9.1 Consentimiento informado	61
3.9.2 Privacidad.....	62
3.9.3 Confidencialidad	62
3.9.4. Tratamiento de la información.....	63
3.9.5 Compromisos establecidos	63
CAPÍTULO 4	64
4.1 Resultados obtenidos	65
4.2 Categoría apriorística N°1: Roles del cuidador familiar	66
4.2.1 Subcategoría vínculo del binomio cuidador familiar - AM dependiente.....	67
4.2.2 Subcategoría atribución del rol de cuidador familiar.....	67

4.2.3 Subcategoría modificación de roles del cuidador familiar.....	68
4.3 Categoría apriorística N°2: Apoyo familiar	69
4.3.1 Subcategoría participación en el cuidado del AM dependiente	69
4.4 Categoría apriorística N° 3:Apoyo Hospitalario	71
4.4.1 Subcategoría personal de salud.....	72
4.4.2 Subcategoría institución hospitalaria.....	74
4.5 Categoría apriorística N°4: Respuestas individuales del cuidador familiar ..	76
4.5.1 Subcategoría emocionalidad.....	76
4.5.2 Subcategoría espiritualidad.....	77
CAPÍTULO 5	79
5.1 Discusión	80
5.2 Conclusiones.....	89
5.3Sugerencias.....	94
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	96
ANEXOS	103

III. INDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. VARIABLES DEL SISTEMA DEL CLIENTE	36
FIGURA 2. ESTRUCTURA DEL SISTEMA DEL CLIENTE	38
FIGURA 3. NIVELES DE PREVENCION	42
FIGURA 4 RESULTADOS OBTENIDOS	78
FIGURA 5 DIAGRAMA DE CONCLUSIONES	93

IV. INDICE DE TABLAS

TABLA 1. DIMENSIONES	45
TABLA 2 MATRIZ DE PREGUNTAS SEGUN ÁMBITOS TEMÁTICOS, CATEGORIAS Y SUBCATEGORIAS APRIORISTICAS.....	55

V. INDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 INDICE DE BARTHEL.....	104
ANEXO 2 INFORMACION TECNICA INDICE DE BARTHEL	107
ANEXO 3 INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK ABREVIADO.....	110
ANEXO 4 INFORMACION TECNICA INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK.....	111
ANEXO 5 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	114
ANEXO 6 ACTA APROBACION CEC-SSVSA.....	118
ANEXO 7 APROBACION UNIDAD BAJA COMPLEJIDAD MEDICA HCVB.....	123
ANEXO 8 CONSENTIMIENTO INFORMADO	124
ANEXO 9 FLUJOGRAMA DE CONTENCION	127
ANEXO 10 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y DE SALUD CUIDADORES FAMILIARES	128
ANEXO 11 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y DE SALUD ADULTOS MAYORES DEPENDIENTES.....	130
ANEXO 12 ANALISIS DE LA INFORMACION: UNIDADES DE SIGNIFICADO Y REDUCCION CATEGORIAS APRIORISTICAS.....	132

VI. RESUMEN

La hospitalización de adultos mayores dependientes ha aumentado en concordancia al envejecimiento poblacional. Esta situación genera estrés tanto a ellos como a su cuidador familiar.

Objetivo: Describir respuestas del cuidador familiar frente a elementos estresantes durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado, en la Unidad de Baja Complejidad Médica del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, durante los meses de septiembre-octubre del 2017.

Metodología: Investigación cualitativa descriptiva. Se desarrolló una entrevista semi-estructurada mediante categorías apriorísticas: roles del cuidador, apoyo familiar, apoyo hospitalario y respuestas individuales, utilizando como referente teórico el Modelo de Neuman. Muestraintencionada, logró saturación tras 8 entrevistas audiograbadas y transcritas literalmente.

Resultados: informantes predominantemente mujeres dueñas de casa en edad media. Vínculo establecido por lazos consanguíneos. En el hospital, el personal cuidaba del paciente, modificando el rol del cuidador, remitiéndose al acompañamiento. El apoyo familiar se manifestó mediante visitas. Los cuidadores refirieron conformidad con la flexibilidad horaria, infraestructura y apoyo del hospital respecto a la atención recibida por su familiar. La hospitalización los afectó emocionalmente, para enfrentarlo utilizaron recursos de aceptación y la figura de Dios.

Conclusión: El vínculo del binomio se mantuvo durante la hospitalización, sin lograr ser definido. Se modificaron los roles del cuidador, disminuyendo su participación en los cuidados y reorganizando sus tiempos. De la fuerza interpersonal contaron con apoyo del entorno familiar con el acompañamiento en las visitas. De la fuerza extrapersonal, se obtiene apoyo del hospital, con la flexibilidad del horario de visitas, trato y atención otorgada al binomio. Finalmente, de la fuerza intrapersonal lograron recurrir a sus

respuestas individuales, guiadas principalmente por la emocionalidad y espiritualidad para afrontar la situación. Razón por la cual, el cuidador mantiene la estabilidad del sistema, soportando los elementos estresantes y conservando su bienestar.

Palabras claves: cuidadores familiares, hospitalización, anciano, acontecimientos estresantes (Decs).

VII. ABSTRACT

The hospitalization of dependent elderly people has increased according to the population's aging; this situation generates stress, to both elderly dependents and their caregivers.

Objective: To describe the response of the family caregiver facing stressful elements during the hospitalization of the elderly dependent in their care, in the low complexity medical unit, of Carlos Van Buren Hospital of Valparaíso, during the months of September-October of 2017.

Methodology: Descriptive qualitative research. A semistructured interview was developed through a priori categories: caregiver roles, family support, hospital support and individual responses, using as theoretical reference the Neuman's model. Sample by convenience, accomplished saturation after 8 audiotaped and literal transcribed interviews.

Results: The informants were mainly middle-aged woman dedicated to house labors. The bond was established by consanguineous ties. At the hospital, the health staff was dedicated to the caregiving, modifying the caregiver roles, referring the caregiver as a companion. The family support was visualized through visits. The caregivers referred conformity of the flexible visiting hours, infrastructure and health staff support, related to the attention received by their relative. The hospitalization affected emotionally the caregiver, to confront the situation; they used acceptance resource and the figure of God.

Conclusion: The bond established in the binomial was constant during the hospitalization and couldn't be defined. The hospitalization modified the caregiver's roles, decreasing their participation in the caregiving, being able to reorganize their time. From the extrapersonal strength, the hospital support is obtained, with the flexibility in the visiting

hours, treatment and attention to the binomial. Finally, from the intrapersonal strength, accomplished to obtain their personal responses, guided mostly from the emotionality and spirituality to face the situation. Reason why the caregiver maintains the stability of the system, bearing with the stressfull elements and keeping it's wellbeing.

Key words: caregivers, hospitalization, elder, stressors (Decs).

CAPÍTULO 1
INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción

En la actualidad, la sociedad se enfrenta al creciente fenómeno de la transición demográfica, manifestado por la disminución de la tasa de mortalidad, disminución de la tasa de natalidad y el aumento de la esperanza de vida de las personas, generando así un proceso de envejecimiento en la población mundial (1).

Chile no se mantiene distante de esta situación. A nivel latinoamericano lidera los índices de envejecimiento junto a países como Argentina y Uruguay (1). Esta realidad puede ser representada principalmente a través de la esperanza de vida, establecida en 77 años para los hombres y 83 años para las mujeres según información del año 2015(2).

A pesar de que el envejecimiento poblacional constituye un éxito de las políticas de salud, al mismo tiempo representa un reto para la sociedad, ya que es en la vejez donde se produce la mayor concentración de necesidades en salud, relacionadas con el proceso degenerativo, tales como la aparición de enfermedades crónicas no transmisibles y la pérdida progresiva de la funcionalidad (1).

Dado lo anterior, los adultos mayores son el grupo etario que más cuidados y servicios sanitarios requiere, entre ellos la hospitalización, reconocida como una situación que genera gran impacto y es factor determinante para desarrollar un nivel de dependencia o, en caso de ya estar presente, acrecentarlo aún más.

Ante ello, la familia actúa como el principal sistema de bienestar, encargándose de cuidar al adulto mayor (AM) dependiente. Generalmente, en cada una suele haber un cuidador principal que responde a esta labor sin necesariamente haber llegado a un acuerdo explícito entre sus miembros (3).

La situación nacional establece que un 14,4% de los mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia y se encuentra a cargo de un cuidador familiar, labor asumida en el 85,6% de los casos por una mujer (esposa, hija o nuera), sin regulación, horarios establecidos ni remuneración económica o educación formal al respecto (4).

En el caso del AM dependiente que se hospitaliza, surge la complejidad de involucrar directamente a este cuidador familiar, ya que es quien mejor conoce sus necesidades y los cuidados que requiere, además, se genera un vínculo especial que dificulta el distanciamiento del cuidador frente a la hospitalización.

Enfrentar un nuevo escenario, como es el ambiente hospitalario, genera un impacto no solo en el AM, sino que también en el cuidador, ya que su cotidianidad se ve interrumpida, alterando el rol que ejerce y las labores que desarrolla en paralelo, acarreando con ello una carga física y emocional por el hecho de cuidar, incluso desarrollada previo a la hospitalización (5).

Con la reforma de salud en Chile, en 2006 surgió el Programa “Hospital Amigo”, que promovió el acompañamiento de familiares o cercanos que se encuentren hospitalizados, con el fin de otorgar un cuidado más humanizado. Esto permitió incluir al cuidador familiar en el proceso de hospitalización, ya que se aumentaron las horas de visita, además de favorecer la alimentación asistida y la compañía nocturna al AM (6).

Sin embargo, el programa se refiere sólo al paciente y su familiar en calidad de visitante, existiendo vacíos respecto al cuidador pues no son considerados en el plan de atención ni reciben educación respecto a los cuidados que puedan mantener durante la hospitalización, además de la ausencia de espacios donde puedan descansar, ir al baño o alimentarse.

Si bien se han desarrollado estudios que abordan la labor del cuidador familiar (3,7), hay escasas investigaciones respecto a este rol y las respuestas frente a elementos

estresores que puede generar en ellos la hospitalización del AM dependiente a su cuidado. Razón por la cual resulta de interés indagar y profundizar en esta materia, ya que es una realidad creciente en el medio hospitalario y los cuidadores familiares son pieza clave en el proceso de recuperación y de continuidad de los cuidados en el hogar (8). Sumado a lo anterior, existen falencias en el apoyo que se les brinda como acompañantes del AM dependiente hospitalizado, demostrando la poca preparación institucional para recibir a cuidadores y hacerlos partícipes del proceso de recuperación.

A través de la descripción de la respuesta a los elementos estresores que enfrenta el cuidador familiar, se pretende generar la información necesaria para conocer las necesidades percibidas por los cuidadores, a fin de que la institución pueda brindarles ayuda y mayores facilidades para enfrentar la hospitalización del AM dependiente, estrechando el lazo con la familia y comunidad. Por otro lado, desde la disciplina de enfermería, se pretende que el profesional sea capaz de considerar a este cuidador como parte importante del proceso de mejora del AM dependiente, al educarlo e incluirlo en los cuidados para mejorar tanto su salud como la del AM que cuida a través de un enfoque integral.

También se hace necesario profundizar el enfoque biopsicosocial en el quehacer del profesional enfermero al considerar al cuidador como una persona que también requiere cuidados e intervención, trabajar en pro de la salud tanto física como emocional del binomio cuidador-AM dependiente. Todo esto con el fin de lograr en él una respuesta al periodo de hospitalización que le permita resguardar su bienestar.

En este escenario, el proyecto cualitativo de investigación se realizó en el Servicio de Medicina adultos en la Unidad de Baja Complejidad Médica del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso durante los meses de septiembre- octubre del año 2017 y utilizó como referente teórico el Modelo de Sistemas de Betty Neuman, el cual conceptualiza como base la teoría general de sistemas. Este identifica elementos estresantes entorno a un sistema básico (el cuidador), pudiendo compensar o no el bienestar del mismo,

dependiendo de las fuerzas intrapersonales (como las respuestas condicionadas), interpersonales (como las expectativas del rol) y extrapersonales (como las circunstancias económicas, apoyo institucional).

Si se analiza la situación de los adultos mayores dependientes hospitalizados y sus cuidadores, resulta relevante ahondar en el modelo de sistemas planteado por Betty Neuman, ya que nos permite afirmar que el AM dependiente y su cuidador familiar conforman un sistema en sí mismo que interactúa constantemente, por lo que la hospitalización de uno afecta a ambos.

1.2 Pregunta de investigación

¿Cómo son las respuestas del cuidador familiar frente a elementos estresantes durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado, en la Unidad de Baja Complejidad Médica, del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, durante los meses de septiembre- octubre del 2017?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Describir las respuestas del cuidador familiar frente a elementos estresantes durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado, en la Unidad de Baja Complejidad Médica, del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, durante los meses de septiembre- octubre del 2017.

1.3.2 Objetivos específicos

- Describir condiciones del cuidador familiar y del adulto mayor dependiente a su cuidado en relación a características sociodemográficas y de salud.
- Describir el vínculo del binomio cuidador - adulto mayor dependiente a su cuidado.
- Describir la respuesta del rol de cuidador familiar durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.
- Describir la respuesta del cuidador del apoyo social durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.
- Describir la respuesta del apoyo institucional al cuidador durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.
- Describir las respuestas individuales del cuidador familiar durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.

CAPÍTULO 2
MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco Empírico

2.1.1 Antecedentes del envejecimiento de la población

Desde el siglo XX, la sociedad se ve enfrentada a un nuevo e inesperado fenómeno: el envejecimiento de la población mundial. Por primera vez en la historia, la mayoría de las personas pueden vivir hasta los 70 años e incluso más. Lo cual, a pesar de ser un beneficio para la población, trae consigo una serie de dificultades y nuevos desafíos para la mayoría de los países, independiente de su nivel de desarrollo (9).

El envejecimiento de la población debe ser visto como un proceso intrínseco a la transición demográfica del último tiempo el cual es resultado de una serie de factores como la disminución de las tasas de mortalidad, natalidad y el progresivo aumento de la esperanza de vida de las personas, que impactan directamente en la composición etaria de la población al reducir relativamente el número de personas en las edades más jóvenes y engrosar los sectores con edades más avanzadas (9). De mantenerse estas tendencias, se estima que para el 2025, este grupo etario compondrá el 15% de la población mundial (1).

Este fenómeno es más rápido en la actualidad que en años precedentes. En concordancia con esto, Francia dispuso de casi 150 años para adaptarse a un incremento del 10% al 20% en la proporción de población mayor de 60 años, en cambio, países menos preparados como China o India deberán hacerlo en poco más de 20 años, arrastrando una gran cantidad de efectos en las distintas regiones del mundo (9).

En Latinoamérica, al año 2016, el 11,5 % de la población total es AM, y se estima que para el 2050 aumentará al 25%, siendo Argentina, Uruguay y Chile (1) los líderes en el índice de envejecimiento. Esta situación se explica con la globalización y el incremento del bienestar social debido a la extensión de la cobertura de los sistemas sanitarios, las

mejores informaciones sobre el cuidado de la salud, los cambios en los valores respecto a la procreación y el incremento de los costos asociados a la crianza, que inciden en la caída de las tasas de natalidad, fecundidad, mortalidad y aumento de la esperanza de vida (10).

Por otro lado, a nivel nacional existe un proceso acelerado de transición hacia el envejecimiento de la población. La esperanza de vida al año 2015 fue de 77 años para hombres y 83 años para mujeres, arrojando un promedio de 80 años, cifras que pertenecen a unas de las más altas a nivel mundial, segunda a nivel continental tras Canadá (11) y la más alta en Latinoamérica (2). Según la última encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) del año 2015, la cantidad de AM alcanzó los 3.075.603, correspondiente al 17,5% de la población total (12). Por otro lado, acorde al Instituto Nacional de Estadísticas (INE), para el año 2025 el número de AM igualará al de menores de 15 años (13). A partir de ese momento, la pirámide se invertirá, alcanzando estándares que tienen actualmente los países de Europa occidental y Japón, el cual posee una proporción superior al 30% de AM de su población total (9).

Según los resultados de la encuesta CASEN, la región de Valparaíso registró el mayor porcentaje de población AM, siendo su índice de envejecimiento incluso superior al nacional, lo que la convierte en la región de Chile cuya población está más envejecida (12).

Entonces, se observa que el envejecimiento de la población es un tema de relevancia a nivel mundial. Pese a la presencia de este fenómeno, aún existen inequidades en la atención otorgada a este grupo etario. Los sistemas de salud no se encuentran adaptados para recibirlos, evidenciado en la falta de entornos físicos o sociales dedicados a satisfacer sus necesidades. Debido a esto, diversos organismos y organizaciones se han pronunciado al respecto. La Organización Mundial de la Salud (OMS), plantea un nuevo marco de acción global que impulse la creación de sistemas

de asistencia sanitaria y cuidados a largo plazo, acordes a las necesidades de los AM a través del equilibrio y coordinación de todos los sectores (9).

Bajo este mismo contexto, a nivel continental se han planteado estrategias en beneficio de los adultos mayores. La Red Latinoamericana de Gerontología (RLG) y Cáritas, desarrollan el Programa Regional del Adulto Mayor (PRAM) con modelos pilotos de trabajo a favor de este grupo etario en prácticas concretas: promover, ampliar redes en el campo y fortalecer la incidencia de políticas para ellos(14, 15). Además, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) agrega la necesidad de diseñar medidas permanentes de apoyo a las familias mediante la introducción de servicios especiales, principalmente a los cuidadores familiares de adultos mayores (16).

En Chile, mediante la Ley 19.828 se crea el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), el cual pretende fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para los adultos mayores. Para su cumplimiento, se plantea incentivar la integración y participación social efectiva de las personas mayores; articular una red de servicios sociales para las personas mayores en situación de vulnerabilidad o dependencia; e inducir un cambio cultural que promueva la valoración positiva de las personas mayores y el fortalecimiento mediante políticas, planes y programas (17, 18).

2.1.2 Dependencia en el Adulto mayor

A pesar del desarrollo de los países y el aumento de la esperanza de vida, no se observa una mejora en los estilos de vida saludables de las personas, lo que conlleva a un aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, que, sumado a los cambios físicos y el deterioro propio de la vejez, genera una pérdida progresiva en la funcionalidad del AM.

Según la Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación en Europa (SHARE) y un estudio de la OMS sobre el envejecimiento y la salud mundial adulta (SAGE), se

descubrió que las personas entre 65 y 74 años tienen considerablemente menor necesidad de ayuda en, al menos, una de las cinco actividades básicas de la vida cotidiana (comer, bañarse, vestirse, acostarse y levantarse de la cama, ir al baño) que las personas de 75 años o más, donde aumenta la demanda de cuidados tanto domiciliarios como hospitalarios, por lo que, teniendo en consideración el desarrollo epidemiológico del envejecimiento, se incrementará drásticamente la proporción y número de personas que necesiten asistencia social(9). Según estimaciones de la OMS, para el año 2050 el número de AM que no pueden valerse por sí mismos se cuadruplicará en los países en desarrollo (19), al mismo tiempo que disminuirá la proporción de personas más jóvenes que podrían proporcionar esa atención (9).

Finalmente, es importante destacar que datos a nivel nacional del año 2015 sobre los adultos mayores dependientes y sus cuidadores establecen que la dependencia alcanzó al 14,4% (12).

2.1.3 El cuidador familiar y sus características

El envejecimiento es un fenómeno complejo que se está desarrollando a nivel mundial y que, por lo tanto, también afecta a Chile. La razón es comprensible porque, en respuesta a estos cambios demográficos, han surgido figuras que hasta hace no mucho eran invisibles para la sociedad y no eran considerados sujetos de estudio, como lo son los cuidadores familiares, participantes de esta investigación.

Ante la necesidad de una persona que otorgue los cuidados a largo plazo a un AM dependiente, surge un amplio espectro de personas y habilidades. Muchos de los cuidados que la persona dependiente precisa recaen en dos extremos; en uno de estos se encuentran profesionales sanitarios altamente capacitados y en el otro está el cuidador familiar, también denominado cuidador principal o informal, que suele ser un familiar, amigo o vecino de la persona cuidada y se caracteriza por no disponer de una capacitación específica para cuidar, no recibir remuneración económica por las labores

realizadas, presentar un grado elevado de compromiso hacia las tareas caracterizado por el afecto y ofrecer una atención sin límites de horarios que puede llegar cuando la enfermedad evoluciona de una gran dependencia a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días del año (20).

Un elemento común, en este amplio espectro de cuidadores informales, es que gran parte de ellos son mujeres (esposas, hijas o nueras), labor social delegada históricamente a ellas. Asimismo, es común que ejerzan como cuidadoras las cónyuges, siendo una situación preocupante, pues la mayoría también son adultas mayores (7,9) propensas a presentar malestares y enfermedades que acaban haciendo más difícil la cotidianidad de los cuidados en el domicilio y comprometen todavía más al AM asistido (21). Las cuidadoras generalmente poseen una media de edad superior a 50 años, en su mayoría casadas, de ingresos económicos bajos, que dedican más de 12 horas del día al cuidado, con escasa red de apoyo y, de existir, sólo son una o dos personas que les colaboran esporádicamente. Dos tercios no toman vacaciones de su labor desde hace más de 5 años, se sienten solas, sobrecargadas y sobrepasadas por su situación (22, 23).

2.1.4 El impacto del cuidar en la vida del cuidador

Los cuidadores familiares poseen su propia descripción de lo que significa el cuidar y lo que implica esta labor, visualizando los cuidados como elementos más técnicos, es decir, aquellos relacionados con las tareas de suplencia o medicación, mientras que permanecen invisibles, a pesar de realizarse y tener un peso importante, aquellos relacionados con la ayuda, acompañamiento y escucha activa, adaptándose a sus necesidades (7).

En relación con la experiencia de convertirse en cuidador familiar, un estudio en España señala que este proceso se caracteriza por pasos bien definidos. Inicialmente, la familia

se enfrenta a una situación a la que no se encuentra preparada. Después del primer contacto con las tareas del cuidar, los cuidadores comienzan a vivir y observar otras dificultades que se presentan durante la experiencia de cuidado, mientras que, simultáneamente, se genera la construcción de una nueva relación con el AM dependiente. En este contexto, la religión y espiritualidad se utiliza como guía emocional para enfrentar, comprender y aceptar su situación familiar y el hecho de ser cuidador (24). Además, se hace uso de otros recursos como actividades de ocio, ingesta de alimentos y/o hierbas, duchas de relajación, uso de medicamentos para la ansiedad y el insomnio, la actividad física y el llanto.

Resultante de este proceso, se genera un impacto en la vida del cuidador principal, donde pueden experimentar repercusiones a nivel físico, emocional y social según se ha señalado en diversos estudios internacionales (5, 25, 26). Dentro de estas encontramos: inversión o cambio de roles; cambios en el trabajo y situación económica por reducción de la jornada laboral y abandono del mismo para prestar cuidados a tiempo completo, disminuyendo el ingreso familiar mientras aumentan los gastos derivados de la persona cuidada; cambios en el tiempo libre, ya que con el progreso de la enfermedad, el cuidador consta de menos tiempo libre para sus relaciones familiares, amistad y recreación, produciéndose un aislamiento social; cambios en la salud física como dolor de cabeza, cansancio, trastornos del sueño y problemas osteomusculares, que muchas veces están relacionados con el esfuerzo que conlleva la atención al AM dependiente, siendo esta exigencia, en su mayoría, causal del déficit de autocuidado presente en los cuidadores; cambios psicológicos, ya que el rol de cuidador en sí mismo implica vulnerabilidad, generando restricciones relacionadas con su propia vida y tener que lidiar con el riesgo de muerte del AM.

Además, el cuidador está expuesto a construcciones sociales de la familia como la feminización del cuidado, los lazos emocionales y la obligación de retribuir. Es por ello que se hace frecuente la aparición de sentimientos de tristeza, decaimiento, incertidumbre, enfado, irritabilidad, preocupación, culpa e insatisfacción(19).

La prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión en cuidadores es significativamente mayor que en la población general y posee directa relación con el nivel de apoyo social recibido, el agravamiento de los mismos y la sobrecarga puede llevar a que el cuidador pierda la paciencia arriesgando a violentar a quien cuida. Para poder medir la sobrecarga del cuidador se crea el Zarit BurdenInventory, conocido como cuestionario de Zarit, el cual es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen quienes están a cargo del cuidado de personas dependientes (27).

A pesar de lo mencionado, otros estudios señalan la existencia de aspectos positivos experimentados por los cuidadores de AM dependientes en el domicilio, destacando sentimientos como el afecto por la familia, la solidaridad, la gratificación, la apreciación de sus acciones, el compromiso y el bienestar. Además, identificarse con el rol y darse cuenta de la importancia y necesidad de las acciones realizadas, contribuyen al cuidador a hacer más gratificante su labor y sentirse valorado nuevamente(28).

2.1.5 El cuidador en el contexto de la hospitalización

La presencia de la familia en las unidades de hospitalización se ha vuelto cada vez más frecuente, independiente del grupo de edad, de la condición de salud-enfermedad y del nivel de dependencia para los cuidados de las personas hospitalizadas(29).

Bajo este contexto, es probable que el cuidador familiar deba enfrentarse a experiencias inesperadas y complejas secundarias al cuidado del AM dependiente a su quehacer, como podría ser la hospitalización de éste. Es en esta instancia donde el hospital muchas veces se convierte en un nuevo entorno, en ocasiones hostil, sin comodidad ni apoyo familiar, lo que implica adaptarse a las normas de la institución, enfrentándose a situaciones de angustia y resignación dentro de condiciones que cambian sus hábitos y rutinas. En ocasiones, al inicio de la hospitalización, es donde aparecen las emociones de confusión e incertidumbre, al no saber qué es lo que va a

pasar con el familiar y al enfrentarse a una situación desconocida, donde, sumado a eso, no siempre se cuenta con espacios para exteriorizar sus sentimientos, emociones y expectativas en relación con el diagnóstico y el tratamiento del AM hospitalizado (28).

En el hospital se observó que los cuidadores tenían valores y costumbres relacionadas con el rol de la familia, que los ayudaba a mejorar su autoestima. Estudios demuestran que cuando los cercanos observan lo bueno dentro de un proceso de enfermedad, existen momentos de amor y cuidado que favorecen el acercamiento, apoyo, unión, reencuentro, nuevos roles, nuevas relaciones, fuerza familiar y cambios dentro del núcleo familiar. A esto se suman cambios de humor donde, a pesar de la situación, surgen nuevas actitudes ante la enfermedad, como sentimientos de alegría, amor, agradecimiento, ánimo, cariño, esperanza y motivación no solo con el cuidador, sino con un ser supremo relacionado a la fe, logrando cambios positivos en la vida de los involucrados. La familia implanta acciones en búsqueda de apoyar durante la hospitalización, estos actos de solidaridad van acompañados de un sentimiento de gratitud y siempre en busca de una ayuda que no es solicitada. La mayoría de las ocasiones es con un fin altruista para la familia o la persona cuidadora (28).

Derivado de las repercusiones en salud que implica ser cuidador, se puede generar un marco de estrés y ansiedad que acompañe a la familia. No todos los integrantes reaccionan igual ante este proceso y para algunos es complicado enfrentarlo directamente en el hospital, dificultando aún más la estancia del AM (25, 28).

Con relación a lo anterior, el apoyo social tiene un papel importante en la salud de las personas como amortiguador del estrés, pues logra atenuar su impacto y disminuir la intensidad de la respuesta, siendo la asistencia sanitaria uno de los recursos fundamentales para manejar el proceso de estrés derivado del cuidado del AM. Para ello, es necesario mantener relaciones de confianza, reconocimiento y respeto, que permitan al cuidador expresar y validar los motivos de su malestar emocional con el personal asistencial (25).

Es necesario que el equipo de salud sensibilice a la familia del AM con el fin que reconozca y valore el rol de cuidador principal, colaborándole en las labores que realiza. En este sentido, debe existir una distribución más equitativa de las actividades de cuidado, un mayor compromiso y reciprocidad entre los miembros de la familia. Además, el cuidador requiere información y orientación en relación con las necesidades básicas, medidas de prevención y tratamiento a seguir del AM hospitalizado, las que deben ser brindadas por el equipo de salud interdisciplinario (25).

Existe una alta asociación entre la preparación del cuidador y la cantidad de veces que realiza estas actividades. Los cuidadores familiares que tienen un mayor nivel educacional son capaces de contribuir a la solución de problemas que puedan surgir, así como proporcionar una adecuada atención (dietas, medicamentos y otros cuidados) tras el alta hospitalaria (8). Esto afirma la necesidad de intervenciones de capacitación hacia los cuidadores, teniendo en cuenta que ellos se harán cargo de lo que requiera el AM en el proceso de recuperación en el hogar.

Por otro lado, en relación a los cuidados que otorga el cuidador durante la hospitalización, destacan acciones de forma ritualizada, como asistir en necesidades básicas y brindar apoyo emocional y compañía, permeado por los sentimientos y emociones que son propios de los lazos de afecto que envuelven las relaciones familiares, dando tranquilidad y seguridad al paciente. Además, es un vínculo de comunicación entre los familiares y los profesionales sanitarios (8, 29, 30). Las motivaciones que la familia tiene para quedarse acompañando a los adultos mayores en el hospital son, por lo general, la inseguridad, el interés por el paciente, el sentido de corresponsabilidad por su recuperación, la oportunidad de aprender, el deber, el respeto o simplemente estar juntos (25).

Pese a que considerar al cuidador familiar como pieza fundamental del proceso salud-enfermedad del AM es de suma importancia, para que afronte la hospitalización y puedan ser abordados desde su experiencia y conocimiento, en la realidad se ve obstaculizado por las percepciones que tienen de esta experiencia. En el domicilio, el

cuidador establece normas y actuaciones relativas al cuidado incorporándolas en su rutina diaria, pero cuando el AM precisa la hospitalización, estas normas se rompen y los cuidadores principales deben adaptarse a una nueva manera de cuidar, experimentando cambios en su vida cotidiana(20). Por un lado, los cuidadores señalan la alta carga emocional de sobrellevar la responsabilidad del cuidado, la pérdida de hábitos y roles previos a la hospitalización, conflictos con el resto de la familia y desgaste físico (28), y en contraparte se señala la relación establecida con el personal de salud, en especial del enfermero hospitalario, y viceversa (25).

Así, la percepción inicial que el cuidador principal generó de la enfermera en los primeros días de estancia hospitalaria se basa en la falta de tiempo que ésta dispone para interactuar, pues muchas veces está ocupándose de procedimientos y supervisiones u otros aspectos de su quehacer (31).

Por otro lado, los enfermeros, en primera instancia perciben al cuidador familiar como una “carga” a su trabajo pues creen que el familiar hace mucho menos de lo que dice hacer y desearían que aportaran más en el cuidado básico de los adultos mayores ingresados. Esto sucede básicamente porque los profesionales desconocen las acciones que los familiares desempeñan (8).

Durante la estancia hospitalaria, tanto cuidadores como enfermeras pueden conocerse entre sí y obtener una percepción veraz del otro. De esta manera, el profesional enfermero integrará y considerará al cuidador familiar como un colaborador y receptor de cuidados, sobre todo en la planificación del alta y en educación para la salud (8). En este proceso de enseñanza-aprendizaje, el enfermero evalúa lo que el cuidador necesita aprender, planea y pone en marcha los métodos de enseñanza para satisfacer esas necesidades y evalúa la eficacia de la enseñanza a través de las capacidades adquiridas por el cuidador familiar.

Por otro lado, el estrés del cuidador influye de manera negativa en la interacción con el enfermero, por lo que es necesario que este último sienta que puede ayudarlo en su rol de cuidador para atenuar la sobrecarga física, psicológica y el estrés crónico asociado,

pues, como orientador, ayudaría a mejorar la calidad de sus cuidados domiciliarios, evitando la rehospitalización, el estrés y sentimientos de culpa que esa situación conlleva, además de que la ayuda psicológica y la formación de redes de apoyo puede ser fundamental para el binomio AM-cuidador familiar.

Pese a lo anterior, el profesional enfermero está inmerso en un recinto hospitalario que, según estudios, no está pensado para la presencia de los cuidadores y, en este entorno lleno de normas y convicciones, los cuidadores familiares pasan a un segundo plano y pierden visibilidad (20). Conforme a ello, se han señalado fallas en los servicios de infraestructura del hospital para el alojamiento de los cuidadores de las personas mayores, denominado en el ámbito de la psicología como vulnerabilidad programática (5). Además, se destaca la mala calidad de vida de los acompañantes en el hospital y cómo su estancia podía alterar sus necesidades de alimentación, higiene y descanso (20). Por ejemplo, las personas cuentan con una silla plástica para poder descansar por 12 horas, no son orientados sobre la disponibilidad de servicios higiénicos para hacer uso por parte de los cuidadores, y, con el fin de evitar la vergüenza, durante su permanencia en el servicio no los utilizan ni consultan ellos. Además, los cuidadores también mencionaron las dificultades que implica el proceso de alta, dejando al descubierto la falta de servicios públicos de ayuda domiciliaria a esta población (5). Razón por la cual es importante y necesario que las instituciones de salud permitan que la atención profesional considere las necesidades de los cuidadores familiares, pues estos contribuyen al éxito final de los abordajes en salud (24).

Muestra de lo anterior, un estudio realizado en España señala que la relación que mantienen las cuidadoras familiares con la institución sanitaria se establece a partir del contacto con las personas y en este sentido el vínculo con los profesionales es un factor determinante. El concepto de "buena relación" se establece a partir de aspectos como la proximidad, el afecto y la rapidez de satisfacción de la demanda. El factor tiempo es un determinante para el establecimiento entre las cuidadoras y los profesionales. Otro aspecto que cabe destacar es que la unidad donde se ingresa al familiar condiciona la percepción de atención de las cuidadoras, y no son iguales unas unidades que las

otras. La falta de información, el corporativismo y las reglas hospitalarias aíslan la figura de la cuidadora familiar y en muchas ocasiones la separan de los cuidados del paciente. En el hospital se establecen vínculos muy fuertes entre las diferentes cuidadoras, y son una gran fuente de apoyo (20).

En el mismo país, en la ciudad de Granada, otro estudio desarrolló un plan de mejora de la atención a personas cuidadoras, el cual inició en la atención primaria para luego extenderse de forma pionera a los hospitales. Este consistió en la ejecución de un plan funcional en dos hospitales públicos, uno urbano y otro rural, que incluye medidas de apoyo específicas dirigidas a personas cuidadoras con el objetivo de facilitar su labor durante la hospitalización de la persona a la que cuidan. Estas medidas incluyeron: acogida, información y personalización de cuidados (a través atención de enfermera y auxiliar); identificación con tarjetas personalizadas, educación en cuidados individualizada y grupal en talleres formativos, accesos prioritarios, apoyo al descanso y aseo, coordinación de citas y pruebas complementarias, atención sanitaria, farmacéutica y social a la persona cuidadora y apoyo hostelero. Los cuidadores declararon sentirse satisfechos en la mayoría de las medidas, sin embargo, expresaron quejas sobre la incomodidad de los sillones, especialmente aquellas con estancias prolongadas en el hospital. Los cuidadores del ámbito urbano valoraban especialmente los apoyos hospitalarios en descanso, aseo y alimentación, y los apoyos sociales para el alta. En cambio, los del ámbito rural, valoraban la personalización del cuidado y los apoyos recibidos en el hospital que servirían para sus labores en el domicilio, ya que recibían menos apoyo social que en el ámbito urbano, lo que les generaba mayores niveles de ansiedad, miedo y sentimiento de soledad. Con ello, se identificó la necesidad de orientar las medidas de apoyo en función del ámbito del que provengan, las dificultades que presenten y el apoyo personal asociadas al cuidado. Por lo tanto, la personalización del cuidado tendría un efecto terapéutico beneficioso pues disminuye la carga psíquica de los cuidadores, aumenta la seguridad y el bienestar tanto de ellos como de las personas cuidadas. Estas intervenciones son necesarias para disminuir la

morbilidad psicológica y los pensamientos disfuncionales generados por el cuidado prolongado (32).

Finalmente, respecto a los cambios concretos a considerar desde la disciplina de enfermería, hay que recalcar el importante papel que juega en la atención de los cuidadores de adultos mayores, pudiendo evaluar el estado de vulnerabilidad y desarrollar acciones con ellos que ayuden a reducir la carga de la atención para el personal y ellos mismos, además de evitar futuras complicaciones. Al evaluar el grado de carga de los cuidadores a través de instrumentos, permite a las enfermeras dimensionar en cuánto la tarea de cuidar interfiere en la calidad de vida del cuidador y así ayudar en el desarrollo de estrategias de afrontamiento de la situación. La Enfermería puede contribuir en este sentido, ya que se desenvuelve en grupos de cuidadores, proporcionando orientación y conocimiento, auxiliando en el modo de cuidar (33).

2.2 Marco Teórico: epistemológico

2.2.1 Adulto mayor y dependencia

Dado el envejecimiento de la población, es necesario definir el concepto de AM para efectos de esta investigación, el cual, tanto para la OMS como SENAMA, corresponde a toda persona de 60 años o más, sin distinción de sexo (18, 34).

Actualmente, el nivel de independencia de los adultos mayores es evaluado por el Ministerio de Salud (MINSAL) a través del Índice de Barthel como medida estandarizada en todas las personas mayores de 65 años que permite la valoración de su funcionalidad en base a la capacidad que posean de realizar 10 actividades consideradas básicas de la vida diaria. Las puntuaciones van de 100 a 0 puntos, siendo la más cercana a 0 la de mayor dependencia (ANEXO 1 y 2) (35, 36, 37).

Este instrumento define a la dependencia como “la incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria”. Además de esta, existen otras definiciones de dependencia (23, 34) pero para efectos de la investigación, se utilizará la establecida por el Índice de Barthel.

2.2.2 El cuidar y cuidador informal

A lo largo de este capítulo se ha mencionado en reiteradas ocasiones la palabra cuidar, la cual tiene variadas definiciones e interpretaciones, no obstante, la mayoría convergen en que implica la realización de actividades de prestación de ayuda a otro que no puede realizarla por sí mismo. Además, se comprende como la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y de la salud, la que presenta una doble dimensión: “material”-corporal, e “inmaterial”-afectiva. Dado lo anterior, para efecto de la investigación, se considerará cuidar como la atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sanitarios. Además, implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida (38).

Producto del aumento acelerado de adultos mayores en esta condición, surge la necesidad del cuidador informal, definiéndose como la persona del entorno familiar del enfermo, como padre, madre, hijo/a, hermano/a, nuera/yerno, esposo/a, entre otros, que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio, dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente de manera directa o indirecta y toma decisiones por y para el paciente, siendo reconocido por los miembros de la familia como el responsable de la persona dependiente y no es remunerado económicamente (34, 39).

2.2.3 Los cuidadores informales analizados desde el Modelo de sistemas de Neuman

El cuidado informal de un AM dependiente trae consigo efectos tanto emocionales como de salud sobre el cuidador, quien debe enfrentar diversas situaciones que modifican su rutina y vida diaria en el proceso de cuidar. Una de ellas es la hospitalización del AM dependiente a su cuidado, la cual es una situación estresante tanto para el paciente como para quien cuida.

La decisión de utilizar como referente teórico el Modelo de sistemas de Neuman para esta investigación se debe a que este se desarrolla y enfoca en el ámbito de la salud mental, donde tanto una persona o un grupo numeroso deben ser consideradas como un sistema único, completo e individual en constante interacción con su entorno. En él, las personas se ven afectadas por diferentes situaciones de la vida que le producen estrés, pudiendo generar efectos positivos o nocivos en su salud. Es el caso del cuidador familiar que enfrenta la hospitalización del AM dependiente a su cuidado, en donde el cambio y traslado de los cuidados en el hogar hacia el hospital puede generar una alteración en su bienestar, llegando a perjudicar su salud. Por ello, y desde la perspectiva de este modelo, un adecuado acompañamiento y contención por parte del enfermero puede ayudar a mantener equilibrado el sistema del cuidador al ser considerado también como sujeto de cuidado dentro de la hospitalización.

2.2.4 El modelo de sistemas de Betty Neuman

El modelo de Betty Neuman posee una perspectiva única orientada al bienestar y el holismo, basada en sistemas abiertos que proporciona un enfoque unificador para abordar una amplia gama de preocupaciones de enfermería. Este se basa en el estrés y la reacción (o posible reacción) a elementos estresantes dentro del entorno total del cliente definido como un sistema. El modelo toma como referentes a las teorías de

Gestalt, del estrés y de los sistemas organizados dinámicamente (De Chardin, Cornu, Edelson, Lazarus y Selye) (40).

Dentro de sus características generales se observa que conceptualiza al cliente como un sistema completo abierto y único, el cual puede actuar como un límite para un cliente, un grupo e incluso un número de grupos. Tiene un carácter dinámico, ya que se basa en la relación continua del cliente con los elementos de estrés ambiental, los cuales tienen potencial para causar una reacción o para afectar la reconstitución después del tratamiento a una reacción de estrés. Cada elemento estresor difiere en su potencial para alterar el nivel de estabilidad habitual de un cliente. También tiene en cuenta todas las variables que afectan la respuesta posible o real de un cliente a los elementos estresantes y explica cómo se logra la estabilidad del sistema frente a los del ambiente impuestas al cliente.

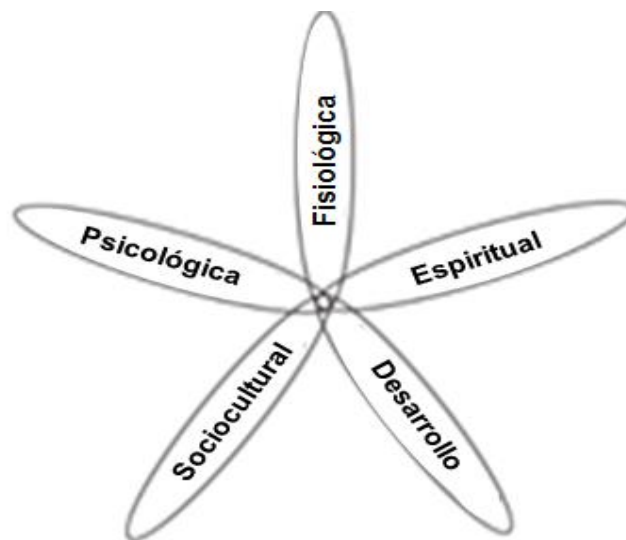
Conforme a lo anterior, se puede señalar como premisa que la enfermedad y la hospitalización son reconocidas como un elemento estresante tanto para el AM dependiente como para el cuidador familiar, situación que a su vez gatilla otros elementos estresantes, como son la modificación de los roles del cuidador existentes previo a la hospitalización y el apoyo familiar, sumado al enfrentamiento a la institución hospitalaria con sus normas y reglas.

Si se considera la situación descrita con respecto a los AM y el aumento de la esperanza de vida de la población, es sumamente necesario ahondar en el modelo planteado por Betty Neuman, ya que al identificar a cada persona como un sistema en sí mismo, se podrían identificar elementos estresantes entre el binomio cuidador-AM. Más aún, teniendo en consideración que las personas mayores son los usuarios que más recurren a las instituciones de salud, tanto del nivel secundario como terciario de atención, consumen más servicios sanitarios a causa de los problemas propios de su edad (40).

2.2.4.1 Las cinco variables del modelo

Existen 5 variables que interactúan y funcionan armoniosamente para mantener la estabilidad del sistema en respuesta a factores externos e internos de estrés ambiental. La **FIGURA 1** ilustra cómo las variables del sistema cliente se intersecan e interactúan entre sí, de manera fluida y dinámica, y cómo juntas forman una parte esencial de la estructura básica o núcleo central del sistema cliente individual. Las interrelaciones de variables determinan la naturaleza y el grado de reacción del sistema o la posible reacción al estresor.

FIGURA 1. VARIABLES DEL SISTEMA DEL CLIENTE



- **Fisiológica**: Estructuras corporales y sus funciones fisiológicas.
- **Psicológica**: Involucra los procesos mentales del cliente y su capacidad para construir y/o mantener relaciones.

- **Sociocultural:** Comprende las dimensiones o atributos sociales y culturales del cliente.
- **Desarrollo:** Se refiere al crecimiento humano y transiciones de desarrollo a lo largo de la vida.
- **Espiritual:** La variable espiritual se refiere a las creencias e influencias espirituales del cliente que sirven para guiar todos los procesos de su vida.

Son las 4 primeras variables las que comúnmente son comprendidas por las enfermeras y los miembros de otras profesiones de la salud. La quinta rara vez se hace explícita dentro de un modelo conceptual, sin embargo, para Neuman es sumamente relevante y se dedica a describirla en extenso.

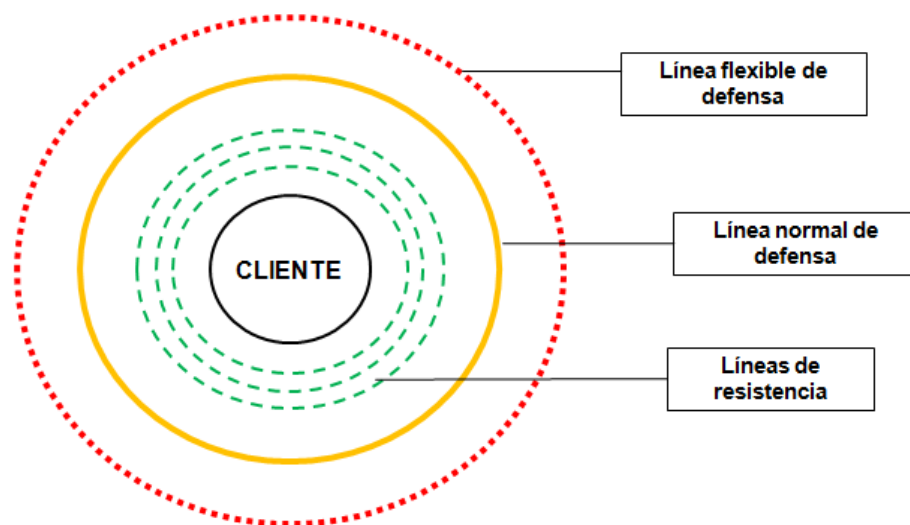
Ahora bien, la interrelación de las 5 variables como un sistema determina el nivel de bienestar del cliente, es única para cada individuo. Estas cambian con el tiempo e influyen en cómo un cliente responde a los elementos estresantes. Las variables se consideran simultáneamente y se evalúan al recoger información sobre un cliente, la que debe incluir su percepción sobre la estabilidad del sistema y los elementos estresantes, así como las percepciones del cuidador (40).

2.2.4.2 Estructura del sistema

El cliente está representado por una serie de anillos concéntricos que rodean una estructura básica o núcleo central, y es la fuente de las 5 variables del sistema y sus interacciones; representa los procesos humanos como lo indica la **FIGURA 2**. Aquí están localizados los factores básicos de supervivencia comunes a todos los miembros de las especies, incluyendo características y fortalezas innatas o genéticas, y también sus debilidades. Al hablar del núcleo central de un grupo como la familia, todos los miembros individuales de esta, como "familia" definido por el cliente, están abarcados

dentro del núcleo central y puede ser visto como los valores, ideales, actitudes y creencias que unen a los individuos del grupo.

FIGURA 2. ESTRUCTURA DEL SISTEMA DEL CLIENTE



- **Línea flexible de defensa:** Forma el límite exterior del sistema, ya sea de un cliente o grupo. Se representa como el círculo exterior discontinuo que rodea la línea de defensa normal. Actúa como un sistema protector de amortiguación para el estado normal del cliente, es decir, evita idealmente las invasiones de estrés al sistema, manteniéndolo libre de reacciones estresantes o sintomatológicas. A medida que se expande lejos de la línea de defensa normal, se proporciona una mayor protección, a medida que se acerca, hay menos protección disponible. Es dinámico y puede ser rápidamente alterado en un período de tiempo relativamente corto o en una situación extrema.
- **Línea normal de defensa:** línea de contorno sólida que rodea las líneas de resistencia. Representa el nivel de bienestar habitual, actuando así como un estándar para la evaluación de la condición de salud normal. Cuando la línea

normal de defensa se vuelve ineficaz en relación con un impacto de estrés, se produce una reacción dentro del sistema del cliente, es decir, cuando se ha penetrado la línea normal de defensa, el cliente presenta síntomas de inestabilidad o enfermedad, causados por uno o más elementos estresantes. La línea normal de defensa se considera dinámica en la medida en que puede expandirse o contraerse con el tiempo.

- **Líneas de resistencia:** La serie de círculos discontinuos concéntricos que rodean la estructura básica se identifican como líneas de resistencia. Estas líneas se activan después de la invasión de la línea normal de defensa por elementos estresantes ambientales. Protegen la estructura básica. Contienen ciertos factores de recursos internos y externos conocidos y desconocidos que soportan la estructura básica y la línea de defensa normal del cliente, protegiendo así la integridad del sistema.

Una relación funcionalmente interactiva existe entre todas las líneas de defensa y resistencia, ya que cada línea individualmente contiene las 5 variables del sistema y protege los componentes del sistema que pertenecen a él. El estilo de vida, patrones de afrontamiento, expectativas del cliente y la motivación, son inherentes dentro de las líneas de defensa y de resistencia, protegiendo finalmente la estructura básica. La entrada, salida y retroalimentación a través de estas líneas de límite, proporcionan acciones correctivas para cambiar, mejorar y estabilizar el sistema, con el objetivo de lograr el nivel de bienestar óptimo (41).

2.2.4.3 Elementos estresantes

Tensión productora de estímulos que tienen el potencial de desestabilizar un sistema. Ocurren en la parte interna o externa de los límites ambientales del sistema, denominado entorno, y más de uno a la vez puede afectar el sistema del cliente en

cualquier momento. Según la teoría Gestalt, cualquier elemento estresante, hasta cierto grado, puede influenciar la reacción del cliente a cualquiera de los otros elementos estresantes que se presenten.

Pueden identificarse elementos estresantes que han generado cambios permanentes en la estructura central y otros que actualmente están afectando la estructura principal porque han alterado y cruzado las líneas de defensa y resistencia.

Los elementos estresantes son considerados como neutrales o inertes, generando un efecto beneficioso o nocivo, dependiendo en gran parte de la percepción del cliente y su habilidad para negociar con ellos, del potencial de los elementos estresantes y el tiempo que la persona esté sometida a dichos elementos. El grado de reacción que la persona posea ante esto será la energía que requiera para adaptarse. En este caso, el cuidador familiar que reacciona frente a la hospitalización del AM dependiente a su cuidado.

Según el modelo, los elementos estresantes ambientales son considerados un conjunto de fuerzas y estas pueden presentarse como:

- **Intrapersonales:** fuerzas internas ambientales que ocurren dentro de los límites del sistema del cliente, es decir, al interior del individuo (respuesta condicionada o respuesta autoinmune).
- **Interpersonales:** fuerzas de interacción externas ambientales que ocurren fuera de los límites del sistema del cliente a un rango proximal, las cuales tienen lugar entre uno o más individuos (expectativas del rol o patrones de comunicación).
- **Extrapersonales:** fuerzas de interacción externas ambientales que ocurren fuera de los límites del sistema del cliente en un rango distal, es decir, que se dan en el exterior del individuo (circunstancias económicas o apoyo formal)

De esta manera, los elementos estresantes o fuerzas pueden contener o agrupar más de una variable al mismo tiempo.

La experiencia de la hospitalización es subjetiva y multidimensional, es decir, es vivida de diferente manera por los distintos cuidadores, por lo que las respuestas que se obtengan pueden variar dependiendo del tiempo que lleve cuidando, de la relación afectiva entre ambos, el apoyo familiar que reciba, los recursos económicos, entre otros. Es así que, para el análisis del sistema, es crítico identificar el tipo de elemento estresante, tiempo de encuentro y la naturaleza de la reacción o posible reacción a ellos. Lo que hace necesario considerar que el ajuste del sistema puede alterar el patrón de respuesta del cliente.

2.2.4.4 Salud

El bienestar y la enfermedad están en los extremos opuestos. El primero refleja la salud, cuando se satisfacen las necesidades del sistema existe un estado de bienestar óptimo. Por el contrario, las necesidades no satisfechas reducen la condición de bienestar llevando a la enfermedad. La salud del cliente está imaginada para estar en varios y cambiantes niveles dentro de un rango normal, creciente o decreciente durante toda la vida.

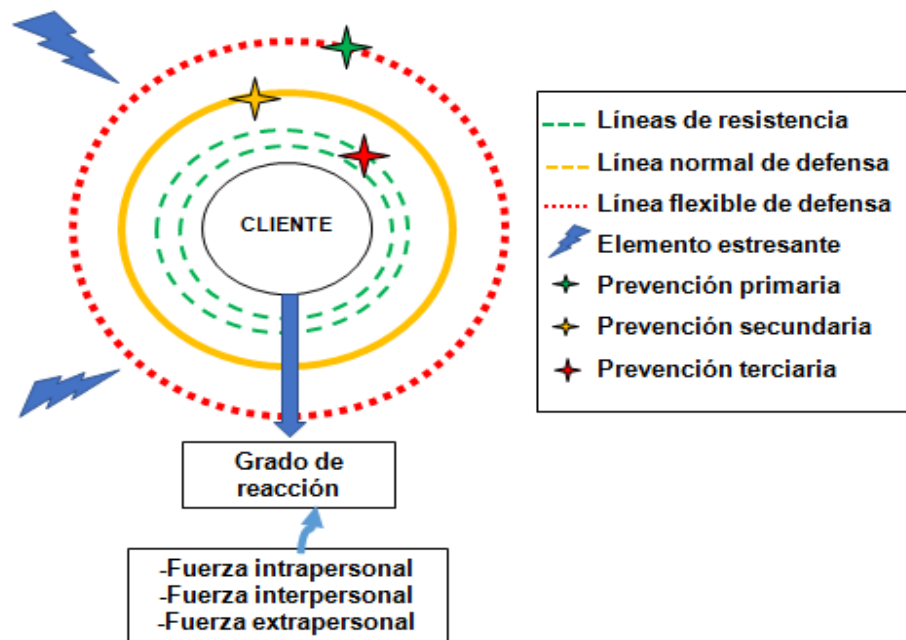
La continua transición entre bienestar y enfermedad implica que la energía que fluye es continua entre el cliente y su entorno. El movimiento es hacia el bienestar cuando se genera más energía que la necesaria de usar. Mientras que, cuando se requiere más energía que la realmente generada, el movimiento es hacia la enfermedad y una posible muerte. Varianzas del bienestar o grados variables de la inestabilidad del sistema son causadas por invasión estresante de la línea normal de defensa (40).

2.2.4.5 Prevención como intervención

La prevención como modo de intervención no solo identifica el punto de entrada del cliente al sistema de cuidador, sino que también indica el tipo general de intervención o acción requerida. Esta modalidad permite una intervención multinivel, ya que más de uno de los modos de intervención como prevención pueden ser usados simultáneamente, mientras las condiciones del cliente lo garanticen.

Conforme a esto, el cuidado integral para el AM dependiente requiere incluir a la persona que realiza el cuidado en todos los niveles de atención. Para ello, el modelo de Neuman señala que se debe llevar a cabo la intervención cuando se sospecha la existencia de un elemento estresante o haya sido confirmado, como se indica en la FIGURA 3.

FIGURA 3. NIVELES DE PREVENCION



En primer lugar, está el nivel primario de prevención, que busca la retención del bienestar para proteger la línea normal de defensa del cliente o el estado usual del mismo mediante el fortalecimiento de la línea flexible de defensa. La meta es promover el bienestar del cliente mediante la educación para prevenir el estrés en el futuro, fortalecer la resistencia y prevenir nuevas variaciones, identificando los riesgos potenciales.

Posteriormente se encuentra el nivel secundario de prevención, que busca mantener el bienestar logrado para proteger la estructura básica con el fortalecimiento de las líneas normales de defensa. El propósito es proporcionar un tratamiento adecuado de los síntomas con intervenciones orientadas a fortalecer las defensas, revertir los procesos desadaptativos y ayudar al cliente a alcanzar el bienestar óptimo mediante comunicación terapéutica, uso de recursos y evaluaciones.

Por último, el nivel terciario de prevención busca conservar el bienestar, para proteger al sistema de reconstitución del cliente o volver a éste después del tratamiento. La meta es mantener un óptimo nivel al apoyar las fuerzas existentes y conservar el sistema de energía del cliente. Para ello es necesario establecer una estructura permanente que le ayude a mantener este progreso y continuarlo, educando sobre estrategias de prevención, rehabilitación y recuperación (42).

2.2.4.6 Conceptualización de la Reconstitución desde el modelo

Corresponde al retorno y mantenimiento de la estabilidad del sistema, después del tratamiento de la reacción estresante, lo que puede resultar en un nivel de bienestar más alto o más bajo que antes.

La reconstitución es consecuencia de una reacción a los elementos estresantes que han penetrado en el sistema del cliente. Una vez que éste ha roto las líneas de defensa y resistencia, el sistema cliente intenta regresar a un estado de estabilidad. Esta ocurre con o sin la implementación de una intervención de prevención, aunque si se proporciona una intervención de este tipo se puede lograr un resultado más favorable, es decir, un mayor nivel de retorno al bienestar.

Su objetivo es mantener un nivel de bienestar óptimo mediante el apoyo de las fortalezas existentes y la conservación de la energía del sistema cliente.

La evaluación del proceso de reconstitución se centra en cómo el sistema del cliente lo experimenta. Las enfermeras deben tener en cuenta que ésta es iniciada por el mismo cliente, no proporcionada externamente, por lo tanto, su papel será apoyar el proceso (40).

En resumen, el modelo de sistemas de Betty Neuman, dirige la práctica de enfermería proporcionando un marco para recolectar y analizar información individual del sistema del cliente, planificar, implementar y evaluar la atención de enfermería en diversos contextos. El enfermero, en la etapa de valoración, debe adquirir de manera significativa y comprensiva la información del sistema del cliente para determinar el impacto o el posible impacto de los elementos estresantes ambientales sobre él. La principal meta es facilitar el bienestar óptimo para el cliente, a través de la retención, el logro o el mantenimiento de la estabilidad del sistema del cliente, usando los 3 niveles de prevención como intervenciones, en este caso frente la experiencia de la hospitalización del AM dependiente bajo el cuidado de su cuidador familiar.

2.3 Dimensiones del fenómeno en estudio

En este estudio las dimensiones corresponden a categorías apriorísticas construidas en base a 3 ámbitos temáticos considerados a partir del modelo de Sistemas de Neuman, siendo estas las fuerzas intrapersonales, interpersonales y extrapersonales. La primera es representada por la dimensión “Respuestas individuales”, la segunda “Roles del Cuidador Familiar” y “Apoyo Familiar” y la tercera “Apoyo Hospitalario”. Lo anterior se expone en la **TABLA 1**.

TABLA 1. DIMENSIONES

Ámbito temático	Dimensiones- Categorías apriorísticas	Definición conceptual	Subcategorías apriorísticas	Definición conceptual
Fuerzas interpersonales	Roles del cuidador familiar	Funciones o papeles paralelos que desempeña la persona que cuida a otro, en el hogar, sin pago de por medio y que continúa durante la	Vinculo del binomio cuidador familiar – adulto mayor dependiente	Lazo afectivo que surge entre cuidador y adulto mayor dependiente, que forma un marco de confianza tanto de sí mismo como del otro, que

		hospitalización del adulto mayor dependiente, en base a expectativas personales y del entorno con respecto al desempeño requerido durante la hospitalización.		establece la comunicación y desarrollo de ambos en un contexto determinado.
			Atribución del rol de cuidador familiar	Interpretación o explicación que posee la persona acerca de las causas, motivos y valores que fundamentan la decisión de asumir el cuidado.
			Modificación de roles del cuidador familiar	Cambios en las actividades y funciones ligadas a los papeles que desempeña la persona como consecuencia de la

				hospitalización del adulto mayor dependiente, considerando como principal el de cuidador.
	Apoyo familiar	Soporte, protección y ayuda que brinda el grupo familiar o personas cercanas al cuidador desde el momento que asumió el cuidado y que continúa o no durante la hospitalización del adulto mayor dependiente como recurso interpersonal para que el cuidador	Participación en el cuidado del adulto mayor dependiente	Intervención física, económica o emocional que realiza la familia como soporte al cuidador familiar durante el acto de cuidador.

		responda a este evento y mantenga la estabilidad del sistema.		
Fuerzas extrapersonales	Apoyo hospitalario	Soporte, protección y ayuda que brinda la institución y el personal de salud al cuidador familiar estableciéndose como recurso extrapersonal para que el cuidador responda a este evento y mantenga la estabilidad del sistema.	Personal de salud	Participación, apoyo y/o ayuda brindada por el personal médico y equipo de enfermería al cuidador familiar.
			Institución hospitalaria	Condiciones propias del hospital según el punto de vista del cuidador relacionadas a la infraestructura, el espacio físico y al horario de

				visitas.
Fuerzas intrapersonales	Respuestas individuales	Elementos tangibles e intangibles que ayudan a manejar las diferentes situaciones de la vida, dados por un proceso de formación afectiva, que son capaces de transformar las experiencias personales y los entornos, determinando el afrontamiento de las situaciones y el desarrollo de problemáticas.	Emocionalidad	Sentimientos que experimenta el cuidador durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado, cuya respuesta está determinada por cualidades innatas y de la interpretación subjetiva de experiencias previas y el medio que lo rodea.
			Espiritualidad	Creencias e influencias espirituales y/o

				religiosas del cuidador que sirven para guiar y dar soporte a los procesos de su vida, como es la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.
--	--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO 3
MATERIAL Y METODOS

3.1 Diseño de la investigación

Investigación de tipo cualitativa, descriptiva bajo el paradigma interpretativo. Se describe una situación determinada, realizando caracterizaciones del fenómeno estudiado de acuerdo con la finalidad expresada en los objetivos de la investigación, en este caso se describen las respuestas del cuidador familiar frente a elementos estresantes que se dan debido a la hospitalización del AM dependiente a su cuidado. Se utilizaron categorías apriorísticas para centrar la recogida de la información, pero también la flexibilidad del diseño permite que surjan nuevas categorías. No se busca la predicción ni la generalización, sino la comprensión en profundidad de este fenómeno.

La investigación se desarrolló en la Unidad de Baja Complejidad Médica de adultos del Hospital Carlos Van Buren (HCVB) de Valparaíso, durante los meses de septiembre y octubre del año 2017. La unidad cuenta con un total de 65 camas, 33 destinadas a hombres y 32 a mujeres, distribuidas en 10 salas. El sistema de visitas y acompañamiento se rige bajo el programa establecido por MINSAL (43) "Hospital amigo" elaborado el año 2007, el cual es adaptado por el HCVB. Los acompañantes reciben una tarjeta que les permite estar de 12:00 a 18:00 horas con el paciente y se pueden turnar distintos acompañantes. Existe un programa de acompañamiento para adultos mayores, en donde estos horarios se extienden.

3.2 Participantes en el estudio

Los sujetos de estudio correspondieron a cuidadores familiares de adultos mayores dependientes hospitalizados en el servicio de baja complejidad médica del HCVB, durante los meses de septiembre- octubre del año 2017.

3.3 Criterios de elegibilidad

3.3.1 Criterios de inclusión

- Cuidadores familiares de AM con dependencia moderada a total según Índice de Barthel, establecido antes de la hospitalización.
- Cuidador familiar de un AM de las condiciones anteriores que lleve al menos 48 horas ingresado a la Unidad.
- Cuidador familiar hombre o mujer, que sea el cuidador principal.
- Cuidador familiar que no reciba remuneración por el cuidado.
- Cuidador familiar que, en el inventario de depresión de Beck abreviado (ANEXO 3 y 4) (44, 45) obtenga:
 - 1 punto o menos en la pregunta 1.
 - 2 puntos o menos en la pregunta 2.
 - Conjuntamente en ambas preguntas, 3 puntos o menos.
- Adulto mayor dependiente con un solo cuidador familiar.
- Cuidador familiar que desee participar del estudio.

3.3.2 Criterios de exclusión

- Cuidador no familiar de AM con dependencia moderada a total según Índice de Barthel, establecido antes de la hospitalización.
- Cuidador familiar de un AM con dependencia moderada a total según Índice de Barthel, establecido antes de la hospitalización, que lleve menos de 48 horas ingresado a la Unidad.
- Cuidador familiar hombre o mujer, que no sea el cuidador principal.
- Cuidador familiar que reciba remuneración por el cuidado.
- Cuidador familiar que, en el inventario de depresión de Beck abreviado (ANEXO 3 y 4)(44, 45) obtenga:

2 puntos en la pregunta 1.

3 puntos en la pregunta 2.

Conjuntamente en ambas preguntas, 4 puntos.

- Existencia de más de un cuidador familiar para el adulto mayor dependiente.
- Cuidador familiar que no desee participar del estudio.

3.4 Selección de los participantes

La selección de los participantes fue intencionada por conveniencia y que cumplieran con los criterios de elegibilidad (inclusión y exclusión). (46)

La cantidad de participantes no fue definida previamente, se estableció mientras se desarrollaba el estudio bajo el criterio de la saturación de la información, es decir, al momento en que el material cualitativo dejó de aportar nueva información. Fueron invitados a participar 15 cuidadores familiares, tres de ellos se excluyeron por presentar un inventario abreviado de depresión de Beck alterado, uno por ser cuidador no familiar, dos cuidadores familiares que aceptaron pero que no se presentaron al día siguiente de establecido el contacto para responder la entrevista y una entrevista anulada al ser respondida por el cuidador familiar no principal. Finalmente, la saturación se logró con un número de 8 cuidadores familiares.

3.5 Instrumento recolector de la información

El instrumento elaborado para obtener la información necesaria correspondió a la entrevista semi-estructurada (ANEXO 5), entendida como un diálogo entre dos o más personas, en donde el entrevistador tiene una pauta de preguntas, con foco específico de interés que pretende responder cuestiones concretas. La razón para elegir este tipo de entrevista es que permitió establecer preguntas que aseguraran la obtención de los

datos necesarios para la investigación, con la libertad de guiar la entrevista de manera fluida y flexible según temas que surgieran y que no se tenían considerados en un primer momento, permitiendo obtener la información con mayor profundidad y contundencia que en entrevistas estandarizadas o cuestionarios.

La matriz de preguntas para la entrevista se realizó según las categorías apriorísticas, estas son un recurso conceptual para plantear los temas propios de la investigación, se denominan así porque son construidas antes del proceso recopilatorio de la información. Tienen como ventaja el reducir el riesgo de dispersión de la información y no excluye la posibilidad de que surjan categorías emergentes a lo largo del proceso, siendo igual de válidas (47). Para levantar estas categorías se utilizó como referente teórico el modelo de Sistemas de Neuman.

De ellas se desarrolló una matriz y las preguntas que surgieron basadas en el referente teórico, la cual se presenta a continuación en la **TABLA 2**.

TABLA 2 MATRIZ DE PREGUNTAS SEGUN ÁMBITOS TEMÁTICOS, CATEGORIAS Y SUBCATEGORIAS APRIORISTICAS

Ámbitos temáticos	Categorías apriorísticas	Subcategorías	Preguntas
Fuerzas interpersonales	Roles del cuidador familiar	Vinculo del binomio cuidador familiar – AM dependiente	¿Cómo describiría la relación emocional establecida entre usted y el adulto mayor dependiente a su cuidado?

		Atribución del rol de cuidador	¿Cómo fue la situación que lo llevó a convertirse en cuidador principal?
		Modificación de roles del cuidador familiar	¿En qué ha cambiado su vida personal al momento de volverse cuidador(a)? Cuénteme, ¿Cómo eran los cuidados que usted realizaba a su familiar antes de la hospitalización? ¿Cómo han cambiado los cuidados que usted realizaba a su familiar ahora que él se encuentra hospitalizado?
	Apoyo familiar	Participación en el cuidado del adulto dependiente	¿Cómo era el apoyo que recibía de su familia antes de la hospitalización? ¿Cómo es el apoyo

			de su familia ahora en la hospitalización?
Fuerzas extrapersonales	Apoyo hospitalario	Personal de salud	Usted ¿Cómo se ha sentido apoyado por parte del personal de salud?
		Institución hospitalaria	¿Cómo considera que el hospital ayuda en el cuidado de su familiar en cuanto a estructura, espacio físico y horarios de visita?
Fuerzas intrapersonales	Respuestas individuales	Emocionalidad	¿Cómo le ha afectado emocionalmente tener hospitalizado a su familiar?
		Espiritualidad	Con respecto a la pregunta anterior ¿Cómo lo ha enfrentado?

3.6. Recolección de la información

3.6.1 Acceso al campo

En el mes junio de 2017 se obtiene la aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio (CEC-SSVSA) (ANEXO 6), junto con ello se contaba con la autorización de la unidad de baja complejidad médica del HCVB (ANEXO 7). Posterior a ello, en agosto se obtiene la autorización por parte de la Unidad de Gestión Docente del HCVB para ingresar al campo. Con la aprobación del CEC antes señalado, se realizó una reunión con el enfermero supervisor, en donde se acordó inicialmente la realización de las entrevistas los días martes y viernes en la tarde, pudiendo cambiar estos días según la disponibilidad de los investigadores. Las entrevistas se realizarían, según disponibilidad, en una sala del recinto hospitalario que permitiera resguardar la privacidad y tranquilidad de los informantes. Además, se estableció que el primer contacto con los participantes lo realizaría él, en donde los investigadores serían presentados a los cuidadores familiares.

3.6.2 Inmersión y recolección de información

Al identificar al cuidador familiar, se realizó el primer contacto por parte del enfermero supervisor. Los investigadores se presentaron y explicaron en qué consistía el estudio; en aquellos que aceptaron participar se aplicaron los criterios de elegibilidad. Una vez cumplidas las condiciones para participar, se les pidió que firmaran el consentimiento informado (ANEXO 8), aclarando los puntos señalados en el mismo y dudas en caso de que surgieran. Se acordó con los participantes el momento adecuado para responder la entrevista, buscando no interrumpir el horario de visita. Todos quisieron responderla mientras acompañaban a su familiar, ya que señalaban que una vez finalizado el tiempo permitido querían irse pronto a sus casas o a realizar otras actividades. Por falta de

disponibilidad no fue posible realizar las entrevistas en una sala privada, de igual manera, se logró crear un ambiente cercano y discreto para respetar la privacidad de los cuidadores. Las entrevistas fueron grabadas en audio y sin manipular para poder ser transcritas literalmente. Duraron entre 30 a 40 minutos.

3.6.3 La retirada del campo

Una vez finalizada la entrevista, se daba por terminada la participación de la persona. Se agradeció por la información entregada y se señaló la posibilidad de ser entrevistado nuevamente, en caso de surgir interrogantes, situación que no fue necesaria con ninguno de los entrevistados. Cabe destacar que ninguno de los cuidadores decidió retirarse durante la realización de la entrevista.

3.7 Prueba del instrumento

Se realizó la prueba del instrumento a cinco cuidadores familiares que cumplieran con los criterios de inclusión y firmaran el consentimiento informado con el fin de corroborar y mejorar la credibilidad, transferibilidad y dependencia del instrumento como también su comprensión por parte de los cuidadores. Tras la realización de la prueba del instrumento, se analizaron las entrevistas identificando dificultad por parte de los participantes para comprender algunas preguntas realizadas.

Dado lo anterior, se modificó la entrevista, al reformular las ya existentes con un lenguaje más sencillo, amigable y con un orden temporal lógico diferenciando entre pasado y presente, con el fin de mejorar la comprensión de éstas, además de incorporar dos nuevas preguntas, presentadas a continuación:

- ¿Cómo le ha afectado emocionalmente tener hospitalizado a su familiar?
- Con respecto a la pregunta anterior ¿Cómo lo ha enfrentado?

3.8 Análisis de la información

Se realizó análisis de contenido, aplicando los elementos centrales de Betty Neuman como referente teórico. Para efectos de validez y fortalecimiento de la calidad del estudio, el análisis de contenido se realiza según pasos establecidos por Hernández (46).

En un primer momento se organizaron mediante folios las grabaciones de audio obtenidas de las entrevistas, siendo transcritas de manera literal.

En un segundo momento se realizó la lectura de las mismas por parte de todos los investigadores en búsqueda de las unidades de significado pertinentes al estudio, las cuales fueron seleccionadas, codificadas y agrupadas en concordancia con las categorías apriorísticas anteriormente planteadas.

En un tercer momento, se procedió a una inmersión inicial, realizando la reducción de las unidades de significado ya categorizadas, con el fin de darles interpretación.

En un cuarto momento, se realizó la codificación selectiva de categorías, realizando una inmersión profunda, logrando una interpretación de carácter conceptual, complementando las definiciones de las categorías apriorísticas previamente establecidas.

Este proceso fue ejecutado en cada una de las entrevistas realizadas hasta que ocurrió la saturación de las categorías, donde la información de las entrevistas ya no aportó nueva información.

3.8.1 Validación de datos

Se realizó el proceso de triangulación hermenéutica, es decir, la reunión y cruce de toda la información surgida en base a las entrevistas realizadas y el marco teórico utilizado, lo que corresponde a una triangulación teórica (47). Para ello, la transcripción de cada entrevista fue realizada el mismo día de la visita al hospital, realizando la recolección y el análisis casi en paralelo para mantener la validez del procedimiento. Una vez transcrita cada entrevista, se realizó, en conjunto con todos los investigadores, la lectura y conversación de cada una, se segmentó la información identificando las unidades de significado, las que luego se agruparon en las subcategorías, y luego éstas en las categorías apriorísticas mencionadas.

3.9 Aspectos éticos

El estudio se desarrolló una vez aprobado el proyecto de investigación por el CEC-SSVSA (ANEXO 6) y obtenida la autorización de la Unidad de Gestión Docente del HCVB para ingresar al campo.

3.9.1 Consentimiento informado

Se solicitó la firma del consentimiento informado (ANEXO 7) al cuidador familiar, aclarando dudas surgidas y estableciendo la posibilidad de ser contactado para volver a realizar la entrevista o aclarar interrogantes.

La investigación no presentó riesgo físico o emocional para el AM dependiente debido a que él no participó del estudio. Respecto al cuidador familiar, se minimizó la posibilidad de daño emocional al aplicar el inventario de depresión de Beck abreviado como

criterio de exclusión para evitar la participación de cuidadores que presentaran labilidad emocional.

3.9.2 Privacidad

Al realizar la entrevista se buscó crear un ambiente cercano y discreto entre la persona y el entrevistador para respetar su privacidad. Por falta de disponibilidad, no fue posible realizar las entrevistas en una sala privada, sin embargo, esto no significó mayor inconveniente. Por el contrario, se considera un elemento que favoreció el desarrollo de la investigación, ya que, probablemente, si se hubiese pedido a los cuidadores trasladarse a otra parte del hospital, aunque fuese fuera del horario de visitas, muchos se hubiesen negado a participar.

Durante el desarrollo de la entrevista, ninguno de los participantes presentó reacciones de labilidad emocional por los temas tratados. De igual manera, existía un flujograma de contención emocional (ANEXO 9) elaborado para los cuidadores que, aun cumpliendo el criterio de inclusión, durante la entrevista presentaran malestar debido a la evocación de recuerdos o sentimientos. Se consideró contención emocional por parte de los co-investigadores y la derivación al Centro de atención psicológica (CAPSI) de la Universidad de Valparaíso.

3.9.3 Confidencialidad

Se protegió la integridad e intimidad de los participantes al reemplazar su identidad por un número de folio. El equipo de investigación no presenta conflictos de interés en la realización de este estudio, es por ello que la información obtenida será usada con fines académicos e investigativos.

3.9.4. Tratamiento de la información

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas sin interpretaciones y han sido archivadas en la oficina de la investigadora principal, para luego de 5 años ser eliminadas.

3.9.5 Compromisos establecidos

En relación a los resultados obtenidos en esta investigación, serán entregados al enfermero supervisor de la unidad de Baja Complejidad Médica, recomendándoles que éstos puedan ser considerados para mejorar la calidad de la atención y fomentar la integración del cuidador familiar en la dinámica de la unidad. De ser posible, se realizará una presentación final del proyecto.

Todos los participantes en el estudio podrán tener acceso a los resultados obtenidos en caso de que lo soliciten a los investigadores.

CAPÍTULO 4
RESULTADOS

4.1 Resultados obtenidos

Dando respuesta al primer objetivo específico que busca describir las condiciones sociodemográficas y de salud tanto del cuidador familiar como del adulto mayor dependiente a su cuidado se obtiene que los cuidadores entrevistados en esta investigación fueron finalmente 8, mayoritariamente mujeres en edades medias de la vida (sólo un cuidador era hombre). Con respecto a su estado civil, existió igual cantidad de mujeres casadas y solteras, mientras que hubo una minoría en estado de viudez o separación. De las mujeres solteras, ninguna tenía hijos.

En relación al lazo que unía al cuidador familiar con el AM dependiente, mayoritariamente se asumió el cuidado de padre o madre, seguido el de un hermano/a y finalmente del cónyuge.

El nivel educacional de los cuidadores se concentró mayoritariamente en la enseñanza media completa, una menor parte en educación universitaria completa, mientras que el resto no terminó su educación media o incluso básica.

Gran cantidad de los cuidadores se dedicaban exclusivamente al hogar y a sus labores de cuidar, mientras que las restantes además de asumir los cuidados de su familiar, trabajaban fuera del hogar. El total de ellos llevaban realizando estas labores por un tiempo variable entre 6 meses a 17 años.

De los consultados, la mitad no poseía antecedentes de patologías crónicas, mientras que la restante sí, presentando más de una enfermedad, siendo las más recurrentes la hipertensión arterial y diabetes mellitus II (ANEXO 10).

Con respecto a los adultos mayores dependientes, más de la mitad correspondió al sexo masculino. Gran parte de ellos es mayor a los 80 años, habiendo algunos con edades cercanas a los 100 años.

Existió igual cantidad de personas con dependencia total y severa, concentrando los mayores niveles de dependencia.

El tiempo de hospitalización no superaba los 12 días y el motivo predominante correspondió a enfermedades infecciosas en vías respiratorias o urinarias. Gran parte de los adultos mayores presentaban una o más hospitalizaciones en el último año, correspondiendo principalmente a la misma patología causante del ingreso actual (ANEXO 11).

Los resultados según las cuatro categorías establecidas previamente (ANEXO 12), se desarrollan a continuación:

4.2 Categoría apriorística N°1: Roles del cuidador familiar

Esta categoría se definió como funciones o papeles paralelos que desempeña la persona que cuida a otro, en el hogar, sin pago de por medio y que continúa durante la hospitalización del AM dependiente, en base a expectativas personales y del entorno con respecto al desempeño requerido durante la hospitalización. En esta categoría se dio respuesta al segundo objetivo “Describir el vínculo del binomio cuidador - adulto mayor dependiente a su cuidado” mediante la subcategoría vínculo del binomio cuidador familiar- AM dependiente y al tercer objetivo “Describir la respuesta del rol de cuidador familiar durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado” mediante la subcategoría atribución del rol de cuidador familiar y modificación de roles del cuidador familiar.

4.2.1 Subcategoría vínculo del binomio cuidador familiar - AM dependiente

El vínculo establecido entre cuidadores familiares y los adultos mayores dependientes hospitalizados, poseía una historia de relaciones previas positivas que otorgaban cimientos a dicha relación, basados en lazos consanguíneos (filiales, fraternales) y no consanguíneos como los conyugales.

“Es mi mamá, eso significa para mí.” E5 “Yo tenía mejor relación que todo el resto de mis hermanos” E2

4.2.2 Subcategoría atribución del rol de cuidador familiar

En cuanto a cómo se atribuyó el rol de cuidador, radica en sentimientos como el afecto por la persona cuidada, la solidaridad, la gratificación y el compromiso:

“él me cuidaba a mí y yo lo cuidaba a él.” E3 “Bueno, para mí es como un gran orgullo tenerlo para cuidarlo” E7

No obstante, en algunos relatos se relacionaba con el “deber ser”, arraigado a la cultura y sociedad latinoamericana, que determina la conducta de la persona y lo que se espera de ella, reconociendo características que se identifican con la responsabilidad moral que adquieren al cuidar en relación con el AM enfermo y sus familias.

“Porque estoy al lado de él y soy la que quedé no más”. (...)Nadie más se responsabilizó” E2 “yo creo que ella me preparó (...) yo veo la realidad de cada uno de mis hermanos yo soy la más apropiada para cuidarla y no soy una persona que tenga vida de la puerta para afuera, mi vida es de la puerta para adentro, entonces para mí no

es un problema. Mis hermanos tienen su esposa, porque no es lo mismo una nuera que una hija”E5“porque soy la hija es la obligación mía de tenerlo, de cuidarlo” E6

4.2.3 Subcategoría modificación de roles del cuidador familiar

Referente a las actividades que realiza el cuidador en el contexto hospitalario se observa una modificación relevante en la rutina que desempeña entre el domicilio y el hospital. Previo a la hospitalización se encargaban de todas las labores relacionadas con el cuidado del AM, sin embargo, ahora es el personal de salud el encargado de realizarlas y su labor se remite más que nada al acompañamiento, alimentación, aseo y confort.

“cambia totalmente a lo que yo hacía en la casa. Acá le sobo la espalda, le sobo el pecho, a veces le sobo los brazos (...) en este momento por ejemplo a él le dan la comida por sonda, el aseo aquí se lo hacen po’, así que [calla]” E1 “ayer le ayudé a mudar a la niña, la ayudo a limpiar la boquita(...), más que nada acompañando, y haciendo circular a las visitas porque las profesionales de acá se han encargado de todo” E5

Por otro lado, la hospitalización y su menor participación en los cuidados directos, permite a los cuidadores descansar, pasar tiempo con seres queridos y realizar actividades que no hacen de forma habitual.

“Bueno aquí, es poco lo que he estado, si porque le hacen las cosas que deben de hacerle aquí me desligo, o sea, pongo la distancia porque son ellos los que tienen que ver lo que tiene” E1 “Tengo un poquito más libertad po’. Obviamente debo hacer mis cosas en las mañanas. En mi casa puedo dedicarle un tiempo a mi gente. Hoy en la mañana me di el gusto de estar con mi nieta [sonríe]”E2 “cambió un poco, uno más

descansa, entre comillas, el venir a verlo, el ir y venir, que para mí es una entretención porque yo salgo, veo otro mundo” [se ríe]E7

Por otro lado, algunas cuidadoras relatan que deben dejar de lado otros de sus roles o actividades como consecuencia de la hospitalización del AM dependiente tales como el de dueña de casa, madre o mujer.

“Mis hijos en el aseo, a hacer las cosas, a ellos les toca hacer lo que yo hacía en la casa, si yo estoy aquí, yo me levanto y me vengo, yo estoy aquí todo el día”. E3 “antes no estaba tan cansada porque por último ahí salía a dar una vuelta, comprar, a batir un poco la lengua, ahora no po’, ahora uno llega a la casa, porque de aquí ya salí agotada ya po’. Imagínate todo el training de las siete y media de la mañana trabajando y todo el atado, después volver a la casa y venir para acá po” E7

4.3 Categoría apriorística N°2: Apoyo familiar

Esta categoría apriorísticamente se definió como aquel soporte, protección y ayuda que brinda el grupo familiar o personas cercanas al cuidador desde el momento que asumió el cuidado y que continúa o no durante la hospitalización del AM dependiente como recurso interpersonal para que el cuidador responda a este evento y mantenga la estabilidad del sistema. En esta categoría se dio respuesta al cuarto objetivo “Describir la respuesta del cuidador del apoyo social durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”.

4.3.1 Subcategoría participación en el cuidado del AM dependiente

El apoyo familiar del que hablan los cuidadores en su mayoría es afectivo, basándose en la compañía de sus familiares y cercanos a través de las visitas que realizan al AM

hospitalizado, dando ánimos y llevando alegría a su familiar, este aporte es manifestado como suficiente por parte de los entrevistados.

“mi familia nomas, me ayudan en que me acompañan”E3 “Han venido todos(...) y con eso para mí es suficiente, porque no requiero nada mas de ellos(...) inclusive yo ayer me fui temprano porque habían tantos “E5

Otro apoyo señalado es el que se realiza a través de lo económico, ya sea durante la hospitalización o para cuidados del AM posteriores al alta. También se hace mención a compromisos de ayuda futura para cuidar al familiar.

“si necesito y no tengo plata pa’ alguna cosa ellos tienen, le dices no más...Incluso si a ella le llegan a dar de alta, le van a contratar una persona pa’ que la cuiden, pa’ que me ayude, y eso lo pagan ellos”. E4“tampoco estoy tan preocupada porque la nieta de ella es enfermera y trabaja en urgencias, y tengo una prima que también es enfermera y entonces ellas están dispuestas a ir a verme todo, porque yo pienso, cómo le voy a cambiar ensure, cómo la voy a alimentar [muestra bomba alimentación con ensure] cómo todo eso”. E5

Los cuidadores se manifiestan agradecidos por el apoyo que reciben de su familia y cercanos, aunque éstos sean distintos a los mencionados anteriormente.

“No le podemos pedir más a nuestros hermanos porque cada uno tiene su identidad, Jorge está en Punta Arenas y se ha pegado 3 veces el viaje para decirle “Chao mamá”(...) Manuel le provee todo lo que más puede y ha estado aquí toda la semana, Leonardo él también va a la casa todas las semanas, y ahora que la vio tan mal... me dijo “hueón, yo no quiero estar en el hospital pero quiero hacer algo” y me fue a arreglar la reja, y se respeta po’, cada uno a su manera pero están presente, yo no me puedo quejar “. E5

Sin embargo, como todas las familias son diferentes, esta participación tiene también una contraparte negativa, consistiendo en una inexistencia de apoyo, ya sea porque no existen más familiares en quienes se puedan apoyar, o porque estos están trabajando o permanecen ocupados en otras actividades, lo que dificulta que entreguen un apoyo más sólido al cuidador familiar.

“(…)no hay más familia” E1 “Los que estamos no más po, los otros como te digo, trabajando de lunes a viernes, de repente de lunes a sábado. Es poco lo que pueden aportar”. **E2**

Otro apoyo manifestado es el que se obtiene de los empleadores, al dar facilidades al cuidador familiar para visitar al AM dependiente hospitalizado.

“pero ahora en el trabajo me dan un permiso, por ser, yo trabajo de ocho y media a cinco y media, pero ahora yo tengo permiso para retirarme a la una”. **E7**

4.4 Categoría apriorística N° 3: Apoyo Hospitalario

Se definió esta categoría como aquel soporte, protección y ayuda que brinda la institución y el personal de salud al cuidador familiar estableciéndose como recurso extrapersonal para que el cuidador responda a este evento y mantenga la estabilidad del sistema. En esta categoría se dio respuesta al quinto objetivo “Describir la respuesta del apoyo institucional al cuidador durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”.

4.4.1 Subcategoría personal de salud

Los cuidadores refieren sentirse apoyados por el personal de salud, este se relaciona con la atención y cuidados que recibe el AM hospitalizado y no por un apoyo directo hacia ellos.

“yo me fijo poco en cómo son conmigo, una está viendo que al paciente lo tengan bien. E2 “Muy bien, en todo sentido porque lo atienden a él, lo cuidan a él y me ayudan a mí. Me ayudan en el sentido en que (...) en atenderlo bien y todas esas cosas” E3 “ellas ayudan al enfermo, no a la gente que viene”. E4

Respecto a la entrega de información del estado de salud del AM hospitalizado, esta se da de forma clara y completa, no obstante, el modo de acceder a esta es diversa, unos refieren que el personal no se acerca a los familiares a informar, mientras que otros comentan que se acercan cordialmente a darla. Algunos cuidadores, destacan la preocupación y apoyo del interno de enfermería.

“(...) me explican muy bien, con mucha paciencia (...) las enfermeras de la sala, la doctora, hoy día dijo “todo lo que ustedes quieran saber, todo” E5 “si yo no me acerco a decirle “señorita ¿mi papa cómo pasó la noche? ¿cómo está?”, no te vienen a contar a ti, es la obligación de uno acercarse, ellos lo ven así yo creo (...) Aquí solamente hablé con el joven (interno de enfermería) que está y él nos explica un poco más el sistema y todo” E6

Los cuidadores destacan y valoran la explicación de cada procedimiento que se realice.

“y la señorita me dice que están haciendo, eh, qué procedimiento” E5

Del personal de salud, los cuidadores destacan el trato amable, respetuoso y cariñoso que reciben del médico, enfermeras y técnicos paramédicos.

“(…)las niñas son bien educadas... A las niñas que de repente andan, no sé si son técnicos, enfermeros o auxiliares, no cacho. Pero las encuentro bien humanas” E2 “(…) son bien dócil, son como delicados, no son pesados, bien delicados con los pacientes.” E7

En algunos casos agradecen la flexibilidad que tienen los enfermeros acerca del horario de visita, facilitando su permanencia en la hora de la cena mientras consiguen la tarjeta de visita permanente.

“el otro día tuve problemas abajo así que llamaron pa’ arriba y llamaron a la jefa “sí -dijo la señora- si se queda todos los días, hasta que consiga el permiso del jefe nosotros le damos permiso para que se le venga a dar la comida” E4 “(…)yo me pude quedar no me pusieron ninguna traba para poder darle comida a él, me quedé hasta la cena”E7

Una situación particular es la del cuidador de AM hospitalizado con deterioro cognitivo, quien se refiere a que no saben tratar a su familiar, que al personal le da temor y lo evitan.

“Los médicos bien como el ajo (...) no sé si es porque tiene la enfermedad que tiene, no lo miran. Hay algunas enfermeras que también, como que les da miedo acercarse. (...) Como ven que tiene la cabeza perdida, es como “deshagámonos rápido del caballero”, pero no hacen los tratamientos como deben hacerlo (...) falta de cultura sobre el tema, debieran de humanizarse y las encuentro bien poco humanizadas a algunas, no digo todos.” E2

4.4.2 Subcategoría institución hospitalaria

La mayoría de los cuidadores refieren a gusto con las condiciones del hospital, pues asocian su comodidad a la recibida por el AM dependiente en el recinto hospitalario, sumado a los beneficios e implementos que recibe.

“bien porque uno viene, asiste, todo. Las comodidades, o sea, cómo uno ve que el paciente esté bien.” E1 “yo estando bien él, y uno teniendo bien a los enfermos, uno se arregla de alguna manera”. E6 “yo nunca he visto por ese lado porque yo veo por la comodidad de él, porque uno viene de pasada no más, pero a él yo lo veo que está en una buena cama, limpiecito (...)” E7

Los cuidadores encuentran que la infraestructura del hospital es buena, destacándose aspectos del área de limpieza e iluminación, mencionando el carácter público del hospital.

“Está bien, yo encuentro que está bien (...) las salas iluminadas, claras, tienen luz, tienen aire, qué más se les puede pedir” E1 “(...) ¡una no paga, más toda la atención! ¡qué vamos a pedir! Yo encuentro que uno está bien en ese sentido” E3 “Es buena, porque cuando...estuvo en el otro edificio...No se preocupaban mucho de los aseos y no, aquí está impecable, ‘ta limpio” E4

Por otra parte, refieren ausencia de servicios higiénicos y lugar físico para comer, no obstante, estos aspectos no influyen en la percepción positiva de la infraestructura del recinto hospitalario.

“lo único que necesitamos nosotras dos es baño y está en el primer piso, pero vamos pal’ primer piso, no hay problema. E4” “Eh baño más cerca po’, no tener que bajar hasta

*el primer piso... (...) En la salita de espera ahí vamos a comprar algo y comemos ahí.
E5”*

Sumado a lo anterior, los cuidadores hacen referencia a la incomodidad de desplazarse del séptimo piso al primero para realizar el cambio de visita, esto por presentar problemas de artrosis.

“lo único fome es que hay que estar bajando y subiendo para que entre la persona (...) porque por último podría llegar ahí afuera, mi tía y mi mamá tienen problemas a las rodillas, entonces imagínate, estar bajando, subiendo” E7

Dentro de las condiciones del recinto hospitalario, el horario de visitas es valorado por los cuidadores ya que le permite mayor flexibilidad en la hora de ingreso, tiempo de estadía y rotación con otros familiares.

“Cuando no puedo llegar a las 12 por equis motivo, yo puedo llegar a las 2 y entrar igual, en otros lado no (...) E1” “Tienes todo el día para venir y tú te vas adecuando o vas turnándote con los familiares. E2” “yo entro a las once hasta las nueve y media o diez, bien po’ ¡Ni en una clínica! E3”

En contraposición con lo anterior, también se hizo mención del poco tiempo efectivo que el cuidador puede acompañar a su familiar debido a que cuando hay procedimientos en la sala deben salir y volver a entrar.

(...) lo odio, fome, es que pasa que hay un horario de las 12 a las 6 de la tarde, pero al final nos pasamos afuera porque hay tanto procedimiento que hacer (...) mi hermano viene media hora que se arranca del trabajo, son 5 minutos no más porque el resto está afuera (...)E5

4.5 Categoría apriorística N°4: Respuestas individuales del cuidador familiar

Esta categoría se definió como los elementos tangibles e intangibles que ayudan a manejar las diferentes situaciones de la vida, dados por un proceso de formación afectiva, son capaces de transformar las experiencias personales y los entornos, determinando el afrontamiento de las situaciones y el desarrollo de problemáticas. En esta categoría se dio respuesta al sexto objetivo “Describir las respuestas individuales del cuidador familiar durante la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”.

4.5.1 Subcategoría emocionalidad

La mayoría de los cuidadores comentan que la hospitalización y el proceso de enfermedad del AM a quien cuidaban los afectaba emocionalmente, declarándola como una vivencia no grata para ellos, lo que generaba sentimientos de tristeza, desesperación y tensión, como se evidencia a continuación.

(...)acompañando al paciente no descansas, porque estás en tensión constantemente. No lo encuentro grato. E2 (...) no me diga nada [se toma la cabeza triste], eso sí que no. Me ha afectado mucho se te revuelve el gallinero, como que se te pierde una mano, la mitad de tu cuerpo. E3 (..) he sufrido mucho por su enfermedad, porque voy a quedar sola [con tristeza] así que me da mucha pena, no hay un día que yo no esté llorando en mi casa sola. E4

A pesar de las reacciones emocionales que generaba la hospitalización, los cuidadores utilizaron recursos propios de aceptación del proceso que estaban viviendo destacando la importancia de abstraerse de esta situación y enfrentarlo.

“Yo trato de no pensar mucho, hay que hacerlo no más. (...) Si no se te hace más pesada la pega. Para qué me voy a poner a victimizar la situación. (...) La situación está y hay que sacarla adelante como dicen, hasta que se pueda.” E2 (...) [pausa] “te lo voy a responder con una analogía “cuero de chancho” eso hay que hacer. (...) es que a esta cuestión hay que llevarla pa atrás, o sea, es un momento que voy a tener tristezas, emociones fuertes, pero las podí’ superar, pero si yo ando todo el día lloriqueando, con los mocos colgando, yo no voy a progresar, no voy a poder dar un paso más adelante (...) Con la sonrisa cura el alma, y eso se llama AMP, actitud mental positiva, eso hay que hacer para enfrentar la vida.” E8

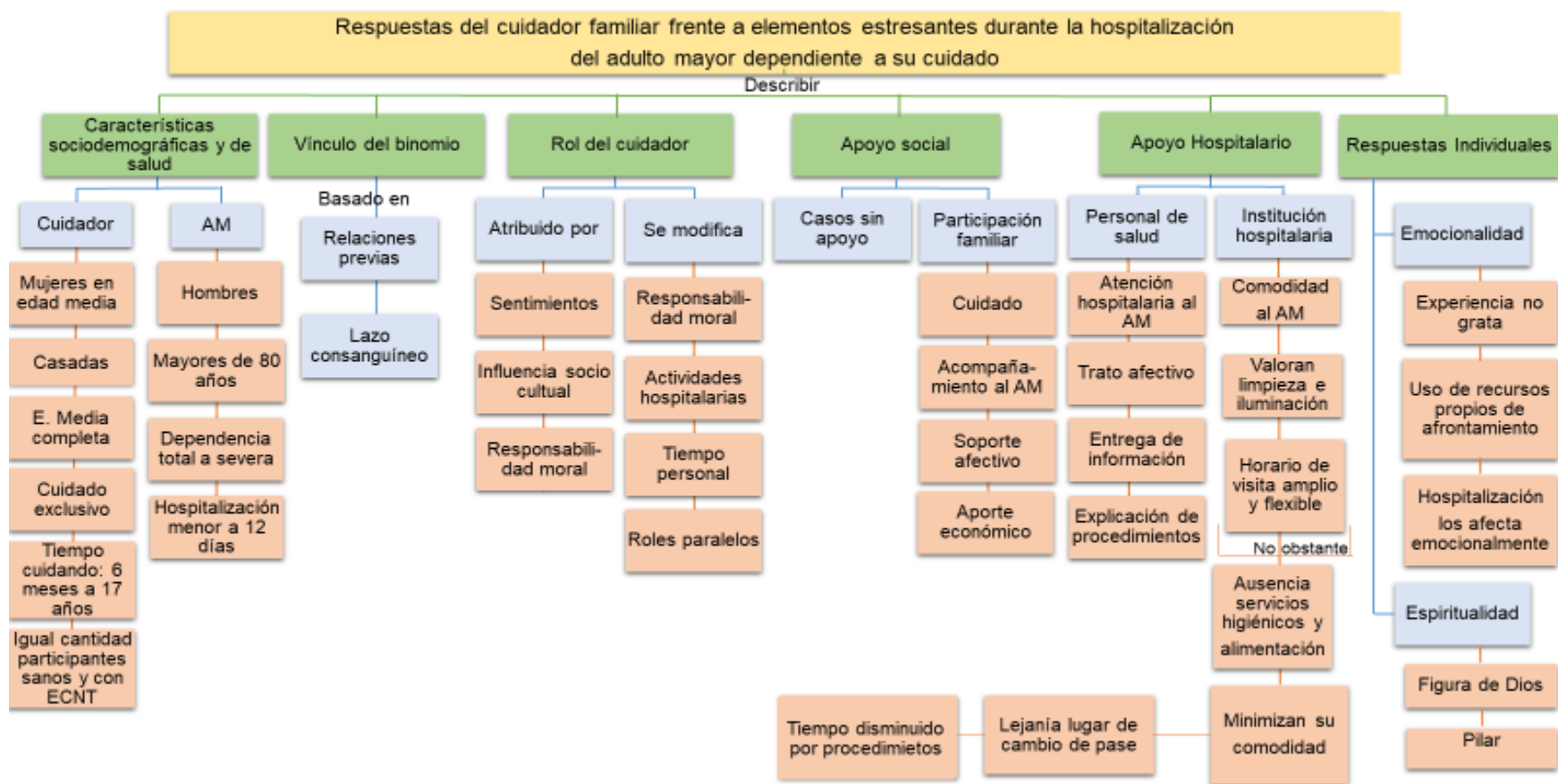
4.5.2 Subcategoría espiritualidad

Algunos de los cuidadores reconocieron la figura de Dios como pilar fundamental para sobrellevar la hospitalización del AM a quien cuidaban.

“(...) estando aquí con él, dándole fuerza y teniendo esa fe, esa tranquilidad de que vamos a volver a la casa (...) mi fe, tengo fe, confianza, me di fortaleza yo misma y mis oraciones, que una se aferra el señor altiro, en estos momentos lo más grande es la fe” E3 “(...)Es que yo soy así, uy yo me apoyo en el señor no más po’, el señor me da la fuerza a mí po’, él, yo no te puedo decir que me la da mi familia, nadie porque él me da la fuerza para ser así como estoy, para soportar todo lo que he pasado po’” E7

Los resultados obtenidos, se sintetizan a continuación en la **FIGURA 4**

FIGURA 4 RESULTADOS OBTENIDOS



CAPÍTULO 5
DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

5.1 Discusión

La hospitalización del AM dependiente genera estrés tanto para él como para el cuidador familiar, viéndose enfrentados a diferentes elementos estresantes. Las respuestas adaptativas que tenga, dependerán de cómo experimenta su cambio de rol en el medio hospitalario y de los apoyos que pueda recibir.

Según los resultados de esta investigación existe un vínculo entre el cuidador familiar y el AM dependiente hospitalizado, que corresponde principalmente y por orden de frecuencia a filiales, fraternales o conyugales, reafirmando lo señalado en varios estudios (1, 3, 7, 8, 22, 30). Si bien, el orden de frecuencia mencionado en éstos varía en cuanto al vínculo conyugal o fraternal, se mantiene constante el primer lugar para los filiales en todas las investigaciones realizadas.

Sin embargo, gran parte de los entrevistados no logra responder en palabras concretas y claras el vínculo establecido entre ellos. En sus respuestas dan por hecho que el lazo familiar define la importancia de la relación entre el cuidador familiar y el AM dependiente, ya que el parentesco entre madre e hijo o entre hermanos se sobrepone a la importancia asignada al binomio. Según esto, sentimientos como el de amor, compromiso, gratitud y preocupación, son inherentes socioculturalmente a cualquier relación familiar y, por lo tanto, pueden ser extrapolados a la relación que se establece entre cuidador y AM. Cabe destacar que todos ellos manifestaron tener una relación afectiva positiva previa al momento de asumir este cuidado(28).

En primera instancia, el cuidado es delegado al cónyuge, siempre y cuando este sea mujer. En caso de que fallezca o esté ausente, dicha labor pasa a ser responsabilidad de los hijos o, en su defecto, de otro familiar(5). Independiente del lazo que tenga la persona que toma el cuidado y el AM dependiente, se repite lo mismo que en diferentes estudios, ya que se expone el predominio del género femenino desempeñando esta labor (1, 8, 20). Esto da paso al fenómeno conocido como feminización del cuidado, debido a la preconcepción de que las mujeres cuidan más y mejor por condiciones

biológicas e incluso históricas (5, 38). Las cuidadoras entrevistadas mantienen los arraigos socioculturales latinoamericanos en donde la mujer es quien debe cuidar a otros miembros de la familia(3).

La mitad de los entrevistados no había finalizado los estudios formales. Aquellos que sí lo habían hecho, no trabajaban fuera de su hogar(1, 20). Esto concuerda con lo afirmado en la literatura respecto al bajo nivel educacional de las cuidadoras familiares y al rol que desempeñan como dueñas de casa.

En cuanto a la atribución del rol de cuidador, se encuentra fuertemente ligado al compromiso que conlleva un lazo familiar y lo que espera la sociedad de ellos. En la mayoría de los casos se pudo ver como una responsabilidad adquirida más allá de la voluntariedad de la decisión. Esto se complementa con el estudio que establece el sentido de deber y reciprocidad en el campo de las relaciones intrafamiliares, ya que el cuidador en algún momento de su vida recibió cuidado por parte del que ahora es un AM dependiente (5).

El rol de cuidador en el hogar continúa durante la hospitalización, pero sufre modificaciones particularmente en la participación directa de los cuidados básicos, debido a que los cuidadores minimizan la importancia de su rol, ya que entienden que cuidar corresponde principalmente a la asistencia instrumental, como bañar y mudar, las cuales dejan de hacer durante la hospitalización. Sin embargo, no relacionan que actos como afeitarse y aplicar crema en la piel siguen siendo asistencia de tipo instrumental, ya que para ellos realizar esas actividades se relaciona más como una demostración de afecto por su ser querido.

Además, los cuidadores manifiestan que su participación es principalmente a través de la compañía y el contacto físico, desconociendo que esto también es parte fundamental de los cuidados y contribuye al proceso de enfermedad del familiar hospitalizado,

corroborando lo encontrado respecto a la visualización que tienen de los cuidados como elementos más técnicos (5, 8).

Se encontraron dos situaciones: aquellos que encontraron en la hospitalización la oportunidad para usar su tiempo en otras actividades y otros que les significó una mayor exigencia.

En el primer caso, al participar menos en los cuidados del AM dependiente, los cuidadores manifestaron disponer de mayor libertad de tiempo para dedicarse a actividades que antes no podían realizar. Señalaron que al no tener a su familiar en el hogar, podían compartir tiempo con otros familiares, ver televisión o simplemente descansar.

La otra parte de los cuidadores debió dejar de lado otros roles por la hospitalización. A diferencia del punto anterior y a pesar de no participar en los cuidados instrumentales, de igual manera deciden dedicarse por completo a la compañía del AM en el hospital, generando un cambio en su rutina diaria y también en la de su entorno. Cuentan con menos tiempo libre para sus relaciones familiares, amistad y recreación, además de que genera cambios en su salud física al omitir comidas y descansar menos de lo habitual. Lo encontrado en estudios confirma esto último, ya que las cuidadoras se mantienen acompañando al AM dependiente a su cuidado en todo momento posible(5).

Bajo la mirada del modelo de Neuman se puede inferir que frente a las fuerzas interpersonales, entendida en este estudio como los roles del cuidador, el vínculo del binomio afecta la respuesta del cuidador frente a la hospitalización. En los casos donde la relación es más distante, la línea flexible de defensa se aleja del núcleo del cliente, pudiendo el cuidador desligarse relativamente de su compromiso de cuidar para realizar otras actividades de índole personal. Por el contrario, las personas que le otorgan una mayor atribución a su rol de cuidador y que poseen un vínculo estrecho con el AM

dependiente, se acerca su línea flexible de defensa al núcleo del sistema y, en consecuencia, responden modificando el desempeño de sus diferentes roles.

La hospitalización es una experiencia inesperada y compleja que va ligada al cuidador familiar, quien al ingresar al hospital ya se ve en un entorno diferente, a veces interpretado como hostil, donde la participación de otros familiares es fundamental para poder sobrellevar de buena manera este cambio en su rutina de cuidados. Al inicio de una hospitalización pueden aparecer emociones fuertes de confusión e incertidumbre en el cuidador (28), siendo el apoyo familiar un pilar para exteriorizar estos sentimientos.

El aislamiento social que puede presentar el cuidador durante la hospitalización tiende a disminuir ante la participación de la familia. Como menciona la mitad de los participantes de este estudio, en correlación a la literatura, la familia puede disminuir este aislamiento y sensaciones de angustia e incertidumbre al brindar apoyo físico, relevo en el acompañamiento del AM hospitalizado, apoyo psicológico e incluso económico, lo que además favorece el acercamiento y reencuentro de los familiares(28).

Este apoyo familiar constituye un acto de solidaridad que va acompañado de un sentimiento de gratitud hacia el cuidador pues, usualmente, éste no solicita ayuda. Lo anterior, es con un fin altruista para la familia o la persona cuidadora, realizado de forma totalmente voluntaria(28). Esta evidencia se ve reflejada en las entrevistas realizadas, ya que varios participantes mencionan que sus familiares están dispuestos a ayudar en variadas labores, como el apoyo económico, sin esperar nada a cambio, sólo con el fin de brindar ayuda al cuidador y ser de utilidad en el proceso de hospitalización del AM dependiente.

No obstante, debido a que no todas las personas reaccionan igual ante el proceso de hospitalización, algunos familiares pueden tener problemas para enfrentar esta

situación, generando un marco de estrés y ansiedad tanto para el AM como para su cuidador (25). La familia no siempre empatiza con el cuidador principal, valorando mínimamente su rol, siendo que deberían colaborar en las acciones del cuidado con una distribución más equitativa de las actividades y mayor compromiso y reciprocidad entre los miembros de la familia. Evidencia de esto es un estudio realizado en Bogotá, donde la totalidad de los cuidadores refería no tener apoyo de su familia, a diferencia de esta investigación donde la mitad de los entrevistados refería sentirse apoyados (48).

El modelo de Sistemas de Neuman respalda la participación de los grupos familiares y de cercanos como agentes fortalecedores de la línea flexible de defensa, a través de las acciones de ayuda otorgadas durante la hospitalización al cuidador; que abarcan desde el apoyo emocional al financiero. Según esto, se identifica a este elemento como herramienta para la prevención primaria, favoreciendo la retención del bienestar.

Las opiniones de los cuidadores con respecto al apoyo del personal de salud se encuentran en concordancia con lo expuesto en diversos estudios internacionales (20, 25), donde se manifiesta que el apoyo hacia ellos se relaciona con la atención que recibe su familiar hospitalizado. Lo anterior, según un estudio español (25), se denomina invisibilidad del cuidador, y está determinado por la minimización de sus necesidades, ya que, en estricto rigor, el personal vela por la salud y atención del AM hospitalizado, no por la de su acompañante. Esta situación es normalizada y aceptada por los cuidadores de esta investigación y puede estar influenciada por el paradigma biomédico, donde el objetivo es tratar la enfermedad del usuario hospitalizado. Los cuidadores entrevistados en este estudio no lo mencionaron como algo relevante. La literatura señala que el personal de salud posee una alta carga laboral, ya que tiene una gran cantidad de personas hospitalizadas en la unidad y metas institucionales que cumplir (8, 31).

El trato entregado por parte del personal de salud se caracterizó por ser amable y cordial, considerando las necesidades particulares de cada cuidador, flexibilizando

medidas como el horario de visita. No obstante, la entrega de la información sobre su familiar hospitalizado no se realiza de la manera correcta por los diferentes profesionales. Lo anterior, concuerda con un estudio realizado en España, en donde los médicos no entregaban información, lo cual generaba inseguridad en los cuidadores(25).

Según la opinión de los cuidadores, a pesar de no contar con lugares destinados a satisfacer sus necesidades, están conformes respecto a la infraestructura y horario de visitas del hospital. Esto difiere de la literatura, donde los cuidadores reconocen y manifiestan las faltas de infraestructura del recinto que afectan su estadía(32). Nuevamente se hace presente la invisibilidad del cuidador, pero esta vez desde una perspectiva macro, en donde el hospital no se encuentra diseñado ni preparado para que los cuidadores permanezcan en sus instalaciones. Lo anterior, se encuentra en concordancia con diversos estudios que señalan como punto crítico la ausencia de los servicios previamente nombrados, no obstante, los cuidadores minimizan su importancia y valoran otros ámbitos del recinto como el orden y limpieza(20, 25, 28).

Que la situación recién expuesta sea aceptada y justificada por el cuidador se explica posiblemente por dos razones. La primera porque él no es un usuario directo del hospital, es decir, no es quien está hospitalizado. En segundo lugar, creen que al encontrarse en un recinto público con financiamiento estatal y al no pagar, no pueden exigir mayores comodidades ni hotelería. Esto es una construcción sociocultural, ya que las personas creen que como no tienen que pagar la prestación de salud (FONASA A y B) o tienen que pagar un copago mínimo (FONASA C y D) tras el alta, les impide exigir mayores garantías o servicios, pese que a cada persona que trabaje se le descuenta el 7% de su sueldo para financiar la salud pública. Además, pudiesen sentir que los recursos con los que cuenta el recinto hospitalario son mínimos y muy limitados, sumado a que ellos tampoco pueden escoger el lugar donde atender a su familiar.

En relación a lo mencionado, en algunos recintos hospitalarios de España se están estableciendo lugares físicos para el cuidador, donde cuentan con servicios higiénicos propios como duchas y baños, entrega de comida, casinos y lugares de descanso(32).

A nivel nacional, en los recintos hospitalarios se implementó el programa “Hospital Amigo” para acercar tanto a la familia y a la comunidad al proceso de hospitalización del usuario. Pese a ello, no ofrecen las condiciones básicas de infraestructura ni comodidad para que el familiar acompañe a la persona hospitalizada. En concreto, en la unidad de baja complejidad médica del HCVB, entre las camas existe un espacio de aproximadamente 1,5 metros en donde se ubica una silla, siendo la única facilidad que se entrega para quienes visitan a los pacientes. No existe un comedor, por lo que los cuidadores deben llevar sus propios alimentos e implementos para mayor bienestar, tanto para la jornada diurna como para el acompañamiento nocturno. Además, no cuentan con baño en la unidad, debiendo bajar al primer piso del establecimiento, por lo que algunos cuidadores ocupaban el destinado a las personas hospitalizadas, aunque fuese contra la normativa. Esto último también se aprecia en hospitales de España, donde los cuidadores manifiestan su malestar al tener que trasladarse lejos del servicio donde se encuentra hospitalizado su familiar para satisfacer sus necesidades(32).

Según un estudio en el ámbito de la psicología, a todo lo mencionado anteriormente se le denomina vulnerabilidad programática, la cual es aceptada por el propio cuidador para evitar generar molestias o pasar vergüenzas(5).

Por otro lado, la ampliación del horario de visitas diurno es altamente valorado por los cuidadores ya que les permite compatibilizar otras actividades o roles con la hospitalización. La mayoría de los cuidadores poseen la tarjeta diurna que corresponde desde las 12:00 hrs hasta las 18:00 hrs, sin embargo, de los entrevistados ninguno hace uso de la tarjeta de acompañamiento nocturno (20:00 hrs hasta las 08:00 hrs) esto posiblemente por las condiciones e infraestructura del recinto hospitalario o por preferir este tiempo para descansar en el hogar, lo cual fue mencionado en las entrevistas. En

contraposición con lo anterior, en un estudio de España, los cuidadores hacen uso del acompañamiento nocturno pese a que el lugar de descanso ofrecido no satisface sus expectativas, aunque éstos cuentan con mobiliario ergonómicamente mejor al observado en esta investigación.

Al analizar las condiciones otorgadas por el hospital como elemento estresor según el modelo de Neuman, éstas no atraviesan la línea flexible de defensa del cuidador, puesto que los entrevistados destacaron el horario y el trato del personal como elementos que contribuyen a una mejor respuesta por parte del cuidador, así como la infraestructura y la entrega de información, las cuales, a pesar de que pudiesen ser mejoradas, para los cuidadores no eran significativas; para ellos era más importante que su familiar fuera bien atendido.

En relación a las respuestas individuales de los cuidadores se observó que eran afectados emocionalmente por la hospitalización, lo que se condice con un estudio que identifica la etapa de inicio de la hospitalización como el momento donde surgen emociones ligadas a la incertidumbre. Este entorno se gatilla por el desconocimiento por parte del cuidador del pronóstico de su familiar, el miedo a la muerte y a que no existen espacios para exteriorizar sus sentimientos y expectativas relacionadas con este proceso(28). Dentro de esta vivencia se hace frecuente la aparición de sentimientos de tristeza, decaimiento, incertidumbre, enfado, irritabilidad, preocupación, culpa e insatisfacción(19), haciéndose predominante la tristeza en esta investigación.

A pesar de las reacciones emocionales que generaba este proceso, los cuidadores utilizaron recursos individuales inherentes a cada uno, y también espirituales para sobrellevar la hospitalización del AM dependiente. Según estudios, la religión y espiritualidad son utilizados como guía emocional para enfrentar, comprender y aceptar su situación familiar, el hecho de ser cuidador y sobrellevar de mejor manera la hospitalización(24, 25, 28).

Ahora bien, según Neuman, el sistema de la persona está compuesto de cinco variables. En esta categoría se hicieron presentes las variables psicológica y espiritual. Ambas están íntimamente relacionadas con las respuestas que va a generar el cuidador frente a elementos estresantes, donde la capacidad de enfrentar las situaciones inesperadas y la religión se identificaron como recursos intrapersonales que ayudan al cliente a no perder la estabilidad de su sistema.

Se puede inferir entonces que la hospitalización disminuye la distancia entre la línea flexible y normal de defensa, debido a que genera una respuesta emocional en él, sin embargo, no logra ser atravesada ya que en esta investigación los cuidadores utilizaron sus recursos intrapersonales para enfrentarlo.

Conforme a la información obtenida se infiere que los cuidadores familiares, a pesar de ser sometidos a una situación estresante como la hospitalización del AM dependiente a su cuidado, contaban con experiencias de hospitalizaciones recientes que influyeron en las respuestas del cuidador en base a los recursos inter, intra y extrapersonales desarrollados.

Probablemente los dos grandes eventos estresantes vivenciados por los cuidadores fueron el momento en que asumieron el cuidado y el paso por la unidad de urgencias con su familiar. El primero, se debe a que el cuidador experimenta un cambio relevante en su vida al dejar roles de lado, no contar con los conocimientos, la capacitación física, psicológica e infraestructura adecuada en el domicilio para cuidar, pero debido al largo tiempo que llevaban cuidando, lograron generar un mecanismo de respuesta exitoso frente a dicho evento. El segundo está relacionado con que la mayoría de los AM dependientes que ingresaron a la unidad de urgencias estaban descompensados. Todo esto genera un ambiente de incertidumbre para el cuidador, acrecentado por una espera prolongada, la falta de disponibilidad de camas, información y diagnóstico temprano.

Por otro lado, como criterio de exclusión se consideró el inventario de depresión de Beck abreviado, el cual, al encontrarse alterado, no permitió la participación de los cuidadores que se encontraban lábiles emocionalmente. En consecuencia, basándose en el modelo de Neuman, se dejó fuera del estudio a aquellas personas que ya tenían alterada la línea flexible y normal de defensa ante el evento estresante, pudiendo haber obtenido de ellos, una respuesta diferente al proceso de hospitalización.

Dentro de las limitaciones de este estudio se encontró que al momento de buscar a los participantes, la mayoría de los hospitalizados correspondía a adultos mayores dependientes. Sin embargo, esta dependencia había sido adquirida durante la hospitalización y no antes de ella, limitando la cantidad de informantes.

Considerando que este es un estudio de pregrado, y con el fin de minimizar los riesgos de daño emocional en el cuidador, se excluyó a las personas que presentaron labilidad emocional según el inventario de depresión de Beck abreviado, limitando la diversidad de resultados.

5.2 Conclusiones

A continuación, se dará respuesta a los objetivos planteados en esta investigación:

Respecto a las condiciones sociodemográficas y de salud de los cuidadores familiares se observó que la mayoría fueron mujeres en edades medias de la vida.

Con respecto a su estado civil, existió igual cantidad de mujeres casadas y solteras, mientras que hubo una minoría en estado de viudez o separación. De las mujeres solteras, ninguna tuvo hijos.

En relación al lazo que unió al cuidador familiar con el AM dependiente, mayoritariamente se trataba de su padre o madre. El nivel educacional de los cuidadores se concentró mayoritariamente en la enseñanza media completa.

Gran cantidad de los cuidadores se dedicaban exclusivamente al hogar y a sus labores de cuidar, mientras que las restantes además de asumir los cuidados de su familiar, trabajaban fuera de éste. El tiempo que llevaban cuidando era variable, siendo desde los 6 meses a los 17 años.

De los entrevistados, la mitad poseía antecedentes de múltiples patologías crónicas, siendo mayoritariamente hipertensión arterial y diabetes mellitus tipo II.

Por otro lado, respecto a las condiciones sociodemográficas y de salud del AM dependiente hospitalizado se identificó que sus edades fueron, en su mayoría, sobre los 80 años, y más de la mitad correspondió a hombres. Existió igual cantidad de personas con dependencia total y severa, concentrando los mayores niveles de dependencia.

El tiempo de hospitalización no superaba los 12 días y el motivo de hospitalización correspondió predominantemente a enfermedades infecciosas en vías respiratorias o urinarias. Gran parte de los adultos mayores presentaban una o más hospitalizaciones en el último año, correspondiendo principalmente a la misma patología causante del ingreso actual.

El vínculo formado entre cuidadores y adultos mayores dependientes hospitalizados se encontraba basado en lazos consanguíneos, filiales, fraternales y conyugales, el cual poseía un fuerte componente de relaciones previas positivas que otorgaban cimientos a dicha relación. Sin embargo, los entrevistados no lograron definir en palabras concretas y claras el vínculo establecido entre ellos, ya que dieron por hecho que el lazo familiar es suficiente para definir la importancia de esta relación.

Los cuidadores familiares respondieron a la hospitalización de acuerdo a como los recursos intrapersonales, interpersonales y extrapersonales influyeron en ellos según sus experiencias previas, puntos de vista y apoyo percibido.

Según ello se obtiene que la hospitalización del AM dependiente es un suceso que genera un cambio en el rol del cuidador al disminuir su participación en las actividades de cuidado en el AM por la dinámica establecida al interior del hospital. También se ven afectados los otros roles que la persona desempeña, tales como el de trabajador, madre/padre, esposo/esposa, entre otros, generando como respuesta una reorganización de su rutina entre las labores de cuidar y otras actividades.

La participación de otros familiares es parte importante para poder sobrellevar la hospitalización del AM cuidado, en este sentido los cuidadores agradecen el apoyo espontáneo recibido a través de visitas, relevo y respaldo económico ofrecido sin haber sido solicitado. No obstante, se encontraron casos donde había cuidadores que no contaban con este apoyo, y sin embargo tenían la capacidad de sobrellevar adecuadamente la situación.

El cuidador considera que la infraestructura y el apoyo del personal de salud cumplen con su expectativa respecto al cuidado y trato que recibe el AM dependiente. Cabe destacar, que tanto el hospital como el propio cuidador influyen en la respuesta de invisibilizarse frente a su rol debido a la dinámica propia de la Unidad hospitalaria, refiriendo que no necesita espacios para descansar o comer, pues la atención debe ser hacia su familiar hospitalizado, lo cual es comprendido y aceptado por el cuidador, de modo que no exige mayor inclusión.

La conformidad antes mencionada está mediada por el buen trato entregado al binomio, la flexibilidad del horario de visitas, la infraestructura y condiciones del recinto (orden y limpieza), a pesar de la inexistencia de lugares destinados a satisfacer sus necesidades. Sin embargo, los cuidadores manifiestan como aspecto negativo la

escasa entrega de información sobre la situación de salud de su familiar por parte del personal de salud, debiendo ser ellos quienes soliciten dicha información.

En las respuestas individuales del cuidador, manifestaron que la hospitalización y el proceso de enfermedad del AM dependiente los afectaba emocionalmente, declarándola como una vivencia no grata para ellos, lo que generaba sentimientos de tristeza, desesperación y tensión.

A pesar de las reacciones emocionales que generaba la hospitalización, los cuidadores utilizaron recursos inherentes a cada uno de ellos, tales como abstraerse de la situación para enfrentarla y reconocer la figura de Dios como pilar espiritual para sobrellevar este proceso.

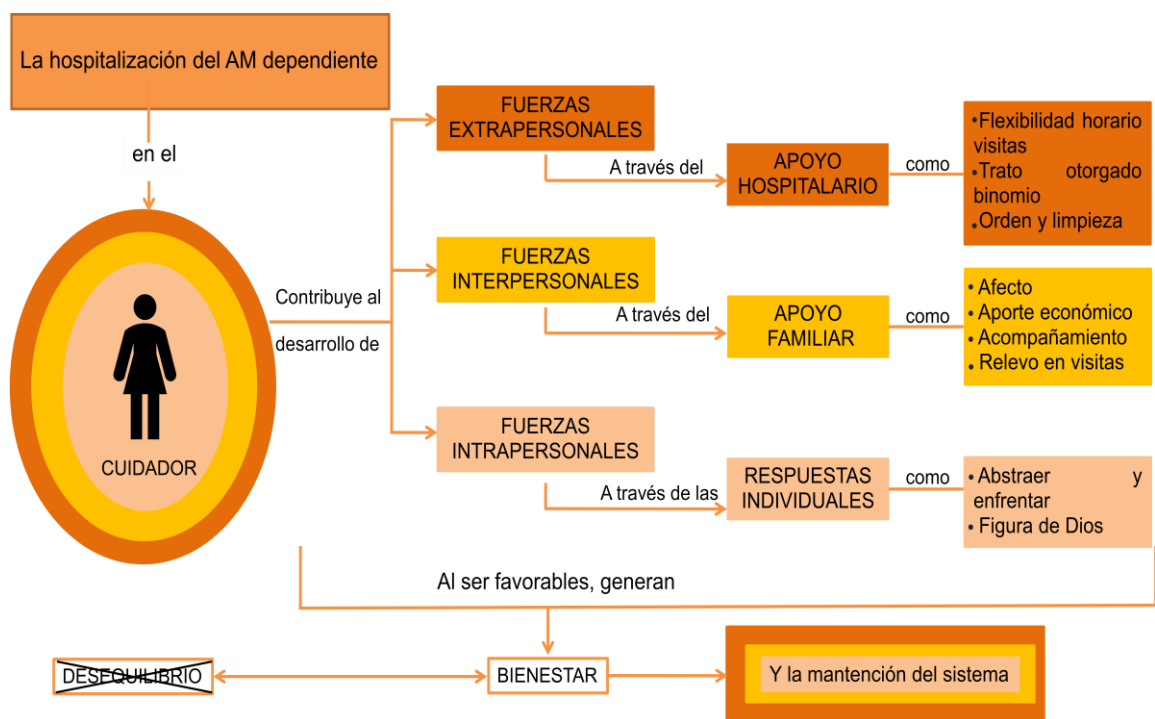
Los elementos estresantes de la hospitalización del AM dependiente pueden alterar el bienestar en el sistema del cuidador.

Por lo tanto, se concluye para las personas entrevistadas, que de la fuerza interpersonal contaron con apoyo por parte de su entorno familiar en lo afectivo o económico, y a través del acompañamiento en las visitas. De la fuerza extrapersonal, también se obtiene apoyo por parte del hospital, con la flexibilidad del horario de visitas, trato y atención otorgada al binomio, limpieza y orden del lugar. Finalmente, de la fuerza intrapersonal lograron recurrir a sus respuestas individuales, guiadas principalmente por la emocionalidad y espiritualidad para afrontar esta situación.

El conjunto de estos elementos, finalmente determinaron en este grupo, la mantención en la estabilidad del sistema, es decir, que la hospitalización no fue una situación que alterara su bienestar en cuanto a como Betty Neuman lo plantea. Tal como se explica en la **FIGURA 5**.

Sin olvidar, que los participantes de la investigación fueron solo quienes no presentaron labilidad emocional según cuestionario de Beck.

FIGURA 5 DIAGRAMA DE CONCLUSIONES



5.3 Sugerencias

En la actualidad el paradigma disciplinar de enfermería se encuentra en búsqueda de otorgar un cuidado humanizado a las personas desde una mirada integral, en donde la atención entregada al AM dependiente debiese ser desde una perspectiva biopsicosocial, considerando al cuidador familiar en el proceso de hospitalización como una persona que también se ve afectada por este evento, no solo por el desgaste físico que produce, sino que también por la carga emocional de llevar un tiempo desempeñando esta labor.

Según esto, el enfermero, basándose en el modelo de Sistemas de Betty Neuman, debiese contar con las competencias para identificar a quienes presenten manifestaciones o riesgo en la pérdida de la estabilidad de su sistema y, conforme a ello, generar intervenciones con énfasis en medidas de prevención a nivel primario.

Por otro lado, es necesario visibilizar la importancia que merece el cuidador, tanto en el personal de salud como en ellos mismos, destacando que su labor es relevante en el proceso de hospitalización, ya que son ellos quienes conviven con el AM y conocen sus necesidades y cuidados. Además, al estar en el horario de visitas acompañando, son parte de la vigilancia del estado de salud del AM, contribuyendo a lo realizado por el personal.

Por ello es importante integrarlo a los cuidados que se otorgan al AM en el hospital, ya que les permite mantener su rutina, empoderarlos en su rol y a través de ello generar instancias de educación en aquellos conocimientos, técnicas y habilidades que puedan ser mejoradas y reforzadas.

En relación a la distribución de espacios al interior del hospital se sugiere la posibilidad de habilitar baños más cercanos al lugar donde los cuidadores realizan las visitas, ya que en la mayoría de los casos estos son adultos mayores y/o presentan problemas

físicos para movilizarse, los cuales se ven agravados al tener que bajar a primer piso donde se ubica el baño de visitas.

Finalmente se sugiere realizar nuevos estudios respecto al tema en hospitales de la región, que incluyan también a los cuidadores familiares que estén lábiles emocionalmente con el fin de obtener diversidad de experiencias y resultados

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Rodríguez R, Landeros M. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermuniv.* 2014; 3 (11): 87-93.
- (2) Organización Mundial de La Salud (OMS). Chile Datos Estadísticos [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.who.int/countries/chl/es/>
- (3) Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencenferm.* 2012; 1(18): 29-41.
- (4) Programa Chile Cuida. Gobierno de Chile [internet]. Programa Chile Cuida: Beneficios para los adultos mayores y sus cuidadores; 2015. Disponible en: <http://www.gob.cl/2015/11/23/programa-chile-cuida-beneficios-para-los-adultos-mayores-y-sus-cuidadores/>
- (5) Félix M, Wanderbroocke A, Antunes M. As vulnerabilidades dos cuidadores de idosos hospitalizados. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.* 2016; 91(36):418-36.
- (6) Ministerio de Salud. MINSAL. [Internet]. Mejor Trato: Hospital Amigo. MINSAL; 2017 [Actualizado May 2017; Acceso 28 de Nov 2017]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-hospital-amigo/>
- (7) Fernández I, Silvano A, Del Pino M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Índex Enferm.* 2013; 1-2(22): 12-5.
- (8) Villar R, Pancorbo PL, Jimenez MC, Cruz A, García P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos.* 2012; 1(23): 7-14.
- (9) Organización mundial de la salud (OMS). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Estados Unidos de América; 2015.
- (10) Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2014. Santiago de Chile; 2014.

- (11) Organización Mundial de la Salud (OMS). Estadísticas sanitarias mundiales 2014 [Internet]. Ginebra; 2014. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131953/1/9789240692695_spa.pdf
- (12) Ministerio de desarrollo social: Gobierno de Chile. CASEN 2015, Adultos Mayores, Síntesis de Resultados [Internet]. Ministerio de desarrollo social; 2017. [Actualizado 12 Jun 2017; Citado 08 ago 2017]. Disponible en: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN_2015_Resultados_adultos_mayores.pdf
- (13) Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Proyecciones de población 2014. Santiago de Chile; 2014.
- (14) Red Latinoamericana de Gerontología. PROGRAMA REGIONAL DEL ADULTO MAYOR CÁRITAS EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE "Trabajo Social a favor de Adultos Mayores en América Latina y en el Caribe" [Internet]. RLG; 2004. [Actualizado 21 May 2017; acceso 28 Nov 2017]. Disponible en: <http://www.gerontologia.org/portal/pram.php>
- (15) Programa Regional del Adulto Mayor de Cáritas (PRAM). Red Latinoamericana de Gerontología [Internet]. RLG; 2017. [Actualizado 21 May 2017; acceso 22 May 2017]. Disponible en: <http://www.gerontologia.org/portal/index.php>
- (16) Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Tercera Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe. San José de Costa Rica; 2012.
- (17) Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) [Internet]. Chile: SENAMA; 2002 [Actualizado 1 Dic 2017; Citado 3 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.senama.gob.cl/servicio-nacional-del-adulto-mayor>
- (18) Ministerio de desarrollo social. Glosario Gerontológico. Santiago de Chile.

- (19) Polanco S. El cuidado del cuidador [Monografía]. Cantabria, España: Universidad de Cantabria; 2014. 36p. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5121/PolancoVazquezS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- (20) Mora G, Grau F. La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital. Ética de los Cuidados. 2013 ene-jun; 6(11). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n11/et8024.php>
- (21) De Oliveira M, Boaretto M, Vieira L, Tavares K. Percepção do cuidador familiar de idosos dependentes sobre o papel do profissional da saúde em sua atividade. UNOPAR CientCiêncBiolSaúde. 2014; 2(35):81-90.
- (22) Flores E, Seguel F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. Invest.Educ.Enferm. 2016; 1(34): 67-73.
- (23) Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Santiago de Chile; 2010
- (24) Scalco J, Tavares K, Vieira L, Silva, J, Rodrigues J, Correia C. O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. Rev. Kairós. 2013; 1(16):191-208.
- (25) De Pinho C, Do Espírito Santo F, De Oliveira A. As reações do familiar acompanhante de idosos hospitalizados frente às situações de estresse. Rev. pesqui. cuid. fundam. 2015; 3(7):2961-73.
- (26) Do Couto A, Barbosa E, Pereira C. Experiences of family caregivers of dependent elderly in the home environment. Rev RENE. 2016; 17(1):76-85.

- (27) Álvarez L, Gonzales A, Muñoz P. Carta al director. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. GacSanit. 2008;22(0): Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/gs/v22n6/carta1.pdf>
- (28) Marrujo J, Berumen L, Mejía Y, Palacios D. El significado de la hospitalización desde la mirada del cuidador: estudio cualitativo. Enferm Clin. 2016;26(2):102-10.
- (29) Santos S, Henckemaier L, Chávez J, Pereira A, Gonçalves R. Cuidado cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente? Texto Contexto Enferm. 2016; 25(4): 1-10.
- (30) Covarrubias L, Andrade R. Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. IndexEnferm. 2012; 3(21):131-5.
- (31) Monteza A, Lázaro E. Análisis de la interacción enfermero - cuidador principal. Servicio de Geriátría. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo - 2013. ACC CIETNA. 2015; 1(3):5-14.
- (32) Gorlat-Sánchez B, García-Caro M, Peinado-Gorlat P, Expósito-Ruiz M, Quero-Rufián A, Cruz-Quintana F. Influencia del ámbito, rural o urbano, en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital. An. Sist. Sanit. Navar. 2013; 3(36):441-54.
- (33) Fuhrmann A, Kottwitz C, Oliveira N, Girardi L. Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. Rev. Gaúcha Enferm. 2015; 1(36):14-20.
- (34) Worldhealthorganization. Lessonsforlong-termcarepolicy. Thecross-clusterIniciativeon Long termcare. Suiza; 2002.
- (35) Ministerio de Salud (MINSAL). Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en atención primaria. Santiago de Chile; 2014.

- (36) División de Prevención y Control de Enfermedades (CH). Manual de Aplicación del Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor. Santiago de Chile; 2007.
- (37) Ramos M. Índice de Barthel. Servicio Salud Metropolitano Sur Oriente; 2013
- (38) Ministerio de Sanidad y Política Social (Esp). Los hombres y el cuidado de la salud, Barcelona; 2009.
- (39) Fernández de Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011; 23 (3), 388-93.
- (40) Neuman B, Fawcett J. *TheNeumanSystemsModel*. 5ta ed. Pearson education; 2011. 428p.
- (41) Marriner A, Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. 8va ed. Elsevier; 2014. 816p.
- (42) Deal P. Betty Neuman: *TheNeumanSystemsModel and Global Applications*. En: Joane P. DaCunha. *Nursingtheories and nursingpractice*. 2da edición. Philadelphia, EEUU: F. A. Davis Company; 2005. 281-94p.
- (43) Departamento de comunicaciones y relaciones públicas, Ministerio de salud (MINSAL). *Orientaciones técnicas para la estrategia de buen trato*. Santiago; 2017.
- (44) Dr. Guerrero. *Tele Medicina de Tampico. Inventario de Depresión de Becks* [Internet]. Disponible en:<https://telemedicinadetampico.files.wordpress.com/2011/12/inventariodedepresiondebeck.pdf>
- (45) Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. *EVALUACIÓN DEL INVENTARIO BDI-II*. Madrid- España; 2011. Disponible en: <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BDI-II.pdf>

- (46) Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 6ta ed. México D.F. (Mex): Mh education; 2014. 389-90 p.
- (47) Cisterna F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*. 2005; Vol. 14 (1): 61-71.
- (48) Sánchez R, Molina E, Gómez O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *RevCuid*. 2015; 7(1): 1171-84.

ANEXOS

ANEXO 1 INDICE DE BARTHEL

Parámetro	Situación del paciente	Puntaje
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	-Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.	10
	-Necesita ayuda: realiza sin ayuda más de la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
	-Dependiente.	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (Valórese la semana)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de	5

previa)	<p>incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas</p> <p>- Incontinencia</p>	0
Micción (Valórese la semana previa)	<p>- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta</p> <p>- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda</p> <p>- Incontinencia</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
Usar el retrete	<p>- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa.</p> <p>- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo</p> <p>- Dependiente</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
Trasladarse	<p>- Independiente para ir del sillón a la cama</p> <p>- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo</p> <p>- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo</p> <p>- Dependiente</p>	<p>15</p> <p>10</p> <p>5</p>

		0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

RESULTADO	GRADO DE DEPENDENCIA
Menos de 20 puntos	Total
20-35 puntos	Severa
40-55 puntos	Moderada
Mayor o igual a 60 puntos	Leve
100 puntos (90 si usa silla de ruedas)	Independiente

ANEXO 2 INFORMACION TECNICA INDICE DE BARTHEL

Confiabilidad	<p>Demuestran una alta confiabilidad</p> <p>índices de Kappa entre 0.47 a 1.0 (Moderado a Sustancial) Inter observador de 0.84 a 0.97.(Sustancial)</p>
Validez	<p>Buen predictor de mortalidad., de respuesta a rehabilitación y buen predictor de riesgo de caídas.(Referente del Programa Adulto Mayor, SSMSO 2013)</p> <p>Con un coeficiente de correlación de 0.90. La escala mostró asunciones escalares satisfactorias y elevada consistencia interna (correlaciones ítem-total: 0,57-0,91; alfa de Cronbach: 0,94).</p>
Referencias de utilizaciones previas del instrumento	<p>Estudio Nacional de la Discapacidad (FONADIS 2004)</p> <p>Encuesta Salud Bienestar y Envejecimiento (SABE) (MINSAL-OPS) 2006</p> <p>Encuesta de Calidad de Vida y salud (MINSAL 2006)</p>
Escala de Medición	<p>Evalúa 10 áreas de AVD (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control el intestino y</p>

	<p>control de orina).</p> <p>Posee 2, 3 o 4 niveles de puntuación (según la actividad). Intervalos de 5 en 5 puntos. Rango de puntaje: 0 a 100.</p> <p>Dependencia total:< 20</p> <p>Dependencia Grave = 20 a 35</p> <p>Dependencia Moderada = 40 a 55</p> <p>Dependencia Leve > 60</p> <p>Autónomo =100.</p>
Normas y población normativa	La evaluación mediante preguntas al cuidador se realiza en 2-5 minutos y la autoevaluación de la discapacidad requiere aproximadamente 10 minutos.
Estandarización	No requiere.
Traducción	No requiere
Adaptación	Adaptado

lingüística	
Adaptación Semántica	Adaptado
Piloteo en población equivalente a la objetivo	Actualmente, se tiene como referencia técnica su aplicación en el Instituto Nacional de Geriátrica y en el Hospital Salvador del Servicio de Salud Metropolitano Oriente a los Adultos Mayores de 80 años y más, recién ingresados, a partir del 2011.
Estandarización	No se requiere.

ANEXO 3 INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK ABREVIADO

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale con una "X" cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkuela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

(Se puntuará 0-1-2-3).

1. Tristeza.	
No me siento triste	
Me siento triste	
Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.	
Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.	
2. Pesimismo.	
No me siento especialmente desanimado respecto al futuro	
Me siento desanimado respecto al futuro	
Siento que no tengo que esperar nada	
Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán	

Alteración del estado emocional:

2 puntos o más en la pregunta número 1.

3 puntos en la pregunta 2.

Conjuntamente en ambas preguntas se obtiene 4 o más puntos.

ANEXO 4 INFORMACION TECNICA INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK

Fiabilidad	<p>Los datos sobre la fiabilidad de las puntuaciones se basan exclusivamente en la consistencia interna. Los coeficientes son elevados (superiores a 0.85) y similares a los obtenidos en los estudios internacionales con la versión original del BDI-II. En un estudio realizado con el test original se obtuvo una correlación test-retest muy elevada (0.93). La muestra estaba formada por 26 pacientes y el intervalo de aplicación fue de una semana.</p>
Validez	<p>Se ha utilizado una metodología adecuada para traducir y adaptar los ítems a la población española. El contenido de la prueba incluye todos los criterios propuestos por DSM-IV y CIE- 10 para el diagnóstico de un episodio depresivo mayor y casi todos los propuestos (todos los del DSM-IV y el 75% de los del CIE-10) para el diagnóstico de distimia. No se aportan resultados de consultas a expertos.</p> <p>Las puntuaciones de la prueba presentaron una adecuada validez convergente: elevadas correlaciones (superiores a 0.50) con las medidas de depresión del MCMI-II y del LED. La validez discriminante resultó más comprometida. Por un lado, se obtuvieron correlaciones moderadas con la medida de ansiedad del STAI. Por otro, sin embargo, se observaron altas correlaciones con la medida de ansiedad del BAI. Los autores argumentan que esta elevada asociación se explica por la presencia de síntomas compartidos en las definiciones clínicas de depresión y ansiedad.</p>
Referencias de utilizaciones previas del instrumento	<p>Muñoz, J. y Fernández-Hermida, J. R. (2010). La opinión de los psicólogos españoles sobre el uso de los test. Papeles del Psicólogo 31, 108-121</p>

Escala de Medición	<p>Se compone de 21 ítems indicativos de síntomas tales como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio, pesimismo, etc.</p> <p>Cada ítem se responde en una escala de 4 puntos, de 0 a 3, excepto los ítems 16 (cambios en el patrón de sueño) y 18 (cambios en el apetito) que contienen 7 categorías. Si una persona ha elegido varias categorías de respuesta en un ítem, se toma la categoría a la que corresponde la puntuación más alta. Las puntuaciones mínima y máxima en el test son 0 y 63. Se han establecido puntos de corte que permiten clasificar a los evaluados en uno de los siguientes cuatro grupos: 0-13, mínima depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave.</p>
Normas y población normativa	<p>En general, requiere entre 5 y 10 minutos para ser completado; aunque los pacientes con depresión grave o trastornos obsesivos a menudo pueden tardar más tiempo en cumplimentarlo.</p>
Estandarización	<p>No requiere.</p>
Traducción	<p>No requiere.</p>
Adaptación lingüística	<p>Adaptado</p>
Adaptación Semántica	<p>Adaptado</p>

Piloteo en población equivalente a la objetivo	El inventario inicialmente propuesto por Beck y sus versiones posteriores han sido los instrumentos más utilizados para detectar y evaluar la gravedad de la depresión. De hecho, es el quinto test más utilizado por los psicólogos españoles
--	--

ANEXO 5 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

A. Datos generales

Hora Inicio:			Hora Término:		
Cuidador familiar					
Iniciales:	N° de Folio	Teléfono de contacto			
1.- Usted, ¿Cuántos años tiene?					
N° de años cumplidos:					
2.- Género					
<input type="checkbox"/> Masculino			<input type="checkbox"/> Femenino		
3.- ¿Cuál es su estado civil?					
<input type="checkbox"/> Soltero	<input type="checkbox"/> Casado	<input type="checkbox"/> Divorciado	<input type="checkbox"/> Separado	<input type="checkbox"/> Viudo	<input type="checkbox"/> Unión de hecho
4.- Usted, ¿Hasta qué nivel cursó sus estudios?					
<input type="checkbox"/> Básica Incompleta	<input type="checkbox"/> Básica Completa	<input type="checkbox"/> Media Incompleta	<input type="checkbox"/> Media Completa	<input type="checkbox"/> Superior Incompleta	<input type="checkbox"/> Superior Completa
5.- Usted, ¿Con quién vive?					
<input type="checkbox"/> Solo		<input type="checkbox"/> Pareja		<input type="checkbox"/> Hijo(s)	
<input type="checkbox"/> Otros					
6.- ¿Cuál es su relación de parentesco con el adulto mayor que cuida?					

<input type="checkbox"/> Hija/o	<input type="checkbox"/> Hermana/o	<input type="checkbox"/> Esposa/cónyuge	<input type="checkbox"/> Nuera/Yerno	<input type="checkbox"/> Otro:
7.- ¿Trabaja actualmente?				
8.-¿Cuánto tiempo lleva siendo cuidador?				
9.- Usted ¿Posee enfermedades crónicas?				
<input type="checkbox"/> Hipertensión Arterial	<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/> Artrosis	<input type="checkbox"/> Otras	<input type="checkbox"/> Ninguna
Adulto Mayor				
10.- Edad:				
Nº de años cumplidos:				
11.- Género				
<input type="checkbox"/> Masculino			<input type="checkbox"/> Femenino	
12.-Clasificación Índice de Barthel				
<input type="checkbox"/> Moderado	<input type="checkbox"/> Severo		<input type="checkbox"/> Total	
13.-¿Cuál es el diagnostico o motivo de ingreso?				
12.-¿Cuántos días lleva hospitalizado				

13.- ¿Ha tenido hospitalizaciones anteriores?

B. Preguntas entrevista semiestructurada

1. ¿Cómo describiría la relación emocional establecida entre usted y el adulto mayor dependiente a su cuidado?
2. ¿Cómo fue la situación que lo llevó a convertirse en cuidador principal?
3. ¿En qué ha cambiado su vida personal al momento de volverse cuidador(a)?
4. Cuénteme, ¿Cómo eran los cuidados que usted realizaba a su familiar antes de la hospitalización?
5. ¿Cómo han cambiado los cuidados que usted realizaba a su familiar ahora que él se encuentra hospitalizado?
6. ¿Cómo era el apoyo que recibía de su familia antes de la hospitalización?
7. ¿Cómo es el apoyo de su familia ahora en la hospitalización?

8. Usted ¿Cómo se ha sentido apoyado por parte del personal de salud?
9. ¿Cómo considera que el hospital ayuda en el cuidado de su familiar en cuanto a estructura, espacio físico y horarios de visita?
10. ¿Cómo le ha afectado emocionalmente tener hospitalizado a su familiar?
11. Con respecto a la pregunta anterior ¿Cómo lo ha enfrentado?

ANEXO 6 ACTA APROBACION CEC-SSVSA



ORD.: 1201 29-06-17

DE: DR. DAGOBERTO DUARTE QUAPPER
DIRECTOR SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

ANT.: TESIS EFERMERÍA UV HCVB
MAT.: APROBACIÓN DE ESTUDIO

A: SEGÚN DISTRIBUCIÓN

Respecto del estudio de investigación titulado "Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado", informo a Ud. que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio efectuó la evaluación ético científica, otorgando su aprobación por unanimidad, con fecha 28 de junio del 2017, de acuerdo a lo estipulado en normativa legal vigente para investigación científica en seres humanos y al constatar que no existen riesgos para la seguridad de los participantes.

INVESTIGADORA PRINCIPAL Y DOCENTE GUÍA: E.U. ISABEL SIEFER NAVAS
ALUMNOS TESISISTAS Y CO INVESTIGADORES: Daniela Arévalo Tejada, Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago

SITIO DE INVESTIGACIÓN: HOSPITAL CARLOS VAN BUREN, VALPARAÍSO.

FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 21 DE JUNIO DEL AÑO 2017

CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

FECHA DE APROBACIÓN: 28 DE JUNIO DEL AÑO 2017

1.- El Investigador, antes de iniciar la ejecución del estudio, deberá solicitar la autorización expresa del Director del Establecimiento de Investigación, cuya respuesta debe ser emitida dentro de un plazo no superior a 20 días hábiles a contar de la fecha de evaluación conforme del Comité Ético Científico correspondiente (artículo 10 bis, del reglamento de la ley 20.120). Por lo contrario, se desprende del mismo artículo, que la negativa a esta autorización deberá ser fundada.

2.- El Director del Establecimiento de Investigación, como garante de las fichas clínicas, deberá asegurar la reserva de la identidad del titular y resguardar la información personal, datos médicos, datos genéticos u otros datos de carácter sensible allí contenida, por lo tanto se deberá adoptar las providencias necesarias para que el investigador o sus colaboradores que accedan a toda esta información, la protejan y utilicen exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.

3.- El Director del Establecimiento al momento de autorizar la ejecución del protocolo de investigación es responsable de velar para que el estudio se ejecute dentro del marco establecido por la normativa legal vigente.

4.- Los Comité Ético Científico realizan la evaluación ético científica de las investigaciones sometidas a su consideración, además de pronunciarse al respecto, mediante su aprobación o rechazo, tienen como atribución observar su ejecución, con el fin de garantizar la seguridad, bienestar y derechos de las personas participantes como sujetos de investigación.

5.- El Comité Ético Científico del SSVSA, puede asesorar los Directores de Establecimiento o Jefaturas que lo requieran, frente a dudas que puedan surgir durante las distintas etapas que contiene una investigación Científica en Seres Humanos (planificación, evaluación bioética, ejecución o conducción, seguimiento y difusión de los resultados).

MIEMBROS DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA

Rodrigo Vergara Fisher	Presidente	Médico Pediatra
Mariana Cubillos Gómez	Secretaría Ejecutiva	Odontóloga
Claudia Cartagena Salinas	Vicepresidente	Médico Broncopulmonar
Felipe Campos Araya		Asistente Social
Marta Colombo Campbell		Neuropediatra
Edith Cuadra Aravena		Secretaría Auditoría
Giulian Giachetti Herrera		Ingeniero Comercial
Evelyn Quezada Collado		Administrativa
Carolina Leonardini Aris		Miembro de la Comunidad
Mariana Torres Brito		Químico Farmacéutico
Mario Villagra Jamett		Abogado

Saluda atentamente a Usted,



DR. DAGOBERTO DUARTE QUAPPER
DIRECTOR SERVICIO DE SALUD
VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

DISTRIBUCIÓN:

- ✓ Investigador principal, Enfermería, Universidad de Valparaíso.
- ✓ Director HCVB
- ✓ Jefe Servicio medicina Interna HCVB
- ✓ Departamento de Gestión de Docencia e Investigación HCVB
- ✓ CEC SSVSA
- ✓ Oficina de Partes



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

ACTA DE APROBACIÓN N°35/2017

El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio certifica haber evaluado los antecedentes presentados del proyecto de investigación titulado **“Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”** y de acuerdo a lo estipulado en la normativa legal vigente para la investigación científica en seres humanos, lo aprueba por decisión unánime, en sesión del **28 de junio del 2017**, tomando en consideración los siguientes aspectos ético-científicos:

1) Valor social:

La investigación es relevante porque sus resultados podrían ayudar a contribuir a mejorar las estrategias de atención en la unidad.

2) Validez Científica:

El diseño se ajusta a las normas de investigación en seres humanos y es correcto según metodología de la investigación.

3) Razón riesgo/beneficio:

La proporción riesgo beneficio es favorable. El riesgo derivado del uso de datos personales y/o sensibles se minimizará tomando todos los resguardos necesarios.

4) Consentimiento Informado:

El proceso de consentimiento informado cuenta con el formulario que provee toda la información requerida para que los participantes puedan tomar una decisión informada y se respeta el derecho como tal.

5) Respeto por los participantes:

Se respetará el derecho a la privacidad de los registros y el resguardo de la confidencialidad de los datos personales y sensibles, tomando todas las medidas existentes.

6) Idoneidad de la Investigadora Principal:

Los antecedentes curriculares señalan que la investigadora principal reúne las competencias necesarias para la conducción de este estudio. La investigadora principal se compromete a enviar avance del estudio a los seis meses de iniciar su ejecución y sus resultados al finalizarlo.

7) Evaluación ético científica Independiente:

El Comité ético científico del SSVSA efectuó la evaluación ético científica previa aprobación del estudio y sus miembros presentes declararon no tener conflictos de intereses durante su evaluación.

INVESTIGADORA PRINCIPAL Y DOCENTE GUÍA: E.U. ISABEL SIEFER NAVAS
ALUMNOS TESIS Y CO INVESTIGADORES: Daniela Arévalo Tejada , Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago
SITIO DE INVESTIGACIÓN: HOSPITAL CARLOS VAN BUREN, VALPARAÍSO.
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 21 DE JUNIO DEL AÑO 2017
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 28 DE JUNIO DEL AÑO 2017



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Se aprueba estudio de investigación titulado **“Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”**.

INVESTIGADORA PRINCIPAL Y DOCENTE GUÍA: E.U. ISABEL SIEFER NAVAS
ALUMNOS TESISISTAS Y CO INVESTIGADORES: Daniela Arévalo Tejada , Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago
SITIO DE INVESTIGACIÓN: HOSPITAL CARLOS VAN BUREN, VALPARAÍSO.
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 21 DE JUNIO DEL AÑO 2017
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 28 DE JUNIO DEL AÑO 2017

Consta que los miembros del Comité efectuaron una declaración de conflictos de Intereses previa evaluación, en la cual ninguno declaró tenerlos, por lo tanto ninguno de los presentes se inhabilitó durante la evaluación del estudio. Se aprueba protocolo de estudio con fecha **28 de junio 2017**.

Miembros del CEC	APRUEBA	RECHAZA	SE ABSTIENE
Felipe Campos Araya			
Claudia Cartagena Salinas			
Marta Colombo Campbell			
Edith Cuadra Aravena			
Mariana Cubillos Gómez			
Giulian Giachetti Herrera			
Carolina Leonardini Aris			
Evelyn Quezada Collado			
Mariana Torres Brito			
Mario Villagra Jamett			
Rodrigo Vergara Fisher			

Le saluda atentamente,



DR. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

DOCUMENTACIÓN APROBADA

El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, presidido por la Dr. Rodrigo Vergara Fisher, certifica haber evaluado los antecedentes presentados del estudio de investigación titulado “**Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado**”.

INVESTIGADORA PRINCIPAL Y DOCENTE GUÍA: E.U. ISABEL SIEFER NAVAS
ALUMNOS TESISISTAS Y CO INVESTIGADORES: Daniela Arévalo Tejada , Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago
SITIO DE INVESTIGACIÓN: HOSPITAL CARLOS VAN BUREN, VALPARAÍSO.
FECHA DE INGRESO A EVALUACIÓN: 21 DE JUNIO DEL AÑO 2017
CEC EVALUADOR: COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SSVSA
FECHA DE APROBACIÓN: 28 DE JUNIO DEL AÑO 2017

Protocolo de estudio “Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado” , versión 28 junio 2017, versión 28 junio 2017	Aprobado
Formulario de consentimiento informado para estudio: “Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”, versión 28 junio 2017	Aprobado

Saluda atentamente a Usted,



DR. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO



SERVICIO DE SALUD
VALPARAISO-SAN ANTONIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

VALPARAÍSO, 28 DE JUNIO DE 2017

DECLARACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

Este Comité de Evaluación Ética Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, está organizado, actúa y emite sus dictámenes en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus modificaciones de 1975,1983,1989,1996,2000,2002,2004 y 2008), con las Normas de la "Buena Práctica Clínica" (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO) 1996, la Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por las Normas Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), 1996, las Operational Guidelines for Ethics Committees that Review, Biomedical Research (WHO, 2000) y por las Regulaciones Nacionales (Norma Técnica nº 57 del 04 de junio de 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile: Regulación de la ejecución de ensayos clínicos que utilizan productos farmacéuticos en seres humanos).

Le saluda atentamente,

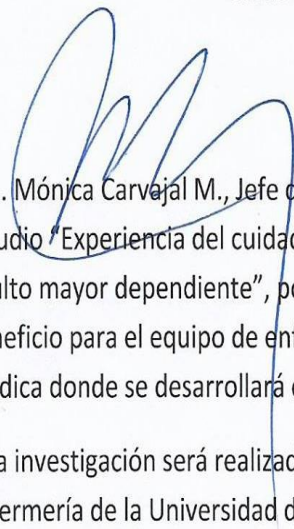


DRA. RODRIGO VERGARA FISHER
PRESIDENTE COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALPARAÍSO-SAN ANTONIO

ANEXO 7 APROBACION UNIDAD BAJA COMPLEJIDAD MEDICA HCVB



Carta de respaldo


Dra. Mónica Carvajal M., Jefe del Servicio de Medicina del HCVB, respalda el estudio "Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente", por considerar que sus resultados son un beneficio para el equipo de enfermería y para la Unidad de Baja Complejidad Médica donde se desarrollará el estudio.

Esta investigación será realizada por alumnos de cuarto año de la carrera de enfermería de la Universidad de Valparaíso y consiste en realizar entrevistas a cuidadores familiares de adultos mayores dependientes que se encuentren hospitalizados en esa Unidad, durante el segundo semestre del 2017.

Dra. Mónica Carvajal Muñoz
Médico Jefe de Servicio Medicina
RUT: 7.172.209-0
Hospital Carlos Ven Buren

ANEXO 8 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Formulario de Consentimiento Informado

Información para participante

28 JUN 2017



El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio de investigación **“Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado”**

Usted ha sido elegido por ser familiar y cuidador principal de un adulto mayor con dependencia moderada a total el cual se encuentra hospitalizado.

La investigadora principal es la Enfermera Universitaria y Docente, Isabel Siefert y sus co-investigadoras, las estudiantes de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, Daniela Arévalo Tejada, Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago.

Su participación es voluntaria y 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 consistirá su participación:

Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación

La investigación mencionada se realizará en el hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, se realizará en un lugar apropiado que mantenga la tranquilidad y asegure su privacidad según la disponibilidad del servicio, durante el segundo semestre del año 2017.

Motivación y propósito del estudio

La importancia de nuestra investigación radica en que en Chile existe un aumento significativo de la población adulto mayor y considerando que los adultos mayores pueden perder progresivamente su funcionalidad, es en este período de la vida donde se requiere mayor acceso a los servicios de salud y a las hospitalizaciones. Al haber escasos estudios que muestren evidencia respecto a la experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor, se requiere hacer estudios que nos permitan comprender dicho proceso. Con ello, el objetivo de este estudio es describir cómo experimenta el cuidador familiar la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado.

En qué consiste su participación

Su participación en este estudio es completamente voluntaria y consiste en la realización de una entrevista. Previo a ella se le realizarán 2 preguntas que reflejarán su estado emocional. Si se encuentra inestable emocionalmente no se realizará la entrevista y se dará por finalizada su participación en el estudio.

En caso de aprobar la primera etapa, se dará inicio a una entrevista audiograbada compuesta por dos secciones; la primera consiste en datos generales (sexo, edad, relación de parentesco, entre otros) y la segunda se compone de 8 preguntas predeterminadas, pudiendo agregarse más según se vaya desarrollando la conversación. Se acordará la realización de esta antes o después de terminado el horario de visitas. La entrevista tendrá una duración de 30 a 50 minutos. Finalmente, será transcrita de manera literal. Si durante la realización de la entrevista presenta inestabilidad emocional, se podrá atender gratuitamente en el Centro de Atención Psicológica de la Universidad de Valparaíso (CAPSI). Al final del estudio el material de audio será destruido, esto transcurridos 5 años desde la difusión de los resultados.

En caso de no quedar clara la información obtenida, se podrá volver a contactarlo/a para aclarar algunas dudas.

Riesgos

Este estudio no posee riesgos para usted ni para el adulto mayor a su cuidado.

Beneficios

Este estudio no tiene beneficios directos para usted o su familiar. Pero indirectamente contribuirá al conocimiento científico respecto a las experiencias del cuidador familiar de un adulto mayor hospitalizado, ayudando así en generar posibles intervenciones de enfermería que atenúen el estrés que experimenta el cuidador familiar.

Costos y pagos

Este estudio no tiene costo para usted, tampoco supone un ingreso monetario para su persona ni para los investigadores.

Derechos del participante

A manifestar dudas y a hacer preguntas

En caso de dudas ante la investigación, puede realizarlas al investigador presente, y si no, en cualquier momento puede contactar a Isabel Siefer Navas, cuyo mail es isabel.siefer@uv.cl.

A la participación voluntaria, a conocer alternativas y a retirar consentimiento

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted se encuentra en la facultad de rechazar o abandonar el estudio en el momento que estime conveniente, comunicándose al investigador, sin ver afectada la atención o los servicios que se otorgan durante la hospitalización del adulto mayor a su cuidado.

A la atención y a una derivación oportuna

Si durante la entrevista usted manifiesta o expresa malestar por evocar recuerdos y/o sentimientos, el estudiante de enfermería detendrá la entrevista y realizará una contención emocional, si se lograra calmar y estabilizar emocionalmente se continuará la investigación, en caso contrario, se dará por finalizada la entrevista y usted será derivado al Centro de Atención Psicológica de la Universidad de Valparaíso (CAPSI) para recibir atención psicológica de forma gratuita.

A recibir información relevante derivada de la investigación

Si usted lo requiere, puede solicitar los resultados del estudio de investigación al investigador principal Isabel Siefer Navas, cuyo mail es isabel.siefer@uv.cl

Confidencialidad

Reserva de la identidad del participante

Toda información personal obtenida en la investigación será confidencial. Si se publican los resultados del estudio su identidad se mantendrá anónima, reemplazándose por las iniciales de su nombre. Se archivarán los resultados con número de folio.

Privacidad de los datos personales y sensibles

Se archivarán los resultados con número de folio y se guardarán en la oficina personal del investigador principal. Luego de 5 años la información recopilada será eliminada.

Difusión y entrega de los resultados

Se darán a conocer los resultados de la investigación al equipo de salud y existirá la posibilidad de capacitación al cuidador con respecto a temas de interés que puedan surgir, en pos de aminorar la carga del cuidador y para generar un ambiente más cooperativo de trabajo entre el equipo de salud y el cuidador en el ambiente hospitalario. Los resultados de la investigación podrían ser divulgados en publicaciones de tipo científica y/o académica, con objetivos similares a los que presenta esta investigación, y siempre se buscará resguardar su identidad.

Evaluación Ética Científica

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio y en caso de tener alguna duda acerca de sus derechos como participante, puede contactarse con su Secretaria Ejecutiva, Dra. Mariana Cubillos, al número de teléfono 32-257 65 81 o escribir al correo electrónico: comiteetica.ssvsa@redsalud.gov.cl.



Acta de Consentimiento Informado para participante

Yo,.....RUT....., declaro que el investigador principal, enfermera docente, Isabel Siefer Navas y los co-investigadores Daniela Arévalo Tejada , Macarena Espinoza Zamora, Xavier Méndez Placencia, Catalina Ortiz Díaz, Camila Pacheco Ojeda, Belén Valenzuela Ríos, Jeymar Vega Sáez y Carla Zambrano Intriago de la carrera de enfermería de la Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso, me han invitado a participar en el estudio “Experiencia del cuidador familiar frente a la hospitalización del adulto mayor dependiente a su cuidado” que llevarán a cabo en el hospital Carlos Van Buren de Valparaíso durante el segundo semestre del año 2017.

He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca del mismo y en qué consistirá mi participación, la cual consta en responder 2 preguntas para conocer mi estado emocional y luego responder una entrevista audiograbada con una duración entre 30 a 50 minutos. Me han informado y explicado claramente cuáles son los procedimientos del estudio a los que seré sometido.

Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y resolver todas mis dudas con el investigador(a).

Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionar algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación voluntaria en esta investigación. Recibiré una copia completa y firmada de este documento.

Nombre y Firma Participante

Fecha:

Nombre y Firma Investigador Responsable

Fecha

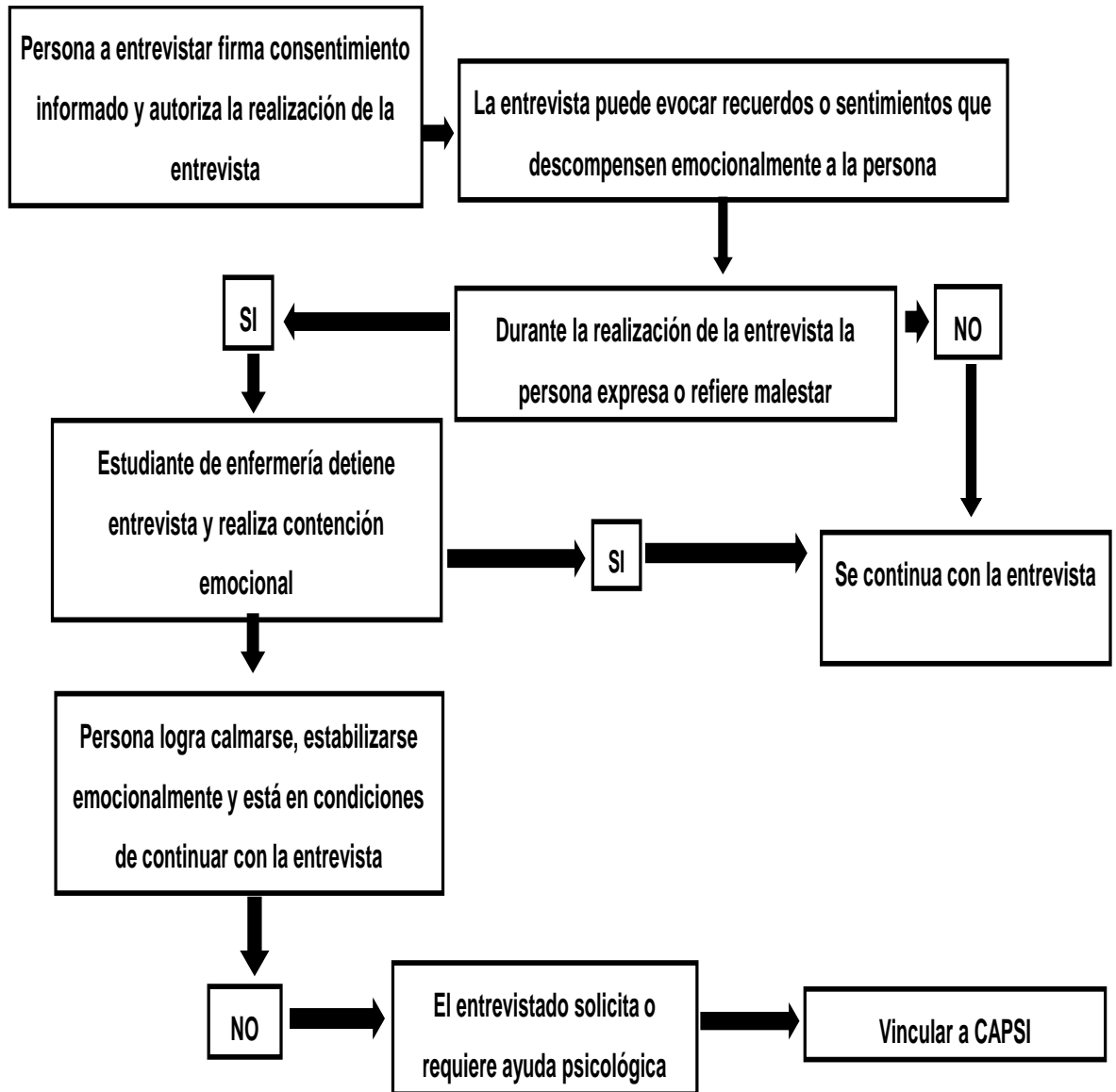
Nombre y Firma Director del Establecimiento o su delegado

Fecha

Versión 3, 28 junio 2017



ANEXO 9 FLUJOGRAMA DE CONTENCION



**ANEXO 10 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y DE SALUD CUIDADORES
FAMILIARES**

N°	Sexo	Edad (años)	Estado civil	Hijos	Lazo	Escolaridad (años)	Antecedentes
E1	Mujer	69	Soltera	No	Hija	12	No trabaja. No asiste a CESFAM. Sin Enf. Crónicas.
E2	Mujer	54	Viuda	SI	Hermano	12	No trabaja. Lleva 6 meses cuidando. Sin Enf. Crónicas.
E3	Mujer	70	Casada	SI	Esposa	8	No trabaja. Lleva 1 año cuidando. Antecedentes artrosis, HTA
E4	Mujer	72	Soltera	NO	Hermana	7	No trabaja. Lleva 6 meses cuidando. Antecedentes HTA, DLP, hipotiroidismo.
E5	Mujer	54	Casada	SI	Hija	12	No trabaja. Lleva 10

							meses cuidando. Antecedentes TBC
E6	Mujer	54	Casada	SI	Hija	11	Trabaja de ejecutiva, 10 años cuidando, Enf. Crónicas NO
E7	Mujer	43	Soltera	SI	Hija	12	Trabaja en colegio, 8 años cuidando, DM, HTA
E8	Hombre	53	Separado	SI	Hijo	17	Trabaja independiente, 17 años cuidando, Enf. Crónicas NO

**ANEXO 11 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y DE SALUD ADULTOS MAYORES
DEPENDIENTES**

N°	Sexo	Edad (años)	Nivel dependen cia Barthel	Tiempo hospitaliza ción (días)	Motivo ingreso	Hospitalizaciones último año
E1	Hombre	90	Moderada	7	ITU, posible pielonefriti s	2 veces por problemas en CUP/ portador alzhéimer
E2	Hombre	70	Moderada	6	ITU, descompe nsación DM II	6 veces por ITU
E3	Hombre	93	Moderada	3	ITU, descompe nsación DM II	Sin hospitalizaciones
E4	Mujer	80	Severo	9	Arritmia cardiaca, portadora de cáncer	1 vez por cirugía para extirpar tumor estomacal/ antecedentes de neumonectomía derecha
E5	Mujer	96	Total	6	ITU, neumoniti s por	1 vez para instalar prótesis de cadera

					aspiración	
E6	Hombre	85	Total	2	Neumonía	Sin hospitalizaciones / portador alzhéimer, antecedente fractura de cadera
E7	Hombre	68	Severo	4	Hiperpotasemia ACV en año 2009	Sin hospitalizaciones / ACV en año 2009
E8	Hombre	92	Total	11	Hematuria severa	1 vez por neumonía

**ANEXO 12 ANALISIS DE LA INFORMACION: UNIDADES DE SIGNIFICADO Y
REDUCCION CATEGORIAS APRIORISTICAS**

Categoría Roles del cuidador familiar

Subcategoría	Unidades de significado	Reducción
Vínculo del binomio cuidador familiar – AM dependiente	<p><i>“Siempre yo lo cuido, lo atiendo y nos llevamos bien (...) es el lazo de padre e hija (...) había cariño, había de todo”. E1</i></p> <p><i>“Somos hermanos (...) Yo tenía mejor relación (con él) que todo el resto de mis hermanos(...) de repente se pone chúcaro y no quiere tomarse sus remedios(...) ahí viene el conflicto y ya uno no se la puede con eso(...) él tiene su cabeza mala(...) es complicado”. E2</i></p> <p><i>“(...) Algo muy lindo, nosotros no teníamos problemas(...) y el igual fue muy buen papá, muy buen abuelo [silencio]. Yo dependía mucho de él (...) nos unimos más(...) Él me cuidaba a mí y yo lo cuidaba a él”. E3</i></p> <p><i>“(...) Somos muy unidas, donde andaba una anda la otra.</i></p>	<p>El cuidado siempre ha estado presente. Los une el lazo padre e hija. Relación de cariño. E1</p> <p>Relación fraternal presente. Se hace cargo del cuidado la hermana que tenía mejor relación con el AM. El AM por su edad tiene un carácter más complicado, en donde es difícil lograr la adherencia a algún tratamiento farmacológico, más aún frente a deterioro cognitivo. E2</p> <p>Relación filial respaldada por vivencias previas positivas. Se estrecha aún más desde la dependencia del padre, en donde el cuidado se vuelve mutuo. E3</p> <p>Relación fraternal fuerte respaldada por experiencias</p>

	<p><i>Andábamos siempre juntas”. E4</i></p> <p><i>“Entre que nos amamos y nos peleamos (...) siempre peleando y amándonos, éramos odio, amor y odio (...) eso significa para mí, es mi mamá (...) Yo pasaba sola, entonces las dos nos necesitábamos”. E5</i></p> <p><i>“Buena, sí (...) ahora es lo único, en estos momentos que tengo. Siempre ha sido él el regalón fundido (...) padre-hijos siempre hemos sido apegados”. E6</i></p> <p><i>“(...) somos amiguis los dos, cuando se porta bien somos amiguis, cuando se porta mal no (...) yo le hablo puras cabezas de pescado y él se ríe, él no habla mucho, pero uno ya se acostumbra, uno ya sabe ya con solo mirarle lo que él quiere po”.</i></p> <p>E7</p> <p><i>“Padre e hijo (...) amigo. Significa lo que soy (...) el ejemplo”. E8</i></p>	<p>previas. E4</p> <p>Relación filial conflictiva, pero con cariño de por medio. El vínculo que las une se define por sí solo, solo por el hecho de ser su madre. Existe una dependencia mutua. E5</p> <p>Relación filial estrecha ligada a experiencias previas positivas. El vínculo que los une se define por el hecho de ser su padre, caracterizado por el cariño. E6</p> <p>Se mantiene buena relación padre e hija, identificándose como una buena amistad. La relación es tan estrecha que, a pesar de la dificultad para comunicarse verbalmente por parte del AM, hijos logran entenderlos solo con la expresión de su mirada. E7</p> <p>Se identifica la relación filial, en conjunto con la de amistad. Se señala al padre como un ejemplo a seguir. E8</p>
--	---	--

<p>Atribución del rol de cuidador</p>	<p><i>“(…) en mi casa habían roles y a mí me tocaba el trabajo de la casa. (…) yo toda la vida, llevé lo que era el trabajo, la casa, entonces ellos ya estaban acostumbrados a ese sistema, así que no era de un día para otro, era toda la vida”. E1</i></p> <p><i>“Porque estoy al lado de él y soy la que quedé no más. Yo no lo pedí al cielo, es lo que hay. (…)Nadie más se responsabilizó. (…) la idea es llevarlo a un hogar porque está demasiado porfiado(…) entonces es complicado. No hay lucas pa’ tener enfermera 24/7”. E2</i></p> <p><i>“(…) Cuando se empezó a sentir mal de la diabeti, ahí sí que él empezó. (…) todo cambió porque vi que lo cuidaba más pa’ las comidas, tener cuidado que no se fuera a cortar”. E3</i></p> <p><i>“Cuando la operaron y bueno de mucho antes se sentía mal”. E4</i></p>	<p>Asumir los cuidados del padre añadidos a los del hogar no fue repentino, sino que algo natural, ya que siempre se había desarrollado el rol de dueña de casa y cuidadora de la familia. E1</p> <p>El cuidado no fue algo solicitado, sino que se asume frente a la pasividad de los demás integrantes de la familia. Se reconoce la necesidad de llevar al AM a un hogar de reposo ya que no sigue indicaciones y no se cuenta con recursos para pagar a un profesional que cuide al AM en el hogar. E2</p> <p>Cuidado se asume por descompensación de la patología metabólica del AM. A raíz de ello, el cuidador asume labores en la asistencia alimentaria y prevención de accidentes. E3</p> <p>El cuidado surge por cirugía del AM, pero previo a ello ya existían molestias y dolencias. E4</p>
---------------------------------------	--	--

	<p><i>“Yo he dejado todo de lado para estar con ella, yo no hago mi vida (...) Yo creo que ella me preparó (...) como vivimos tantos años juntas (...) yo veo la realidad de cada uno de mis hermanos yo soy la más apropiada para cuidarla (...) no soy una persona que tenga vida de la puerta para afuera, mi vida es de la puerta para adentro, entonces para mí no es un problema... yo tengo los medios como para cuidarla. (...) las dos nos necesitábamos, ella me necesitaba a mí porque no tenía un hogar”. E5</i></p> <p><i>“Para mí es como un gran orgullo tenerlo para cuidarlo (...)Mi mamá también yo la cuidé cuatro años con la enfermedad de alzhéimer (...)después quedó mi papá y me dediqué a cuidarlo a él. (...) porque soy la hija es la obligación mía de tenerlo, de cuidarlo, y es lo único que él tiene po’ (...)Lo tomé como muy a fondo el cuidado de mi papá (...) yo me cerré a él, a él no</i></p>	<p>Asumir el cuidado del AM dependiente provoca la postergación y el cese de actividades propias de la cuidadora. Se asume que existió una preparación previa para ejercer esta labor. Además, existe una percepción de ser la persona más apropiada para asumir el cuidado respecto a otros familiares, por ser dueña de casa, contar con los recursos económicos y apoyo familiar para cuidar. Tanto cuidador como AM se necesitan. E5</p> <p>Sentimiento de orgullo frente al cuidado, se asume esta labor con dedicación exclusiva. El cuidar brinda felicidad y distracción. Se considera como un deber moral o una obligación al ser hija. Existen experiencias previas de cuidado. E6</p>
--	--	--

	<p><i>más, a su círculo (...) Esto a mí me hizo como ocupar la mente, y todo, entonces yo me llené mucho con él". E6</i></p> <p><i>"Me tocó a mí no más po' (...) yo soy la que tengo más paciencia (...) la más fuerte se podría decir (...) si él está enfermo no puedo dejarlo tampoco a la deriva". E7</i></p> <p><i>"El ser hijo único (...) Siempre he estado pendiente de él, su tratamiento, sus controles, su retiro de medicamentos, sus exámenes". E8</i></p>	<p>Se asume el cuidar al considerarse con las capacidades idóneas para esta labor, por sobre otros familiares. Compromiso moral de no abandonar a un familiar enfermo. E7</p> <p>Se asume el cuidar por ser hijo único, por ende, se asume como deber moral. La preocupación por el cuidar siempre ha estado presente con relación a: tratamiento, controles y exámenes del AM. E8</p>
<p>Modificación de roles del cuidador familiar</p>	<p><i>"Cambia po', cambia totalmente a lo que yo hacía en la casa. (...) Acá le sobo la espalda, el pecho (...) en la casa no, porque en la casa le movía las piernas, acá no porque está mucho más delicado, entonces no se puede hacer eso. (...) en este momento por ejemplo a él le dan la comida por sonda, así que [calla] (...) el aseo aquí se lo</i></p>	<p>Existe un cambio radical en los cuidados otorgados ahora en el hospital, en comparación a los del hogar, al ser el personal de salud quien los realiza. El cuidador se desliga de los cuidados principales. El cuidador aprovecha el viaje de retorno a su hogar para recrearse, y allí puede descansar. E1</p>

	<p><i>hacen po' (...) Bueno aquí, es poco lo que he estado, si porque le hacen las cosas que deben de hacerle aquí me desligo, o sea, pongo la distancia porque son ellos los que tienen que ver lo que tiene (...) de aquí a veces voy a comprar, otras veces me voy a caminar, a mirar un poco, después tomo la micro y me voy a mi casa, a dormir, a descansar". E1</i></p> <p><i>"Me ha cambiado hartito la vida personal porque no tengo vida (...) tengo un poquito más libertad po'. Obviamente debo hacer mis cosas en las mañanas. En mi casa puedo dedicarle un tiempo a mi gente. Hoy en la mañana me di el gusto de estar con mi nieta [sonríe] (...) Uno viene a hacerle la alimentación (...) ayudar a mudar. (...) voy turnando, si vengo en la mañana o vengo en la tarde pa' no estar todo el día aquí". E2</i></p> <p><i>"Yo he sido más mamá que cualquier otra cosa, entonces no</i></p>	<p>Volverse cuidador significa un cambio en la vida personal debido al tiempo que demanda. La hospitalización entrega un poco más de libertad, ya que al organizar los tiempos permite dedicar más tiempo a la familia. Se coopera en la alimentación y mudas durante la hospitalización.</p> <p>E2</p> <p>El rol de madre está por sobre los otros roles de la cuidadora, el</p>
--	--	--

	<p><i>me afectó en nada. (...) Aquí de las once de la mañana hasta las diez que me fui anoche (...) El desayuno, almuerzo y once que le doy yo, cena (...) Aquí ellas lo atienden por ejemplo su remedio, le hacen la camita, lo cuidan, yo me encargo de la comida, del agua, esas cosas así (...) Mis hijos en el aseo (...) a ellos les toca hacer lo que yo hacía en la casa (...) yo me levanto y me vengo (...) yo estoy aquí todo el día (...) yo me aseguro todo el día de que no esté solito". E3</i></p> <p><i>"Aquí le ayudo, le doy el almuerzo, le echo crema en sus piernas, en sus brazos, le paso un pañito, estas toallitas húmedas". E4</i></p> <p><i>"Aquí como arrocito, mirándola no más po' (...) ayer le ayudé a mudar a la niña, la ayude a mudar, la ayudo a limpiar la boquita (...) más que nada acompañando, y haciendo circular a las visitas porque las profesionales de acá se han</i></p>	<p>cuidar al AM no afecta su vida. Se modificó las actividades de cuidado que realizaba el cuidador al AM siendo el personal de salud quien las otorgue, remitiéndose el cuidador a la asistencia en la alimentación durante la hospitalización. Presencia del cuidador en la unidad por extensas jornadas lo que genera modificaciones en los roles en el hogar, siendo los hijos los que asumen las labores del hogar. E3</p> <p>La labor del cuidador en el hospital se remite a la alimentación, aseo y confort del AM. E4</p> <p>La labor del cuidador en el hospital es fundamentalmente de acompañamiento, cooperación en la alimentación, aseo y confort, a diferencia del domicilio. Se han dejado actividades de ocio como las manualidades. E5</p>
--	---	--

	<p>encargado de todo. (...) Hace un mes que no tomo mis manualidades (...) antes, lo seguía tomando, porque si ella está en la cama no molesta". E5</p> <p>"¿Qué cosas hacía? (...) bueno yo a él lo afeitó, lo mudo, lo lavo, todo lo personal de él, cambiar los pañales, darle a la hora su comida, del desayuno hacia arriba, hasta la noche, tipo doce de noche, ahí me siento y para ir a acostarme po'(...) ahora que él está hospitalizado(...) Napo' igual lo trato de ver, lo afeitó, lo tengo ordenadito, lo limpio, lo ordeno, crema. (...)Y bueno el cambio aquí es que uno no está así de lleno, cambió un poco, uno más descansa, entre comillas, el venir a verlo, el ir y venir, para mí es una entretención porque yo salgo, veo otro mundo [se ríe] no tení que estar tan encima ahí constantemente". E6</p> <p>"En la mañana lo veía mi mamá, después yo llego a la una, le doy el almuerzo, le veo el pañal,</p>	<p>Los cuidados otorgados por el cuidador en el hogar comprendían la asistencia en la alimentación, el aseo y confort al AM. Finalizado la entrega de los cuidados nombrados puede descansar el cuidador.</p> <p>Por otra parte, existe una modificación de las actividades de cuidado en el hospital, el cuidador intenta afeitar, limpiar y ordenar al AM remitiéndose al confort de éste. La hospitalización permite que el cuidador descansa. El ir al hospital se identifica como entretención ya que se sale de la casa a visitarlo y no se requiere estar pendiente de él a tiempo completo. E6</p> <p>Cuidadora distribuía su tiempo entre el trabajo y el cuidado del AM simultáneamente. Debido a la</p>
--	---	---

	<p><i>después me voy al trabajo porque trabajo al frente de mi casa, (...) llegaba y le veía el pañal nuevamente (...) Ahora yo a la una yo me inyecto insulina, entonces después almorzar y pa' andar tranquila y después bajo a verlo a él (...) aquí lo afeitó, más que nada lo afeitó, y le converso, le cuento las copuchas (...) las mudas no porque él está con sonda, si lo único que he podido hacer es afeitarlo, echarle crema en las piernas, esas cosas así, y la comida darle el chuño (...) ese le alcanzamos a dar, porque la cena se la dan a las nueve y ya es muy tarde. (...) que he descansado, que no he mudado (...) antes no estaba tan cansada porque por último ahí salía a dar una vuelta, comprar, a batir un poco la lengua, ahora no po', ahora uno llega a la casa, porque de aquí ya salí agotada ya po'. Imagínate todo el training trabajando y todo el atado, después volver a la casa y venir</i></p>	<p>hospitalización y a la condición de salud del AM, se modifica las actividades de cuidado por parte del cuidador, ya que se remite a algunas actividades de confort del AM y asistir en la alimentación del AM. Además, se reconoce la importancia al acompañamiento e interacción con el AM. Por otra parte, el cese de la realización de las actividades de cuidado al AM por parte del cuidador permite que éste descanse. La hospitalización provoca un agotamiento en el cuidador debido a la rutina del hospital, trabajo y del hogar. E7</p>
--	---	--

	<p><i>para acá po". E7</i></p> <p><i>"(...) he podido separar lo que es mi vida laboral con la vida familiar y la vida de cuidados, que son 3 vidas que uno tiene. (...) sé que de las 12 a las 6 tengo que venir a ver a mi papá. ¿A qué hora? No sé, me programo(...)En la mañana mudarlo, veía si estaba hecho, entonces le hacía aseo,aseo en la sonda Foley, para contarle y drenar la sonda (...) después yo llegaba a la hora de almuerzo, le daba comida de la nuestra, a la juguera y la papilla licuada pa' Ramiro. Ahora, acá no tengo esa rutina.(...) Ahora aquí a veces las cintas adhesivas le quedan con marcas de goma, se las limpio, le acaricio el pelo, y eso (...) música también, acompañarlo con la música, sus tangos.(...)He estado participando de las aspiraciones (...) el resto no puedo intervenir, aunque conozco los procedimientos, los sé hacer, pero aquí yo no toco parte". E8</i></p>	<p>Se pueden compatibilizar las actividades de cuidado con el ámbito laboral y familiar, sin afectar el desempeño de ninguna.El cuidador se programa para visitar al AM debido al amplio horario de visitas. En el hogar los cuidados se enfocan al aseo y confort incluyendo la manipulación y cuidados de los dispositivos invasivos que tenía el AM, además, de asistir en la alimentación. Debido a la hospitalización no se puede mantener ni realizar los cuidados que eran otorgados por el cuidador en el domicilio.En el hospital el cuidador realiza algunas actividades de cuidados asistenciales como el confort. Además, se realiza un cuidado emocional y afectivo al cual se le atribuye gran importancia sumado al acompañamiento hacia el AM.Finalmente,los cuidados asistenciales son otorgados por el personal de salud, en ellos no se incluye al cuidador a pesar de que</p>
--	---	---

		sepa realizar los procedimientos. Ocasionalmente participa, solo se le permite realizar un procedimiento. E8
--	--	---

Categoría Apoyo Familiar

Participación en el cuidado del AM dependiente	<p><i>“No hay más familia (...) ayer vi a un amigo de él, lo vino a ver. no hay mucho relevo. Yo no más. (...) él es jubilado con eso hay que manipular la situación”.</i></p> <p>E1</p> <p><i>“Somos hartos hermanos, pero están todos haciendo cosas [dice molesta]. (...) Gracias a Dios tengo hijos comprensibles que saben el proceso que se está viviendo (...) vengo a ver si alguien se turnó, si alguien puede venir (...) Ahora ella (la hermana) igual viene a verlo. Los otros están todos trabajando, de repente se dan su tiempito. (...) Los que estamos no más po, los otros como te digo, trabajando (...) Es</i></p>	<p>No existe apoyo por parte de la familia por lo que no hay relevo para el cuidador durante la hospitalización. Ocasionalmente amistad de AM lo visita. Con la jubilación del AM se costean los gastos. E1</p> <p>Existe poco apoyo familiar por parte de los hermanos debido a que todos se encuentran ocupados y/o trabajando. Pese a ello, lo visitan en ocasiones. Hijos de la cuidadora, por su parte, comprenden que el proceso que se vive será limitado. E2</p>
--	---	--

	<p><i>poco lo que pueden aportar”. E2</i></p> <p><i>“Mi familia no más me ayuda en que me acompañan (...) me ayudan en todo po (...) Cuando lo hospitalizaron estuvimos toda la noche acá, (...) todos me acompañaron (...) Yo no me voy y ellos vienen los chiquillos vienen un rato, porque ya a las 6 ya se entran al colegio”.E3</i></p> <p><i>“Aunque mis sobrinos, toda mi familia me apoyan, pero ellos están en sus casas (...) pero siempre están pendientes de mí y de mi hermana. (...) la vienen a ver no más y están pendientes de cualquier cosa que yo necesite, si necesito y no tengo plata pa’ alguna cosa ellos tienen. (...) Incluso si a ella le llegan a dar de alta (...) le van a contratar una persona pa’ que la cuiden, pa’ que me ayude, y eso lo pagan ellos. (...) En estos momentos no hacen nada, vienen a verla nada más, no tengo gastos, nada, yo estoy bien. (...) tengo una buena relación con mi vecina (...)</i></p>	<p>Familia acompaña y apoya a cuidador en la hospitalización del AM.E3</p> <p>Cuidador siente apoyo y preocupación de la familia durante la hospitalización. Familia visita al AM hospitalizado, manifiestan apoyo económico y comprometen contratación de persona que colabore en los cuidados posterior al alta. También se reconoce apoyo de personas cercanas como vecinas, el cual se mantiene en la hospitalización. E4</p>
--	---	---

	<p>cuando ella está en la casa y yo tenía que bajar a comprar ella se quedaba con ella [señala a su hermana] yo bajaba tranquilamente a hacer las compras (...) Tengo mucha ayuda de ella, mañana viene ella a verla”. E4</p> <p>“Tampoco estoy tan preocupada porque la nieta de ella es enfermera (...) tengo a mi sobrina y a mi prima que están dispuestas a irme ayudar(...) Siempre 100% (...) Han venido todos, todos, y con eso para mí es suficiente, porque no requiero nada mas de ellos. Ella tiene su plata no necesita nada, inclusive yo ayer me fui temprano porque habían tantos(...) No le podemos pedir más a nuestros hermanos porque cada uno tiene su identidad, Jorge está en Punta Arenas y se ha pegado 3 veces el viaje para decirle “Chao mama” (...)Manuel le provee todo lo que más puede y ha estado aquí toda la semana, Leonardo él también va a la</p>	<p>Familia apoya completamente en la labor de cuidar, tanto en el domicilio como en el hospital. Cada hermano colabora a su modo y en lo que pueden. Cuidador no requiere apoyo económico ya que posee la pensión de su madre. E5</p>
--	--	--

	<p><i>casa todas las semanas, y ahora que la vio tan mal... me dijo "hueón, yo no quiero estar en el hospital pero quiero hacer algo" y me fue a arreglar la reja, y se respeta po', cada uno a su manera pero están presente, yo no me puedo quejar". E5</i></p> <p><i>"Aquí me ayuda mi marido a veces, en la casa los chiquillos, mis hijos que de repente no se meten mucho en el cuento. (...) Con ella ahora nos hemos organizando (señala a sobrina) y venimos juntas a verlo, y ahí me ayuda ella, que ella trabaja acá, entonces es funcionaria entonces ella sabe todo el tejemaneje (...) Nada porque todos trabajan(...)Entonces más apoyo de allá no tengo. Si no estuviera ella [señala a sobrina] estaría sola. (...) Para comprarle si le falta algo, todo lo que le pueda faltar y no alcance con su pensión, del sueldo de mi marido". E6</i></p> <p><i>"(...) Pero ahora en el trabajo me dan un permiso por ser yo</i></p>	<p>A pesar de que en ocasiones ni hijos ni marido se involucran de gran forma en el cuidado, existe apoyo de otro familiar (sobrina) que al ser funcionaria conoce la dinámica del recinto y se turna con cuidadora principal para ver al AM. Cuidador no recibe apoyo en la hospitalización ya que todos los familiares trabajan. Se reconoce la participación y apoyo económico del cónyuge cuando el dinero del AM (pensión) es insuficiente para comprar los artículos de aseo y personales del AM. E6</p> <p>Cuidadora ha visto modificada su actividad laboral, cuenta con</p>
--	--	--

	<p><i>trabajo de ocho y media a cinco y media, pero ahora yo tengo permiso para retirarme a la una.(...) Si po' por mi mamá po', somos las dos.(...)yo con mi mamá, así po' yo ahora llego más temprano y después mi mamá que viene del trabajo, tiene permiso para salir a las cuatro entonces así nos vamos turnando(...)Yo tengo otra hermana también po', y otro hermano, pero mi hermano no está acá...(...)si somos siempre yo y mi mamá, de mi mamá no más po' porque mi hermana del 100%, 30%, y tengo que hacerlo porque no puedo dar vuelta la espalda como que no está pasando na' y dejar a mi mamá sola". E7</i></p> <p><i>"(...)cero (...) bueno, mi señora (...) El apoyo antes de la hospitalización(...) bueno, familiares por parte de ella preguntaban nomás". E8</i></p>	<p>permiso para retirarse antes del trabajo. Se reconoce apoyo mutuo entre cuidadora y su madre, ya que se acompañan una a la otra. Existen otros familiares directos (hermanos), no obstante, no se hacen participe de la situación. Cuidadora indica que hermana coopera en menor grado en los cuidados. Se reconoce que debe hacerlo porque no puede dejar a su madre sola, como si nada sucediera. E7</p> <p>No se recibe apoyo de su familia solo tiene el apoyo de su pareja.No existe apoyo por parte de la familia de la pareja, existe solo una comunicación y preocupación por mera cordialidad. E8</p>
--	--	---

Categoría Apoyo hospitalario

<p>Personal de salud</p>	<p><i>“Bien, por supuesto, no se puede pedir más porque uno sabe lo que tiene (...) El médico, a veces la enfermera que lo atiende si uno le pregunta le da algunas nociones. El trato bien. (...) me dijeron que tenía que tener cuidado con la bolsa, que tenía que estar siempre en el aire, sacarle la orina, mantenerla limpia y nada más po’ (...) Yo sabía bien poco de la cosa po’ me las tuve que inteligenciar (...) a veces a uno no le dicen, te pasan una hoja y uno a veces no lee las hojas”. E1</i></p> <p><i>“Las niñas son bien educadas, encuentro que con harta humanidad(...) no sé si son técnicos, enfermeros o auxiliares, no cacho, pero las encuentro bien humanas. (...) Son accesibles, el trato con él es bien cariñoso(...) Los médicos bien como el ajo [molesta], encuentro que están atendiendo bien mal (...) no sé si</i></p>	<p>Buen trato por parte del personal de salud, se entrega educación acerca de los cuidados de la sonda. En ocasiones las personas no leen las indicaciones entregadas al alta por el personal de salud.E1</p> <p>Equipo de enfermería humano y accesible, sin embargo, existe mala percepción del equipo médico al sentir discriminación en el trato por patología Alzheimer que presenta AM. Existe falta de cultura y humanización sobre el tema.E2</p>
--------------------------	--	---

	<p><i>es porque tiene la enfermedad que tiene, no lo miran. Hay algunas enfermeras que también, como que les da miedo acercarse, no sé si pensarán que les va a apretar el cuello(...)</i></p> <p><i>En eso tienen que dar hincapié para que se vayan familiarizando con la enfermedad porque creo que hay falta de cultura sobre el tema. Debieran de humanizarse (...) no digo todos. No sé si son auxiliares, enfermeras, paramédicos, de repente tienen tantos nombres que una no sabe distinguir a todas, no las meto a todas en el mismo saco. Los médicos, bien reticentes, como que si vieran que está perdido debieran decirlo, pero no ser así. Como ven que tiene la cabeza perdida, es como “deshagámonos rápido del caballero”, pero no hacen los tratamientos como deben hacerlo. (...)Entonces es poco juicio del doctor. Son todas esas cosas, que yo encuentro que</i></p>	
--	---	--

	<p><i>hay poco apoyo(...) Con la enfermera, no todas, pero hay alguna que son bien cariñosas y bien educadas. Hay otras que entiendo que se asusten". E2</i></p> <p><i>"Yo ayudo a las enfermeras y ellas me ayudan a mí (...) en cualquier cosita ellas siempre están permanentes acá, en ese sentido, yo me voy cuando ya está listo él, le amarran las manitos porque se tira la sonda (...) Acá un apoyo bueno, qué más puede pedir uno, yo no tengo ninguno(...) Me tocó un médico tan lindo, tan amoroso, super bien no tengo nada que decir, me dio todos los detalles de mi viejo (...) Muy bien, en todo sentido porque lo atienden a él, lo cuidan a él y me ayudan a mí. Me ayudan en el sentido en que (...) [La señora pide té y le dan], por ejemplo, estas cosas, estas cosas no tienen precio.(...) mucho po' hija porque que eso no se encuentra, aquí están preparadas para que nos atiendan y nos cuiden, uno esta</i></p>	<p>Relación de ayuda mutua entre enfermeras y cuidador, satisfacción en la atención y apoyo recibido. Equipo médico cercano y que entrega información de forma completa. Cuidadora reconoce que, si cuidan al AM, la cuidan a ella también. E3</p>
--	---	--

	<p>viejo ya”. E3</p> <p><i>“No he tenido ni un rechazo de nada, me han tratado bien, sin permiso me dejaban quedarme aquí a darle la comida (...) el otro día tuve problemas abajo porque subió una sobrina a verla, después no me dejaban entrar a mí porque no tenía permiso (...) llamaron a la jefa “si - dijo la señora- si se queda todos los días, hasta que consiga el permiso del jefe nosotros le damos permiso para que se le venga a dar la comida”. (...)el sábado ella tuvo una crisis vital y estaba el médico, no, excelente, estuvo bien atendida, bien. ¿Y de las enfermeras? (...)En nada, ellas ayudan al enfermo, no a la gente que viene”. E4</i></p> <p><i>“(...)Super apoyada [muy enfática], ningún problema. (...)En todo lo que ella requiere po’, están a cada rato mirándole las cositas y yo la llamo y vienen al tiro, pregunto, contestan, no tengo nada que decir (...) me</i></p>	<p>Buen trato y flexibilidad frente a situaciones puntuales por parte de las enfermeras. Satisfacción en labor médica. Se recalca que el personal atiende al enfermo, no a la persona que lo acompaña. E4</p> <p>Buen apoyo del personal de salud, competentes, dispuestos y preocupados.</p> <p>El horario del aseo no es el adecuado, además de no estar conforme de la realización. E5</p>
--	---	---

	<p><i>explican muy bien, con mucha paciencia, y me han dado privilegios ¡hasta que entren todos! y la señorita me dice que están haciendo, qué procedimiento, (...)me hablan con mucho amor y me han dado muchas facilidades (...) La doctora hoy día dijo “todo lo que ustedes quieran saber, todo”(…) Aparte que tengo la asistencia de la hospitalización domiciliaria (...)La señora que hace aseo también podría hacerlo más temprano, no también tirarnos para afuera cuando ella quiere hacer aseo po’. y resulta que al final limpio mejor yo que ella po’”. E5</i></p> <p><i>“Son la obligación que tienen ellos no más po’, de hacer sus cosas, del trabajo de ellos. (...) Si uno le pide la información ellas la dan (...) Todavía no tengo ningún trato con el médico(...)no sé ni quién es. (...)Aquí solamente hablé con el joven (interno de enfermería) que está y él nos explica un</i></p>	<p>La atención que otorgan los técnicos paramédicos es acorde a su trabajo. Si el cuidador solicita información acerca del estado de salud del AM, esta es otorgada por parte del personal de salud. Cuidador no ha tenido contacto con el médico, no sabe quién es. Solo ha hablado con el interno de enfermería que les explica todo. Es</p>
--	---	--

	<p><i>poco más el sistema y todo (...)</i></p> <p><i>Si yo no me acerco a decirle “señorita ¿mi papa cómo pasó la noche? ¿cómo está?”, no te vienen a contar a ti, es la obligación de uno acercarse, ellos lo ven así yo creo. (...), a lo mejor la pega de ellos es así y uno respeta. (...)Yo me pude quedar no me pusieron ninguna traba para poder darle comida a él, me quedé hasta la cena (...)</i></p> <p><i>Encuentro está súper bien atendido y cuidado (...) sé que, si necesita algo, le pasa algo está la persona aquí y está todo el complemento acá, y eso me da tranquilidad. Y como él se porta bien y no molesta también me tranquiliza eso. (...) saber que no lo van a tratar mal, ni que lo reten eso me deja tranquila de que esté aquí, aquí lo tengo más confiado”. E6</i></p> <p><i>“Bueno(...) ningún problema, todo bien (...)Es re poco lo que he podido conversar con la enfermera porque lleva tres días acá (...) incluso ayer recién lo</i></p>	<p>obligación del cuidador consultar sobre el estado de salud y la evolución de su familiar, no es obligación del personal de salud informar si el cuidador no realiza la consulta. El personal de salud da facilidades de extensión de horario para el acompañamiento del AM. Percepción positiva del cuidador sobre la atención y el cuidado otorgado al AM por parte del personal de salud. La tranquiliza que el AM mantenga un buen comportamiento, para no recibir llamados de atención por el personal.E6</p> <p>Percepción positiva del cuidador sobre la atención otorgada al AM por parte del personal de salud.Cuidadora ha logrado conversar poco con enfermera por</p>
--	---	--

	<p><i>tomó un doctor, entonces nosotros estamos esperando(...)ojalá poder conversar con el doctor para saber bien las cosas como son (...) Bien, no, súper apoyadores la gente de acá, son bien dócil, son como delicados, no son pesados, bien delicados con los pacientes". E7</i></p> <p><i>"Con el único que he tenido conversaciones más fluidas, más directas ha sido con el enfermero Paolo". E8</i></p>	<p>pocos días hospitalizado. Al segundo día de hospitalizado recién un doctor se hizo cargo de su atención y la familia se encuentra en espera para poder conversar con él y recibir información. Personal de salud y auxiliares de servicio entregan apoyo a cuidador, el cual es valorado. Personal de salud otorga una atención amena, delicada y amable a los pacientes hospitalizados. E.7</p> <p>Se reconoce a interno de enfermería como figura de conversación durante el proceso de hospitalización, en comparación con otros profesionales. E8</p>
<p>Institución hospitalaria</p>	<p><i>"Está bien (...) salas iluminadas, claras, tienen luz, tienen aire, qué más se les puede pedir. (...)bien porque uno viene, asiste, todo (...)uno ve que el paciente esté bien. (...) Cuando no puedo llegar a las 12 por equis motivo, yo puedo llegar a las dos y puedo entrar igual, en otro lado no". E1</i></p>	<p>Satisfacción por la iluminación y ventilación. El horario extendido de visita facilita la realización de actividades externas del cuidador y la flexibilidad de visitas en diferentes horarios. E1</p>

	<p><i>“Con el horario de visita no tengo ni un drama, lo encuentro cómodo. Tienes todo el día para venir y tú te vas adecuando o vas turnándote con los familiares. (...) No me he sentido del todo cómoda en el hospital (...) Me hubiera gustado que haya áreas verdes donde sacar al caballero de repente.(...) es que no pienso que uno viene al hospital a descansar a menos que seas paciente y tengas que acostarte ahí”. E2</i></p> <p><i>“Si, me ayudan mucho. (...)Está bien el horario de visita, yo no tengo nada que quejarme (...)Yo entro a las once hasta las nueve y media o diez, bien po’ ¡ni en una clínica! Y si puedo, después, una persona puede venir aquí y yo hacer mis cosas. (...) Aquí no se paga más de lo que te descuentan por Fonasa (...) así que una no paga, más toda la atención ¡qué vamos a pedir! (...)El problema es para entrar, es que con la tarjeta es pesado, tenemos que subir y</i></p>	<p>Comodidad en el horario de visita por su extensión y la posibilidad de organizarse. Se percibe que el cuidador no viene a descansar ya que el paciente es el AM. E2</p> <p>Conformidad en el horario de visitas debido a su extensión y flexibilidad. Buena atención.Descontento en el sistema de pases ingreso a la institución debido a lo engorroso que significa el cambio de tarjeta al tener que bajar al primer piso.E3</p>
--	--	---

	<p><i>bajarla y es pesado para mí que soy enferma de la columna es pesado”.E3</i></p> <p><i>“(...) conseguí un permiso para quedarme hasta más tarde para darle la comida en la noche (...) es buena, porque cuando...estuvo en el otro edificio...no se preocupaban muchos de los aseos y no, aquí está impecable, ta’ limpio. (...) mi comodidad sí, está bien”. E4</i></p> <p><i>“Lo único que necesitamos nosotras dos es baño y está en el primer piso, pero vamos pa’ primer piso, no hay problema po’, ahora me colé [señala el baño de pacientes], estaba mala la puerta [se ríe] así que me vieron. (...)Eh baño más cerca po’, no tener que bajar hasta el primer piso. (...)En la salita de espera ahí vamos a comprar algo y comemos ahí. (...) el horario de visita lo odio, fome, es que pasa que hay un horario de las 12 a las 6 de la tarde, pero al final nos pasamos afuera porque hay tanto procedimiento</i></p>	<p>Satisfacción con condiciones, comodidad y flexibilidad en horario del servicio. Aseo impecable en comparación a zona antigua del hospital. E4</p> <p>El horario de visitas se vuelve corto debido a la gran cantidad de procedimiento que realizan en sala. Mala disposición por parte de portería. La lejanía del baño lleva a la utilización del baño de pacientes por parte de las visitas.E5</p>
--	---	---

	<p><i>que hacer(...) Pero hay que entender que esas son las reglas del juego, ‘tonce al final las 6 horas o mi hermano viene media hora que se arranca del trabajo, son 5 minutos no más porque el resto está afuera(...) bueno, allá abajo en la puerta [portería] también se pusieron pesados, pero también es cuestión de explicarles”. E5</i></p> <p><i>“(...)no hay problema, lo encuentro acogedor, está bien, igual está bien atendido encuentro yo, está bien limpio, ordenado. (...) uno no puede pedir tanto, es lo que hay no más, porque tu sabí que en los servicios públicos(...) yo estando bien él, y uno teniendo bien a los enfermos, uno se arregla de alguna manera”. E6</i></p> <p><i>“(...)el horario es bueno, uno no anda corriendo porque antiguamente me acuerdo de dos a cuatro y ahí es donde uno corre, como que se colapsa así un poco (...) si nos dan ganas de</i></p>	<p>Infraestructura del servicio satisface requerimientos del cuidador respecto a comodidad, aseo y orden.No se exige mayor comodidad e infraestructura al ser un establecimiento público. Se valora las instalaciones nuevas que otorgan comodidad al paciente. Mientras el paciente esté bien atendido el cuidador, la comodidad del cuidador pasa a segundo plano. E6</p> <p>Horario de visitas facilita concurrencia del cuidador.Ausencia de baño en la unidad para visitas y lejanía de baño asignado en primer piso complica a familiares. Cambio de</p>
--	--	---

	<p><i>ir baño vamos abajo no más po', lo único fome es que hay que estar bajando y subiendo para que entre la persona, porque mi tía y mi mamá tienen problemas a las rodillas, entonces imagínate, ya no importa que no entren todos, está bien una persona, pero por último que la dejen estar afuerita (...) yo nunca he visto por mi comodidad porque yo veo por la comodidad de él, porque uno viene de pasada no más, pero a él yo lo veo que está en una buena cama, limpiecito, cómodo, y por ese lado estoy contenta (...)nunca me he puesto a pensar, a mí no me complica, pero yo lo veo por ser por mi tía, por mi mamá que tienen artrosis (...)"</i>. E7</p> <p><i>"(...) las normas me ayudan en saber qué hacer(...) las corrientes de aire, la iluminación sí es que somos, somos de una familia muy complicá con las corrientes de aire (...)Es que yo vengo por una hora y media y</i></p>	<p>visitas en portería dificulta a familiares con problemas osteoarticulares para llegar a la unidad. Para el cuidador su comodidad no es relevante porque su estancia es pasajera, en cambio, es importante la comodidad del AM hospitalizado. Comodidad del cuidador no es prioridad, salvo familiares con problemas osteoarticulares. Se sugiere que fuera del servicio sea habilitado como sala de espera. E7</p> <p>Para el cuidador tener claras las normas del lugar lo ayuda para saber qué hacer. Se señala desagrado por corrientes de aire en el lugar. Cuidador no tiene tiempo para descansar en el hospital ya que asiste solo por una</p>
--	--	---

	<p><i>paré de contar, no tengo tiempo para descansar ni para comer, no son importantes (...)el horario de visitas excelente. (...) de 12 a 6(...) bien, me puedo acomodar".</i></p> <p>E8</p>	<p>hora y media, no obstante, valora el horario de visitas como excelente, al ser de 12 a 18 horas, se puede acomodar bien a él.E8</p>
--	--	---

Categoría Respuestas Individuales

<p>Emocionalidad</p>	<p><i>"(...) que me pone triste es no poder asistirlo más... que él se aflige. (...) Bueno, aceptar lo que es".E1</i></p> <p><i>"A uno le afecta emocionalmente, porque es parte de la familia de uno. (...) Si también me voy agotada, el hospital no es grato para nadie (...)acompañando al paciente no descansas, porque estás en tensión constantemente. (...) Yo trato de no pensar mucho, hay que hacerlo no más. (...) para qué me voy a poner a pensar que difícil, qué terrible (...) hay que enfrentarlo no más po'. Si no se te hace más pesada la pega. (...) La situación está y hay que sacarla adelante como dicen, hasta que se pueda". E2</i></p>	<p>Genera tristeza no poder asistir al AM. Se debe aceptar la situación. E1</p> <p>El cuidador se ve afectado emocionalmente, porque es su familiar quien está hospitalizado. Estar en el hospital no es grato. Cuando se acompaña al paciente el cuidador no descansa. Se debe enfrentar la situación, sin meditarlo mucho para que no sea una experiencia difícil. E2</p>
----------------------	---	---

	<p><i>“(...) cuando se enfermó casi me volví loca (...) no me diga nada [se toma la cabeza triste], eso sí que no. Me ha afectado mucho se te revuelve el gallinero, como que se te pierde una mano, la mitad de tu cuerpo. (...) son cosas que pasan en momentos que uno se desespera, que un pariente que se está enfermando o que esté grave... una no queda así tan normal, las reacciones son así. (...) estando aquí con él, dándole fuerza y teniendo esa fe, esa tranquilidad de que vamos a volver a la casa (...) E3</i></p> <p><i>“(...) He sufrido mucho por su enfermedad, porque voy a quedar sola [con tristeza] así que me da mucha pena, no hay un día que yo no esté llorando en mi casa sola. (...) Aquí me va a afectar más, yo estoy como le dijera [piensa] [suspira] eso no me lo preguntó, yo me siento ahogada con todo esto de su enfermedad, tristeza, todo eso es lo que siento. (...) Estoy en manos de un psicólogo (...) voy a empezar con eso pa’ que me ayuden porque me siento horrible. Ahora con todo esto</i></p>	<p>Cuidadora se siente afectada por la enfermedad y hospitalización del AM, provocando desesperación. E3</p> <p>Cuidadora sufre por la enfermedad del AM, miedo a la soledad. Se apoya en psicólogo para recibir ayuda. E4</p>
--	---	--

	<p><i>que usted me está preguntando se me pone una cosa aquí [señala pecho] que parece que me voy a ahogar”. E4</i></p> <p><i>“(…) inclusive, la hospitalización anterior me dio dos crisis de pánico, tanto estar en el hospital (...) pero ahora no, estoy luchando a que no me de eso y eso po’, pero es que no necesito nada, estoy bien. (...)hay que apechugar no más. (...) Es que todo está dado, resignación, agradecimiento, valorización. Hemos valorado bastante que nosotros no hemos tenido ningún tipo de traba. E5</i></p> <p><i>“(…) Y como él se porta bien y no molesta también me tranquiliza eso. Sé que él se porta bien, saber que no lo van a tratar mal, ni que lo reten eso me deja tranquila de que esté aquí, aquí lo tengo más confiado. (...)para mí es mejor en realidad, a que hubiese estado en la casa porque de dónde le saco los medios, imagínate el miedo mío era que se ahogara en el momento y no alcanzar a llegar con él abajo y que</i></p>	<p>Pese a tener desestabilizaciones emocionales previas por otras hospitalizaciones, la cuidadora lucha para que no vuelva a suceder. Se debe enfrentar la situación. Se valora que no se hayan presentado dificultades durante la hospitalización. E5</p> <p>Tranquilidad al saber que el AM a quien cuida no es un paciente difícil, por lo tanto, confía en que no recibirá un mal trato. Es mejor que estuviera en el hospital que en la casa, debido a que existe el miedo de que falleciera en el hogar al no saber cómo manejar complicaciones de la enfermedad. E6</p>
--	--	--

	<p><i>se me muriera en la casa”. E6</i></p> <p><i>“(...) bueno al principio obvio que uno está triste porque no sabe lo que tenía, pero no bien, porque [se ríe] él es duro de matar (...)Es que uno ya está acostumbrada ya, uno ya se hizo el mecanismo. (...)Pa’ todo hay tiempo, cuando tú haces las cosas con amor para todo hay tiempo [hermana interfiere] o sea, complica, pero hay que hacerlo, hay que tener harta paciencia no más”. E7</i></p> <p><i>“(...) [pausa] te lo voy a responder con una analogía, cuero de chancho, eso hay que hacer. (...) es un momento que voy a tener tristezas, emociones fuertes, pero las podí’ superar, pero si yo ando todo el día lloriqueando, con los mocos colgando, yo no voy a progresar, no voy a poder dar un paso más adelante(...) pero es como que te sacaran tu corazón (...) cuando lo pierda [pausa] (...) Con la sonrisa cura el alma, y eso se llama AMP, actitud mental positiva, eso hay que hacer para enfrentar la vida”. E8</i></p>	<p>Al principio se siente tristeza porque se desconoce la patología del AM. Pese a eso el cuidador ya se encuentra acostumbrado a la hospitalización y generó un mecanismo para sobrellevarlo. E7</p> <p>El cuidador se abstrae de la situación para no verse afectado. Las emociones fuertes pueden y deben ser superadas para seguir avanzando. Existe un miedo a la pérdida (muerte) del AM. Se debe mantener una actitud mental positiva para enfrentar la vida. E8</p>
--	--	---

Espiritualidad	<p><i>“(...) estando aquí con él, dándole fuerza y teniendo esa fe, esa tranquilidad de que vamos a volver a la casa (...) mi fe, tengo fe, confianza, me di fortaleza yo misma y mis oraciones que una se aferra el señor altiro, en estos momentos lo más grande es la fe”. E3</i></p> <p><i>“(...) con paciencia(...) a lo que Dios quiera no más po’, a la pura fe no más, lo que él diga po’. (...) tengo tanta fe que... venga loque venga en el camino, vamos aligerando la carga y Dios no me ha faltado”. E5</i></p> <p><i>“Es que yo soy así, uy yo me apoyo en el señor no más po’, el señor me da la fuerza a mí po, él, yo no te puedo decir que me la da mi familia, nadie porque él me da la fuerza para ser así como estoy, para soportar todo lo que he pasado po” E7</i></p>	<p>Le da fuerzas al AM y a si misma haciendo uso de la fe, confianza, fortaleza interior sumada a la oración, aferrándose a Dios. E3</p> <p>Se ha mantenido paciente y con fe dejando la situación a voluntad de Dios. E5</p> <p>Se mantiene un apoyo espiritual en el “Señor”, para soportar todo lo vivido. Pese a las dificultades se debe mantener la paciencia y enfrentarlo de todos modos. E7</p>
----------------	--	---