



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ**

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y
AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES DE
ADULTOS MAYORES POSTRADOS**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

**Autores: Bárbara Francisca Sepúlveda Cornejo
Emerson Leandro Gutiérrez Torres
Matías Alberto Las Heras Martínez
Paulina Mariana Jara Ulloa**

Profesor Guía: Ximena Solar Arranz

**SANTIAGO – CHILE
2017**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES
INFORMALES DE ADULTOS MAYORES POSTRADOS**

RESUMEN

La presente investigación se ha encargado de estudiar las estrategias de afrontamiento y estrategias de autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados. Para este fin, se ha realizado una revisión teórica que toma conceptos de distintos autores en torno a la temática. En cuanto a la metodología, la investigación se enmarca bajo la perspectiva cualitativa, realizándose a través del enfoque etnográfico. Para lograr responder a la pregunta de investigación se emplearon entrevistas individuales junto a la Escala de medición de Sobrecarga del cuidador - Test de Zarit, las cuales ofrecieron información que se ha interpretado en torno a categorías emergentes y posteriores resultados tales como la presencia de sobrecarga, la cual se evidenció en la totalidad de los entrevistados situándose en el rango de sobrecarga intensa. Asimismo, las motivaciones asociadas al cuidado y conductas que se llevan a cabo como estrategias de afrontamiento se encontraron mayoritariamente ligadas al área afectiva de los cuidadores, en tanto, dentro de los estilos de afrontamiento existe una prevalencia hacia aquellos de carácter evitativos o disfuncionales, lo que de esta manera explicaría la baja presencia de medidas preventivas de autocuidado en la muestra de cuidadores informales

Palabras clave: cuidadores informales, carga psicosocial, estrategias de afrontamiento, estrategias de autocuidado

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
4. MARCO TEORICO.....	13
4.1 Caracterización del envejecimiento en Chile y de la Dependencia en la Adulthood mayor ..	15
4.2 Cuidadores informales	19
4.3 Carga psicosocial y Estrés.....	23
4.4 Afrontamiento	26
4.5 Bienestar y salud mental	30
4.6 Cuidado de sí mismo y Autocuidado	31
5. MARCO METODOLOGICO.....	36
5.1 Perspectiva y enfoque metodológico	36
5.2 Producción de datos y de información	40
5.3 Población y muestra.....	43
5.4 Plan de análisis.....	45
5.5 Resguardos éticos.....	47
6. RESULTADOS.....	51
6.1 Resultados del test de Zarit	51
6.2 Análisis descriptivo de las entrevistas	53
6.3 Análisis Interpretativo de las entrevistas	76
7. CONCLUSIONES	84
7.1 Discusión.....	89
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
ANEXOS	99

1. INTRODUCCIÓN

El presente documento corresponde a una Tesis de pregrado para optar al grado de Licenciado en Psicología de la Universidad Católica Silva Henríquez, año 2017. El propósito de esta investigación consiste en abordar las temáticas correspondientes a las estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados.

El fenómeno de los cuidados informales guarda estrecha relación con el eventual y progresivo envejecimiento de la población chilena y las condiciones de diversa índole - tales como: biológicas, económicas y socioculturales- en las cuales se produce este proceso. En ese sentido, cabe mencionar que en el año 2005, el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), informó, mediante un estudio estadístico, sobre los cambios demográficos a los que se enfrenta Chile, haciendo énfasis en que la transición trajo consigo un aumento de la esperanza de vida, llegando a ser de 75,5 años para el hombre y 81,5 en mujeres. De esta manera, se hace necesario mencionar que una longevidad más extensa no implica solamente el hecho de una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, sino que implica también un mayor predominio de diferentes grados de dependencia y limitaciones funcionales que afectan, de una u otra manera, en el proceso de un envejecimiento activo al intervenir en la independencia y autonomía en el diario vivir de los adultos mayores, como lo son las actividades instrumentales de la vida diaria y las actividades básicas de la vida diaria. A partir de la existencia de un alto grado de dependencia, tal como lo es la situación de postración en el contexto del adulto mayor, emerge la necesidad de contar con un otro para la satisfacción de sus necesidades de la vida cotidiana.

El cuidador principal, quien por lo general corresponde a un miembro de la familia directa del adulto mayor, suele ser quien finalmente se hace responsable a cabalidad de satisfacer las necesidades ya mencionadas.

Al revisar diversos estudios en torno a las problemáticas propias del cuidado informal, es posible evidenciar de manera clara las consecuencias -mayoritariamente negativas, como la sobrecarga- que tiene el ejercer las labores de cuidado para la vida y percepción del individuo cuidador. Sin embargo, las motivaciones de este estudio, se encuentran relacionadas con conocer de la voz de los propios cuidadores y a través de sus vivencias, las maneras y recursos con los que cuentan para hacer frente a las consecuencias negativas ya mencionadas.

De esta manera, la investigación pretende estudiar a los cuidadores informales de adultos mayores postrados desde una perspectiva cualitativa, buscando ampliar y contribuir con conocimientos nuevos en función a una mirada diferente a las ya estudiadas en este tema en particular. Para esto, se abordarán diversos conceptos asociados a sobrecarga, afrontamiento, autocuidado y cuidado de sí mismo.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La siguiente investigación pretende abordar las diferentes estrategias de afrontamiento y autocuidado que se puedan presentar como respuesta ante la presencia de un evento estresor situado en el escenario específico de cuidados informales a un adulto mayor postrado. La serie de estrategias o herramientas se comprenden como aquellas actitudes propias de los sujetos con un carácter de intencionalidad (Prado, 2014), dentro de las cuales se presentan el intento por solucionar el problema, evitarlo o postergarlo, surgiendo ante una necesidad en particular, entendida como la sobrecarga que se desprende de los cuidados y preferentemente se dirigen a mantener o alcanzar un estado de bienestar personal.

Considerando el contexto en el cual se enmarcan dichas estrategias, resulta importante comprender las concepciones y el desarrollo previo respecto a la temática a abordar desde el propio lugar de los individuos que se desenvuelven como cuidadores informales. Se comprende como estrategias de afrontamiento, las medidas que se utilizarían con el objetivo de aminorar en algún grado las consecuencias de las situaciones que genera la carga psicosocial. Situaciones que, a su vez, serían prevenidas mediante la ejecución de acciones y estrategias de autocuidado.

El problema específico que motiva el estudio de esta temática, comprende los distintos elementos expuestos y la relación que se configura entre ellos, se contemplan como componentes de la problemática aquellos factores que surgen a partir de la constitución del cuidador informal, la carga psicosocial que se desprende producto de la informalidad en el cuidado y lo que ésta produce en el individuo (Espinoza, 2012). A su vez y como elemento primordial, emergen las acciones que se llevan a cabo con motivo de enfrentar la carga y la capacidad de agencia de autocuidado dirigidas a una prevención del malestar. Ambas orientadas al mantenimiento del bienestar personal y funcionamiento óptimo del individuo que ejerce las labores de cuidado.

En torno al envejecimiento de la población, se hace necesario entender que el grupo etario de adultos mayores va en un constante y progresivo aumento; en esta etapa del ciclo vital se considera como una de aquellas en donde se encuentran más diferencias entre un individuo y otro. Por ello, se establece como un período de desarrollo heterogéneo, lo que explica las diversas condiciones en las que los sujetos llegan a esta etapa de la vida (OMS, 2015).

Una parte significativa de este grupo, son los adultos mayores en situación de dependencia severa, y que, a raíz de esta situación, necesitan de la asistencia constante de un otro para poder ejecutar actividades cotidianas o básicas. Por esta razón, tal condición trae consigo múltiples cambios tanto para quien se encuentra afectado de manera directa (el adulto mayor postrado), como también para quienes forman parte del círculo más cercano y sobre todo para quien asume las responsabilidades relativas a la satisfacción de necesidades básicas del individuo.

En este sentido, la problemática emerge en cuanto las posibilidades de asistencia se limitan al sistema familiar, ya sea por razones: económicas, culturales o institucionales. Muchos de los cuidados a personas mayores terminan realizándose en el ámbito de lo privado, debido a que estos factores no satisfacen las necesidades emergentes al tema, el cual se considera que va en común aumento junto al envejecimiento de la población.

Como consecuencia de la condición a la que se enfrenta el adulto mayor postrado, emerge la figura del cuidador informal. El cuidador informal es quien asume mayoritariamente las responsabilidades relativas al cuidado del adulto mayor postrado, caracterizándose principalmente por la existencia de un vínculo sanguíneo con el sujeto al cual se le prestan los servicios de cuidado.

En este sentido, el cuidador corresponde, generalmente, a un miembro directo de la familia a la cual pertenece el adulto mayor y, al ser precisamente un miembro de la familia, suele comenzar a ejercer las labores de cuidado sin atravesar por una capacitación previa.

Las responsabilidades relativas al cuidado informal se caracterizan, además, por carecer de una reglamentación y regulación en cuanto a remuneraciones -las cuales son inexistentes- y límites de horario, además de la nula organización en cuanto a tipos de tareas por cumplir, disponibilidad de tiempo de ocio, entre otros.

Ante el análisis de diversos estudios sobre cuidadores informales, es posible constatar que, en muchas ocasiones, a partir del ejercicio del cuidar se desencadenan una serie de signos y síntomas que corresponden a la carga psicosocial que se desprende de este tipo de cuidados. Dicha carga afecta al sujeto en diferentes áreas tanto la psicológica, social, hasta la forma en cómo se realizan los cuidados por el mismo individuo.

La carga psicosocial o sobrecarga del cuidador se expresa como un estado de estrés continuo asociado a una serie de malas condiciones proveniente de un origen multifactorial, es decir, tal y como se expuso con anterioridad, su manifestación no obedece a un solo patrón específico, sino más bien la conjugación de ciertas condiciones las que propician su manifestación. Esta sobrecarga se ve reflejada en el individuo que desarrolla la labor de cuidador informal y esto incide en su quehacer diario, ya sea en su trabajo, actividades de ocio, relaciones sociales en general, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Dentro de las principales consecuencias se contempla el aislamiento social, la sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras (Espinoza & Jofré, 2012)

El estrés como expresión activa de la sobrecarga que para efectos de la presente investigación, se comprenderá como el conjunto de procesos y respuestas neuroendocrinas, inmunológicas, emocionales y conductuales ante situaciones que significan una demanda de adaptación mayor que lo habitual para el organismo, y/o son

percibidas por el individuo como amenaza o peligro, ya sea para su integridad biológica o psicológica. (Trucco, 2002).

En relación a esta serie de procesos que emergen de las demandas de un medio, contexto o situación exigente como lo es el escenario de los cuidados informales se enfatizará principalmente en aquellas respuestas conductuales que estarían en estrecha relación con las estrategias de autocuidado consignado estas en primera instancia como una capacidad de agencia para desenvolverse de la manera más adaptable posible ante un evento estresor.

Respecto de la conceptualización de autocuidado, la cual se define como una acción concreta o una respuesta conductual, que se gesta ante el reconocimiento de una necesidad particular y se desarrolla bajo la premisa de que el individuo es capaz de identificar lo que le sucede, a partir de un contraste con el entorno y el mismo. En este sentido las actitudes de autocuidado contribuyen al funcionamiento íntegro de la persona, orientándose específicamente a las prácticas o actividades que el sujeto realiza para el cuidado de la salud propia, mantener el funcionamiento íntegro de la persona de forma independiente. El autocuidado se entiende como actividades diarias, íntimas y personales (Muñoz, 2009). En tanto las distintas actitudes de autocuidado varían y dependen del sujeto específico que las mantiene y aplica, a partir del conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo (Bastías, 2004). Por otra parte, en cuanto a una clasificación de autocuidado, es posible agruparlas en tres niveles, los cuales engloban en un marco general las diversas conductas de autocuidado que pueden generarse, en concreto conductas para el mantenimiento de salud, conductas nocivas para la salud y conductas que respondan a una patología específica (MINSAL, 2008); a pesar de aquello, los sujetos pueden desenvolverse en los distintos niveles expuestos, incluso no desarrollando ninguna actitud en concreto.

Ante esto, Bastías (2004) señala:

Son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar. Sin embargo, pueden escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado. Y en algunas circunstancias, un individuo puede decidir, por cualquier razón, no iniciar la conducta de autocuidado cuando es necesaria. (Bastías, 2004)

Dicho esto, se entiende que las acciones que se desprenden de las conductas de autocuidado se caracterizan por ser un proceso activo, ya que a partir de la eventualidad que se presenta el sujeto es capaz de delimitar la acción más oportuna, lo que conlleva que esta acción se realice o no. De la misma forma, se comprende que la capacidad de agencia de autocuidado, es de vital importancia dentro de un marco de cuidados informales, en donde la carga que se genera desestabiliza al individuo específico en distintos niveles, por ende, el mantenimiento de este tipo de actitudes potenciaría la integridad estructural y funcionamiento óptimo del individuo, contemplando a su vez una adecuada salud mental; sumado además que la promoción de las estrategias de autocuidado va adquiriendo conforme al tiempo aún mayor importancia y trascendencia, respecto del aumento que se prevé para el envejecimiento en Chile, y proporcionalmente el aumento de cuidadores informales.

En relación con lo mencionado anteriormente es importante referirse a la relevancia que se presenta en la investigación, la cual tiene un carácter social por sobre uno teórico, dado que la problemática se vincula directamente con factores sociales como lo son el marco de los cuidadores informales y las consecuencias que presentan dichos cuidados, además de contemplar implicancias prácticas lo que se aproxima a resolución de las problemáticas específicas y atingentes en relación al cuidador informal de personas de tercera edad postradas y sus estrategias de autocuidado, las cuales, de ser aplicadas, podrían incluso actuar como medida preventiva frente a la carga psicosocial y otras consecuencias negativas relativas al quehacer del cuidador.

3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Pregunta de investigación

- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento ante la carga psicosocial y autocuidado en cuidadores informales de personas mayores postradas?

Objetivo General

- Conocer las estrategias de afrontamiento ante la carga psicosocial y autocuidado en cuidadores informales de personas mayores postradas.

Objetivos específicos

- Describir las percepciones subjetivas respecto a la tarea de cuidar a otro en cuidadores informales de personas mayores postradas.
- Describir los estilos y estrategias de afrontamiento en cuidadores informales de personas mayores postradas.
- Describir percepciones subjetivas asociadas al cuidado de sí mismo en cuidadores informales de personas mayores postrados.
- Identificar y describir las estrategias de autocuidado en relación a las estrategias de afrontamiento en cuidadores informales de personas mayores postradas.

4. MARCO TEORICO

En el presente apartado, se desarrollan y explican los lineamientos teóricos en los cuales se fundamenta esta investigación con motivo de proporcionar al lector una idea más clara acerca del tema abordado, en él se incluyen los conceptos básicos como también otros más específicos.

En primer lugar, se realiza una caracterización del envejecimiento en Chile y de las dependencias que pueden presentarse en el adulto mayor, abarcando los distintos tipos - físico, mental o psíquico, sensorial y mixto- y grados -leves, moderados y severos- según las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

En segundo lugar, se enfatiza en las definiciones y conceptualizaciones respecto a la figura del cuidador informal, comprendiendo las razones que fundamentan la existencia de este rol y los diversos cambios que conlleva el hecho de ejercer las funciones del cuidador principal. En este sentido, se contempla el factor género dentro del fenómeno de los cuidados informales al ser reconocida como una función adscrita mayoritariamente al género femenino.

En tercer lugar, se contemplan las repercusiones que trae consigo el ejercer este rol, enfatizando puntualmente en la carga psicosocial y estrés, en donde se desarrollan, además, diversas teorías respecto a los estudios realizados sobre este tema en específico y otros relativos a la sobrecarga del cuidador.

En cuarto lugar, se desarrolla el concepto de afrontamiento comprendido como la respuesta a los eventos estresores y a la carga mencionada, en este sentido, las teorizaciones al respecto traen consigo los conceptos de estilos y estrategias referidos al afrontamiento.

En quinto lugar y con respecto a los dos puntos descritos anteriormente, nace la necesidad de exponer sobre bienestar y salud mental respecto a las repercusiones y alteraciones que implica el cuidar a un otro en situación de dependencia severa para quien cumple con ejercer estos cuidados.

Por último y a raíz de lo mencionado anteriormente, emergen dos conceptos: Cuidado de sí mismo y Autocuidado, comprendidos como medidas preventivas ante las eventuales repercusiones negativas que se desprenden del cuidado en la vida del sujeto cuidador.

En conclusión, la presente investigación aborda la temática que refiere a las diversas estrategias de afrontamiento y autocuidado que operan en cuidadores informales de adultos mayores en estado de postración, considerando las distintas consecuencias que surgen a partir de la prestación de estos cuidados, específicamente hacemos referencia a la carga psicosocial a la cual se enfrenta el cuidador informal, quien se ve afectado tanto en un orden físico, psicológico, socioeconómico y social. Debido a esto el sujeto que asume los cuidados básicos para un otro se ve damnificado en sus relaciones sociales, vida laboral, actividades de ocio e intimidad; en definitiva, diversas situaciones terminan afectando el bienestar psicosocial del individuo.

4.1 Caracterización del envejecimiento en Chile y de la Dependencia en la Adulter mayor

En primera instancia, es relevante considerar la transición hacia el envejecimiento de la población que se vive en Latinoamérica y Chile no es la excepción, puesto que este fenómeno se presenta de forma acelerada. Según los estudios de SENAMA (2009), en los años 70 las personas mayores de 60 años representaban 8% de la población. Para el Censo realizado en el 2002 los adultos mayores aumentaron a un 11% y once años después, de acuerdo a los datos de las proyecciones de la población del instituto nacional de estadísticas (INE), para el 2014 las personas de 60 años o más representaban el 16% de población total. Ante estas cifras se puede interpretar que el grupo de adultos mayores está en un constante crecimiento lo que a su vez requiere conocer el contexto y características asociadas a dicho grupo etario.

Una característica específica corresponde al envejecimiento el cual se comprende como distintos cambios irreversibles y heterogéneos, en donde la adaptabilidad al medio del sujeto se condiciona por estos mismos, lo cual conlleva a entender el proceso de envejecimiento como una serie de cambios fisiológicos presente durante toda la vida adulta y que se acentúa progresivamente con la edad. La principal característica de este proceso es la limitación progresiva en las capacidades y competencias funcionales de adaptación y de interacción del ser humano con su medio ambiente biológico, físico, psicológico y social (MINSAL, 2008). Frente a esto, es necesario considerar que existe una combinación de factores biopsicosociales propios del contexto de cada sujeto que compone este grupo etario, que influyen y se relacionan con los cambios que puedan presentar estas personas en la vejez.

Se adentrará a una parte del grupo señalado que, por las consecuencias del deterioro biológico, factores sociales y culturales, se ven afectados en sus capacidades funcionales y autonomía. Estos rasgos corresponden a los adultos mayores que presentan dependencia

y se encuentran en estado de postración, lo que será comprendido como aquellas personas que por razones físicas y/o psíquicas pierden su independencia. Según la definición tomada del comité de Ministros del Consejo de Europa (1988, citado en SENAMA, 2011) se define a un individuo dependiente como aquel “estado en el que las personas, debido a una pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en la vida diaria”. Surgiendo con esto la necesidad de cuidado, es decir, la persona que está postrada necesita constantemente de un otro para poder satisfacer o realizar actividades básicas (Flores, Rivas & Seguel, 2012, p.30).

Según el Estudio Nacional de la Dependencia en las personas mayores de SENAMA (2009) las personas con dependencia dentro del grupo total de adultos mayores son representados en un 24%, cifra que considera a personas con grados de dependencia leve, moderada y severa. En términos amplios, la conceptualización de los grados de dependencia está definida según las actividades de la vida cotidiana que la persona es capaz de ejecutar por sí misma y también por la ayuda requerida (en caso de efectivamente existir actividades que el sujeto no puede llevar a cabo sin ayuda) para el cumplimiento de las mismas; conocidas como ABVD (actividades básicas de la vida diaria; tales como ducharse, vestirse y alimentarse por sí mismo, etc.) y AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria; cuidado del hogar, preparación de comidas, compras, etc.) (SENAMA, 2011).

En función a lo mencionado anteriormente, los grados de dependencia se definen de la siguiente manera: En primer lugar, se encuentra la dependencia leve, en donde es necesaria ayuda de un tercero para el cumplimiento de al menos una actividad básica por una vez al día. En segundo lugar, se encuentra la dependencia moderada, integrando la dificultad de cumplimiento de una actividad instrumental, aparte de dificultad en las actividades de la vida diaria. En tercer lugar y en donde se concentra la investigación: dependencia severa, en donde existe la necesidad de ayuda para el cumplimiento de varias

actividades básicas en múltiples ocasiones al día y se hace necesaria, además, la compañía continúa de un tercero.

Es necesario comprender que la dependencia severa no se considera como un proceso temporal a diferencia de los otros dos grados de dependencia, ya que esta guarda relación con cambios o patologías de índole progresivo o definitivos (MINSAL, 2008), ante a esto, se definen distintos tipos de dependencia, puesto que no se manifiesta de la misma manera en cada individuo.

Existe por un lado la dependencia de tipo físico, la cual es comprendida como la “pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente” (Pérez-Salanova, 1998). Se puede presentar en las personas mayores ante una enfermedad crónica o progresiva como por ejemplo artrosis, tumores, causas vasculares, parkinson, un accidente, etc. De igual forma, existe la dependencia de tipo mental, la cual en el contexto de adulto mayor es definida como: “el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias” (Pérez-Salanova, 1998) lo que es posible de atribuir a enfermedades cognitivas y degenerativas tales como Alzheimer y otras demencias. Por otro lado, se encuentra la dependencia de tipo sensorial, la que se comprende como la disfunción de alguna de las estructuras y componentes sensoriales del organismo, siendo las más comunes el déficit visual y el auditivo, las que en el contexto del adulto mayor suelen expresarse mayoritariamente como hipoacusia y ceguera (Cantón, 2014, p.58). Aun así, se pueden encontrar casos mixtos de dependencia que contemplan lo físico y psíquico.

Cabe destacar que las personas consideradas con dependencia severa corresponden al 12,4% de personas mayores en Chile, es decir, un poco más de la mitad del total de adultos mayores con dependencia. Aun así, el estado de dependencia severa no es una condición exclusiva de los adultos mayores, ya que en la actualidad el fenómeno comprende como foco principal otro rango etario, asociado a la niñez. Sin embargo, proyecciones futuras

indican a la población adulto mayor como el grupo más susceptible a recibir cuidados por dependencia:

De esta forma, las necesidades de cuidado infantil si bien son las mayores en la actualidad ya que la tasa de dependencia de la población de 0-14 años es de 32,5%, a futuro se tenderá al aumento creciente de cuidados para la población de mayor edad, con demandas más complejas que involucran el cuidado de adultos mayores que no son autovalentes (Arriagada, 2009, p.7).

Con respecto a los cuidados de un adulto mayor con dependencia severa, se hace necesario comprender que existen sucesos que pueden llevar a la familia o el círculo cercano a hacerse cargo de la responsabilidad de cuidar al individuo postrado, según Espinoza & Jofré (2012) uno de los factores que influiría en la toma de decisión sobre quién cumpliría el rol de cuidar, corresponde al hecho de existir alta demanda asistencial debido al cambio demográfico, lo que a su vez derivaría en una responsabilización directa hacia la familia del individuo. Según lo descrito anteriormente, “Este cambio demográfico, en forma conjunta con la alta demanda asistencial de los sistemas hospitalarios chilenos, ha llevado a altas precoces, delegando la responsabilidad de los cuidados a la familia” (Espinoza & Jofré, 2012). De la misma forma, se entiende que las labores de cuidado pueden ser efectuados por organismos públicos y privados, y se pueden realizar dentro o fuera de los hogares y las familias (Arriagada, 2009). Entre los principales entes que operan en las labores de cuidado se encuentran: la familia, el estado y el mercado. Sin embargo, según el Centro de estudios de la Vejez y el Envejecimiento UC (2015) se evidencia una primacía en la elección de las familias por sobre los otros ejecutantes para realizar la tarea.

La actividad de cuidar es realizada por tres fuentes básicas: la familia, el Estado y el mercado. Sin embargo, la mayoría de los cuidados brindados a personas dependientes es realizada por los familiares más cercanos –pareja e hijos- al interior del hogar, lo que se explica por la preferencia de los necesitados a permanecer en sus propias residencias, al alto costo de los cuidados formales y la

relevancia de la familia en sociedad latinoamericanas, observándose además una carencia de estructuras alternativas provistas por el Estado o el mercado (p. 15).

De acuerdo a los distintos procesos asociados al envejecimiento y a los distintos tipos de dependencia, se señala generalmente a la familia como la unidad encargada de asumir las labores de cuidados en los adultos mayores en Chile.

4.2 Cuidadores informales

En el contexto de lo privado, es la familia quien se ve demandada por una redistribución de roles de sus miembros para poder lidiar con este acontecimiento específico (un miembro en estado de postración), en tal sentido López et. Al. (2009), refieren que “la presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes.” (López, 2009)

Es en esta etapa en la cual se deciden los cuidados por parte del núcleo familiar en donde emerge el cuidador principal, quien corresponde a un integrante del sistema familiar que asume los cuidados básicos de la persona enferma (Miranda, 2012). El elemento distintivo de este cuidador principal, comprende a que es percibido por el sistema familiar como el responsable de ejercer los cuidados una vez asumidos, también en cierto nivel es señalado de una forma implícita por el sistema, entendiendo patrones culturales y sociales que determinan que los cuidados específicos lo desempeñen mujeres, asociando la idea de cuidados como una función adscrita al rol de género femenino, ante ello, Vaquiro & Stiepovich (2010) exponen que “la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres. Sin embargo, el cuidado asume una connotación de feminización. ” (p. 11)

La caracterización femenina en el fenómeno de cuidados informales se comprende a partir de “las asignaciones de rol en el contexto socio- cultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas” (Vaquiro & Stiepovich, 2010), a partir de esto, es a la mujer a quien se le otorga la responsabilidad de los cuidados específicos en la familia.

El cuidado asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida (Vaquiro & Stiepovich, 2010)

Por otro lado, la perspectiva de Lee (1992, citado en IMSERSO, 2008) sobre las distinciones de género en los cuidadores, se deben a los patrones familiares propios, dado que en estas conductas y pautas expresan los roles específicos de cada integrante del sistema familiar “las diferencias de género en el cuidado de las personas mayores vendrían a ser una manifestación más de las diferencias en los comportamientos familiares, en las que se plasman diferencias en aspectos tales como la división del trabajo doméstico, la crianza o las afinidades y relaciones.”(IMSERSO, 2008, p.5). Del mismo modo, se puede relacionar el papel tradicional de las mujeres en la maternidad, el cual se le atribuye el cuidado general de un otro, produciendo un autoconcepto integral de la mujer como cuidadora. Ante la presencia de una circunstancia diferente de cuidados a la que se espera en el ciclo vital, como lo es el cuidado de los hijos y surge la necesidad de cuidado desde el adulto mayor de la familia, es a la mujer principalmente a la que se le asigna implícitamente esta responsabilidad.

La predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino y hacer del cuidado una parte integral del autoconcepto de la mujer. De este modo, cuando en un momento posterior del ciclo vital aparece la necesidad de cuidado de los padres, la asignación de esta labor a la mujer (en este caso a la hija) parece consistente con

la división de roles en función del género previamente establecida. (IMSERSO, 2008, p.5)

En cuanto a los hombres que ejercen los cuidados a una persona mayor con dependencia, en algunos casos, se hace frecuente que el rol de cuidador informal en los hombres se relacione con la ausencia de mujeres en el círculo cercano al adulto mayor, “la elección de un cuidador suelen ser los hijos, siendo entonces mucho más frecuente el cuidado por parte de las hijas que el de los hijos varones. Es más, los datos indican que cuando los hijos se ocupan del cuidado es porque no hay ninguna hija disponible” (IMSERSO, 2008, p.5)

De esta forma se precisa o individualiza el cuidado en un sujeto en particular, lo que determina el establecimiento de cuidados informales. El concepto de cuidador informal se entiende como “un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, conformando un sistema oculto de cuidados” (López, 2006).

Se han descrito distintos rasgos que caracterizarían el cuidado informal, rasgos que se configuran y desarrollan de acuerdo a la patología específica y que se identifican al momento de prestar y mantener los servicios de cuidados informales (Espinoza, 2012), entre los que destacan, la atención no remunerada, la carencia de formación asistencial previa y generalmente se trata de un familiar o el círculo más próximo del adulto mayor el cual mantiene un vínculo de cuidados y compromiso afectivo, además el desempeño de las labores de cuidador no constan de un horario fijo, por lo cual se contempla un trabajo de 24 horas al día, “el cuidado informal, es prestado por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. ” (Troncoso, 2013)

De acuerdo a lo señalado, las labores de cuidado con adultos mayores y la tarea de cuidar en sí implica una serie de factores que repercuten en la vida diaria del cuidador, principalmente debido a que el individuo primero debe conocer y adecuarse a las necesidades del adulto mayor cuidado, y luego saber cómo satisfacer dichas necesidades (López, 2006); ante esto las labores de cuidados en el contexto de cuidado de personas en estado de postración se vuelve una tarea constante y rutinaria, en donde se ven comprometidos tanto los recursos del cuidador como sus energías, de acuerdo al hecho de la organización del tiempo y actividades del cuidador en entorno al enfermo (López, 2006)

Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores, sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones (López, 2006, p.21)

A su vez la labor de cuidado a un adulto mayor postrado implica el abandono del trabajo y actividades asociadas a este, de acuerdo a la imposibilidad de desempeñar un trabajo fuera del hogar y mantener al mismo tiempo las labores de cuidado (Lopez, 2006)

Respecto de las implicancias de la tarea de cuidar, se desprende un elemento principal asociado a las **percepciones subjetivas respecto del cuidado a un otro** del cuidador informal, las cuales se entienden como la integración de la experiencia en la materia de cuidar a un adulto mayor postrado. Al hablar de percepción Según Koffka (1922, citado en Aniorte & Barrera, 2013) el concepto se entiende como un constructo que se forma según factores internos y externos conformando una totalidad referida a distintos procesos individuales “percepción no quiere referirse a una función psíquica específica, sino que la percepción viene a ser un conjunto, es decir un “todo”, en el que forman parte también las sensaciones, al igual que la asociación y la atención” (Aniorte & Barrera, 2013), por ello, el funcionamiento de dichos procesos dependen en buena medida de la experiencia individual del sujeto. Igualmente, la definición de la Gestalt argumenta que la experiencia

propia se comprende como interpretación psíquica “nuestra experiencia lo es de sensaciones, que son espaciales o temporales. Al ser estas sensaciones independientes de los elementos que las componen, han de interpretarse como construcciones psíquicas.” (Martín, 2010). En tanto, la percepción subjetiva, se refiere a la abstracción del cuidador en relación a sus vivencias a partir de la tarea de cuidar, dichas nociones se generan a través de un proceso activo de relación con el entorno y el mundo personal.

4.3 Carga psicosocial y Estrés

Dentro de la serie de repercusiones que van apareciendo en el desarrollo de esta labor de cuidados, emerge el concepto denominado sobrecarga o carga psicosocial, expresándose como un estado de estrés continuo que interviene en el quehacer diario del individuo, repercutiendo en cuatro grandes áreas de la vida del sujeto, estas corresponden a nivel mental, físico, social y económico. En tal sentido, Velázquez & Espín (2014) señalan que “la carga se ha definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad”. (Velázquez & Espín, 2014)

Si bien la sobrecarga se propicia por una serie de condiciones adversas, se asume que dentro de las repercusiones se extrapola también a un plano económico, debido a que la responsabilidad exclusiva de ser el cuidador de un otro moviliza al individuo a privilegiar esta actividad por sobre las labores remuneradas, ante ello, Espinoza & Jofré (2012) señalan que:

De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser responsables”

exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras. (p. 24)

El estrés como expresión y estado manifiesto de la carga psicosocial regularmente se define como un estímulo puntual que a grandes rasgos puede o no ser de carácter agresivo y que termina por amenazar el equilibrio general del funcionamiento del sujeto que se ve enfrentado a esta situación. Las primeras concepciones del término se arriman principalmente a los postulados del doctor Hans Selye, quien acuña el concepto de “Stress” apuntando que este estado es inherente a la vida, especificando que “la ausencia de stress significa muerte mientras que la vida está hecha de una balanza oscilando entre eustress (placer) versus distress (angustia)” (Dosne, 2013).

Bajo la misma línea, Selye (1956) en la publicación de su libro “The Stress of life”, expone una conceptualización del estrés que contempla la presencia de dos tipos, el Eutrés (Eustress) y el distrés (distress). El primero de ellos se tiende a asociar como una tendencia o aspecto mayoritariamente positivo, debido a la presunción de que este es necesario para los sujetos, siempre y cuando se presente en una cantidad funcional para la vida aportando en términos de crecimiento y sobrevivencia, perfilándose así como un tipo de estrés no dañino que incentiva la realización de actividades con un alto grado de rendimiento, Gutiérrez (1998) señala que el término se debe emplear “cuando hacemos alusión a una adecuada activación necesaria para culminar con éxito una determinada prueba o situación complicada” (p. 267). Por su parte, la segunda clasificación mencionada anteriormente es catalogada como el de tipo dañino, según Camargo (2004) este “contribuye a producir patologías mentales, acelera el proceso de envejecimiento, etc. Los efectos del distrés se presentan aún en etapas prenatales de la vida” (p. 79)

Dentro de la perspectiva del estrés según Lazarus & Folkman (1996, citado en Triviño & Sanhueza, 2005) detallan este concepto genéricamente como una relación que alude principalmente al sujeto y a su entorno, movilizándolo los recursos de los individuos quienes se ven comprometidos, tendiendo a rebasar o agravar la incidencia de este parámetro, repercutiendo así directamente en lo que compete al bienestar del sujeto, sin embargo, el o

los tipos de respuestas emocionales y/o conductuales que se desarrollan a partir del establecimiento de esta condición estresante dependerá directamente de la forma que el sujeto que se ve enfrentado a la circunstancia, y el cómo evalúe y analice el evento, por su parte, esta evaluación de carácter cognitiva se estructura a partir de dos componentes factoriales para su realización propiamente tal, correspondiendo tanto a los factores personales y los situacionales, que en estricto rigor se asocian al proceso específico dirigido a evidenciar la incidencia del estrés en torno a la relación sujeto-ambiente, determinando así las consecuencias que esta pueda arrastrar.

La incidencia del estrés para la vida de los sujetos en relación a sus dos aristas (distrés y eutrés) se presenta como un tipo de desequilibrio de alguna de éstas, expresándose como el indicador principal de la carga psicosocial, teniendo incidencia el involucramiento tanto del sujeto y su contexto, ante esto, autores como Navas (2004, citado en Naranjo, 2009) “apuntan al estrés como una relación dinámica entre la persona y el ambiente” (p. 172). Es de gran importancia destacar que, al presentarse algún estímulo estresante, los individuos predisponen de un margen reactivo en un nivel conductual y emocional que sumado a un proceso cognitivo o evaluativo terminará por determinar las consecuencias que un acontecimiento determinado provocará en el mismo individuo. Se establece aquí el afrontamiento como el factor que determinará los esfuerzos cognitivos y conductuales para hacer frente a las demandas internas y/o externas. Duval, González & Rabia (2010) refieren que “el estrés activa un conjunto de reacciones que implican respuestas conductuales y fisiológicas (neuronales, metabólicas y neuroendocrinas) que permiten al organismo responder al estresor de la manera más adaptada posible”. (Duval et al., 2010)

Actualmente existen diversos instrumentos que permiten evaluar la sobrecarga psicosocial y a su vez la carga específica en cuidadores informales, ante ello, se expone que “numerosos instrumentos intentan objetivar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia" (Breinbauer, 2009), no obstante, las técnicas mencionadas abordan solo algunas aristas del fenómeno de cuidados informales, a diferencia de la “Escala de sobrecarga del cuidador de

Zarit”, que en su construcción como instrumento concibe las distintas dimensiones del fenómeno, siendo el instrumento más utilizado a nivel internacional (Breinbauer, 2009). La escala de sobrecarga del cuidador Zarit corresponde un instrumento que permite cuantificar la sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes (Álvarez, 2008), que dentro de sus características se presenta como una escala de Likert con 22 ítems, siendo de carácter auto administrada.

4.4 Afrontamiento

El concepto de afrontamiento refiere al conjunto de pensamientos y acciones que capacitan a los individuos para funcionar ante situaciones y elementos estresantes, esta situación será calificada como estresante cuando implique amenaza, desafío, pérdida y/o daño. (Aparicio & Di-Colloredo, 2007, p. 41)

En este sentido, se entiende que el afrontamiento es un proceso dirigido a manejar de manera eficiente situaciones que impliquen cierto grado de dificultad. Pearlin (1989, citado en Sandín, 2003, p.152) asume que el afrontamiento constituye el elemento esencial que emplea el individuo para hacer frente al estrés, pudiendo dirigir su acción tanto a los estresores (tratando de eliminarlos o reducir su nivel de amenaza) como a sus propias respuestas físicas, psicológicas y sociales. Por tanto, podríamos decir que la diferencia en las formas de afrontar el estrés no sólo nos proporciona pautas para explicar las diferencias en la adaptación al estrés (respuestas a los estresores), sino que incluso es probable que el afrontamiento también tenga que ver con las diferencias que se dan entre los individuos en la mayor o menor exposición a los estresores sociales.

Para Lazarus & Folkman (1986, citado en Vásquez, Crespo & Ring, 2000), el afrontamiento es definido como “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o

internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 426). Los recursos mencionados refieren la salud y energía física, las creencias existenciales (creencias de índole religiosa) y las creencias generales sobre el control que pueda tener el mismo, o incluso el medio sobre la situación vivenciada como estresante. A pesar de ello, la naturaleza de las estrategias de afrontamiento en dicha eventualidad no suele ser siempre de manera consciente, sin embargo, las mediciones al respecto se basan en las estrategias que los individuos reconocen conscientemente (Vásquez et al., 2000, p. 426).

En este sentido, es importante diferenciar entre estilos y estrategias de afrontamiento debido a que si bien estos fenómenos están relacionados, a su vez tendrían alcances distintos, por su parte, Fernández-Abascal (1997) señala que:

Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Fernández-Abascal, 1997, p. 189 - 206).

En tal sentido, los estilos de afrontamiento son las maneras habituales y relativamente estables que un individuo tiene para hacer frente a tal situación estresante, las estrategias de afrontamiento son dependientes de cada situación y de muchos otros factores tales como los aspectos personales y experiencias individuales y, a su vez, las exigencias del medio ambiente. Es decir, las estrategias están estrechamente vinculadas e influidas por los estilos. En cuanto a su definición conceptual, a pesar de las diferentes perspectivas entre autores, existe un punto de inflexión, apareciendo gran convergencia al señalar que las estrategias de afrontamiento corresponden al conjunto de respuestas que un individuo

utiliza para enfrentar los efectos del estrés propio de la cotidianidad (Lazarus & Folkman, 1985. Citado en Botero & Páez, 2013, p. 3).

Existe cierta conceptualización general o global de los estilos de afrontamiento, constituyéndose como la serie de medidas, recursos y acciones que posibilita al individuo hacer frente o minimizar el impacto de un evento estresor (Solís & Vidal, 2006), sin embargo, la categorización de estos estilos no es unívoca, por lo cual existen distintas formas de clasificar este fenómeno. De tal manera, Frydenberg (1997) centra sus estudios en torno a los conceptos estrés y afrontamiento, exponiendo tres estilos de afrontamiento considerados como productivos, orientado a otros y no productivo. El primero de ellos es el denominado "resolver el problema", que refleja la tendencia a abordar las dificultades de manera directa y comprende las estrategias: concentrarse en resolver el problema, esforzarse y tener éxito, fijarse en lo positivo, buscar diversiones relajantes y distracción física. Mientras que el segundo de ellos, refiere al estilo de afrontamiento orientado a otros,, que implica compartir las preocupaciones con los demás y buscar soporte en ellos. En este sentido, contempla las siguientes estrategias: buscar apoyo social, invertir en amigos íntimos, buscar pertenencia, acción social, buscar apoyo espiritual y buscar ayuda profesional (Frydenberg, 1997).

El último estilo expuesto por Frydenberg corresponde a un tipo no afrontamiento, en donde se incluirían aspectos tales como el “sentimiento de culpa, el aislamiento social o acciones que no están focalizadas en la resolución del problema” (Frydenberg 1996, citado en Viñas, González, García, Malo & Casas, 2015). En tal sentido, este tercer estilo se asociaría principalmente a una baja recursividad propia para minimizar los efectos de un evento estresor, por ello, se presenta como un afrontamiento no-productivo y se asocia a una incapacidad para afrontar los problemas e incluye estrategias de evitación. “El afrontamiento no productivo resulta ser disfuncional dado que las estrategias no permiten encontrar una solución al problema en cuestión” (Frydenberg, 1997, citado en Boullosa, 2013, p.13). El afrontamiento no-productivo comprende siete estrategias: preocuparse,

hacerse ilusiones, falta de afrontamiento, reducción de la tensión, ignorar el problema, autoinculparse y reservarlo para sí mismo.

Por su parte, Lazarus & Folkman (1986) Identificaron mayoritariamente dos estilos de afrontamiento. El primero de éstos refiere a las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, el cual implica el manejo de las demandas internas y también ambientales (externas) que se vivencian como amenazantes y que desequilibran la relación entre el sujeto y su contexto, es decir, están dirigidas directamente a buscar soluciones con el propósito de modificar el problema que causa el malestar, centrándose particularmente en el entorno de éste.

Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, a su vez, han sido divididas por Lazarus & Folkman en dos grupos: Afrontamiento activo y afrontamiento demorado. El afrontamiento activo hace alusión al conjunto de pasos activos que se llevan a cabo para intentar cambiar la situación o, al menos, mitigar los efectos que dicha condición conlleva. Incluye, por tanto, iniciar una acción directa potenciando los esfuerzos personales del individuo. El afrontamiento demorado, por otro lado, es considerada como una respuesta necesaria y funcional orientada a buscar el momento adecuado de emprender la acción con el objetivo de evitar actuar de manera prematura frente al malestar generado a raíz del problema. (1986, Citado en Aparicio & Di-Colloredo, 2006. p.32)

La segunda gran clasificación dentro de las estrategias de afrontamiento refieren a aquellas centradas en la emoción, las cuales se caracterizan por la movilización de la regulación emocional, situándose aquí también el intento por manejar los efectos de los eventos estresores a los cuales se ve enfrentado el individuo y a su vez se propicia el intento por controlar los mismos estados emocionales que emergen a partir de la misma eventualidad, en tal sentido Lazarus & Folkman (1986, citado en Aparicio & Di-Colloredo, 2006) refieren que estas pretensiones se posibilitan en la medida que se logre evitar la situación

estresante pero para ello es necesario establecer una reevaluación de tipo cognitiva del evento mismo lo que propiciaría la atención selectiva en los aspectos y parámetros positivos que se presentan en el entorno como también de una apreciación interna.

En síntesis, la importancia de la presencia de estos mecanismos (afrontamiento centrado en el problema y emoción) en los individuos radicaría principalmente en que:

Las diferentes estrategias de afrontamiento que el sujeto utiliza en un momento determinado influyen en que la persona viva la situación como estresante o, por el contrario, que pueda suprimir el estado emocional de estrés y ayudar de esta forma a la adaptación del sujeto a su medio. (Fernández & Díaz, 2001)

4.5 Bienestar y salud mental

La problemática emerge como un tema pertinente a abordar desde la psicología, ya que se reúnen temáticas en estrecha relación con la salud mental, como lo son la carga psicosocial, el afrontamiento y autocuidado. En primera instancia cabe destacar que la OMS define a la salud mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”.

Bajo la misma línea, se asume que aquel estado de bienestar no se debiese constituir únicamente en torno a la ausencia de malestar ni la inexistencia de sintomatología, sino más bien se basaría en que el sujeto debe ser solvente frente a las dificultades que se presente en el quehacer diario, en su forma de relacionarse, como también estar al tanto de su acontecer en el día a día, frente a ello, se pretende que

La persona se respete y valore a sí misma; que tenga relaciones positivas con otros o perciba un apoyo social satisfactorio; que crea que domina y controla su ambiente, que se sienta autónomo del entorno –aunque conectado con él-; que atribuya sentido y propósito a su vida, así como que crea que se está realizando como persona (Bilbao, 2008).

El cuidado informal a personas en situación de dependencia, en específico en estado de postración, trae consigo una alteración de este estado de bienestar del sujeto que asume el rol de cuidador principal anteriormente mencionado, en tanto, Flores et al. (2012) señalan que:

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales. (p. 32)

4.6 Cuidado de sí mismo y Autocuidado

Luego de haber expuesto la estructura de la sobrecarga o estrés, el afrontamiento asociado y el bienestar psicosocial del individuo, se describen el conjunto de respuestas conductuales que permiten mitigar o sobrellevar la situación que emerge como un estresor y que está en estrecha relación en cuanto a estilos y estrategias de afrontamiento se refiere; para ello es imperante hablar en primera instancia de lo que consiste el cuidado de sí mismo y su relación con el autocuidado, lo que permitirá desarrollar así las estrategias de autocuidado correspondiente a uno de los ejes articuladores principales de la investigación.

Se describe como elemento relevante el cuidado de sí, el cual desde Muñoz (2009) se entiende como una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo; a su vez se señala como una categoría global que involucra al autocuidado entre sus componentes fundamentales, debido a que para poder desarrollar el conjunto de acciones que comprenden el autocuidado, debe existir un proceso de construcción de significados que orientan dichas acciones (Muñoz, 2009). De acuerdo a lo anterior se plantea al cuidado de sí mismo y al autocuidado como elementos complementarios, “El conjunto de actitudes que asumen los sujetos (cuidado de sí), se convierte en razón sin la cual no sería posible adoptar y desarrollar actividades y prácticas (autocuidado) orientadas al mantenimiento de la salud” (Muñoz, 2009).

En concreto cuidado de sí se entiende como el conjunto de actitudes que tiene un sujeto, en la relación que posee con su entorno, con el mundo y consigo mismo, además de responder a un proceso de permanente construcción y aprendizajes cotidianos, “se trata entonces de un proceso complejo de conocimiento y aprendizaje cotidiano que, como experiencia acumulada, se genera en las relaciones intersubjetivas de los seres humanos” (Muñoz, 2009). De acuerdo a lo descrito se justifica la relación con el autocuidado puesto que para que un individuo realice alguna conducta de autocuidado, éste debe poseer actitudes y creencias previas, las cuales le permitan guiar sus propias pautas de acción.

El cuidado de sí es posible articularlo desde tres puntos de vista. Por un lado, una actitud general, una concepción del mundo que genera una forma de relacionarse con los demás; por otro lado, una mirada hacia fuera, pero con un retorno a la interioridad de los sujetos, esto implica cierta manera de prestar atención a lo que piensan, a lo que ocurre en el pensamiento; finalmente, una serie de acciones que ejercen los sujetos sobre sí mismos para modificarse o transformarse (Muñoz, 2009).

En cuanto a lo que autocuidado se refiere, se plantea la teoría de autocuidado de Orem (1991), en sus postulados el concepto autocuidado se entiende como “la acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar” (Bastías, 2004).

Dentro del modelo teórico propuesto se entiende al sujeto como un organismo biológico, racional y pensante, el cual posee la capacidad de reflexionar sobre sí mismo y su entorno, en conjunto a la capacidad de simbolizar lo que experimentan y utilizar dichas construcciones simbólicas para pensar, comunicarse y guiar pautas de acción propias en busca del beneficio propio y el de otros (Prado, 2014); en tanto el entorno es entendido según Peña (2010) como aquellos factores físicos, biológicos y sociales, comprendiendo tanto un escenario familiar o comunitario que interactúan en una constante con el individuo (p.3). De esta forma el autocuidado comprende un conjunto de acciones intencionadas que realiza un individuo con el fin de poder lidiar o actuar sobre factores internos como externos, que pueden comprometer el desarrollo óptimo y en definitiva la vida de la persona; en tanto se considera el autocuidado como la responsabilidad que tienen los individuos para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud, por lo tanto es requerida la implicación de los propios sujetos para el desarrollo o mantenimiento de estas prácticas. (Peña, 2010)

Se hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados, y otorgar protagonismo al sistema de preferencias del sujeto. Por otro lado, supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo. (Prado et al., 2014).

Según el modelo teórico de Orem en el concepto de autocuidado se contempla “auto” como la totalidad del individuo, incluyendo sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales; por su parte “cuidado” se concibe como la totalidad de actividades que un individuo desarrolla para su respectiva normalidad y bienestar propio, “Así, el autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar” (Bastías, 2004). Aun así, para este autor la identificación del sujeto frente a alguna necesidad que requiera autocuidado, este puede presentar diversas opciones en la dirección de sus comportamientos, incluso no optando por iniciar la conducta de autocuidado cuando es necesario, esta situación se puede presentar por motivos de ansiedad, temor, personalidad, tener otras prioridades, etc (Bastías, 2004)

Por otro lado, según MINSAL (2008) se considera que el autocuidado se puede expresar en tres aspectos dentro de la vida cotidiana de una persona como solución frente a situaciones estresoras, desembocando en respuestas de índole preventivas. La primera de estas corresponde a conductas nocivas para la salud, por ejemplo, el sedentarismo, el consumo de bebidas alcohólicas y tabaco. La segunda son las conductas conscientes que buscan mantener la salud, las cuales pueden ser mantener una dieta sana, realizar actividad física, buscar instancias para el esparcimiento, y por último las conductas que responden a los síntomas de alguna enfermedad, y los respectivos patrones de acción que se adoptan para abordar dicha situación (MINSAL, 2008).

En definitiva, autocuidado es comprendido como “las actividades cotidianas, íntimas y personales que poseen un propósito” (Muñoz, 2009), estas acciones cuentan con un patrón y una secuencia, y cuya aplicación y mantenimiento contribuyen al mantenimiento de la salud mental y bienestar individual del sujeto, todo ello ante el desequilibrio gestado a raíz de la carga expuesta, por lo cual resulta fundamental el poder, en primer lugar, identificar dichas acciones o actividades, y luego realizarlas de manera efectiva, propiciando de esta

forma la integridad estructural, el desarrollo y el funcionamiento óptimo del ser humano
(Prado, 2014)

5. MARCO METODOLOGICO

5.1 Perspectiva y enfoque metodológico

De acuerdo a las pretensiones y alcances de la presente investigación, se definió la utilización de una perspectiva cualitativa, ya que, según Angrosino (2012) esta se aboca a entender, describir y de cierta manera explicar los fenómenos sociales desde el interior del mismo. En tal sentido, rebasa el alcance de una perspectiva cuantitativa principalmente porque intenta conocer el mundo más allá de entornos concretos de investigación como los laboratorios, más bien operaría en el ámbito del análisis de las prácticas interaccionales y comunicacionales. Este posicionamiento hace hincapié en las experiencias de los sujetos individuales o grupos que están siendo parte del foco investigativo, dichas experiencias están sujetas a las historias de vida biográficas y las prácticas cotidianas o profesionales que estos mismos individuos mantienen.

Bajo otra conceptualización, desde la perspectiva cualitativa, el foco de interés se centra en aquellos fenómenos sociales considerados como particulares y ambiguos más próximos al punto de origen, es decir, pone énfasis en los indicadores que se generan en el desarrollo del fenómeno en sí que son catalogados como en bruto. Por su parte, Ruiz (2012) para explicar los alcances de esta perspectiva expone que:

Investigar de manera cualitativa es operar símbolos lingüísticos y, al hacerlo así, intenta reducir la distancia entre indicado e indicador, entre teoría y datos, entre contexto y acción. Los materiales brutos del estudio cualitativo se generan en vivo, próximos al punto de origen (p. 22).

Al operar desde tal perspectiva se dota al investigador de una serie de condiciones y presupuestos para el desarrollo de la investigación en sí, rescatando que para el investigador cualitativo todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Ningún

aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial como para ser estudiado (Taylor & Bogdan, 1984). En síntesis, esta perspectiva facilita el estudio de las estrategias tanto de afrontamiento como de autocuidado en tanto favorece el posicionamiento abierto al contacto directo con algún tipo de manifestación de carácter concreta, como lo es el fenómeno del cuidado informal y su implicancia en el acontecer de los mismos individuos que desempeñan tal actividad.

Por otra parte, la presente investigación adhiere a elementos cuantitativos, debido a que se utiliza el instrumento de sobrecarga en cuidadores, “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”, lo cual permite establecer una evaluación psicométrica de la sobrecarga psicosocial (Breinbauer, 2009). La utilización del instrumento señalado permite acceder de distinta forma al fenómeno concreto, y a su vez ofrece un contraste al momento de analizar la información producida, distinguiendo entre los elementos cuantitativos y cualitativos.

En cuanto al enfoque metodológico propiamente tal se optó por un enfoque etnográfico, el cual en lineamientos particulares es atinente de acuerdo a los objetivos de la investigación, no así en conceptualizaciones tradicionales en etnografía, concretamente las que postulan a la observación participante como método principal. Se establecen nociones coincidentes a partir de lo planteado según Martínez (2007) quien señala que desde el enfoque respectivo se plantea que tanto las tradiciones, como los roles, normas y valores del ambiente en el que reside, se internalizan en el individuo, lo que permite explicar la conducta individual y de grupo de forma adecuada (Martínez, 2007, p.30).

Respecto de una definición etimológica del concepto etnografía, se entiende como la descripción del estilo de vida de un grupo de personas habituadas a vivir juntos (Martínez, 2007), en donde la descripción corresponde a grafé, y el estilo de vida de un grupo consiste en ethnos. Por lo que se entiende a partir de la definición, como objeto de estudio cualquier

grupo humano que comprenda o constituya una entidad, y cuyas relaciones se regulan por costumbres u obligaciones recíprocas.

No obstante Martínez (2007) también señala que:

En sentido amplio, también son objeto de estudio etnográfico aquellos grupos sociales que, aunque no estén asociados o integrados, comparten o se guían por formas de vida y situación que los hacen semejantes, como los alcohólicos, los drogadictos, los delincuentes, los homosexuales, las meretrices, los mendigos, etcétera (p.30).

Lo anterior responde al cómo se entiende el objeto de estudio propio de la actual investigación, precisamente referido a cuidadores informales, quienes si bien no interaccionan, no están asociados y no existe por parte de ellos un sentimiento de pertenencia en cuanto a un grupo específico, si se conforman como tal a partir de las distintas situaciones y formas de vida que los guían y hacen semejantes; en definitiva, al pertenecer a un grupo situacional es posible apreciar una estructura lógica la cual se manifiesta en distintos aspectos de la vida del individuo. “En efecto, los miembros de un grupo étnico, cultural o situacional comparten una estructura lógica o de razonamiento que, por lo general, no es explícita, pero que se manifiesta en diferentes aspectos de su vida” (Martínez, 2007, p.31).

Esta concepción de grupo, la cual ciertamente es diferente a concepciones más tradicionales, responde a los distintos cambios que ha registrado la etnografía como enfoque conforme a una actualización en el tiempo, particularmente en cuanto a aplicaciones metodológicas, como también en la comprensión de conceptos constituyentes del enfoque, como en este caso, la conformación de grupo.

La etnografía se desarrolló para utilizarse en pequeñas comunidades aisladas culturalmente. Más tarde, se extendió para su uso en enclaves comunitarios bien perfilados (definidos por la raza, el grupo étnico, la edad, la clase social, etc.) dentro de sociedades más grandes. En nuestra propia época, se ha ampliado "todavía más hasta abarcar las "comunidades de interés" (grupos de personas que comparten algún factor común -por ej., ser todas mujeres de nivel educativo universitario con diagnóstico de VIH positivo- aun cuando no interactúen de manera regular entre sí) (Angrosino, 2012, p.43).

Por otra parte se establecen particularidades en cuanto al enfoque entendiéndose desde la elección respecto de la técnica de producción de información, concretamente se menciona la entrevista etnográfica, la cual según Guber (2001)

Este tipo de entrevista cabe plenamente en el marco interpretativo de la observación participante, pues su valor no reside en su carácter referencial – informar sobre cómo son las cosas– sino preformativo. La entrevista es una situación cara-a-cara donde se encuentran distintas reflexividades, pero, también, donde se produce una nueva reflexividad.

En cuanto a lo anterior se plantea el objetivo del enfoque etnográfico correspondiente, el cual consiste en crear una imagen realista y fiel del grupo estudiado, a partir de la descripción e interpretación de las realidades observadas desde el punto de vista conceptual de sus propios protagonistas, con el fin de contribuir a la comprensión del grupo señalado (Martínez, 2007), es por esto que el uso del enfoque etnográfico se plantea como atinente en la presente investigación, puesto que las unidades de la muestra comparten distintas características y circunstancias que los hacen semejantes entre sí. A su vez se señala que si bien no conforman un grupo unitario específico, si coinciden en diversas situaciones que permite agruparlos en un grupo situacional.

5.2 Producción de datos y de información

Con lo que respecta a las técnicas de producción de información, se accedió a los datos del estudio mediante la entrevista etnográfica, cuyas características consisten principalmente en una entrevista que pretende indagar los significados de los sujetos de acuerdo a una temática específica sobre las vivencias que experimentan, lo que permite que el investigador pueda comprender la perspectiva del informante sin interferencia de un otro (Guber, 2001), de acuerdo a esto, la información producida está bajo un contexto en el cual se genera el marco interpretativo del investigador, es decir, se define y se conceptualiza lo que el investigador desea investigar en función a los contextos e historias de los informantes (Martínez, 2006). Por lo mismo se entiende que el agente de información desde esta técnica, está en una posición privilegiada, puesto que, “solo ellos pueden dar cuenta de lo que piensan, sienten, dicen y hacen con respecto a los eventos que los involucran” (Guber, 2001). Bajo la misma línea, el objetivo de la entrevista etnográfica es la obtención de “datos experienciales que permitan dar cuenta del modo en que los informantes conciben, viven y asignan contenido a un término o una situación; en esto reside, precisamente, la significatividad y confiabilidad de la información” (Guber, 2001). Por su parte la categorización diferida consiste en un elemento característico de la entrevista etnográfica, y en cuanto a la investigación actual corresponde un proceso constituyente respecto de la construcción de categorías de información posterior, de acuerdo a que la categorización diferida se establece mediante preguntas abiertas que se van encadenando al discurso del informante con el fin de construir el marco interpretativo del actor.

Este tipo de diálogo demanda un papel activo del entrevistador, por un lado, al reconocer que sus propias pautas de categorización no son las únicas posibles; y por otro lado, al identificar los intersticios del discurso del informante en donde “hacer pie” para reconocer/construir su lógica (Guber, 2001).

Extrapolando esta información con el tema de investigación, al aplicar la entrevista etnográfica a cuidadores informales de personas mayores postradas, se tiene como propósito, analizar y sobre todo comprender los diversos significados que se generan al establecer y ejercer las labores de cuidado, basándonos en testimonios vividos por los informantes, para así aproximarnos a identificar y conocer aquellas respuestas conductuales que acontecen a dicho grupo, como por ejemplo las estrategias de autocuidado que presentan los sujetos en la práctica cotidiana de los cuidados informales. Para aquello es necesario la adecuación correspondiente y el conocimiento acerca de la situación contextual que atañe al cuidador, y a su vez las diversas características que lo componen como individuo, “De este modo, lo dicho no puede ser entendido si no se consideran ciertos factores contextuales tales como la biografía del locutor, su intención inmediata, la relación única que mantiene con su oyente y las condiciones de uso y enunciación del discurso” (Merlinsky, 2006). Para conseguir lo señalado se desarrolla una pauta de entrevista que permita guiar los contenidos que se pretenden acceder o conocer, basado en los objetivos específicos de la investigación, se establecen áreas de indagación que permitan abordar lo propuesto orientadas en temáticas asociadas a cuidadores informales

Por otro lado, se utilizó el instrumento de medición de sobrecarga en cuidadores llamado “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”, de acuerdo a las pretensiones de poder evaluar la sobrecarga en la muestra particular de una forma distinta a lo que entrega instrumentos de carácter cualitativo como la entrevista. Particularmente la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit evalúa distintas áreas comprendidas en el fenómeno de sobrecarga del cuidador, entre los que destacan calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social, competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (Breinbauer, 2009). La utilización de esta herramienta tiene como fin, ofrecer mayor precisión en la medición de la sobrecarga y de esta forma poder realizar un contraste entre los discursos de los informantes en las entrevistas con los resultados que brinda la aplicación de este test, puesto que el instrumento de entrevista no ofrece

resultados certeros en cuanto a la verificación de la sobrecarga, a diferencia del cuestionario de Zarit, que comprende un instrumento diseñado para poder evaluar los niveles de sobrecarga y es por esta razón que esta escala se aplicó como procedimiento previo a la realización de la entrevista. La escala consta de 22 preguntas tipo likert de 5 opciones (1-5 puntos) estas preguntas refieren a descripciones de cómo se sienten a veces los cuidadores, para cada opción el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, en donde las opciones comprenden 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), posteriormente los resultados de cada ítem se suman en un puntaje total (22- 110 puntos) para luego clasificar el resultado final en “ausencia de sobrecarga” (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56) (Breinbauer, 2009)

De esta forma, para poder producir los datos se utilizaron instrumentos de carácter tanto cuantitativo como cualitativo, “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” y entrevista etnográfica, bajo la pretensión de generar un contraste más adecuado en el análisis correspondiente y así poder establecer resultados con mayor precisión.

La elección de los instrumentos a aplicar responde a las pretensiones iniciales de la investigación, como también se busca el poder cumplir con los objetivos planteados. Por su parte la entrevista etnográfica es de utilidad puesto que permite producir los datos mediante la conceptualización propia de los cuidadores, lo cual propicia el conocimiento de las distintas dimensiones que comprenden el fenómeno de cuidados informales; A su vez se opta por el instrumento de “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”, por incluir en su cuestionario distintas descripciones sobre cómo se sienten en ocasiones los cuidadores, incluyendo diversas aristas que dan una mejor comprensión del fenómeno, además de ser el instrumento mayormente utilizado a nivel internacional. También ofrece una cuantificación de la sobrecarga lo que permite contrastar los resultados obtenidos en las entrevistas de carácter cualitativo y así poder establecer resultados con mayor precisión.

5.3 Población y muestra

Para determinar una población y muestra pertinente a la investigación, se consideraron los principios y bases de la teoría fundamentada, lo que significa que el tamaño de la muestra está en directa relación con la teoría, siendo una parte más del proceso de recogida de datos y análisis, lo que conlleva a que no se conozca inicialmente el número final de los participantes (Cuñat, 2007). Esto se conoce como muestreo teórico, lo que significa que en el proceso de la recogida de datos, se va generando teoría desde el mismo momento en el cual se reúnen, ya que, entre las particularidades de la teoría fundamentada se poseen procedimientos simultáneos a la recogida y el análisis de datos, “desde las primeras tres o cuatro entrevistas se van generando códigos, identificando qué información se desea ampliar e incidir” (Cuñat, 2007), por lo mismo, el número de participantes puede ser determinado previamente, puesto que, la información se revisa y analiza desde el mismo momento, permitiendo flexibilidad en la cantidad de informantes, en función a la información obtenida y el análisis paralelo, además tiene como propósito “maximizar las oportunidades de comparar acontecimientos, incidentes o sucesos para determinar cómo varía una categoría en términos de sus propiedades y dimensiones” (Strauss & Corbin, 1998).

En el muestreo teórico se “descubren las características o atributos de la categoría; también se verifican las semejanzas y las diferencias de dichas propiedades y se sugieren interrelaciones entre ellas para la generación de la teoría” (Bonilla-García, 2016), por lo mismo, con lo que respecta a los atributos de los informantes de la muestra, estos tienen que ser selectivos y deben relacionarse directamente con el tema central de la investigación.

En la presente investigación se consideraron como atributos para el universo muestral, sujetos hombres y mujeres que estén ejerciendo en la actualidad cuidados informales por un mínimo de dos años.

La cantidad de años de cuidados, se estableció a través del análisis de información e investigaciones de la carga psicosocial en los cuidadores informales, las cuales concluyen que posteriormente al primer año se comienza evidenciar los primeros signos y síntomas referidos a la carga psicosocial (Badia, Lara & Roset, 2004). La hipótesis a la base de la elección de 2 años y no uno, es que a mayor tiempo en la que se ejerzan los cuidados, mayores serían los índices de ansiedad y efectos de la carga en los cuidadores. Como último atributo los cuidados entregados deber realizarse a personas mayores postradas por razones de origen físico, psíquico o mixto.

El desarrollo del proceso de investigación implicó la aplicación de las técnicas de recolección de datos en un total de 8 personas, específicamente de 6 mujeres y 2 hombres, entre los 39 a los 67 años de edad, mayoritariamente del sector norte, sur y sur oriente de la Región Metropolitana. Se accedió a la muestra mediante contactos particulares y grupos de apoyo asociados a Alzheimer en redes sociales.

SEXO DE LOS SUJETOS ENTREVISTADO	EDAD	PARENTESCO CON LA PERSONA CUIDADA	COMUNA
Mujer	47 años	Hija	La Pintana
Mujer	48 años	Hija	Puente Alto
Mujer	55 años	Hija	La Florida
Mujer	39 años	Cuñada	Pudahuel
Hombre	53 años	Hijo	Conchalí
Mujer	55 años	Hija	Estación Central
Mujer	54 años	Hija	Recoleta
Hombre	67 años	Cónyuge	Puente Alto

El número de la muestra final de 8 cuidadores informales de personas mayores postradas se obtuvo a través del cumplimiento del criterio de saturación teórica, lo que permitió en la recolección de información no reiterar con los antecedentes ya producidos, con el fin de desarrollar sin redundar los conocimientos generales y objetivos de la investigación.

5.4 Plan de análisis

La técnica de análisis que se utilizó en la presente investigación corresponde a la teoría fundamentada, la cual se define como un procedimiento en el cual la teoría emerge desde los datos. Además de un “método de investigación cualitativo cuyo soporte epistemológico radica en la vinculación entre un sujeto que busca la comprensión de un objeto a investigar mediante las acciones y significaciones de los participantes de la investigación” (Bonilla-García, 2016). La base la técnica de análisis desde la teoría fundamentada se puede entender como la interpretación y comprensión de los significados de los hablantes de forma inductiva, lo cual pretende generar nuevos conocimientos, a partir de los datos investigados, analizados y comparados de forma sistemática y simultánea (Suárez, 2010)

Ante esto, la teoría fundada, posee una serie de componentes que permiten al investigador, codificar la información, para poder organizarla en categorías según propiedades y dimensiones de información, la cual genera una interacción del investigador con los datos recolectados (Strauss & Corbin, 1998), ya que, el análisis comienza desde el primer momento en que se obtienen datos e información de los hablantes.

Contextualizando con la investigación, las categorías que se presentan al aplicar la teoría fundamentada como técnica de análisis, facilitaron la abstracción de la información mediante el discurso de los entrevistados, con el fin de aproximarse a un análisis bajo los

significados y conductas que sean propios de los cuidadores informales de personas mayores postradas, puesto que, se pudo evidenciar las diferencias y similitudes que se presentaron entre informantes aunque estos presentan características y rasgos comunes por su rol de cuidadores.

En este método cabe señalar que existen diferentes tipos de codificaciones de información, con fin de simplificar el análisis y/o microanálisis, lo que manifiesta que la codificación es un desarrollo dinámico y que fluye entre la información, los códigos y el investigador.

El primer nivel en el proceso de codificación, corresponde a la codificación abierta; la que consiste en un “proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (Strauss & Corbin, 1998), es decir, llevándolo al plano de esta investigación, los datos se separaron en diferentes niveles de significados, se revisó la entrevista línea a línea, con la intención de determinar las palabras claves y/o discursos que conectan la experiencia y el relato de los informantes con el contenido y objetivos de la investigación (Cuñat, 2007), esto se define como un trabajo profundamente inductivo. El segundo nivel que se utilizó para el análisis de la información es el de la codificación axial, que se define como un proceso que relaciona los códigos como también, las categorías y subcategorías obtenidos en la codificación abierta, además enfatiza en los parentescos causales de estos (Cuñat, 2007) En otras palabras, al llegar al nivel de la codificación axial, se realizó la conformación de diferentes categorías y subcategorías estableciendo finalmente cinco categorías principales que se desprenden de los objetivos específicos de la investigación. El último nivel corresponde a la codificación selectiva, la cual es una extensión de la descrita anteriormente, pero con mayor abstracción, “el propósito de esta codificación es obtener una categoría central que exprese el fenómeno de investigación e integre las categorías y subcategorías de la codificación abierta y axial” (San Martín, 2014), con el objetivo de integrar toda la información revisada. Para este nivel de codificación, se abstraigo la información de los

otros dos niveles terminando con un análisis más profundo a nivel descriptivo e interpretativo, facilitando así las conclusiones finales de la investigación.

5.5 Resguardos éticos

La presente investigación se rigió bajo los parámetros del código de ética profesional del colegio de psicólogos de Chile, enfatizando principalmente en aquellos principios generales y normas éticas específicas para la realización de la misma. En primera instancia, se consideró el artículo 15º, el cual refiere a aquellos aspectos relativos a la investigación en psicología, considerando una serie de apartados, dentro de los cuales se expone que el investigador tanto en el desarrollo como el diseño de su investigación debe procurar apearse a los criterios y métodos aceptados por la disciplina desde la cual se está realizando y a su vez por la misma comunidad científica. Por otra parte, se aseguró el bienestar de todos quienes fueron parte de la investigación misma, por lo cual se procedió por medio escrito del consentimiento informado para así cumplir esta estipulación, esclareciendo globalmente las pretensiones de la investigación debido a que las prestaciones que se generaron en el desarrollo del proceso asumían la condición de que el sujeto de investigación es un ente autónomo, por ende, poseía la capacidad y el derecho a suspender su participación cuando lo estimara conveniente.

Ya expuestas las bases y los resguardos sobre la investigación desarrollada es importante abocarse a los principios más generales que subyacen a la realización de la misma, dentro de ellos se consignó el artículo 1º, referido al respeto por los derechos y la dignidad de las personas, en donde el psicólogo o investigador en este caso, debe adherirse y obrar en función de la declaración universal de los derechos humanos manteniendo una actitud de respeto hacia la diversidad, la que se evidenció preferentemente en el contacto y/o relación con un otro a partir del desarrollo de la técnica de producción de datos, por lo que se debió

desestimar la operancia de juicios de valores, priorizando también el principio de confidencialidad.

Otro de los principios contemplados corresponde al Artículo 3º, dirigido al compromiso profesional y científico, en donde se asumió la responsabilidad y el compromiso por desarrollar de manera íntegra los principios expuestos por el código en sí, sin embargo, éste mismo otorga la potestad al investigador de aplicar sus conjeturas o juicios de manera cuidadosa siempre y cuando se presente alguna eventualidad en la cual se presuma que el alcance del código no de abasto.

- **Consentimiento Informado:** A continuación se presenta el consentimiento informado utilizado para comunicar a los entrevistados sobre la presente investigación, las pretensiones globales, su participación en esta y el resguardo de la información entregada al equipo investigador.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados”

I. INFORMACIÓN:

Estimado/a: queremos solicitar su participación en una investigación sobre las estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados. Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier cosa que no le quede clara.

a) Participación: Si acepta participar, tendrá que responder una entrevista que demora una hora aproximadamente. Esta será grabada en audio para registrar sus opiniones. La entrevista puede ser realizada en el lugar y momento que prefiera. No se incluyen preguntas de conocimientos y no hay respuestas correctas o incorrectas. Lo que nos interesa es su verdadera opinión.

b) Riesgos y beneficios: Su participación en esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo ni beneficio para usted.

c) Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria y puede dejar de participar en cualquier momento. Esto no implicará ningún problema para usted.

d) Confidencialidad: Sus respuestas serán totalmente confidenciales, las grabaciones serán almacenadas en la oficina de la profesora responsable de este estudio, sin que aparezcan los nombres de las personas que participaron y será usada solo por el equipo de investigación. Los resultados se publicarán en una tesis de pregrado.

e) Conocimiento de los resultados: Tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, escriba su correo electrónico en la planilla que se adjunta y cuando se publiquen los resultados se le enviará una copia.

f) Aceptación de participación: Si acepta participar en esta investigación, le pedimos completar sus datos en el formulario que aparece en la siguiente página. Le pedimos firmar dos copias, para que una quede en su poder.

g) Equipo investigador: Esta investigación está siendo realizada por Emerson Gutiérrez, Paulina Jara, Matías Las Heras y Bárbara Sepúlveda, tesistas de la carrera de Psicología de la Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez.

f) Datos de contacto: Por cualquier asunto relacionado con esta investigación, puede comunicarse con la profesora responsable, Ximena Solar, docente de la Escuela de Psicología de la Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez.

Prof. Ximena Solar Arranz
Dirección: General Jofré 462, Santiago.
Correo electrónico: ximesolar@gmail.com

II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

Yo, _____ (nombre _____ y _____ apellido) acepto participar en el estudio sobre estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados.

Declaro que he leído y he comprendido las condiciones de participar en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Acepto

Correo electrónico para recibir copia de los resultados:

Fecha:

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia para el/la participante y otra para el equipo investigador.

Firma Participante

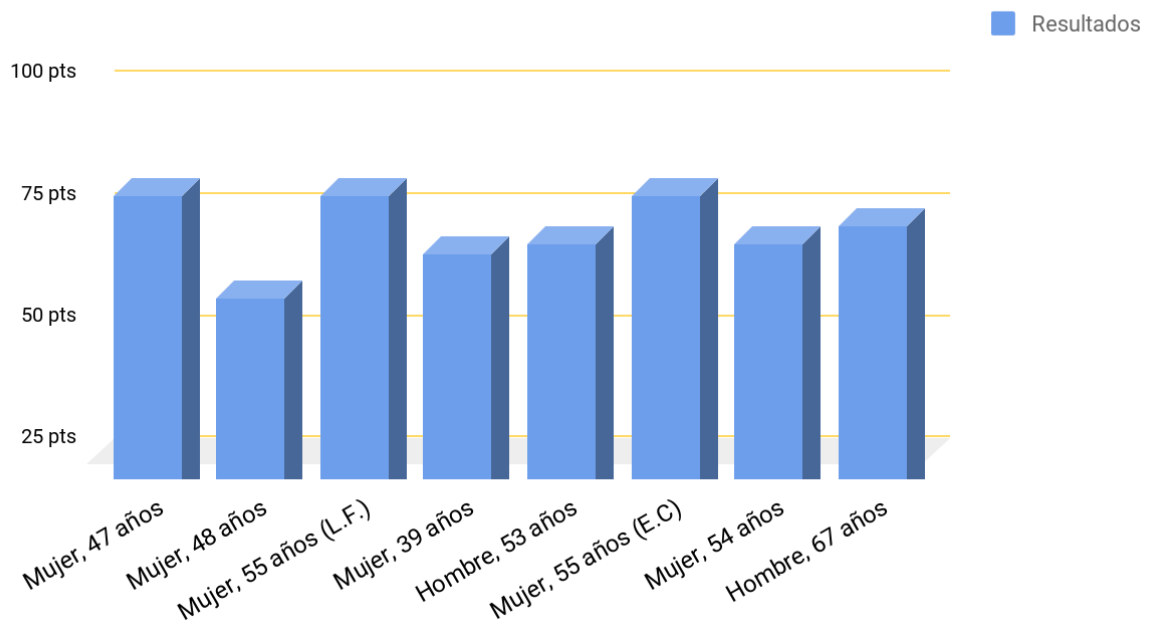
Directora (I) Escuela de Psicología

6. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis de la entrevista etnográfica. En este apartado se expondrán las diversas clasificaciones y categorías que se desprenden del análisis respectivo, las cuales deben ser entendidas bajo los resultados obtenidos en el test de Zarit. En primer lugar, se procede con los resultados del instrumento de medición de sobrecarga, para luego proseguir con el análisis descriptivo de las entrevistas, y por último la presentación de un análisis interpretativo.

6.1 Resultados del test de Zarit

Nivel de sobrecarga



Nivel de sobrecarga	Puntuación
Ausencia de sobrecarga	<46
Sobrecarga ligera	47-55
Sobrecarga intensa	>56

A partir de los datos recogidos mediante la utilización del instrumento de medición de sobrecarga de Zarit, fue posible evidenciar que los participantes de la muestra del presente estudio en su totalidad poseían un nivel de sobrecarga intensa. Esta generalización se expresa en la gráfica expuesta, la cual recopila la valoración de las respuestas de los entrevistados frente a la aplicación del instrumento, en donde dichos resultados oscilaron entre los 57 y 78 puntos, es decir, se rebasaron los puntos de corte para las categorías de ausencia de sobrecarga (<46) y sobrecarga moderada (47-55), enmarcando esta serie de valores en la categoría de sobrecarga intensa (>56).

6.2 Análisis descriptivo de las entrevistas

En el presente apartado, tal y como se dijo con anterioridad, se presentan específicamente los resultados descriptivos obtenidos luego de realizado el análisis de las entrevistas. Éstos han sido establecidos en función de las percepciones y experiencias que emergieron del relato de los sujetos que participaron. Luego de levantar la información, fueron agrupados en 6 categorías, las que se conforman, por su parte, por diversas subcategorías que fueron identificadas con el objetivo de reconocer las estrategias de afrontamiento y de autocuidado que operan en cuidadores informales de adultos mayores postrados.

Las 6 categorías han sido definidas como: Instalación del proceso de cuidado (la cual contempla 6 subcategorías), Percepciones subjetivas respecto al cuidar a otro (con 5 subcategorías), Sobrecarga -carga psicosocial- (con 2 subcategorías), Estrategias de afrontamiento (con 1 subcategoría), Percepciones asociadas al Cuidado de sí mismo (con 3 subcategorías) y Estrategias de Autocuidado (con 2 subcategorías). Las categorías y subcategorías mencionadas, serán descritas a continuación.

I. Instalación del proceso de cuidado

Comprende las distintas situaciones que conlleva la instalación del proceso de cuidado en el individuo, contemplando los diversos cambios y circunstancias que se manifiestan y desarrollan en la relación entre el cuidador, el sujeto cuidado y la familia respectiva. De acuerdo a lo anterior, se menciona el vínculo entre el cuidador y el adulto mayor cuidado, tanto como el vínculo previo a la postración como el vínculo actual, además de la toma de decisión respecto al establecimiento del cuidado, en donde destaca tanto como la desición personal del cuidador en cuanto a asumir el cuidado personalmente, como también la indicación por parte de la familia sobre quien desempeña el cuidado. Posteriormente se describen los cambios en el cuidador a partir de la prestación de cuidado y la evolución respectiva en el proceso señalado.

a) Vínculo con el individuo sujeto a cuidado: Se comprenderá como vínculo la relación tanto previa como actual entre quien ejerce las labores de cuidado y quien las recibe. En este sentido, en algunos casos es posible evidenciar la existencia de una relación previa positiva y estrecha entre cuidador y adulto mayor, lo cual se traduce en una relación actual positiva.

“...Yo con mi papi siempre hemos sido muy apegados, siempre siempre. Si yo con decirle que yo a los quince años todavía dormía con él...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Nuestra relación era super linda... bueno, sigue siendo linda... es como que nos respetábamos, nos queríamos, yo la amaba y la amo...” (Hombre, 67 años, Puente Alto)

Frente a ello, pudo apreciarse en el discurso de un entrevistado que la instalación del proceso de cuidado sería significativo para establecer un vínculo más cercano, en el sentido que permitió estrechar la relación entre cuidador y adulto mayor, incluso cuando la relación previa al establecimiento de la labor de cuidado no hubiese sido próxima.

“Él era así... bien distante, creo que esto me sirvió más para acercarme a él, para entenderlo, para cachar que no tenía la educación que tiene uno, que puede entender, que tolera, que ve cosas y puede analizarlas y decir pucha, fue así...actuó de esta manera, no conociendo la realidad...pero mi papá es distante conmigo, ahora estamos más cercanos y lo otro igual me ha servido como para estar más cerca de él” (Hombre, 53 años, Conchalí)

b) Decisión en torno al establecimiento de la labor de cuidado: La decisión de cuidado se refiere concretamente a la manera en que se decide dentro del grupo familiar quién se hará cargo de las necesidades del adulto mayor postrado. Dentro del análisis se reflejaron dos formas de establecer esta decisión de cuidado. La primera de ellas tiene estrecha

relación con algún tipo de inclinación personal, es decir, el mismo individuo elige por sí solo la opción de desenvolverse como cuidador.

“O sea yo dije yo me la traigo, yo me hago responsable...O sea yo decidí traerla a mi casa” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

A su vez, es posible observar en algunos casos que respecto a esta toma de decisión, la presencia de motivaciones previas y personales en cuanto al ejercer cuidado, opera como elemento determinante al momento de asumir el cuidado. Concretamente se refiere a compromisos personales previos de prestar cuidado y compañía, entre quien cuida y es cuidado.

“Yo ya sabía su enfermedad y yo siempre le dije que nunca la iba a dejar sola, nunca, que nunca la iba a abandonar, que nunca la iba a llevar a un hogar, no. Que el día en que ella cerrara sus ojos, tenía que salir de aquí, de su casa” (Mujer, 55 años, La Florida)

La segunda forma de decidir el cuidado del adulto mayor que se observó se ve ligado a las presiones o exigencias externas, principalmente del círculo social más inmediato del adulto mayor que requiere de aquellas atenciones. En este caso el sistema familiar impone e indica al individuo que ejerce el cuidado a encargarse de tal labor. A su vez el cuidador principal presenta una actitud pasiva respecto a esta decisión familiar.

“Mi familia lo decidió, o sea, igual nos juntamos y todo porque, según ellos... Bueno, se dieron cuenta de que mi papi a la única que le hacía caso, era a mí” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Yo no lo iba a hacer, no me iba a echar algo encima que le corresponde a otras personas, pero ahí está todavía, sigo con él, ¿cachai?” (Mujer, 39 años, Pudahuel)

En algunos casos, se conversa sobre la posibilidad de acudir a un centro de estancia especializado en adultos mayores. A pesar de esto y según los casos analizados, esta opción ha sido desechada

“Igual pensábamos haberla mandado a un hogar o cosas así, pero no, ellos dicen que no y hay que traerla a mi casa y hay que cuidarla” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

c) Proceso de capacitación para el cuidado: Hace referencia a todas aquellas medidas o prácticas que han permitido desarrollar la labor propiamente tal. En concreto, una parte de los cuidadores entrevistados relatan que ante la tarea del cuidado al adulto mayor, han recibido **asistencia y capacitación** por parte de los centros de salud en los cuales se atiende el adulto mayor postrado. De igual forma, se resaltan otros programas específicos sobre el tema que también han contribuido al conocimiento de los procesos del cuidado en el cuidador informal, además se mencionan maneras de tipo particular para adquirir conocimientos que posibiliten el cuidado del adulto mayor.

“Yo todo lo que he aprendido es porque, bueno, también ella (hija) y por... unas personas de España, que es una corporación de alzheimer de España y yo me comunico mucho con ellos” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“En el consultorio me hicieron como uno... ¿cómo se llama?, emm una emm, procedimiento para el cuidado, como tomarla, como hacerle los ejercicios, todo eso” (Mujer 48 años, Puente Alto)

Por otro lado, existen quienes no han recibido capacitación o una colaboración previa por parte de los profesionales de los programas especializados en el adulto mayor postrado:

“nadie me enseñó, yo sola tuve que aprender a eso, yo sola, nadie vino aquí a decirme, una enfermera o alguien especializado que me viniera a decir “mire, usted tiene que hacer

esto y esto...” o que me mandaran a un curso pa’ aprender a atender a un enfermo postrado, nadie, sola lo aprendí” (Mujer, 55 años, La Florida)

d) Cambios en la vida del cuidador a partir del ejercicio de cuidado a un otro: Se contemplan aquellas situaciones o condiciones que se han visto afectados y sufrieron cambios en los individuos, a partir de los momentos previos al ejercicio de cuidar y se indica que dichos cambios se atribuyen al proceso de desarrollo de la labor de cuidador informal. Respecto a ello, se observan cambios en actividades diarias, la disminución del tiempo destinado a sí mismo, cambios en el desarrollo personal y desarrollo laboral.

“O sea ahora es menos tiempo para uno, uno no puede salir, o sea, nada de vacaciones de cosas así de... por ser tengo que ir a un cumpleaños, tengo que ir a cierta hora porque no la puedo dejar sola” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

“A veces estoy... no puedo salir, de repente tengo una salida en mi trabajo y tengo que venirme antes porque va a llegar la hora de la once o hay que verlo” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Se contempla que, además, el área laboral del cuidador se puede ver alterada, en el sentido de tener que dejar el trabajo remunerado para poder ejercer los cuidados al adulto mayor:

“Yo siempre trabajé, siempre, siempre tuve mi plata ¿cachai? Y ahora no puedo hacer nada, ninguna cosa, nada, nada, nada. Me gustaría mucho trabajar” (Mujer, 55 años, Estación Central)

A su vez, es posible identificar cambios en cuanto al aspecto económico familiar, en comparación a instancias anteriores al ejercicio de cuidados informales, principalmente por la imposibilidad de continuar trabajando con una remuneración efectiva, debido al ejercicio del cuidado.

“Yo trabajaba, teníamos buena estabilidad económica porque trabajaba mi marido, trabajaba yo, era diferente, ahora vivimos de un sueldo” (Mujer, 55 años, La Florida)

Por otro lado, se observa que también son posibles de evidenciar cambios en el área sexual, área que una de las entrevistadas señala haber visto notoriamente disminuida por el cansancio que conlleva el cuidado de un paciente adulto mayor postrado para quien lo desempeña

“En parte en lo que me ha afectado, yo soy bien sincera, esto afecta a la parte...sexual, porque yo me siento cansada, me siento cansada...no quiero nada, a veces mi marido me dice, me hace así (simula codazo) y yo no quiero, estoy cansada...” (Mujer, 55 años, La Florida)

“Sí. Yo lo reconozco, la he descuidado (el área sexual) y harto, harto, harto. Mis amigas me dicen: ‘ten cuidado que puede encontrar otra por ahí... y se te va’” (Mujer, 55 años, La Florida)

e) Infantilización del adulto mayor cuidado:

Se comprende infantilización como la manera en que algunos de los cuidadores suelen dirigirse hacia o sobre el adulto mayor cuidado, particularmente, como si fueran niños. Implica, además, un trato de manera paternalista, pudiendo llegar a ser incluso condescendiente.

“Él no me ve como cuidadora y yo no lo veo como que está enfermo, no... yo lo veo y yo lo trato como hijo” (Mujer, 39 años, Pudahuel)

“Son (adultos mayores) peor que niño. Porque un niño, un bebé, el bebé va creciendo, pero ellos no poh, van para abajo...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Ante esto, ocurre en ocasiones que al asumir un rol paternalista con el adulto mayor postrado, se termina naturalizando el trato, para posteriormente replicarlo con el resto de los integrantes del grupo familiar.

“Yo soy como la mamá de ellos (esposo e hijo)” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

II. Percepciones subjetivas respecto al cuidar a otro

Se comprenden las diferentes concepciones observadas en el discurso de los cuidadores respecto al prestar cuidado a un otro, entre ellos se observan distintas perspectivas referidas al cuidado. Se señalan las distintas valoraciones que operan de acuerdo al tipo de atenciones prestadas al adulto mayor, como también a los tipos de cuidados ofrecidos por los otros integrantes familiares. A su vez, se identifican percepciones de cuidado referidas al individuo postrado, además de motivaciones individuales y nociones de deber al respecto.

a) Percepción de cuidado en torno a las necesidades físicas del otro

Respecto a la percepción de cuidado, es posible observar que en la mayoría de los casos se suele asumir mayoritariamente al cuidado como el apoyo en la satisfacción de necesidades físicas. Este tipo de necesidades son a los que más relevancia se le otorga en el discurso.

“Yo soy la que la veo cien por ciento a ella, yo la mudo le doy el alimento, la llevo a los controles, la llevo al médico si le pasa algo” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

“Yo le tengo que decir “don Luis”, le digo: “ya don Luis, nos toca baño”, “ya don Luis, le voy a echar crema” porque él alega por todo, “ya don Luis, nos vamos a cortar las uñas...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

b) Percepción de cuidado en torno a las necesidades afectivas del otro

A pesar de lo visto anteriormente, suele ocurrir que, dentro del discurso de los cuidadores, se identifican además nociones más amplias respecto al cuidado. Entre ellas se distinguen principalmente las de tipo afectivo, que a diferencia de los cuidados de tipo físico, implican acciones orientadas a generar una interacción activa y de calidad entre cuidador y adulto mayor postrado.

“Yo le voy a bailar un ratito y no poh’, mis hermanos no tienen esa... osea, mis hermanos se sientan ahí no más y vamos jugando con el teléfono que se yo. Y yo no, porque yo converso con él, sus bromas, sus chistes” (Mujer 47 años, La Pintana)

“Ahí yo me siento con él a conversar, a hacer juegos, bailamos porque dentro de todo él igual baila. Le gustan las rancheras, yo le pongo las rancheras y él me da la mano y le digo: “ya, ¡bailemos!” y empieza así con los pies” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Es así como, se observa que en ciertos casos, además de basarse en una interacción activa y de calidad entre cuidador y adulto mayor postrado, se presentan las actividades lúdicas con el objetivo de mantener una estimulación cognitiva en el adulto mayor.

“Lo molesto, nos reímos, él mentalmente está súper bien, para lo que le pasó y lo que le pasa generalmente, él quedó muy bien...yo le hago pruebas, con esas cuestiones de las palabras que siempre le ponen en el consultorio, árbol, casa y cuestiones, cuatro, le dejas pasar eso un ratito y después le volví a preguntar y te responde” (Hombre, 53 años, Conchalí)

c) Significados atribuidos a la responsabilidad de cuidado: Hace referencia a los discursos de los cuidadores en función a la acción de cuidar, implicando una toma de decisión de manera consciente respecto a la **responsabilidad** que conlleva ejercer el cuidado

“Que lo piensen bien (risa) no, igual es harta responsabilidad y tiene que tener harta cuidado, cariño, porque... hay que estar con ellos todo el día” (Mujer, 48 años, Puente Alto).

De la misma forma, algunas entrevistadas manifiestan que un cuidador de un adulto mayor postrado tiene que considerar las **repercusiones individuales** que esto tiene, es decir la vida personal del cuidador se ve restringida de alguna forma.

“Oh... ¿Qué le aconsejaría? que tiene que pensarlo muy bien... sí, porque cuidar a un enfermo requiere de muuuuucha paciencia y tiene que estar realmente dispuesto a hacerlo, porque significa que le va a coartar toda su vida poh” (Mujer, 55 años, La florida)

Además, una entrevistada hace hincapié en el hecho de que para ejercer los cuidados a un adulto mayor postrado se requiere conocimientos o alguna noción previa en cuanto a los quehaceres de éste.

“Uf, que lo piense mucho. Que lo piense mucho. Porque uno mismo, por ejemplo, se hace cargo de las personas sin saber nada, nada de nada” (Mujer, 47 años, La Pintana)

d) Motivaciones percibidas respecto al cuidado

Se hace referencia a las motivaciones personales que llevan al cuidador a aceptar y mantener el rol de cuidador a través del tiempo. Se encuentra ligado al valor que cada quien le atribuye al ejercer las labores de cuidado. Dentro de las diversas motivaciones

que se pueden encontrar, se evidencian las relativas al compromiso, las que a su vez se encuentran íntimamente relacionadas con la decisión de ejercer el cuidado:

“Ella a mí me dio todo, ella fue una buena madre y yo jamás la voy a abandonar, nunca y yo siempre le he dicho” (Mujer, 55 años, La Florida)

Así mismo, se percibe como una motivación el hecho de que el adulto mayor postrado agradezca y considere los esfuerzos que hace el cuidador:

“Él me lo agradece, me dice... llorando a veces me dice... ”Pato, qué haría sin ti?”... esas cuestiones como que de repente a uno lo...eso te ayuda poh” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Igualmente, ha sido posible encontrar motivaciones asociadas a un componente afectivo, relacionadas con los vínculos que se mantienen con el adulto mayor.

“Que hay que hacerlo con amor, con cariño, sin prejuicio y dar lo mejor de uno. Esa es la satisfacción” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Además, un entrevistado expresa que su motivación para cuidar radica en el vínculo matrimonial y los sentimientos afectivos que tienen con la persona postrada

“Bueno, el cariño... el amor que nos tenemos... el compromiso que hicimos ante dios de estar juntos en las buenas y en las malas... sí, eso. Yo la quiero y la quiero ver bien” (Hombre, 67 años, Puente Alto)

e) Percepciones respecto al apoyo de los demás en torno al cuidado:

Se hace referencia a la percepción u opinión que tienen los cuidadores entrevistados sobre el rol y la participación que tienen los demás integrantes del círculo familiar o cercano en función a las labores de cuidado del adulto mayor. Existe entre los entrevistados una

congruencia general sobre la apreciación del apoyo externo, el cual se identifica como mínimo o básico, debido a que se tiende a aseverar que los demás no prestan la atención suficiente a las necesidades concretas del individuo sujeto a los cuidados. Es posible evidenciar incluso la percepción de aprovechamiento de parte de los otros miembros cercanos de la familia.

“Mi hermana me dijo: ‘¿Qué te cuesta sacrificarte un fin de semana más?’ y mi hermano ahí le dijo: ‘¡No seai’ care’ palo po!’’, ‘es que yo no veo bien a mi papi, le queda poco tiempo...’ dijo.” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Igualmente se observan cuidadores que identifican aquellas situaciones y las mencionan con integrantes del grupo familiar, declarando inconformidad con el apoyo recibido, además de señalar como injusto el escenario específico.

“Mi mami siempre me dice: “a tu papi nadie lo va a cuidar como lo cuidai’ tú” y le digo: ‘sí, pero de eso se aprovechan también po’” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Ninguno toma la responsabilidad de hacerse cargo de ella, en el fondo todos tienen su vida y tienen a una hermana que está preocupada de su mamá, así es la cosa aquí, de esa manera lo ven ellos, entonces tampoco no es justo pa’ mi poh” (Mujer, 55 años, Estación Central)

De la misma manera, se observan cuidadores que señalan apoyo concreto, pero limitado por parte del grupo familiar, evaluando como insuficiente, debido a que no ejercen cuidados más allá de acciones reducidas.

“Bueno, en eso mi marido y mi hijo se quedan con ella cuando tengo que hacer algo, pero la miran no más, no le hacen nada, hay que estarla posicionando, hay que estarla... o sea hacerle todo” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

“La ayuda es solamente mía y nadie más poh...mis hijas esporádicamente como te digo, a veces ellas están y le dan la once, pero igual hay buena disposición, pero la mayoría de las veces soy yo el que está...o sea, estos siete años, si tú te pones a pensar el tema igual se complica.” (Hombre, 53 años, Conchali)

Ante la percepción de falta de apoyo del grupo familiar, algunos de los cuidadores expresan tener sentimientos de disgusto y molestia con los integrantes de la familia por el rol lejano que éstos cumplen respecto al cuidado del adulto mayor postrado

“Igual siento rabia con mi familia, con mis hermanos porque bueno, (se emociona) ¿cómo se llama? ...Igual ellos no ayudan todo lo que tendrían que ayudar.” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Por otro lado, en algunos casos se observa una desvinculación definitiva por parte de familiares que solían estar presentes y mantener relaciones estrechas tanto con el adulto mayor postrado, como con quien desempeña el rol de cuidador.

“Mi mamá cayó enferma postrada y mis primos nunca más la vinieron a ver, no llamaron ni nada (...) mi mamá era la tía regalona, la segunda mamá, la que siempre se preocupó de ellos cuando eran niños, que no les faltara nada...” (Mujer, 55 años, La Florida)

“Tengo un hermano en Arica que es mi hermano mayor y mi mamá era de esas que trabajaba y antes de que él se levantara le tenía toda su ropa lista, el terno con el pañuelo colgado, yo crecí viendo eso y de un día para otro no le habló más, nunca más quiso saber de ella, nunca más la llamó, viviendo en la misma ciudad y nadie se explica por qué tomó esa actitud” (Mujer, 55 años, Estación Central)

Ante las consecuencias emocionales que conlleva el alejamiento de algunos familiares, una entrevistada expresa decidir cortar la relación con dichos parientes.

“Yo tenía que cuidar a mi mamá y que ver mi estado de conciencia, aquí (apuntando corazón) me dolía mucho, entonces yo no podía, tenía que descargar esas malas energías que a mí significaban, malas energías, entonces yo también decidí alejarme de todos ellos, como nunca llamaron, después opté por cambiar los teléfonos... los números de teléfono y hasta el día de hoy...” (Mujer, 55 años, La Florida)

III. Sobrecarga (carga psicosocial)

La categoría de sobrecarga, hace referencia a aquellas consecuencias ante la experiencia subjetiva de cuidar a un adulto mayor en estado de postración. Ello puede llevar al cuidador informal a presentar una serie de signos que se relacionan con dicha sobrecarga, expresándose como un estado de estrés continuo que interviene en el quehacer diario del individuo, repercutiendo en diversas áreas de la vida del sujeto.

Es necesario precisar que según los resultados de la Escala de Zarit, todos los entrevistados presentaron un nivel intenso de sobrecarga y a partir de ello, se observaron dos expresiones relativas a este fenómeno: Sobreimplicación y sentirse sobrepasado.

a) Sobreimplicación: guarda relación con un grado de implicación excesiva en relación al cuidado del adulto mayor que lo requiere.

“Y eran las seis, cinco y media está despierto, a mí no me gusta que esté despierto solo así que yo también despierto” (Mujer, 47 años, La Pintana).

Ante esto, se observa además que, incluso habiendo posibilidades, se opta por mantener una proximidad continua al individuo sujeto de cuidados, postergando los espacios personales y la propia satisfacción individual.

“...Dije que si quería viajar iba a viajar igual, no me importa la opinión y no lo hice... pero por mi papi. Y no lo hice. Le dije a mi mamá: ‘le aclaro que no voy a viajar, pero por mi papi’” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Dicho lo anterior, se evidencia en una de las entrevistadas una alta preocupación por no dejar al adulto mayor postrado por el temor de algún posible accidente, postergando sus espacios de descanso y de ocio

“Tengo miedo de salir, tengo miedo de... por ejemplo, yo no voy a vacacionar porque no quiero, no porque no me digan mis hermanas, me han dicho “anda, yo me quedo acá” ahí está mi pieza y no tienen ningún problema... Un fin de semana, pero me da miedo salir. Además, que yo le conozco hasta el más mínimo detalle a cada uno” (Mujer, 54 años, Recoleta)

En este sentido y en coherencia con lo visto, es posible evidenciar también una actitud de oposición frente al delegar responsabilidades relativas al cuidado del adulto mayor, no solamente a miembros de la familia, sino incluso profesionales especializados en el tema, lo que expresa el alto grado de implicación descrita:

“La psicóloga me dijo si dejaría encargado el cuidado a una persona del CESFAM, “una hora, tres horas al menos para que usted saliera a tomarse un helado” y yo le dije que no po, le dije que yo no le confiaba el cuidado de mi papi aunque fuera del consultorio del adulto mayor, “no”, le dije yo...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

b) Sentirse sobrepasado

Es posible apreciar que de acuerdo a los niveles de implicación como también la sobrecarga que trae consigo una variedad de condiciones desfavorables para la realización

de las labores de cuidado, emerge una sensación de desazón generalizada dentro de los discursos de los cuidadores, quienes expresan que la labor en sí muchas veces rebasaría los recursos (físicos, anímicos, afectivos, etc), ya que el cuidado a un otro como actividad de tiempo completo interviene con otras demandas de la vida cotidiana

“...Bueno a veces igual como... sobrepasada porque igual tengo que hacer las cosas de la casa y verla a ella, entonces igual es como, o sea no, igual bueno es como una carga o sea entre comillas, porque uno tiene su casa, tiene su esposo, su marido entonces uno tiene que hacer las cosas de la casa y verla a ella” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

Además, se puede apreciar que a causa de la sobrecarga o el sentirse sobrepasada en algún momento de ejercer los cuidados al adulto mayor, los cuidadores presentan principalmente respuestas como cansancio, fatiga y estrés.

“Igual de repente me siento cansada, agobiada, pero no, yo digo: ‘Ya, el de arriba es quien sabe’...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Estrés, cansancio... No duermo bien, así que yo pienso que es eso. Igual como le digo, yo soy ligera de genio, pero no tanto” (Mujer, 47 años, La Pintana)

De la misma forma, se pueden presentar sentimientos particulares, como rabia o enojo, haciendo que los cuidadores permanezcan en un estado de frustración e irritabilidad.

“Me siento frustrada poh, me enoja, me enoja (interrupción). Eso como que me frustra y me enoja, me hace sentir enojo, me enojo con... no con ella, sino que de repente conmigo, ando así taimada...” (Mujer, 55 años, La Florida)

En ocasiones la presencia de emociones tales como la rabia o enojo se relaciona directamente con los cuidados ofrecidos al adulto mayor, generando un malestar con el postrado.

“Sí, muy irritable. Igual que ando así irritable y tengo que hacerle algo a mi papi, yo prefiero no hacerlo, dejarlo ahí mejor, solo un rato. Ahí me salgo porque antes igual yo me enojaba, me costó mucho igual con la está de mi papi. Igual lo gritoneaba y todo, no me gustaba gritonearlo...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Por otra parte, la presencia estas emociones se presentan de igual manera en otros casos, pero al contrario, un entrevistado manifiesta que dicho estado emocional no presenta mayor duración, ya que se contempla lo entregado anteriormente por el adulto mayor

“Mira, no te puedo mentir, a veces como que ando enojado, molesto, me molesta...pero...se me pasa, se me pasa y siento que igual es mi padre y dio muchas cosas por mí y que me dio el estudio que tengo, la profesión que tengo, las cosas que tengo, nunca me faltó nada...” (Hombre. 53 años, Conchalí)

En este caso, uno de los entrevistados asume esta sensación de sentirse sobrepasado mediante una reflexión y posterior análisis de la situación en la que se encuentra el adulto mayor postrado, debido a las implicancias afectivas que tiene el vínculo. Esto repercute en un estado de impotencia frente a la situación, que finalmente concluye una aceptación de las condiciones con cierto grado de recriminación.

“Yo lo que siento a veces es que me siento triste... sí... me da rabia, trato de evitarlo pero no puedo a veces no pensar en por qué a nosotros... pero entiendo que quizás dios quiso eso y yo acepto... eso nomás... a veces me da rabia que le haya pasado a ella y no a mí” (Hombre, 67 años, Puente Alto)

IV. Estrategias de afrontamiento

La presente categoría hace alusión a las maneras en que las cuidadoras hacen frente a las situaciones que les generan estrés y/o cuando se sienten sobrepasadas. Se distinguen las centradas en la emoción y las orientadas al problema con el objetivo de dominar, tolerar o reducir las consecuencias negativas de la sobrecarga.

a) Acciones como estrategias de afrontamiento:

A partir de las siguientes aseveraciones se observan las distintas acciones prácticas de alcance inmediato realizadas por los cuidadores, con el objeto hacer frente a aquellos momentos de estrés y de sobrecarga relacionadas a las condiciones mediante la cual se produce la prestación de cuidados.

“A veces le digo a mi hermano: “ahí está mi papi... no hay que hacerle nada, yo voy y vuelvo” y yo salgo, me doy unas vueltas a comadrear y ahí...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

Al mismo tiempo, en muchos de los entrevistados se presentan estrategias de afrontamiento centradas en lo emocional, las cuales se caracterizan en reducir inmediatamente el impacto de la tensión experimentada, distinguiéndose distintas acciones relacionadas con la reducción del estímulo.

“Lloro. O salgo pa’ afuera, me doy una vuelta y eso.” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Más que nada me pongo los audífonos y hago con mucho dolor bicicleta, pero me pego media hora de bicicleta así a full. Cuando siento que ya los voy a agarrar a todos así, me pongo los audífonos, escucho música y me olvido del mundo...y me meto en mi mundo, después una ducha y vuelvo a quedar normal” (Mujer, 39 años, Pudahuel)

“Camino... pienso, fumo...veo la tele...a veces estoy medio tristón y ahí me dan ganas de salir a jardinear... sí, ese es mi pasatiempo, hago hasta figuras en el arbusto de ahí”
(Hombre, 67 años, Puente Alto)

Por otra parte, algunos entrevistados presentan estrategias centradas en lo emocional con características consideradas nocivas para la salud.

“Soy fumadora, fumo y tomo café, eso es lo que hago” (Mujer, 55 años, La Florida)

V. Percepciones asociadas al Cuidado de sí mismo

Corresponde a las percepciones de los entrevistados respecto de las actitudes en relación con uno mismo, con los otros y con el entorno. En este sentido, ha sido posible encontrar significados atribuidos propiamente al cuidado orientado a un mantenimiento del bienestar personal y el cuidado de sí mismo directamente vinculado al cuidado del otro, además de las dificultades asociadas al cuidado de sí mismo

a) Valoración del cuidado de sí mismo para el mantenimiento del bienestar personal:

Se refiere a la importancia atribuída al cuidado personal, orientado en torno al bienestar individual que emerge de los discursos de algunos entrevistados:

“Para poder ser feliz, tenís que cuidarte, tenís que quererte, tenís que apapacharte, hacerte cariño, besarte” (Hombre, 53 años, Conchalí)

“Para mí ahora es super importante, pero ahora, después de tantos años... es que van pasando los años y te vas dando cuenta de que no estás haciendo nada por ti” (Mujer, 54 años, Recoleta)

A su vez se destaca por uno de los entrevistados la importancia del cuidado de sí mismo asociado a realizar actividades y mantener relaciones con un otro en pos del cuidado propio.

“Por ejemplo salir en la noche con un amigo o una amiga, ir a un show de un cómico, porque eso también es hacerse cariño poh, quererse, cuidarse.” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Por otra parte, entrevistados reconocen la importancia del cuidado de sí mismo, sin embargo, señalan no realizar acciones en torno al desempeño de los cuidados.

“Pucha... a ver... es que yo sé que es importante... pero no... no hago cosas para cuidarme... o sea, las normales poh... comer... asearme, dormir... pero no voy al médico hace un tiempo ya... un tiempo largo” (Hombre, 67 años, Puente Alto)

b) Cuidado de sí mismo en pos del adulto mayor: En torno a las percepciones que tienen los cuidadores con respecto al cuidado de sí mismo, se establece una congruencia en las aseveraciones de los entrevistados, en donde esta noción de cuidado se relaciona estrechamente con el adulto mayor que recibe los cuidados.

“Yo tengo que cuidarme para cuidarla a ella, para estar bien, porque si yo estoy mal...tratar de que no me pase nada, sino imagínese, bueno igual a lo mejor si me pasa algo tendría que ir quizá a otra parte, no sé...” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

“Sí, a mí me lo han dicho, porque para cuidarlo a él, yo tengo que estar bien también, eso lo sé” (Mujer, 47 años, La Pintana)

De igual forma la percepción de cuidado de sí mismo guarda relación con la persona mayor cuidada en conjunto a los otros integrantes de la familia.

“Pucha, es re importante que uno esté bien. Porque si uno está bien, todo el resto de la familia está bien, a los que estai cuidando por lo menos...” (Mujer, 54 años, Recoleta)

c) Dificultad para el cuidado de sí mismo

En torno a las nociones de cuidado de sí mismo que presentan los entrevistados, existen diversos factores que dificultan la acción de cuidarse. Dentro de estas circunstancias se encuentra la falta de tiempo, la cual impide al cuidador tomarle interés en la actualidad debido a la variedad de actividades que realizan al ejecutar los cuidados al adulto mayor.

“Antes era más importante que ahora, antes era mucho más importante que ahora, pero cuando pueda retomar mi tiempo, volverá a ser importante ¿cachai?” (Mujer, 55 años, Estación Central)

Asimismo, una de las entrevistadas menciona que factores de índole económico le impedirían el poder cuidarse a sí misma

“Sale caro, yo no tengo salud. No tengo salud y no he ido al dermatólogo, hay que pagar para ir al dermatólogo... “Nah” digo yo, me deajo estar poh’, me deajo estar...” (Mujer, 55 años, La Florida)

Igualmente la misma entrevistada menciona que evitaría realizarse chequeos médicos ante una percepción de temor con respecto a su estado de salud, lo que podría detener sus labores de cuidados al adulto mayor.

“Que me van a mandar al médico yo digo, me van a encontrar cosas, que vaya... que me tenga que hospitalizar y yo no puedo dejar sola a mi mamá...” (Mujer, 55 años, La Florida)

VI. Estrategias de autocuidado

En el establecimiento de las estrategias como medidas preventivas aparecen ciertas representaciones asociadas al cuidado de sí mismo, haciendo referencia a las acciones cotidianas que llevan a cabo los entrevistados sobre el cuidado personal e individual.

a) Autocuidado concentrado en lo físico como ideal El autocuidado como medida preventiva se presenta dentro de los discursos de los cuidadores principalmente con inclinación hacia el aspecto físico, quedando en evidencia la mayor valoración hacia esta área por sobre la psicológica

“Igual me trato de cuidar bien, como bien, dormir más, porque igual uno siempre anda con sueño, cansada” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

“¿Cuidarme a mí?, Comer... dormir bien... asearme... hacer alguna cosa física, ver al doctor y que te rete” (Hombre, 67 años, Puente Alto)

En relación a lo anterior, existen definiciones que ofrecen los entrevistados pensando en el cuidado de sí mismo, en donde principalmente se mencionan que las atenciones que se otorgan a la salud física se establecen por medio de visitas o sesiones con los distintos sistemas de salud. Lo que en definitiva, coincide con las perspectivas respecto al cuidado físico visto anteriormente

“Ir al médico, tener los controles al día... No, inclusive ahora, a mí como me empezó a ver la psicóloga del consultorio, anteayer me llamaron para hacerme la mamografía pero ellos también nada que decir porque ellos ven los horarios que me acomoden a mí...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Y bueno, empiezo a tomar mate, empiezo a tomar mucho mate, empiezo a tomar chía... tomo mucha chía y yo creo que eso también me ayuda poh...” (Mujer, 55 años, La Florida)

Sin embargo, también cabe destacar la existencia de acciones que se emprenden con la finalidad de mantener el equilibrio y la tranquilidad psicológica, aunque tal y como se ha dicho, se observan en menor cantidad que en las mencionadas anteriormente

“Me gustan las cosas como inciensos, los aromas, esos me hacen como tranquilizarme. Me da tranquilidad. Y prendo mis inciensos en la mañana, siento esos aromas y hago mis oraciones” (Mujer, 55 años, La Florida)

De la misma manera, se mencionan las salidas esporádicas que se realizan cada cierto tiempo orientado a la recreación y a mantener relaciones interpersonales

“A veces voy a ver partidos a la casa de mi hermano y qué sé yo... porque el flojo no ha pedido los canales del fútbol, ahí nos tomamos una cosita, nos tomamos unos cafés, conversamos, si...es bueno.” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Siguiendo la lógica del autocuidado como el establecimiento de medidas preventivas, existen entrevistados que presentan un grado de desestimación sobre el empleo de algún tipo de estrategia por un cierto desinterés subyacente a las experiencias vividas.

“Es que...chucha, con todo lo que he vivido cabros, no estoy ni ahí con cuidarme... me quiero irme despachada no más” (Mujer, 39 años, Pudahuel)

c) Cese de actividades de ocio Dentro de todas aquellas medidas preventivas que los individuos pueden ejercer a la base del autocuidado, se aprecia una prevalencia en los cuidadores a abandonar o postergar ciertas actividades que pudiesen propiciar este

fomento del ocio como un espacio dedicado al bienestar propio debido a la asunción del cuidado de un otro. De acuerdo a todas las reestructuraciones que trae consigo en su práctica cotidiana, lo cual se refleja en las siguientes aseveraciones

“El día lunes hacen taller en el consultorio, estábamos pintando mandalas me acuerdo, yo no los terminé sí porque cuando ya se postró yo dejé de ir, justo cuando es el taller a él le toca alimentarse así que no me acomoda ir y el día miércoles también iba a folclor, este año tampoco he ido porque también me chocan los horarios...” (Mujer, 47 años, La Pintana)

“Hubo un tiempo que estaba yendo al gimnasio con mi cuñada y después deje de ir, o sea por lo mismo fue igual así hace tiempo, hace unos meses” (Mujer, 48 años, Puente Alto)

Entre las actividades de ocio que han sido dejadas de lado por el hecho del poco tiempo disponible para realizarlas, se encuentran, en algunos casos, actividades que se hacían en conjunto con un familiar cercano y que por distintos motivos, se han dejado de lado, en este caso, además del factor tiempo, se añade el cambio de interés de quien le acompañaba:

“Hace poco salía con mi hijo a una escuela de fútbol, lo llevaba todos los sábados hasta que a mi hijo le dio por tocar música, cambió, pero juega a la pelota y todo. Yo creo que a lo mejor eso, salir con mi hijo a jugar a la pelota, hacer esas actividades... pero no tengo... yo a lo mejor debería programarme” (Hombre, 53 años, Conchalí)

Cabe mencionar que dentro de las actividades de ocio interrumpidas también se encuentran las actividades que aun existiendo diferencias sustanciales relativas a la frecuencia con que se llevan a cabo, siguen realizándose de manera intermitente según se desee, sobre todo si se hacen en casa.

“De repente hago cositas, pulseritas, me gusta trabajar con la mostacilla. Por ahí tengo una cosa llena de cuestiones, me gustan las manualidades, pero ciertas manualidades. No le pego a todas las cosas (risa) algunas por entretenimiento, me meto aquí en la tablet y qué sé yo...busco tutoriales y empiezo así...” (Mujer, 55 años, La Florida)

6.3 Análisis Interpretativo de las entrevistas

La dependencia como fenómeno tiene una prevalencia de un 25% dentro de a la adultez mayor y se presenta en sus tres grados de incidencia para la vida de los individuos (leve, moderado y severo) (SENAMA, 2009). Se estipula que en la medida que se avanza en la edad de esta etapa del ciclo evolutivo, en definitiva, al superar la barrera de los ochenta años, existiría una alta probabilidad de desarrollar una condición de dependencia severa siguiendo una lógica de desgaste progresivo (Álvarez et al., 2015). Dicha condición de dependencia en un adulto mayor genera una serie de repercusiones en su círculo más cercano, tanto a nivel individual como también social, siendo en este último ámbito en donde emerge la importancia de la figura del cuidador, que es quien asume esta responsabilidad de cuidados diarios hacia un otro, en donde la asunción de este rol determina la generación de experiencias, concepciones y apreciaciones de la labor de cuidado a partir de la práctica misma, además de las diversas consecuencias como lo son la sobrecarga o estrés que se desprenden de las labores de cuidados.

Ante la experiencia del cuidador informal en las labores de asistencia de un adulto mayor con dependencia severa, se destaca la instalación del proceso de cuidado, el cual nace a raíz de la necesidad explícita de un individuo haciendo imprescindible la interacción con un otro que propiciaría las satisfacciones de las necesidades fundamentales. Dentro del establecimiento de este proceso, se instauran diversas situaciones que van marcando el proceso general del cuidado, entre los que se encuentran el tipo de relación con el individuo cuidado y la relación de los integrantes familiares, a su vez, las decisiones

tomadas en torno al cuidado específico, además de los diversos cambios que experimenta el cuidador principal respecto de los propios procesos de vida y de su experiencia de cuidado. Las situaciones descritas se señalan como producto de las circunstancias que caracterizan generalmente los cuidados informales, específicamente el hecho de que los cuidados lo realicen familiares explica los vínculos generados en la relación entre el cuidador principal y la persona mayor, resultó que los vínculos que mantenían los entrevistados con el adulto mayor postrado eran mayoritariamente positivos, tanto previa como actualmente.

Por otra parte, los hallazgos de esta investigación expresan que la decisión en torno al ejercer el cuidado del adulto mayor postrado se presenta como una decisión personal o como un señalamiento de los otros integrantes de la familia, lo que se explica en primer lugar con los vínculos establecidos previamente a la instalación de cuidados, ya que los entrevistados generalmente mantenían relaciones positivas con la persona mayor previo al suceso de postración.

Por otro lado, se presenta el desinterés o pasividad por parte del resto de la familia al no prestar ayuda o asistencia al cuidador informal, lo cual es posible de comprender en función a las nuevas conformaciones de roles que se presentan posterior a la reestructuración familiar que se sufre ante la situación de un miembro del sistema con dependencia severa, determinando así a la persona más próxima como la responsable total del adulto mayor en cuestión. Lo observado en general coincide con lo expuesto teóricamente, puesto que en diversas fuentes que abordan el fenómeno, plantean el cuidado como un evento desempeñado por un individuo específico, señalando la temática de carácter singular, en donde además la familia no se implica directamente, “Es decir, no toda la familia atiende al familiar mayor dependiente, sino que es un único familiar, sin la ayuda de otras personas, el que se suele hacer cargo de éste. Por eso se puede decir que el cuidado de los mayores es “de número singular” (López, 2006, p.19). En relación a lo anterior, dicha falta de apoyo de las familias al cuidador y al adulto mayor permite

comprender que al encargar las labores de cuidado a un solo integrante de la familia, los demás miembros opten por una actitud de desinterés o asistencias esporádicas, puesto que las necesidades están cubiertas en totalidad por un otro ya definido, lo cual podría contribuir en gran medida a la sobrecarga presente en el cuidador, siendo a su vez, percibido con molestia por parte de quien imparte los cuidados, concluyendo en ocasiones en relaciones problemática con el resto de la familia o con algunos de los miembros de ésta.

En lo que respecta a las percepciones subjetivas en relación a la tarea de cuidar a un otro, se constata en los entrevistados concepciones del cuidado al adulto mayor que se define directamente con la valorización personal que tiene el cuidador hacia el adulto mayor postrado, expresándose en la forma de cómo ellos imparten los cuidados, ya que se puede evidenciar que los casos que presentan una valoración positiva la acción de cuidar se relacionan con el interés centrado mayoritariamente al cubrir las necesidades de índole afectivas por sobre las físicas.

Sobre las percepciones subjetivas del cuidado de sí mismo, es posible evidenciar a través del discurso de la mayoría de los cuidadores entrevistados, que si bien se expresa una preocupación global y se valora la importancia de emprender acciones orientadas al cuidarse, éstas no se llevan a cabo por diversas razones, Según un estudio de Bastías (2004) el cual habla de conductas de autocuidado, se expresa que los sujetos ante una situación que requiere una medida preventiva, pueden dictaminar por sí mismo no realizar acciones que lo ayuden a cuidarse “pueden escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado. Y en algunas circunstancias, un individuo puede decidir, por cualquier razón, no iniciar la conducta de autocuidado cuando es necesaria” (Bastias, 2004), de acuerdo a esto en el análisis de las entrevistas se distinguen distintas situaciones que explicarían lo señalado anteriormente, entre ellas se encuentran las dificultades relativas al escaso tiempo con el que se cuenta a libre disposición. Además, se debe de

considerar una de las dificultades más relevantes al respecto: la condición de sobrecarga intensa en la que se encuentran prácticamente todos quienes fueron entrevistados.

En este sentido, se ratifica el hecho al dirigirse a una de las subcategorías de sobrecarga, correspondiente a la sobreimplicación, en donde se ha expresado que aun existiendo posibilidades de desligarse momentáneamente del adulto mayor a cuidar, ya sea por días u horas, algunos de los cuidadores manifestaron una preferencia a mantenerse próximos a él o ella por la mayor cantidad de tiempo posible, incluso estando conscientes de que la cantidad de tiempo libre podría contribuir a un desarrollo positivo del bienestar personal e individual, existiendo entonces una contradicción respecto a lo expresado sobre sus percepciones relativas al cuidado de sí mismo y las acciones en torno al ejercicio de éste, en donde mayoritariamente se expresa como un elemento de suma importancia, sin embargo, se prioriza los cuidados del adulto mayor por sobre el de sí mismo.

Dicho esto, el hecho de no llevar a cabo acciones en pos del cuidado de sí incluso pudiendo emplearse, puede ser comprendido como una expresión de temor frente al no estar en todo momento con quien requiere de sus cuidados, siendo percibido con cierta culpabilidad al respecto.

Por otro lado, al considerar la subcategoría de Cuidado de sí mismo en pos del adulto mayor, correspondiente a la categoría de Percepciones asociadas al cuidado de sí mismo, se contempla la existencia de medidas de cuidado personal orientados a un mantenimiento de la salud propia, pero con el objetivo único de seguir en la tarea de cuidar al adulto mayor postrado al no contar con apoyo social extra, ésto puede ser relacionado a la sobreimplicación ya mencionada, de manera en que la salud -tanto física como psicológica- del cuidador cobra relevancia únicamente por el hecho de tener que cumplir con el cuidado del adulto y la preocupación existente ante faltarle a quien le necesita y no por el hecho de estar mejor.

Conforme a los estilos de afrontamiento, se plantea que los cuidadores en su mayoría refieren a un estilo de afrontamiento evitativo o disfuncional, denominado también “no productivo” por Frydenberg (1996), el cual toma sentido desde las preferencias individuales de acción de los cuidadores ante la presencia de un evento estresor, principalmente debido a que las estrategias o acciones empleadas no permiten encontrar una solución al problema en cuestión, al contrario, las acciones realizadas buscan el poder olvidar o desligarse de las situaciones estresoras, lo que se refleja en las declaraciones de los entrevistados respecto de los eventos en donde se ven sobrepasados por la tarea de cuidar o bien la sobrecarga experimentada ocasionalmente. Dentro de la descripción de las estrategias que engloban el estilo de afrontamiento disfuncional, se señalan como dos las que predominan en los cuidadores entrevistados, en específico la falta de afrontamiento, representada en las acciones apuntadas a olvidarse de la situación estresora, y a su vez la reducción de la tensión, con acciones de fácil desempeño y alcance; Esta predominancia de estilos de afrontamiento disfuncionales guarda relación con los recursos y opciones que posee el cuidador respecto a lo que podría solucionar el problema concreto, los cuales se presentan como escasos en consideración del escenario al cual se enfrenta el cuidador, quien en la mayoría de los casos representa la única figura capaz de satisfacer las necesidades del enfermo, a su vez la poca o nula presencia de los integrantes de la familia, los cuales no prestan la ayuda que necesita el cuidador (ni monetaria, ni presencialmente).

En torno al establecimiento de las estrategias de afrontamiento como medidas prácticas para sobrellevar las condiciones adversas que se presentan a la hora de ejercer los cuidados a un otro, es posible precisar que dentro de las estipulaciones de los entrevistados, estos presentan una inclinación a aquellas estrategias centradas en la emoción, las que se caracterizan por la movilización de la regulación emocional, situándose aquí también el intento por manejar los efectos de los eventos estresores a los cuales se ve enfrentado el individuo, como también se propicia el intento por controlar los mismos estados emocionales que emergen (Lazarus & Folkman, 1986). Esta tendencia es posible

explicarlas a través de la inmediatez de los resultados a corto plazo a partir de la utilización de estas estrategias, en el sentido que si bien, esta aplicación de recursos no mitiga el problema generador de los eventos estresores, estas series de acciones permitirían a los cuidadores desligarse de la presión momentáneamente y así reincorporarse a sus labores de cuidado. Respecto a la valoración de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción por sobre aquellas relativas a la solución del problema, se señala que estas estarían en estrecha relación con la causalidad de la baja percepción del apoyo social que mantienen los cuidadores informales. En tal sentido, gran parte de los entrevistados refiere que el círculo más inmediato que poseen sería bastante estrecho, por lo cual, el hecho de buscar apoyo de terceros para sobrellevar eventos estresantes no constituirá una opción tácita, o en definitiva, sería una medida poco frecuente.

Dentro de los relatos de los entrevistados, tal y como fue expuesto con anterioridad, predomina la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, ya sean los intentos por apartarse del problema, la aceptación de la responsabilidad, el autocontrol o el escape del problema, estos se desarrollan sujetos a la base de un estilo de afrontamiento evitativo o disfuncional, lo cual terminaría por explicar la baja estructuración y ejecución de medidas de autocuidado, ya que, no habría un interés en evitar estas situaciones estresoras en un largo plazo por parte de los cuidadores, sino más bien se intentarían desarrollar medidas prácticas que tengan efectos en un corto plazo y que permitan desarrollar las labores de cuidado. Bajo la misma línea, se presenta una concepción generalizada de atribuir el autocuidado hacia los parámetros físicos, lo que puede ser explicado mediante la percepción colectiva de la valoración de la salud basado en el modelo médico tradicional, en donde se sopesa lo psíquico y lo somático, privilegiando ésta última dimensión por sobre la anterior, lo que a su vez es posible evidenciarlo de igual forma en las percepciones subjetivas del cuidado a un otro,

principalmente en la importancia atribuida a los cuidados de tipo físico con la persona mayor

En cuanto al género de los informantes, es posible hacer un contraste entre cuidadores hombres y mujeres, señalando distinciones asociadas a las motivaciones que presentan los entrevistados respecto al ejercer las labores de cuidados. En este sentido, el discurso de las entrevistadas mujeres pareciera apuntar a motivaciones referidas al deber y al compromiso familiar que se le adjudica de por sí al rol de este género, el cual se tiende a naturalizar y ligar al ámbito de lo doméstico y al cuidado -ya sea del hogar, de los hijos o de otros miembros familiares-. En este sentido, se puede vincular a la investigación de IMSERSO (2008) la cual expresa que en las cuidadoras existe una mayor significación emocional ante las actividades de cuidado al adulto mayor, debido principalmente por los roles atribuidos al género que se integran en la identidad asumiendo esta actividad como propiamente femenina, lo que explicaría la tendencia de las entrevistadas a vivenciar su papel de cuidadora como un compromiso o deber afectivo y casi obligatorio con el familiar “encontraríamos una mayor significación emocional del cuidado en la vida de las mujeres, para las que la obligación de cuidar a los demás constituye un elemento central de su identidad”. (IMSERSO, 2008, p.6)

En el caso de los cuidadores de género masculino, ha sido posible evidenciar motivaciones diferentes a las expuestas anteriormente, las que están relacionadas directamente con una decisión personal, puesto que la labor de cuidar no se encuentra relacionada al rol del hombre de acuerdo a lo señalado, y ante aquello asumen la labor de cuidados bajo un tipo de motivaciones referido a la satisfacción de cuidar al adulto mayor postrado, pese a haber comenzado a ejercer la tarea de cuidar con mayor temor que las entrevistadas.

Sin embargo, y a pesar de no haber sido una respuesta directa, en ambos entrevistados de género masculino, existía un círculo familiar directo compartido con el adulto mayor postrado verdaderamente cerrado, por lo que se puede interpretar que si bien ellos

decidieron hacer frente a los cuidados, puede que no haya habido alguna otra opción tácita al respecto. Dicha situación con los entrevistados varones se relaciona a la investigación de IMSERSO (2008) sobre el efecto de género en el cuidado no profesional en mayores, la cual hace referencia a las diferencias de roles de género ante el evento de asumir los cuidados del adulto mayor postrado, ya que esta labor se atribuye mayormente al género femenino y, en el caso del hombre, asumir los cuidados frecuentemente se debe a falta de mujeres de la familia disponibles para aceptar el rol o círculos cercanos limitados.

7. CONCLUSIONES

En base a la información recabada en la presente investigación, a través de entrevistas realizadas a cuidadores informales de personas mayores en estado de postración, respecto de sus estrategias de afrontamiento y autocuidado, como también sobre sus percepciones respecto de sí mismo y el cuidar de otros, se concluye en términos de hallazgos y conclusiones lo siguiente:

En primera instancia, es importante destacar que la totalidad de los ocho cuidadores entrevistados, presentaron sobrecarga de acuerdo a los resultados arrojados por la escala de medición de sobrecarga del cuidador de Zarit. Si bien en investigaciones asociadas a las temáticas de cuidados informales se describe y caracteriza sobre la carga psicosocial, y cómo ésta se manifiesta producto del ejercicio de cuidados, actualmente no es posible aseverar que todos los cuidadores informales tengan carga o estrés, A pesar de esto, el hecho concreto de la presencia de carga psicosocial en todos los entrevistados, tanto hombres como mujeres, evidencia y refuerza el planteamiento sobre la relación que existiría entre los cuidados informales y la carga psicosocial.

En tanto los resultados del Zarit, éstos arrojaron sobrecarga intensa en la totalidad de los participantes de la investigación, a su vez fue posible contrastar en las entrevistas manifestaciones y descripciones respecto de la sobrecarga que se experimenta por parte de los cuidadores, dichas conceptualizaciones son posibles de comprender desde dos tópicos, estos corresponden a la sobreimplicación que existe en el cuidador con el adulto mayor cuidado, y las situaciones asociadas al sentirse sobrepasado; respectivamente el primero guarda relación con un grado de implicación excesiva en relación al cuidado del adulto mayor que lo requiera, asumiendo personal y exclusivamente los cuidados otorgados, en ocasiones incluso por sobre asistencia profesional ambulatoria. Por otra parte se presentaron situaciones referentes al sentirse sobrepasado respecto de la tarea de

cuidar, en donde declaraciones respecto al estrés y sus distintas consecuencias tanto físicas, psíquicas, anímicas y afectivas se muestran como constantes. De acuerdo a lo anterior, se señala como un elemento característico de los cuidadores participantes la presencia de la sobrecarga y como esta se manifiesta de forma similar en los distintos casos de cuidados, lo que en definitiva sugiere una correlación entre carga psicosocial y cuidados informales.

En cuanto a las percepciones subjetivas respecto a la tarea de cuidar a otro, se han concluido distintas nociones sobre la temática, entre los que destacan una predominancia respecto a los cuidados de tipo físico, priorizando las atenciones y controles médicos, al igual que la atención de las distintas necesidades del tipo físico del adulto mayor, como lo es el mantenerlo aseado, el mudarlo, el mantenerlo alimentado, entre otros, corresponden a las acciones que se le atribuye mayor importancia por parte de los cuidadores. A pesar de ello, de igual forma existen percepciones de cuidado en torno a un elemento afectivo, las cuales contemplan el bienestar psíquico y emocional de la persona receptora de cuidados, lo cual aparece con mayor relevancia respecto de un análisis posterior, puesto que distintas variables de índole afectivo se mencionan en relación a los cuidados empleados, y cómo debieran ser estos en general una vez cumplidos los cuidados físicos; entre los que destacan la interacción constante que debe existir con la persona mayor, la estimulación cognitiva, también la ejecución de diversas dinámicas en torno a los cuidados, como el bailar, cantar, entre otros. De acuerdo a las percepciones que se desprenden de la investigación, se plantea que la importancia atribuida tanto a lo físico como lo afectivo responde a las distintas motivaciones y circunstancias que llevaron al cuidador a asumir los cuidados del adulto mayor, dentro de éstas, destacan motivaciones basadas en lo afectivo, en compromisos previos, incluso motivaciones asociadas al deber, lo que en definitiva permite la comprensión sobre los niveles de importancia atribuidos a los cuidados en general.

Por otra parte, es posible concluir respecto a la percepción de cuidado de sí mismo en los cuidadores entrevistados, en donde se aprecia que efectivamente se tiene conciencia sobre el cuidado de sí mismo por parte de los cuidadores, incluso es señalado como elemento importante en la mayoría de los casos, sin embargo, no se realizan acciones en pos del cuidado de sí, puesto que el poder ejercer procesos de este tipo se ve entorpecido por las distintas circunstancias que caracterizan los cuidados informales, destacando principalmente la organización de la vida del cuidador en torno a la persona postrada; de acuerdo a lo anterior, la mayoría de los entrevistados refieren sobre sus cuidados propios en pos del adulto mayor, es decir, el cuidado de sí mismo se concibe para poder ejercer y mantener los cuidados respectivos a un otro, donde se puede observar una apropiación e integración del papel de cuidador como absoluto responsable del adulto mayor, en ese sentido, la motivación para mantener el bienestar personal es para mantener el bienestar del otro. Lo descrito anteriormente guarda directa relación con las estrategias de autocuidado presentes en los cuidadores, en donde las percepciones del cuidado de sí mismo y la importancia atribuida, determina las estrategias de autocuidado que se realizan.

Ante los discursos de los participantes se reconocen valoraciones importantes en cuanto al cuidado propio, el cual apuntaría a la mantención del bienestar individual mediante estrategias de prevención, cabe destacar que estas percepciones de autocuidado a pesar de que estén muy conscientes en las narraciones de los cuidadores, la información recolectada permite evidenciar que no se realizaría acciones considerables en torno al autocuidado, esto por la presencia de distintos determinantes, entre los que destacan factores socioeconómicos, de tiempo, de intereses propios, y de igual manera, las consecuencias de la carga psicosocial.

Dicho esto, la conducta contradictoria que se presenta se puede relacionar con los conocimientos sobre las acciones preventivas que permiten establecer una óptima salud personal, pero a su vez, dichas nociones se entienden bajo los términos de los tipos de relaciones que se mantienen con los otros y los quehaceres que implican dichos vínculos,

en este caso la prestación de cuidado al adulto mayor y la organización diaria del cuidador en torno a este. Por su parte, la ejecución de cuidados informales consta de características y efectos particulares, lo que podría obstaculizar directamente la manera de cuidarse del cuidador, principalmente debido a que el cuidador informal organiza y estructura sus quehaceres y pautas de acción en torno a la persona mayor, lo cual no contempla prioritariamente acciones respecto del cuidado de sí mismo y autocuidado

Respecto a los estilos y estrategias de afrontamiento asociadas a los recursos individuales de los sujetos, como también de las medidas prácticas para hacer frente a los eventos estresores que emergen a partir de las adversas condiciones mediante la cual se establece el ejercicio del cuidado, fue posible reconocer a través de los discursos de los informantes de la investigación una tendencia generalizada a la utilización de estilos de afrontamientos centrado en lo emocional. Esta predominancia se reflejó en las mismas experiencias relatadas principalmente por las mujeres entrevistadas, quienes evidenciaron intentos por apartarse o distanciarse del problema, la aceptación de la incidencia en torno a la generación o mantenimiento del problema, el intento por contener las respuestas emocionales, como también la evitación del problema generando una idea o pensamiento irreal, que consecuentemente respondería a una necesidad de hacer frente a todas a aquellas situaciones estresantes de manera inmediata. La explicación del privilegio de este tipo de estrategias centradas en la emoción por sobre aquel centrado en los problemas, se enmarca en relación con la causalidad de la baja percepción del apoyo social que mantienen y expresan los cuidadores informales en sus relatos. En tal sentido, gran parte de los entrevistados refiere que el círculo más inmediato que poseen sería bastante estrecho, por lo cual, el hecho de buscar apoyo de terceros para sobrellevar eventos estresantes no constituirá una opción tácita para un sistema vincular mayoritariamente reducido, es por ello que las medidas centradas en la emoción, si bien no mitigan o eliminan el problema a la base de la generación de estrés, sería mayormente efectivo para poder reincorporarse a las labores de cuidado.

Las estrategias de afrontamiento se desarrollan a partir de la incidencia de los estilos de afrontamiento, en tal sentido, esta dimensión sería la responsable de determinar las preferencias entre uno u otro tipo de estrategia. Fue posible constatar que los estilos que operaban dentro de los participantes de la investigación eran de carácter disfuncional, los que en estricto rigor, responderían tanto a los recursos que estos individuos poseen, como también a las condiciones que presenta el medio, en tal sentido, la responsabilidad del cuidado, el bajo apoyo social y la percepción subjetiva del cuidador principal constituyen factores fundamentales a la hora de explicar esta prevalencia.

Bajo la consideración del establecimiento generalizado de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, la predominancia de estilos disfuncionales y una sobrecarga intensa a partir de la prestación de cuidados, se podría esclarecer el bajo interés por parte de los cuidadores en evitar las diversas situaciones estresoras en un largo plazo para erradicar el problema a la base, ante ello, más bien se presenta una congruencia entre los informantes en desarrollar medidas prácticas que tengan efectos en un corto plazo y que permitan desarrollar y sobrellevar las labores de cuidado. Bajo la misma línea, esta serie de condiciones terminaría por explicar la baja estructuración y ejecución de estrategias de autocuidado como medidas preventivas ante la posible presencia de la carga psicosocial asociadas al desarrollo del cuidado informal. Respecto de las estrategias de autocuidado estas no se presentan en su totalidad en el discurso de los entrevistados, ya que de acuerdo al escaso tiempo disponible y la ocupación constante de los cuidadores informales no es posible establecer o ejecutar medidas que permitan prevenir las distintas eventualidades que conllevan los cuidados informales.

Finalmente, haciendo una distinción en el género de los informantes se concluye que si bien los estilos y estrategias de afrontamiento aluden a soluciones de índole inmediatas y que a la vez no existen medidas preventivas de autocuidado significativas en ninguno de los cuidadores entrevistados, se evidencia en las mujeres de la muestra una significación emocional a lo que respecta el papel de cuidador, reflejándose en el compromiso y relevancia afectiva que tiene la actividad de cuidados para ellas y esto, a pesar de las

repercusiones que esto ha tenido en sus vidas, trae consigo cierto grado de adecuación a los roles de género impuestos históricamente, es en este punto en donde se posiciona una de las principales diferencias respecto a la muestra masculina de la investigación, debido a que estos asumen el compromiso de las labores de cuidado no como una imposición de los determinantes culturales, sino que más bien se desarrolla a partir de iniciativa propia o por no haber existido otra opción, es decir, existe mayor premeditación para la asunción de rol.

7.1 Discusión

Respecto de la investigación presente, es importante señalar que una posible limitación en torno al estudio de conocer las estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales, fueron los resultados correspondientes al test de Zarit, ya que la totalidad de la muestra de la investigación obtuvo resultado de sobrecarga intensa, lo cual no permite conocer sobre estrategias de autocuidado y afrontamiento distintas a las que presentan los cuidadores entrevistados. En ese sentido, sería recomendable desarrollar una investigación a futuro en la que idealmente, se pudieran realizar contrastes o establecer diferencias entre los resultados -ausencia de sobrecarga, sobrecarga moderada y sobrecarga intensa-, para así realizar una tabla comparativa en torno a los mismos. De esta manera, se podría obtener una gama más amplia de estrategias de afrontamiento y estrategias de autocuidado empleadas por cuidadores informales sin sobrecargar, con sobrecarga moderada y sobrecarga intensa.

Igualmente, en una eventual y posterior investigación, sería importante abarcar de mejor manera la diferencia entre el género del cuidador, ampliando el número de las unidades de información hacia una cantidad de sujetos equitativa entre sujetos de género femenino y masculino, con el objetivo de evaluar y describir de manera más específica los aspectos relacionados con las estrategias de autocuidado y de afrontamiento.

Finalmente la presente investigación permitirá teorizar respecto a la falta de estrategias de autocuidado y afrontamiento eficientes, y como esta ausencia se explica por la presencia de la carga psicosocial presente en la totalidad de la muestra específica. En concreto los resultados obtenidos se entenderían como información preventiva, lo cual al tener conocimiento de la carga psicosocial de algún cuidador, se realicen actividades o asistencias que potencien a su vez las acciones de autocuidado con el fin de mitigar el estrés y la carga de forma efectiva.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abela, J. (2011). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. Universidad de Granada, España.

Álvarez, Lourdes, González, Ana María, & Muñoz, Pedro. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. Recuperado en 16 de diciembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91122008000600020&lng=es&tlng=es.

Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Ediciones Morata. Madrid, España.

Aniorte, J. & Barrera, P. (2013). Kurt Koffka, extracto de “Percepción: Introducción a la teoría de la Gestalt” (1922), Universidad Miguel Hernández. Facultad de Psicología, España.

Arriagada, I. (2009). *La Crisis del Cuidado en Chile*. CEM: Centro de estudios de la mujer, Santiago.

Badia, X, Lara, N & Roset. (2004). *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer*, Grupo Health Outcomes Research Europe. Barcelona.

Bastías, E. & Sanhueza, O. (2004). *Conductas de autocuidado y manifestaciones perimenopáusicas en mujeres de la comuna de Concepción*. Chile, Concepción. *Revista de ciencia y enfermería*, 10(1), 41-56.

Bilbao, M. (2008). *Creencias Sociales y Bienestar: valores, creencias básicas, impacto de los hechos vitales y crecimiento psicológico.* Tesis Doctoral. Facultad de Psicología, Universidad del País Vasco.

Bastida, D., Naqui, E., Jofre, S., & Fetscher, A. (2016). *Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.* Gerokomos vol.27 no.1, Barcelona.

Beltrán, C. & Tirapegui, C. (2007). *Evaluación de autocuidado y calidad de vida, de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atención domiciliaria del centro de salud familiar Gil de Castro, Valdivia, durante el periodo de Abril-Agosto del 2007.* Universidad Austral de Chile, Facultad de medicina, Valdivia.

Botero, J. & Páez, E. (2013). *Caminos para la resiliencia: La resiliencia y el afrontamiento positivo: conceptos atados.* Boletín informativo N° 3. Medellín, Colombia.

Boullosa, G. (2013). *Estrés académico y afrontamiento en un grupo de estudiantes de una universidad privada de Lima. Perú.*

Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

Camargo, B. (2004). *Estrés, Síndrome General de Adaptación o Reacción General de Alarma.* Revista Médico Científica, Facultad de Medicina, Universidad de Panamá.

Cantón, J. (2014). *La discapacidad (Características y necesidades de las personas en situación de dependencia)*. Ciclos formativos. Editorial Editex. España.

CEVE. (2015). *Estudio Sistematización y Descripción de los perfiles de las Cuidadoras de Personas Dependientes, Las demandas de Apoyo que las Cuidadoras Presenten y Los Programas Existentes para Aliviar el Trabajo de Cuidado*. Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, Santiago.

Cifre, E. (1999). *Bienestar psicológico, características del trabajo y nuevas tecnologías: validación-ampliación del modelo vitamínico de Warr*. Tesis Doctoral: Universitat Jaume I.

COPRAD. (2011). *Guía de Autocuidado y Cuidado Para Personas Cuidadoras Familiares de Personas Mayores en Situación de Dependencia*. Santiago: Servicios Sociales Integrados.

Córdoba, E. (2009). *Factores psicosociales y su influencia en el bienestar laboral*. Universidad de Buenos Aires: Proyecto UBACYT.

Dosne, C. (2013). *Stress y resiliencia: Hans Selye y el encuentro de las dos culturas*. Revista de medicina vol.73 no.5. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Duval, F., González, F. & Rabia, H. (2010). *Neurobiología del estrés*. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 48(4), 307-318

Espinoza, M. & Jofré, V. (2012). *Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales*. Concepción: Ciencia y Enfermería

Fernández-Abascal, E. G. (1997). *Estilos y estrategias de afrontamiento*. Cuaderno de prácticas de motivación y emoción. Madrid: Pirámide, 189-206.

Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). *Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor*. Temuco: Universidad De la Frontera.

Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping: Theoretical and research perspectives*. Londres: Routledge.

Guber, R. (2001). *La etnografía: Método, Campo y Reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.

Gutiérrez, J. (1998). *Estrés y eustrés*. Revista electrónica de Psicología Vol. 2, No. 1. Barcelona.

IMSERSO. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Observatorio de personas mayores. Secretaría de estado de política social . Madrid

López, M. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa cómo mantener su bienestar*. Madrid : Colección estudios serie dependencia.

Martín, M. (2010). *Implicaciones epistemológicas de la noción de forma en la psicología de la Gestalt*. Revista de historia de la psicología. Universidad de Málaga. Valencia.

Martínez, M. (2007). *La investigación cualitativa etnográfica*. México D.F.: Editorial Trillas

MINSAL. (2008). *¡Yo Cuido Mi Salud!* Lima: Ministerio de salud del Perú.

MINSAL. (2008). *Dependencia de los Adultos Mayores en Chile*. Santiago: Departamento de estudios y desarrollo-Superintendencia de Salud .

MINSAL. (2015). *Programa más adultos mayores autovalentes: Taller de Autocuidado*. Santiago: Subsecretaría de redes asistenciales. División de atención Primaria.

Muñoz, F. & Nora, E. (2009). *Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud*. *Salud colectiva*, 5(3), 391-401. Recuperado en 03 de julio de 2017, de

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652009000300007&lng=es&tlng=es.

Naranjo, M. (2009). *Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo*. *Revista educación*. Universidad de Costa Rica.

Navarro, Y., & Castro, M.. (2010). *Modelo de dorothea orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería*. *Revista de Enfermería Global*. Recuperado en 03 de julio de 2017, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004&lng=es&tlng=es.

OMS, (2015). *Envejecimiento y Salud*. *Centro de prensa*. Recuperado el 03 de julio de 2017, de

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>

Pérez-Salanova, M. (1998). *Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones.* España: Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia.

Prado, L., González, M., Gómez, N. & Romero, K. (2014). *La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem, punto de partida para calidad en la atención.* Revista Médica Electrónica, 36(6), 835-845. Recuperado en 25 de noviembre de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004&lng=es&tlng=es.

Punamäki, R., & Aschan, H. (1994). *Self-care and mastery among primary health care patients.* Social Science & Medicine, 39(5), 733-741.

Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa.* Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Sandín, B. (2003). *El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales.* Madrid, España: Revista internacional de psicología clínica y de la salud. Vol. 3, núm 1. pág 141-157.

Selye, H. (1978). *The Stress of Life.* New York: McGraw Hill. (Original publicado en 1956).

SENAMA. (2009). *Las Personas Mayores En Chile: Situación, avances y desafíos en el envejecimiento y la vejez.* Servicio nacional del adulto mayor. Santiago

SENAMA. (2011). *Cuidados y Dependencia en Chile. Acciones y modelos de intervención.* Servicio nacional del adulto mayor. Santiago.

SENAMA. (2012). *Políticas públicas para las personas mayores en Chile*. Servicio nacional del adulto mayor. Santiago.

Solís, C. & Vidal, A. (2006). *Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes*. Lima, Perú:

Taylor, S. & Bogdan, R. (1984) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Editorial Paidós Ibérica.

Triviño, Z. & Sanhueza, O. (2005). *Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería*. Revista Aquichan, vol. 5, núm. 1. pág. 20-31 Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia.

Troncoso, D. (2013). *Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales*. Facultad de ciencias sociales, Departamento de Sociología y Comunicación, Salamanca.

Trucco, M. (2002). *Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales*. Revista chilena de Neuropsiquiatría Vol. 40, Santiago.

Vázquez, C., Crespo, M. & Ring J. (2000). *Estrategias de afrontamiento*. Capítulo 31. Canadá. Recuperado en 22 de Noviembre de 2017 de: http://webs.ucm.es/info/psisalud/carmelo/PUBLICACIONES_pdf/2000-Estrategias%20de%20Afrontamiento.pdf

Vaquiroy, S. & Stieповich, J. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*. Revista ciencia y enfermería v.16 n.2. Concepción, Chile.

Velázquez, Y. & Espín, A. (2014). *Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal*. Revista cubana de salud pública vol. 40 no.1. Ciudad de La Habana.

Viña, F., González, M., García, Y., Malo, S. & Casas, F. (2015). *Los estilos y estrategias de afrontamiento y su relación con el bienestar personal en una muestra de adolescentes*. Anales de psicología, vol. 31, nº 1. Universidad de Murcia, España.

ANEXOS

1. Consentimiento Informado:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados”

I. INFORMACIÓN:

Estimado/a: queremos solicitar su participación en una investigación sobre las estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados. Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier cosa que no le quede clara.

a) Participación: Si acepta participar, tendrá que responder una entrevista que demora una hora aproximadamente. Esta será grabada en audio para registrar sus opiniones. La entrevista puede ser realizada en el lugar y momento que prefiera. No se incluyen preguntas de conocimientos y no hay respuestas correctas o incorrectas. Lo que nos interesa es su verdadera opinión.

b) Riesgos y beneficios: Su participación en esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo ni beneficio para usted.

c) Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria y puede dejar de participar en cualquier momento. Esto no implicará ningún problema para usted.

d) Confidencialidad: Sus respuestas serán totalmente confidenciales, las grabaciones serán almacenadas en la oficina de la profesora responsable de este estudio, sin que aparezcan los nombres de las personas que participaron y será usada solo por el equipo de investigación. Los resultados se publicarán en una tesis de pregrado.

e) Conocimiento de los resultados: Tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, escriba su correo electrónico en la planilla que se adjunta y cuando se publiquen los resultados se le enviará una copia.

f) Aceptación de participación: Si acepta participar en esta investigación, le pedimos completar sus datos en el formulario que aparece en la siguiente página. Le pedimos firmar dos copias, para que una quede en su poder.

g) Equipo investigador: Esta investigación está siendo realizada por Emerson Gutiérrez, Paulina Jara, Matías Las Heras y Bárbara Sepúlveda, tesis de la carrera de Psicología de la Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez.

f) Datos de contacto: Por cualquier asunto relacionado con esta investigación, puede comunicarse con la profesora responsable, Ximena Solar, docente de la Escuela de Psicología de la Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez.

Prof. Ximena Solar Arranz
Dirección: General Jofré 462, Santiago.
Correo electrónico: ximesolar@gmail.com

II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

Yo, _____ (nombre _____ y _____ apellido) _____
..... acepto
participar en el estudio sobre estrategias de afrontamiento autocuidado en cuidadores
informales de adultos mayores postrados.

Declaro que he leído y he comprendido las condiciones de participar en este estudio. He
tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al
respecto.



Acepto

Correo electrónico para recibir copia de los resultados:

Fecha:

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia para el/la participante y
otra para el equipo investigador.

Firma Participante

Directora (I) Escuela de Psicología

2. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO –ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora:	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.					
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

3. Entrevistas

Entrevista número uno (Mujer, 48 años, Puente Alto)

¿Cómo se describiría a sí mismo?

¿Yo como persona?...no sé, buena persona, cariñosa...(risa) o sea responsable igual con mis deberes , con las cosas que tengo que hacer.

¿Qué cosas la caracterizan?

Emm...no sé (risa) el ser amigable, ser comprensiva.

¿Qué o cuáles son las cosas que la motivan en estos momentos?

Emm... (Risa) no sé, ser buena persona, tratar de salir adelante, vivir la vida bien.

¿Con quién vive?

Con mi esposo, mi hijo y mi mamá.

¿A quién cuida?

A mi mamá.

¿Qué le ocurre a ella?

Ella quedo, tuvo neumonía, quedó con minuscapacidad y ya no camina, habla poco, quedó con sonda nasogástrica porque le dio, ¿cómo se llama?...deglución y quedó casi postrada, o sea, ella ya no se vale por sí sola.

¿Qué ha significado para usted cuidar a una persona en aquel estado?

Harta responsabilidad y hartito...o sea no, o sea trabajo si igual...más pena de verla así, o sea igual tiene Parkinson, demencia senil, entonces cada vez va retrocediendo, entonces igual para uno es difícil.

¿Ha recibido algún tipo de formación o algo por el estilo con respecto al cuidado?

Con el cuidado si, en el consultorio me hicieron como uno... ¿cómo se llama?, emm una emm, procedimiento para el cuidado como tomarla, como hacerle los ejercicios, todo eso.

¿Y eso era parte de algún programa?

Si, para postrados, porque ella está inscrita ahí en el consultorio.

¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su madre?

Bueno desde que está así más de un año, pero yo antes siempre la cuidaba antes así que quedara mal, o sea igual estuvo viviendo conmigo antes.

¿Cómo llegó a cuidar a su madre? (¿Qué la llevó a tomar esa responsabilidad?)

Porque quedó más débil y más... ¿cómo se llama?... y más delicada después que tuvo la neumonía, entonces mandarla a otra parte era más complicado, o sea igual pensábamos haberla mandado a un hogar o cosas así, pero no, ellos dicen que no y hay que traerla a mi casa y hay que cuidarla.

¿Comparte el cuidado con otra(s) personas?

No, o sea yo soy la que la veo cien por ciento a ella, yo la mudo le doy el alimento, la llevo a los controles, la llevo al médico si le pasa algo, bueno en eso mi marido y mi hijo se quedan con ella cuando tengo que hacer algo, pero la miran no más, no le hacen nada, hay que estarla posicionando, hay que estarla... o sea hacerle todo.

¿Cómo se sintió con aquella decisión de convertirse en cuidadora de una persona?

Igual es difícil porque hay que estar pendiente de ella, o sea de que, estarla moviendo para que no le salgan escaras, a cualquier cosa que le pase, estar preocupada de ella, así que igual es...complicado.

¿Usted cómo se siente con este rol? ¿Por qué?

Bueno a veces igual como... sobrepasada porque igual tengo que hacer las cosas de la casa y verla a ella, entonces igual es como, o sea no, igual bueno es como una carga o sea entre comillas, porque uno tiene su casa, tiene su esposo, su marido entonces uno tiene que hacer las cosas de la casa y verla a ella, entonces igual es (...)

¿Qué la motiva a cuidar a su madre?

De que ella siga viviendo, que esté un poco mejor de sus enfermedades de que trate de llevar una vida mejor con cariño, no sé.

¿Cuánto tiempo le dedica a las labores de cuidado?

Es que igual es todo el día, porque igual hay que hacerle todo durante el día (risa).

O sea en estimación, sería ¿tiempo completo?

Eso, o sea el todo el día y la noche igual porque igual se tiene que levantar a ver como está y todo.

¿Qué ha significado para usted cuidar a su madre este año que ha sido mayormente complicado?

Cómo ¿cómo ha sido? (...) igual pesado, como le dije igual una carga entre comillas porque uno tiene que ver todo lo de ella.

¿Cuáles han sido las diferencias en su vida que se han generado en su vida desde que usted es cuidadora? (Las diferencias como un antes y un después)

O sea ahora es menos tiempo para uno, uno no puede salir, o sea, nada de vacaciones de cosas así de... por ser tengo que ir a un cumpleaños, tengo que ir a cierta hora porque no la puedo dejar sola, entonces (...)

¿Cómo ha evolucionado ese proceso del cuidar? (Desde las primeras veces que empezó a cuidar hasta ahora)

Tengo más... ¿cómo se llama?, tengo o sea las técnicas que me han enseñado para tomarla mejor, para moverla, cambiarla de posición, hacerle ejercicios, todo eso.

¿Podría relatarnos un día típico suyo?

Bueno en la mañana, bueno verla como está, mudarla, cambiarla de posición, después darle la leche, después un rato más o sea hacerle los ejercicios en la cama, después darle de nuevo la leche, mudarla de nuevo, después como a las dos o tres de la tarde la levanto, la llevo a la silla para afuera, que tome el sol, bueno de ahí que tome el aire (risa) después la entro, le doy de nuevo leche, entonces... así me llevo con ella y después le hago otro poco de ejercicio, después la acuesto, le pongo la tele , estoy con ella, le converso y... hasta la noche, después (¿?) en la noche le doy alimento.

¿Usted tiene hermanos?

Sí.

¿Cuál es el rol que cumplen ellos en función a los cuidados de su madre?

Es que como es hombre viene poco a verla, o sea, igual viene a verla...no tiene tanto contacto así con ella, no le hace nada, o sea el no la muda, no le da leche, no hace nada de eso. O sea yo dije yo me la traigo, yo me hago responsable, bueno que él igual es responsable porque yo igual he llevado, le pasa algo y está enferma parto con ella al consultorio o al hospital y paso con ella entonces, yo soy la que está con ella.

Entonces, el asumir los cuidados ¿fue un acuerdo o una decisión suya?

O sea yo decidí traérmela a mi casa.

¿Qué sentimientos y/o estados más difíciles ha sentido desarrollando esta labor?

Emm... de pena, de... a veces rabia, porque igual a veces como que uno se pone así como histérica, pero más de pena de verla a ella que se... o sea que no está como antes ... que se está deteriorando, que le puede dar otra cosa y que su enfermedad puede ir avanzando.

¿Se ha visto sobrepasada o estresada en algún momento?

Sí.

A partir de eso ¿Cuáles son las situaciones que la estresan o sobrepasan?

Eso mismo, o sea estar... a lo mejor no estar tanto con ella, ver que no le pase nada, que no tenga ninguna escara, que esté bien o sea...una constante preocupación.

¿Qué pensamientos surgen en esos momentos de estrés?

Bueno hartas cosas, no sé a veces uno piensa en no cuidarla más o que... le pase luego, no sé.

Y en esas mismas situaciones ¿cuáles son las emociones que se generan o emergen?

Si igual, mira como que de principio igual me dio harta pena, lloraba y todo, bueno igual de repente lloro, pero como que lo he controlado, como que he tratado de ser fuerte y de

que igual no hay que traspasárselo a ella porque siente y se da cuenta de cosas y estar así más firme, porque igual es algo que, o sea que tiene que ir pasando a medida del tiempo.

¿Cómo enfrenta esas situaciones cuando se ve sobrepasada?

Trato de pensar y de respirar aire (risa) y de verla a ella que me mira con sus ojitos así y está aquí todavía, tengo que darle para adelante no más (risa) yo me doy ánimo.

¿Usted considera que aquello le da resultados?

¿Calmarme?, sí, sí.

¿Qué cree que necesitaría para no sentirse sobrepasada y/o estresada?

O sea a lo mejor más tiempo para mí, hacer algo... o que alguien me ayude a verla un rato, bueno que igual así cuando yo salgo igual como que a veces me o sea tomo aire o cuando voy a comprar, o voy a ver una amiga un rato, mi hijo le digo ya quédate un rato con ella y... o salgo no sé.

¿Pide ayuda o habla o habla con alguien acerca de esta situación?

O sea si, lo mismo cuando le dije que tengo que ir a comprar algo, les digo que la vean y a veces bueno le ha dado leche, eso no más (risa) o cuando tengo que ir al médico o a sacar alguna hora o algo así me atraso le digo que lo haga.

Cuando se siente estresada, ¿lo comenta con alguien? (¿pide ayuda?)

Si, con mi cuñada, ella siempre me aconseja igual, o sea me dice que lo he hecho bien y que no, que igual ha estado estable.

Bajo una estimación, ¿de cuánto tiempo libre dispone para usted misma?

Bueno ahora, como está durmiendo yo trato de acostarme un rato, ver un poco tele, de almorzar.

¿Para usted qué significa cuidarse?

Yo tengo que cuidarme para cuidarla a ella, para estar bien (risa) porque si yo estoy mal...tratar de que no me pase nada, sino imagínese, bueno igual a lo mejor si me pasa algo tendría que ir quizá a otra parte, no sé, igual uno tiene que (...)

¿Qué tan importante es para usted cuidarse?

Porque soy responsable de ella y tengo que estar bien para cuidarla a ella.

¿Qué necesitaría usted para cuidarse mejor?

Emm...nada es que igual me trato de cuidar bien, como bien, dormir más porque igual uno siempre anda con sueño, cansada.

¿Qué áreas de su vida cree que ha dedicado más cuidado? (Como el tiempo de ocio, la pareja, amistad, estudios, creencias, etc)

Si, el área social, la pareja.

Entonces, ¿eso es a lo que más ha dedicado cuidado?

No, no entendí (risa)

(Aclaración)

La familia igual.

¿Y las que más ha descuidado?

Bueno, las amistades puede ser, ya que hay menos contacto, bueno igual trato de ahora juntarme con mis ex-compañeras, entonces a veces tenemos... una vez al mes por lo menos de juntarnos y conversar.

Y cuando realiza aquellas juntas con sus ex-compañeras por ejemplo, ¿quién queda al cuidado de su madre?

A veces con mi hijo o con mi marido que me dice ya sale igual te sirve para distraerte, pero estoy así pendiente, o sea ellos no le hacen nada, se quedan ahí no más, la ven () pero uno llega a darle la leche, que a mudarla, que a cambiarla de posiciones, todo porque si igual les digo a ellos “ayúdame a correrla” o no sé, “súbela”, “no es que me da miedo”, que... a ellos les da miedo tomarlas porque no saben cómo, porque igual hay que tomarla con cuidado.

¿Usted por qué cree que es importante cuidar de sí mismo?

Porque tengo personas que tengo que ser responsables de ellas, porque si no me cuido yo, ¿quién me va cuidar?, mi mamá no me va a cuidar tampoco, si no que yo a ella entonces tengo que estar bien.

¿Qué cosas y/o situaciones le facilitan cuidarse a sí misma?

No sé, Alimentación, comer bien.

¿Qué cosas cree que le dificultan cuidarse?

Ninguna, dormir mal... no tener un poquito de descanso.

¿Cómo cuida su salud?

No sé, teniendo buena higiene, buena alimentación, nutrirse bien.

¿Cómo describiría usted su salud actual?

Un poquito estresada (risa) un poquito obesa (risa).

En ese sentido, ¿Cuál es la importancia que usted le atribuye a su salud mental?

Igual importante porque uno tiene que estar... bien, o sea igual me han dado remedios para como la depresión, algo así que me dieron primero, pero no quise tomarme los remedios porque igual podía hacerse... ¿cómo se dice?... depender de ellos, algo así y no me los tomé, entonces así pude salir bien y o sea pensar positivo.

¿Usted recurre regularmente a algún centro de salud o con algún médico o psicólogo?

Si, están viniendo de la municipalidad como apoyo terapia y le hacen a mi mamá kine y le enseñan los ejercicios a uno y viene un psicólogo.

¿Acude una especie de equipo?

Si, un equipo.

¿De qué manera se da cuenta usted que su salud sufre algún cambio?

¿Cuándo estoy más irritada? (...) cuando estoy durmiendo mal, que a veces igual despierto en la noche y como pienso mucho, pienso mucho y como ya, digo ya, no voy a pensar tanto y que pase lo que tenga que pasar.

En ese sentido, ¿Cómo es su ciclo del sueño? ¿Le cuesta conciliar el sueño, tiene interrupciones o despierta apresuradamente?

No me quedo dormida igual, no me cuesta mucho quedarme dormida pero igual despierto en la noche

Entonces, ¿presenta interrupciones del sueño durante la noche?

Claro.

¿Qué es para usted el autocuidado?

¿Cómo autocuidado? (...) que es bueno, que uno tiene que cuidarse a uno porque, o sea porque tiene que empezar uno a quererse y tratar de cuidarse.

¿Usted tiene algún pasatiempo?

No, tenía antes. Hubo un tiempo que estaba yendo al gimnasio con mi cuñada y después deje de ir, o sea por lo mismo fue igual así hace tiempo, hace unos meses.

¿Por qué dejó de asistir?

Porque han venido a verla o he tenido que llevarla al médico o de repente llegué y se sacaba la sonda, entonces hay que estar ahí viéndola, porque si no hay nadie no puedo llegar y salir. [EG17]

¿Cuándo considera que fueron sus últimas vacaciones?

Bueno, este año no pudimos ir de vacaciones por lo mismo (risa) del año pasado, en Enero, antes que fuera más intensivo, en verdad como dos años porque este año no fuimos.

¿Qué tan satisfecha se siente con el tiempo que pasa tanto con su familia como amigos?

Es que igual salgo poco, no salgo tanto.

¿Pero se siente satisfecha con el tiempo?

No, siempre falta tiempo (risa).

Y con respecto a su familia, ¿se siente satisfecha con el tiempo que le otorga?

Sí.

¿Cree que haya algo que no le hemos preguntado que quizá sea importante decirlo?

Emm... no sé (risa).

En base a su experiencia, ¿qué le aconsejaría a una persona que va a comenzar a cuidar a un adulto mayor con dependencia?

Que lo piensen bien (risa) no, igual es harta responsabilidad y tiene que tener harto cuidado, cariño y... estar con ellos todo el día, o sea uno pasa a ser, yo soy como la mamá de ellos, porque igual ellos son más... no se saben valer solos, son más de cuidado,

entonces es como una guagua grande porque tiene que ser responsable de darle sus alimentos a su hora de todo, sus alimentos, sus remedios, todo, su cuidado diario.

¿Qué actividades se le ocurren a usted para poder cuidarse plenamente?

Hacer ejercicios, hacer alguna rutina diaria, no sé tener algún pasatiempo, alguna cosa como para despejarse, igual no es fácil cuidar a una persona así, pero tampoco es difícil porque si uno se lo propone lo logra, o sea lo puede hacer y sobre todo si es un ser querido, uno no lo va a dejar que se vaya a otra parte que no sabe cómo lo van a cuidar.

Entrevista número dos (Mujer, 47 años, La Pintana)

Primero partamos con su nombre, edad...

Mi nombre es (...), edad 47 años, separada hace seis años y cuido a mi papi hace dos años ya las 24 horas, pero antes igual lo cuidaba, pero por horas porque trabajaba. De hecho tuve que dejar de trabajar por lo mismo porque llegó un momento en que a él lo internaron y digo “lo internaron” porque yo nunca estuve de acuerdo... Yo jamás, hasta el día de hoy, todavía yo choco con mi familia por lo mismo, porque yo no estuve de acuerdo. Porque de hecho cuando él se internó el salió caminando de acá, él comía solo. Él volvió ya postrado, con puras papillas, con mamadera y ahí estamos todavía po’... Incluso... Hace cinco meses atrás él estuvo hospitalizado por una neumonía aspirativa y un problema renal, estuvo un mes hospitalizado y no le dieron esperanza, que ya lo teníamos que traer para esperar el final de él porque el alzheimer ya está en la etapa final de él, porque el médico dijo que del momento en que ya dejan de comer y...o sea, claro, dejan de comer

y recibir agua, es porque ya están en su etapa final y que va a llegar un momento en que se le va a olvidar respirar, dijo: “y tu sabes que hasta ahí va a llegar tu papá” y ya lleva cinco meses, se supone que más de un mes no iba a durar, pero ya lleva cinco meses. Él se alimenta por sonda, por la nasal, con pura leche y sopa de la que le dan en el consultorio, pero la sopa igual que la leche, bien sólida. Y para orinar también él usa sonda y eso po’. No sé qué más les puedo contar.

Cuénteme sobre usted, por ejemplo, ¿Cómo se describiría?

Ah, ya. Yo... bueno, yo con mi papi siempre hemos sido muy apegados, siempre siempre. Si yo con decirle que yo a los quince años todavía dormía con él y yo siempre pensé, o sea, tuve claro que iba a llegar un momento en que yo iba a tener que dejar de trabajar pa’ cuidarlo porque como le digo, siempre hemos tenido muy buena relación los dos...porque llega un momento en el alzheimer en que se ponen agresivos y todo, pero conmigo no. A mí me hacía caso, pero por ejemplo yo para darle una orden, porque él todavía entiende algo, por ejemplo si yo le digo “papá”, él no me hace caso. Yo le tengo que decir “don Luis”, le digo: “ya don Luis, nos toca baño”, “ya don Luis, le voy a echar crema” porque él alega por todo, “ya don Luis, nos vamos a cortar las uñas”, pero si le digo: “ya papá, lo voy a bañar”, no, empieza ahí con sus mañas porque ellos prácticamente vuelven a ser bebés po’. Igual ha significado que tuve que dejar mi casa, que, de Curicó, por eso le dije del horario porque yo viajo después de almuerzo. Yo antes viajaba todos los fines de semana, pero ahora viajo una vez al mes, cada tres meses, cada dos meses...[3] Porque tampoco le confío el cuidado, somos cuatro hermanos, tampoco le confío el cuidado al 100% a ellos porque ellos no, no le dedican el tiempo que yo le dedico a él.[4] Porque es despertar, por ejemplo, yo a las siete de la mañana yo ya ando funcionando porque él duerme en las mañanas, pero él despierta y yo no me muevo del lado de él, que ya vamos haciendo el aseo, el se alimenta cada 3 horas, tiene que alimentarse y bueno, él igual conversa, no se le entiende pero “ya”, “sí”, le digo yo, “más rato”... Pero mis hermanos no tienen esa paciencia con él po’ y para mí lo más complicado es cuando hay que mudarlo porque sola no se puede hacer por el problema de la sonda, porque muchas veces acá ha pasado que lo han mudado y él llega y se tira la sonda y ahí es doloroso para él porque

hay que estar llamando, si es fin de semana hay que llamar a la ambulancia, para que lo lleven al (...) y si es día de semana no es tan complicado porque como vienen del consultorio día por medio, del programa Postrados, entonces yo también ahí soy media pesadita porque yo también, cada vez que yo salgo, por ejemplo, ya, yo salgo hoy día, una suposición, me llaman mañana: “oye, es que el papi se sacó la sonda”, “ya” le digo yo, “llamen a la ambulancia”. A veces viajo sábado en la tarde o digo: “voy a viajar en la tarde para hacérselo más fácil a ustedes”, día domingo: “es que mi papi se sacó la sonda”.

Entonces igual a mí... yo sé que ahí ellos no se preocupan mucho de él po’, o sea, es como decirle: “ya, tome su lechita y en tres horas más vuelvo” y yo no porque estoy con él ahí, constantemente.

Igual el hecho de dejar de trabajar, para mí fue... porque yo sabía que lo tenía que hacer pero no pensé que todavía y como les digo, de dejar mi casa, mi pareja, pero por lo menos él me apoya mucho, sí, en eso yo nada que decir. Igual siento rabia con mi familia, con mis hermanos porque bueno, (se emociona) ¿cómo se llama? ...Igual ellos no ayudan todo lo que tendrían que ayudar.

¿Y cuál es el rol de ellos?

O sea, yo me refiero a... A ver, ¿Cómo les digo? Porque yo a veces les digo: “Chiquillos yo estoy cansada” y ellos: “pero de qué estái’ cansada? Si mi papi está puro acostado”[6] sobretodo una hermana, que ella vive en Puente Alto, con ella chocamos siempre... Somos cuatro hermanos, dos mujeres y dos hombres y ahora actualmente acá está con mi mami... hay otro hermano, pero él está por asuntos de trabajo, pero él llega en la tarde: “ya Mari, ¿hay que hacerle algo a mi papi?, ¿en qué te ayudo?”. Mi hija también me ayuda hartito, ella no está trabajando en estos momentos porque como tuvo a su bebé, está con prenatal o postnatal, no sé.

¿Postnatal?

Eso. Está con su bebé y ella me ayuda mucho porque es técnico, en enfermería y también ella... yo todo lo que he aprendido es porque, bueno, también ella y por... unas personas de España, que es una corporación de alzheimer de España y yo me comunico mucho con ellos, incluso todos los días en la mañana: “¿Cómo amaneció?”, “¿Cómo están?”, me preguntan por mi papi, cómo me siento yo

¿En serio?

Si es que tengo algunas dudas...

Y ellos ¿son de España?

de España, sí,

Ahh, y ¿Se comunican con usted aquí? en España tienen hartos conocimientos acerca de los cuidadores informales

¡Sí! demasiado, demasiado. Así que... Igual de repente me siento cansada, agobiada, pero no, yo digo: “Ya, el de arriba es quien sabe”

Y, ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su papá?

Dos años, o sea, las 24 horas. Como les digo, igual antes lo cuidaba, pero en las tardes porque yo aunque sea de Curicó, igual tenía mi trabajo acá

¿En qué trabajaba usted?

Maestro de cocina, en la CCU

¿Y usted vivía en Curicó? ¿Y usted se vino acá porque-

O sea, por trabajo y... y por mi papi

O sea que desde hace dos años usted está aquí viviendo en Santiago

Sí, ya fijo

¿Y cómo se decidió que usted iba a cuidar de su papá? ¿Usted lo decidió?

Mi familia lo decidió, o sea, igual nos juntamos y todo porque, según ellos... Bueno, se dieron cuenta de que mi papi a la única que le hacía caso, era a mí.[7] Porque a los demás él no... cuando él todavía caminaba y todo, él no le hacía caso a nadie y mi mami tampoco lo podía cuidar, lo cuidaba dentro de lo que podía porque ella también está enferma, es dependiente de oxígeno así que ella tampoco lo podía cuidar. Así que se optó que yo venga a cuidar, pero la idea era de lunes a viernes, así se conversó todo, de lunes a viernes, acaso

yo estaba de acuerdo y yo les dije que sí po', les dije: "pero ustedes saben que yo día viernes, yo sagradamente me voy" y los lunes en la mañana yo estaba de vuelta. Pero resulta que no fue así tampoco porque por ejemplo yo el día miércoles les decía, porque ellos llaman todos los días, bueno, mi hermano que está acá (misma casa), hay otro que vive más allá (indica hacia afuera) y mi hermana en Puente. Yo les decía: "chiquillos, yo el viernes viajo", "Ah, es que yo no sé quién va a cuidar a mi papi" (respondían), yo le decía a mi hermana: "oye, es que voy a viajar", "ah no sé yo poh" . Entonces yo igual y por lo mismo yo dije: "Ah, no voy a viajar tanto para no..." o sea, no es por ellos, es más que nada por mi papi. Si yo no salgo, es por él.

Entiendo, oiga ¿su mamá también está postrada? ¿dónde vive?

No, no, ella vive acá. Ella no está postrada, pero ella no hace nada nada. Porque no... ella tiene EPOC, camina un poco y se cansa. pero en eso ahí me ayuda mi cuñada, la que vive un poquito más allá, también ese mi hermano, nada que decir. Es mi hermana la más terca.

Cuando se decidió que usted cuidaría a su papá, ¿Cómo se sintió con la decisión?

Es que yo no le veía otra opción, otra alternativa. Porque igual habían hablado del asunto de... de un hogar y yo decía: "prefiero yo cuidarlo", pero a las finales igual... porque hubo un tiempo que se puso agresivo ahí conmigo, o sea, era conmigo solamente. Lo otro era que él no dormía en las noches, si él se amanecía, yo me amanecía con él, si él caminaba toda la noche, yo toda la noche con él. Y él dormía en el día o a veces no dormía ni noche ni día, entonces igual pa' mi era de repente muy cansador y ahí optaron que, cuando lo iban a internar, era para que yo retomara mi vida de trabajar y todo, pero yo les dije que yo no iba a volver a trabajar, que yo me volvía a mi casa. Incluso a mi papi lo internaron día jueves, sí, jueves y yo me fui al tiro. Ocho días estuvo, porque yo les dije que nunca lo iba a ir a ver allá y de hecho esa semana que estuvo nunca fui. Pero mis hermanos ahí lo podían ir a ver todos los días, entonces ¿Por qué no lo podían ir a ver a la casa? Ahí mi hermana iba todos los días, entonces, ¿cómo se llama? Me acuerdo que un viernes de semana santa me llamó mi mami, que iban a sacar a mi papi. "Muy bien po'", le dije yo, yo le dije "me voy ahora mismo, pero con la condición de que cuando yo llegue, mi papi esté en la casa porque si llego y mi papi no está, yo me voy. Me devuelvo" Me vine ese

día, incluso yo le dije a mi pareja, él contento también de que lo iban a sacar, yo le dije: “¿tú sabís lo que significa esto?”, “sí, que te devolvís, no importa”, “con tal que saquen a tu papá” me dijo porque ahí en el internado no estaba bien, pasaba dopado, puro dopado... Incluso acá él también tomaba medicamentos, para mantenerlo relajadito y que durmiera, pero no le hacían nada de nada, pero ahora no po’, porque duerme y duerme y si no duerme, bueno, no molesta. Conversa solo porque... o con la tele, así que... si anoche mismo se quedó dormido como a las tres de la mañana y yo tengo cama al lado de él. “Ya don Luis, duerma” le dije y me dijo: “¿por qué?” “porque es de noche y quiero dormir”, dije yo, me dijo “duerme tú po’”. Y eran las seis, cinco y media está despierto, a mí no me gusta que esté despierto solo así que yo también despierto.

¿Cuántos años tiene su papá?

Mi papi tiene 73, si ahora estamos esperando, o sea, la interdicción se hizo el trámite porque como él es pensionado, no se ha podido cobrar su pensión porque yo tenía el poder y la última vez que mandaron a una aseguradora el poder, vino el notario. El notario estuvo mostrándole documentos certificados de él y explicándole, le preguntó si acaso él sabía lo que iba a firmar. Obvio que mi papi dijo que no y ahí él (notario) dijo que no podía firmar así. Así que no se ha cobrado su pensión y cuando estuvo hospitalizado en la aseguradora me hicieron la paleteada de pagarme dos meses, por cuenta de ellos, pero más no pudieron. Ahora tiene cuatro meses ya (sin pensión). El trámite de la interdicción lo llevamos un mes.. perdón, un año y medio y tenía que venir la jueza y ya vino, pero tenía que dar la resolución y anteayer me llamó la abogado de la corporación, que ya estaba listo, pero que tenían que publicarlo al diario... no sé qué diario, me olvidé. Después de eso, dijo que tenía que inscribirlo en el registro civil. Ahí ya se entregaría la documentación. Así que...

¿Y cómo era la relación que tenía con su papá antes?

Buena, como le digo, siempre hemos sido muy apegados los dos, más que con mis hermanos. Siempre los dos. Sí incluso en, sí po, antes que se postrara compartimos pieza con él, teníamos pieza juntos también . Era buena la relación

Y a partir de eso, ¿cómo se siente con el rol que desempeña, ahora?

¿Cómo? ¿En qué sentido?

con el cuidado (...) Claro, ahora que ha pasado relativamente hartó tiempo, ¿se ha ido acostumbrando?

Sí, no, sí estoy acostumbrada ya. Yo sé ya, desde que me levanto lo que tengo que hacer hasta que me acuesto. Como les digo, yo a las siete ya... porque ahí está despierto y lo primero que hago, le lavo la cara y las manos, ahí ya le preparo su leche y ahí después él se queda dormido. Le reviso el pañal y él sigue durmiendo, el duerme más o menos doce y media o una, según como esté también porque él tiene días y días, ayer durmió hasta las cinco y media, durmió todo el día. Pero igual en el día está con medicamentos porque él toma quetiapina de 100, pero él antes tomaba una quetiapina de 100 en la mañana, entera y a la noche eran tres por la neuróloga del hospital y después que salió del hospital me dijeron que eso lo tenía que ver la doctora de Postrados porque en caso de descompensación, pa' darme cuenta. Así que ahora él se toma en la mañana la cuarta parte de una quetiapina, si es más para tenerlo relajado, y en la noche se toma tres cuartas partes, así que... pero él estando despierto igual no molesta, bueno, igual yo paso encima de él porque ya despertando ya como se le hace su aseo y todo, porque está con contención, yo ahí ya le suelto ya, le digo: "yo le voy a sacar esto, pero usted se va a portar bien con las manos", pero conmigo él no hace eso, yo lo suelto porque le hago su ejercicio, las piernas, las manos. Incluso yo estoy con las piernas y le digo: "ya, usted con los brazos" y me mira y me dice: "¿cómo?" y yo le muestro y le digo: "así" y él no se lleva la mano a la... o sea, igual se toca la sonda, le digo: "no se la toque porque le sale sangre", así que a veces eso es lo que no entiendo, que como estando con otras personas él se la saca, porque no, o sea, al momento de mudarlo a él, se suelta. O sea, no tienen el cuidado de, con la sonda porque él ahí llega y se las tira, se las tira.

Yo en la noche espero que él se quede dormido ya bien, lo abrigo en su cama, lo contengo bien, cosa que no tengamos problemas con las manos, pero uno a las finales se acostumbra... (silencio largo)

Inclusive en el consultorio de postrados también me está viendo la psicóloga y ella me preguntó acaso yo le confiaría el cuidado de mi papi a alguna persona que mandara el

departamento del adulto mayor, dijo, por ejemplo, “una hora, tres horas al menos para que usted saliera a tomarse un helado” y yo le dije que no po’, le dije que yo no le confiaba el cuidado de mi papi aunque fuera de consultorio del adulto mayor, “no” le dije yo, prefiero estar yo y hoy día ya, como yo salgo, se quedan mis hermanos, mi hermano con su señora, que como les digo, con ellos no... ellos ningún problema, sobretodo mi hermano. Él que vive más allasito vivió todo el proceso conmigo, mi hermano trabaja, pero él es su propio jefe y se hace su horario. Inclusive él no va a trabajar hoy para que yo me vaya más temprano. Porque yo siempre viajaba en la tardecita cosa que llegara alguien más o menos a la hora y yo no dejara a mi mami sola tampoco porque no se puede quedar con él po’. Así que. Y mi hermana que se viene a dar su... entre comillas, su vuelta el día sábado, pero yo la otra vez le decía a mi mami porque siempre chocamos por lo mismo, porque yo le reclamo po’. Yo le digo que cuál es la ayuda que da ella, si viene por ejemplo, 4:30 o 5 de la tarde y a las 8 (de la tarde) se va. Para mí esa no es ayuda porque a mi papi a esa hora lo tengo ya cambiado de pijama, todo está listo ya. Ahí yo me siento con él a conversar, a hacer juegos, bailamos porque dentro de todo él igual baila. Le gustan las rancheras, yo le pongo las rancheras y él me da la mano y le digo: “ya, ¡bailemos!” y empieza así con los pies. Pa’l 18 igual le puse sus cositas, me preguntó para qué eran esos y le dije: “pa’ que bailemos cueca”, yo le bailé cueca porque también antes estaba en un grupo folclórico yo, así que me vestí y le dije “yo le voy a bailar un ratito” y no po’, mis hermanos no tienen esa... o sea, mis hermanos se sientan ahí no más y vamos jugando con el teléfono y qué sé yo. Y yo no, porque yo converso con él, sus bromas, sus chistes. Yo sé cuando está con... porque la doctora, no, la psicóloga me preguntaba que cómo me entendía yo con él porque como a él no se le entiende mucho. Yo le dije que por los gestos po’, le dije yo que sé cuando él le duele algo, yo sé cuando está enojado, cuando está contento, si tiene eh... si le duele la guata también sé, porque antes de enfermarse él tenía problemas de defecar, era con puros laxantes, entonces habían días que se le hicieron lavados y no, nada nada. Y yo por sus gestos, yo sabía. O sea, obvio que eso le incomodaba, entonces ahora yo sé todo, por eso les digo que sé cuando le duelen las

piernas, le digo: “¿le duele algo?”, no sé po’, le empiezo a tocar las piernas y si se queja o algo... es porque le duele.

Y como les digo, cuando me habla, porque a él no se le entiende, “ya, mañana”, “ya, más rato” le digo yo. A veces él me dice: “oiga, ¿y la marisol?”, “anda comprando” le digo yo, porque no voy a ponerme a... “no papi, yo soy”, no po’. “Anda comprando”, y él me queda mirando así como “¿será verdad?” y ahí me dice: “oiga, ¿y la Marisol po’?” “anda comprando oh, si se lo pasa en la pura calle”, le digo. Y esa vez que me hizo esa pregunta. lo quedé mirando y le dije: “¿Usted sabe quién soy yo?”, “sí”, me dijo: “la señora que me cuida”. Porque antes, mi mami también costó mucho que entendiera, le decía: “Lucho, ¡soy yo, la Raquel, tu esposa! tú tenís cuatro hijos”, y no po’, “mami, no le diga eso” porque a mí los de España me decían que no era conveniente porque ellos se desesperaban mucho

Claro, porque ahí se pueden sentir perdidos...

¡Claro! entonces me costó mucho que mi mami entendiera, así que. Incluso a veces me dice: “oiga, ¿y mi mamá?”, ahí le digo yo: “ah, anda comprando el pan” y “ya”, me dice. Si antes que se postrara, yo todos los días le decía: “Ya, don Luis, vamos a comprar pan allá a la esquina”, “ah, no quiero”, “no, vamos vamos”, yo lo sacaba a caminar todos los días, vamos del brazo caminando. Una vez se me cayó, vea que casi me comieron porque se cayó po’. Ah total, “ya se cayó” yo dije. Y él tiene su silla de ruedas y todo. Cuando están bonitos los días, cuando no están mis hermanos, a vecino cualquiera que veo pasar le digo si me echa una manito, pero él no se sostiene ya en la silla. Se va pa’l lado, así. Igual que para cambiarlo de posición, él se cambia, ya yo lo muevo y no. Él vuelve a su posición que ya está acostumbrado.

También tengo que tener cuidado con las escaras, en el pie tiene una que se la traje del hospital. En un mes salió con una escara del hospital. Pero ya la tiene más chiquitita que una lenteja, pero era super grande. Como vienen día por medio del consultorio. Pero yo lo cubro, pero por todos lados. Le tengo unas cositas de.... ¿como se llama?... en realidad no sé cómo se llaman, pero son esponjas que el talón le queda en el aire. Le tengo para los codos, todo. Es cosa de protegerlo.

¿Qué es lo que le motiva a cuidar de su papá?

No sé, aparte porque es mi papá. O sea, es que lo veo que es tan indefenso, eso yo digo, que son peor que niño. Porque un niño, un bebé, el bebé va creciendo, pero ellos no po', van para abajo... Si a él le dan su leche, él toma po', obvio. A veces mi hermano viene y le dice: "Oye Núñez, ¿te dieron leche hoy día?", "No" dice él. Si le dan de comer, él come. Y sino, no come po'. Él era un hombre ágil...

¿Ágil?

Muy ágil. él trabajó hasta el último. Hasta que su jefe se dió cuenta.

¿En serio? ¿Su jefe se dió cuenta de que tenía alzheimer?

Sí, o sea, a él se le estaba desarrollando, pero ya el... en el trabajo empezó a tener problemas porque se le olvidaban cosas que lo mandaban a hacer y lo despidieron po'.

¿En qué año dejó de trabajar él?

Harán unos 5 años

Poco tiempo igual

Sí, si es poco. si mi papi le descubrieron el alzheimer hace siete años que ahí mi mami lo llevó particular, pero allá el neurólogo le dijo que venía desarrollándolo hace 10 años más o menos. Y cuando se lo descubrieron fue hace como 7 años. Y malito malito debe llevar sus 4 años. Y ahí que ya él de repente igual se acordaba po', o sea, él... 5 meses que cayó al hospital e inclusive en Marzo lo internaron, en Febrero me lo llevé a Curicó, lo tuve 15 días conmigo allá y todavía me nombraba a veces, me decía: "Oiga, Marisol", a veces me decía "hija", Hasta el último me nombró. ¿Me permiten un poquito?

Él hasta el último me conoció po', ya después cuando empezó a decirme "oiga, oiga", dije que para qué íbamos a insistir po', y eso y eso.

Oiga y, ¿ha sentido dificultades al momento de cuidar?

¿Cómo? ¿En qué sentido?

¿Usted se ha sentido agobiada de alguna forma?

De repente, de repente.

¿Qué tan a menudo será?

No, de repente no más. Igual a veces me pregunto por qué le pasó a él... Pero parece que es de familia porque la mamá de él cuando falleció tenía alzheimer, ella falleció de una neumonía aspirativa. Un hermano de él, de Iquique, también con alzheimer y falleció. También internaron al caballero... ah el caballero... O sea, el tío. Lo internaron y duró un mes internado y se murió. Y ahora hay otro hermano que vive en Melipilla creo, le descubrieron ahora, pero él así, como se dice: de rompe y raja, postrado al tiro. Y en Curicó tiene otro hermano que vivimos cerca, también se le está desarrollando. Así que pienso que es de familia.

Oiga y usted, cuando se siente sobrepasada, por así decirlo, ¿qué hace?

Lloro. O salgo pa' afuera, me doy una vuelta y eso.

Y ¿Cuáles cree que son las situaciones que le hacen sentir así?

Eh, a ver... Cuando por ejemplo hay que mudarlo y no hay nadie, a mí me desespera. O sea, yo digo que sé, ya está hecho que no hay nadie que me ayude pero a mí eso me desespera. Intento hacerlo sola y lo he hecho, lo he dejado con pura sabanilla porque no soy capaz de poner el pañal, pero se lo saco como puedo, lo lavo como puedo y porque como le digo, era tan ágil... siempre oloroso, limpiecito. A él jamás nosotros lo vimos en slip. Jamás. Siempre con short. Cosa que cuando hago aseo pienso: "a lo que llegó...", inclusive, él de repente cuando le digo "vamos a lavar el pote", él se tapa como puede, se tira la polera... y yo le digo: "Ay don Luis, si yo no lo voy a mirar". Entonces el ver a una persona cómo era y cómo está... y que hay que hacerle todo... A veces digo que el momento, el día en que él ya no esté... porque aquí todos saben que el día en que no esté, yo me voy. Ellos saben. Mi papi por ejemplo fallece ya hoy, a las 3 de la tarde y yo a las 5 me voy. Siempre les dije a ellos que voy a estar mientras él esté aquí... Es por él. Y cuando no esté ya, yo...

Se vuelve a Curicó.

(asiente con la cabeza) Incluso, o sea, me han dicho: "Y qué va a pasar con mi mami?" y yo digo: "mi mami tiene más hermanos... o sea, más hijos" y tiene a mi hermana, que con

mi hermana tiene muy buena relación. Si yo a mi mami no le puedo decir nada de mi hermana porque se enoja, uff... así que a veces prefiero mejor quedarme callada, pero a veces no me quedo callada.

Antes de fiestas patrias aquí dejé la cagá como se dice. Porque yo pensaba viajar en esas fechas e incluso tenía mi pasaje. Y avisé con 15 días de anticipación. Uff, la que me armaron po', o sea, mi hermana y opté, o sea, dije que si quería viajar iba a viajar igual, no me importa la opinión y no lo hice, pero por mi papi. Y no lo hice. Le dije a mi mamá: "le aclaro que no voy a viajar, pero por mi papi"

¿No estaban disponibles sus hermanos?

No, es que como eran cuatro días, se supone que un día cada uno. "Ya", dije yo y ahí mi hermana me dijo: "¿Qué te cuesta sacrificar un fin de semana más?" y mi hermano ahí le dijo: "¡No seai' care' palo po'!", "es que yo no veo bien a mi papi, le queda poco tiempo..." dijo. Y yo le dije altiro: "¡Va! no sabía que erai' doctora tú" pero como les digo, tocar a mi hermana, pa' mi mami es... yo siempre le he dicho a ella que ella va a cuidar a mi mami porque se llevan bien, con mi mami chocamos bien... bien seguido por lo mismo, porque yo le reclamo. Le digo: "No es justo po' mami, nosotros somos 4, de los 4 somos 3 y de los 3 yo soy la única que me estoy sacando la cresta por mi papi... no me arrepiento, pero no es justo. Porque yo también me canso" y ahí, o sea, ese día le dije a mi hermana: "oye si yo también quiero descansar... estoy cansada" y ¿saben que me dijo?, "¿y de qué? si mi papi está puro durmiendo", "de estar sentada todo el día... ¿tú sabís de cuándo yo no duermo de corrido de corrido? ¿decir yo me acuesto y no despierto más en toda la noche? no me acuesto a las 9:30 o 10 como tú. No sé a qué hora te levantai' y no me interesa, pero yo no duermo de corrido" le contesté yo, porque yo aquí soy la última en acostarse porque a las 11 le toca su última leche, de ahí me pongo a ordenar y hacer aseo para que quede menos al otro día... Por ejemplo, antenoche él despertó a las 20 para las 4, yo sentí que estaba conversando y desperté po'. Le dije: "don Luis, duérmase, todavía nos queda noche" y se me puso a conversar y yo le contestaba, así que mejor dije que pa' qué y después de almuerzo que él duerme, por ejemplo ayer que durmió

hasta las 5:30, ahí yo dormí siesta, pero al lado de él, pero como el colchón antiescaras suena, él se mueve y yo ¡puf!, reaccionó po', altiro altiro po'.

Ah, tiene colchón antiescaras

Sí, él tiene su cama clínica, su colchón y todo. La cama la prestó una amiga sí que era de la mamá y no la quiso usar más. Así que la prestó.

Por otra parte y sobre usted misma, ¿tiene tiempo libre?

Cuando salgo no más, que es fin de semana

¿Y qué hace cuando tiene tiempo libre?

Estoy con mi pareja, o sea, por ejemplo ya me voy po', si dios quiere, después de almuerzo. Por ejemplo yo, mañana me las duermo todas. Todos saben cómo es la situación de pareja cuando viven lejos. Yo llego y mi pareja me dice: "hoy día no te voy a dejar dormir", pero yo llego y me acuesto, yo no tomo té ni nada, llego y me acuesto y yo duermo, duermo y duermo. Y el día sábado el trabaja hasta las 2, me deja la comida hecha el día sábado... me dice: "la comida quedó hecha, para que no te levantís temprano" y yo ando todo el día en pijama allá, todo el día. Me levanto solamente a comer y vamos durmiendo. Y como me vengo el día lunes, el domingo ya ahí me pongo las pilas, que vamos lavando, qué sé yo. Que el es bien hacendoso, nada que decir. Salimos a andar en bicicleta, sacamos a pasear a los perros, pero después venirme ¡ogh!, ojalá no me viniera...

Y ¿Hace cuánto tiempo tiene esa relación?

6 años ya

O sea que su tiempo libre lo pasa con su pareja y ¿es grato para usted?

Sí, sí, es que él es muy... es una persona muy buena, él es mucho mayor que yo si es mucho mayor. A mí antes, de primera y cuando recién lo conocí, me daba vergüenza que me vieran con él, porque osea, ¡es mayor! pero después ya no, así que no. Él es muy bueno, nada que decir. Si inclusive ayer me dijo "este otro fin de semana es largo, ahí vamos a tener más días" y yo le dije: "sí, pero yo no voy a viajar porque son muchos días para dejar a mi papi solo", "ah, entonces yo viajo", me dijo. Porque cuando estoy con él, a mí me

cambia todo, en la noche me dedico a dormir y él se queda por si mi papi despierta o qué sé yo.

Él es de harta ayuda entonces

Sí, nada que decir de él. Igual yo le digo a mi mami cuando no viajo: ¡Cómo me gustaría que los chiquillos, un viernes en la noche o sábado se queden con mi papi! “ya, yo me quedo con mi papi hoy día para que tú durmai” o ya, “yo lo voy a atender hoy día, por último anda a la plaza...” pero no, no es así po.

Y en cuanto a usted, ¿usted se cuida o no? ¿Realiza algo para cuidarse?

No, nada, ninguna cosa

A ver, ¿Qué significa para usted cuidarse?

Ir al médico, tener los controles al día... No, inclusive ahora, a mí como me empezó a ver la psicóloga del consultorio, anteayer me llamaron para hacerme la mamografía pero ellos también nada que decir porque ellos ven los horarios que me acomodan a mí y para ir a médico, si necesito médico, yo tengo que llamar al consultorio, pero un número privado y decir que necesito médico. Entonces ellos se acomodan a mi hora que puedo...

Le otorgan facilidades

exacto. El PAP yo no lo hacía hace uf, años. Me lo vinieron a tomar acá. Si tengo que hacer exámenes de sangre, u orina o cualquier cosa, también vienen acá. Cosa que yo no me mueva del lado de mi papá. Y la psicóloga me dice: “llega el día viernes, usted se arregla y se va, el lunes en la mañana usted viene acá” incluso hoy vienen también. Y cuando vienen día viernes, me dicen “¿viaja?” y les digo que no, que por mi papi no puedo. Y me dice: “¿y? No es su problema, usted arréglese y se va, al ver que usted no está, se tienen que hacer cargo” pero igual yo no me voy tranquila... eso es lo que pasa. Yo tengo una pizarra de plumavit, escribo sus medicamentos, las horas, su leche, la cantidad y todo, el número de ambulancia, un bolso con todo listo, con pijamas, pañales, carné de postrado y carné de identidad ¡todo!, es llegar y tomar. Y les digo: “en caso de cualquier cosa, aquí está todo lo de mi papi”

Tiene todo preparado...

Sí, sí. porque uno nunca sabe si en caso de. La otra vez... ¿por qué fue que tuve que llamar a la ambulancia? Ah, un problema con la sonda para orinar, estaba tapada. Así que tuve que llamar. Llegó como a las 11 de la noche y el enfermero me dijo: “búsqume un gorrito pa'l tata porque hace frío”, yo llegué y saqué al tiro un gorro de su cajón y me quedó mirando y yo le dije: “¿qué?” y él me dijo: “¿puede abrir los cajones?” y abrí po'. “uh, que le tiene ordenadito. Nosotros vamos a casas, les pedimos un gorro y buscan hasta... falta que busquen en una olla”, pero yo no. O sea, es llegar y abrir los cajones de mi papi si necesita algo, todo separadito. Y como usa puros pijamas él, su ropa se la tengo guardada. A mano tengo sus pijamas, camisetas y calcetines... Le tengo hasta estos zapatitos de lana que usan las guagüitas porque se le ponen muy helados los pies y todo rojos.

Mi mami siempre me dice: “a tu papi nadie lo va a cuidar como lo cuidai' tú” y le digo: “sí, pero de hecho se aprovechan también po' mami”. Pero, ya uno se acostumbra no más. Por lo menos yo estoy acostumbrada.

¿Es importante para usted cuidarse?

Sí, a mí me lo han dicho, porque para cuidarlo a él, yo tengo que estar bien también, eso lo sé.

¿Qué actividades se le ocurrirían para cuidarse?

(leve risa) Uf, a estas alturas, ninguna ya...

¿Nada? o sea, si pudiera hacer algo, ¿qué haría?...a modo de distracción o algo parecido, que le saque de la rutina y le ayude a seguir

Eh, o sea yo, el día lunes hacen taller en el consultorio, estábamos pintando mandalas me acuerdo, yo no los terminé sí porque cuando ya se postró yo dejé de ir, justo cuando es el taller a él le toca alimentarse así que no me acomoda ir y el día miércoles también iba a folclor, este año tampoco he ido porque también me chocan los horarios... Pero no si igual de repente me doy mi escapadita. A veces le digo a mi hermano: “ahí está mi papi... no hay que hacerle nada, yo voy y vuelvo” y yo salgo, me doy unas vueltas a comadrear y ahí...

O sea que igual tiene sus círculos por aquí en el barrio...Mantiene sus relaciones de amistad

Sí, sí. Pero lo que más que me gusta es cuando estoy en mi casa y viajar... incluso ahora tengo mi nietecito, hoy cumple 5 meses. De primera yo “hola, ¿cómo está el niño?” y nada más. Porque le dedicaba todo mi tiempo a mi papi, pero ahora ya no po’, entre los dos... Así que sí. Y ahora mi hija ya sale a trabajar, incluso me había dicho si se lo cuidaba yo porque a ella le pagan la sala cuna y no, le dije que no porque no puedo con los dos. Yo feliz de cuidarlo, pero no se puede po’. No se puede po’.

Oiga ¿qué áreas de su vida cree que ha descuidado?

Es que cambia todo, todo todo... al 100%

¿Qué es lo que más ha cambiado?

Por ejemplo, el dejar de trabajar, dejar de trabajar. Igual, antes cuando trabajaba yo me iba desde el trabajo a Curicó... eh, por ejemplo, yo tengo una amiga que vive en Puente Alto, nos conocemos hace años ya, también, o sea, decía: “juntémonos” y yo: “ya, juntémonos” y ahora, por eso le digo, uno se acostumbra a todo. Si yo tampoco soy de esas que “¡ay, que me gusta salir!” no, pero de repente igual...

¿Y cuáles serían las áreas que se han mantenido cuidadas o no han cambiado tanto?

Es que igual han cambiado, sí, por ejemplo mi relación con mi familia y pareja han cambiado... a veces yo ando super, que no me pueden ni mirar po’, bueno, yo soy pesada, pero aparte de ser pesada yo, a veces yo ando muy que no me pueden decir nada

Irritable...

Sí, muy irritable. Igual que ando así irritable y tengo que hacerle algo a mi papi, yo prefiero no hacerlo, dejarlo ahí mejor, solo un rato. Ahí me salgo porque antes igual yo me enojaba, me costó mucho igual con la esta de mi papi. Igual lo gritoneaba y todo, no me gustaba gritonearlo... Después me las lloraba todas cuando lo gritoneaba o hablarle muy golpeado, de repente tengo que hacerlo. Hasta la psicóloga me ha dicho si de repente hay que hablarle

golpeado para que sepa que hay alguien que manda porque si él “ya, nos vamos a cortar las uñas” y él: “no, no y no”, “¡A ver! ¿Quién manda aquí?” le digo yo. No me gusta hablarle golpeado ni gritarle porque no, no, ellos son tan indefensos, así que digo... Por eso cuando ando así, prefiero dejarlo solo un ratito.

¿A qué se debe su irritabilidad cree usted?

Estrés, cansancio... No duermo bien, así que yo pienso que es eso. Igual como le digo, yo soy ligera de genio, pero no tanto como (ininteligible)... Por eso, ahora si no me gusta algo, yo lo digo.

Para ir cerrando, ¿hay algo que usted cree que no le hayamos preguntado y sea importante mencionarlo?

No

Y usted ¿Qué le aconsejaría a alguien que va a empezar con los cuidados?

Uf, que lo piense mucho. Que lo piense mucho. Porque uno mismo, por ejemplo, se hace cargo de las personas sin saber nada, nada de nada

Claro, sin capacitación...

Nada nada nada, imagínese mi papi cuando le dieron el alta en el hospital, yo pensaba: “¿cómo lo voy a alimentar?” a él le dieron el alta día lunes a las 5 de la tarde, a mí como a las 8 de la tarde me dicen: “mire, con la jeringa le pasa el alimento”, y yo pensaba: “pero qué voy a hacer?” Incluso fui al tiro al programa de postrados del consultorio para ver cómo alimentarlo, pero quedaron de venir el día martes, pero que le iba a dar el lunes en la noche ¡Cómo lo iba a tener tantas horas sin comer! ahí yo llamando a mi hija, ella estaba gordita. Me decía “Mami es así, lentito lentito, más de 15 minutos no te podís demorar... tibio, el agua tibia, nada helado” y ahí yo, buscando por internet. Si igual yo del alzheimer he aprendido mucho, porque cuando mi papi ya se enfermó y todo, yo al tiro iba a todos lados, buscando todo y donde hacían cosas, ahí estaba yo. Porque allá en recoleta está la cosa del alzheimer, yo también ahí soy miembro, si tengo dudas; yo pregunto.

O sea que el cuidado ha evolucionado hartito

Sí, si yo me siento capacitada para cuidar a personas de la tercera edad, pero no lo haría

Por la experiencia que tiene

Claro, sí, pero es muy desgastante

¿Sí? ¿usted siente el desgaste?

Sí... Incluso yo antes nunca decía: “uy, que estoy cansada”, pero ahora le digo a mi mami: “estoy cansada” y me dice “sí, yo te entiendo...”

¿Qué hace cuando está cansada y siente el desgaste?

Me siento allí afuera (apuntando hacia la puerta), ahí me fumo mi cigarrito, estoy un rato en el teléfono

¿Funcionan esas salidas allí afuera?

Sí... ahí yo me relajo, igual que en el teléfono tengo el pacman, ahí me relajo mucho. Y cuando vienen también del consultorio, conversamos hartito, la psicóloga también.

Bueno, ya pues, eso. Creo que ya le hicimos todas las preguntas que necesitábamos saber. Muchas gracias, fue de mucha ayuda para nosotros. Muchas gracias por su participación y por recibirnos en su casa

Gracias a ustedes por venir, que más encima les costó llegar. Cualquier cosita me hablan, soy materia dispuesta.

Entrevista número tres (Mujer, 55 años, La Florida)

Bueno, primero necesito saber su edad

Tengo 55 años

Ya... Para conocerla más ¿Como usted se describiría?

De partida yo soy hija única, mi madre es la que está postrada hace seis años van a ser próximamente con cáncer a los huesos... Y está ahora ya con demencia senil, yo creo que es de tanto estar acostada, postrada en cama. Y soy casada, tengo una hija. Mi hija tiene 23 años, ella ya está casada, ella pasó justo, que van a ser seis años del momento en que mi hija se fue a estudiar Argentina. Yo trabajaba, era cajera bancaria en banco Falabella y anteriormente, eh... Siempre fue ese mi rubro, antes trabajé en Banco estado y por el

hecho de que mi mamá se enfermó, tuve que renunciar po'... Tuve que renunciar a mi trabajo y después ahí mi hija terminó sus estudios aquí, se fue a estudiar a Argentina a la universidad y estuvo cuatro años y medio y a mí, cuando mi mamá cayó postrada y ella se fue a estudiar, a mí me dio el síndrome del nido vacío y a la vez que mi mamá cayó postrada, me vino como una depresión... Se me juntó todo. Y más que dejé de trabajar y como tú comprenderás, estar aquí encerrada en un departamento, no es bueno. Salir lo justo y necesario, bajar a comprar, qué sé yo... ¿Por qué? Porque tengo que estar ahí preocupada de ella, a veces le vienen algunas crisis, que se quiere bajar de la cama, que se quiere arrancar cuando le viene, cuando le dan esas cosas así como, le vienen unas descompensaciones y habla y habla, no se calla y mi mamá nunca fue buena para hablar. Y bueno, mi hija después ya volvió, hace ya van a ser dos años y vive aquí en Vicente Valdés ahí al lado, en esos condominios de ahí vive con su marido, él es argentino. Así que bueno, mi hija... Igual me dolió porque en el fondo ella es mi única hija, era mi regalona y me dolió la separación y después ella se emancipó po' y tuve que aprender a vivir con eso también. Y bueno, yo... a veces ella me dice: "mamá...", ellos trabajan los dos, me dice: "mamá, voy a verte, voy a ver a mi abuela... sale tú" qué sé yo... Pero yo no la obligo a ella a eso porque considero que no, no es que no le corresponda, pero es lo que a mí me tocó vivir no más po', como hija. Y bueno, hasta cuando ella ya no, le llegue su hora, yo no sé en cuánto tiempo más irá a ser.

En ese sentido, hablando de usted, si tuviera una característica que la caracterizara, ¿Cuál sería?

Que he sido buena hija, yo soy una buena hija y he sido comprometida con mi madre

Y ¿qué cosas la motivan a usted?

¿Qué cosas me motivan? bueno, como te digo, de repente salen mis amigas, me visitan o yo me pego mis arrancaditas, nunca por mucho tiempo porque nadie me la viene a cuidar, ella queda solita aquí. En ese sentido, ella es autovalente porque yo le sirvo y ella come solita, pero ella usa pañales, qué sé yo. Le digo: "voy a salir y vuelvo", "voy y vuelvo", me puedo demorar una hora a más tardar, mucho. Pero es que es lo que yo tengo que hacer por ella porque ella a mí me dio todo, ella fue una buena madre y yo jamás la voy a

abandonar, nunca y yo siempre le he dicho. Este departamento es de ella y yo estoy aquí por ella, porque el día en que ella no esté me voy de aquí, yo ya me voy a lo mío, entonces por eso te digo, porque ha sido una buena mamá y por lo mismo, es lo que me tocó nomás po’.

¿O sea que siempre tuvieron una buena relación?

Sí... igual que yo con mi hija, tengo una buena relación por lo que ella me enseñó a mí, por lo que mi madre me enseñó a mí, yo estoy siguiendo la misma línea

Ah ya, entonces resumiendo usted cuida a su madre hace seis años, tiene cáncer a los huesos y hace poco tiene demencia senil

No, ya lleva como dos o tres años, sí po’, si está con pastillas para dormir, mantenerla, le doy pastillas para mantenerla tranquilita. Ahí después se las voy a mostrar para que la vean

Y a usted, ¿Qué ha significado cuidar a una persona en este estado?

De repente he entrado en crisis, por eso te digo, de repente hay momentos en que... pero yo nunca me he hecho ver, de repente me vienen estados depresivos, así como estados depresivos, pero yo misma me digo: “no, tengo que seguir en esto” porque si yo me enfermo, ¿quién cuida a mi mamá? nadie, nadie la cuida, lo que sí, de repente, al principio cuando se fue mi hija igual entré en estado depresivo porque a la vez yo también tuve a un tío, hermano de mi mamá que tenía 92 años, ya falleció mi tío, hermano mayor de mi mamá nunca se casó, fue solterón viejito y lo tuve en un hogar porque resulta que una hermana de mi mamá lo cuidaba a ese tío donde vivía, vivía con ella y después esa tía falleció y mis primos no se hicieron cargo del tío po’ y como mi mamá era la única que quedaba, según ellos era responsabilidad de ella y mi mamá ya estaba enferma, así que un día vinieron con una maleta y me lo trajeron aquí y con mi marido en tres días... mi marido también trabajaba, ahora trabaja en transantiago, pero en esos años trabajaba en el banco también, era vigilante y resulta que trabajaba en San Bernardo y resulta que ahí había un centro médico al frente del banco y ahí conocí a unas personas que incluso le mandaban a veces, mi mamá necesitaba unos remedios que costaban caro y que en el consultorio no te

los daban porque a mí mamá la vienen a ver del consultorio, viene el médico dos veces al año a verla, viene el kinesiólogo a verla, a hacerle ejercicios de repente. La enfermedad se llama esclerodermia, los huesos se le van astillando como quien dijera y a la vez se van poniendo tiesos, mi mamá ya está tiesa, le cuesta doblar sus piernas así. Y resulta que en tres días esas personas le consiguieron una casa para llevar a ese tío y con mi marido lo llevamos, él recibía una pensión del gobierno que le daba, aparte yo le sacaba una cola de la pensión de mi mamá y mi marido ponía el resto. Tres años lo tuve ahí y se murió de viejito y lo velé solita con mi marido, lo velé aquí, porque te dije, mis primos... siendo que eramos una familia, mi familia de mi mamá era super aconada, pero fueron falleciendo los hermanos de mi mamá y se fue disolviendo la familia, mi mamá es la última que queda de todos sus hermanos, ellos fueron 12 hermanos. Con la hermana que le seguía a ella, eran muy apegadas y yo con mis primos también, muy apegados, pero la tía era como quien reunía el clan, a toda la familia, falleció la tía y se disolvió todo. Y después mi mamá cayó enferma postrada y mis primos nunca más la vinieron a ver, no llamaron ni nada. Entonces yo... más encima como después se portaron mal con mi tío, eso era malo para mí, para mi estado, yo tenía que cuidar a mi mamá y que ver mi estado de conciencia, aquí (apuntando corazón) me dolía mucho, entonces yo no podía, tener que descargar esas malas energías que a mí significaban, malas energías, entonces yo también decidí alejarme de todos ellos, como nunca llamaron, después opté por cambiar los teléfonos... los números de teléfono y hasta el día de hoy... ellos nunca.

¿No tiene contacto con ellos?

No, y mi mamá era la tía regalona, la segunda mamá, la que siempre se preocupó de ellos cuando eran niños, que no les faltara nada... Y así. Entonces, así po' te digo yo, yo digo que mi tío quiso que me hiciera cargo de él a lo mejor po', yo digo que él quiso que yo me hiciera cargo de él y así lo hice, así lo hice y gracias a dios mi mamá siempre fue previsor, mi mamá compró la bóveda familiar en el metropolitano cuando falleció su mamá de ella, mi abuelita y ahí han llegado todos po', ahora la última que queda es el lugar de ella. Así que una mamá previsor, trabajadora, trabajó en una empresa, en una lavandería que era muy conocida aquí. Ya no existe ya, ahí en camino Melipilla, se

llamaba (---). Ahí trabajó 45 años en esa empresa. Mi mamá tiene... ahora el 3 de Noviembre cumplió 78 años, imagínate y estoy ahora, ahora estoy pasando un duelo... porque aquí abajo en el primer piso, al lado del frente, vivía una vecina que eran partners con mi mamá, eran yuntas, tenían la misma edad... mi vecina, ella también en todo este proceso de enfermedad de mi mamá fue como mamá mía, ella me prestaba el hombro cuando yo tenía angustia y sabís tú que se enfermó, cáncer al estómago y yo pasé todo su proceso de enfermedad, me arrancaba al hospital porque la estaban cuidando aquí en la casa de la consuegra, un poquito más allá, la iba a ver y hoy día viernes, hace una semana que falleció... falleció el viernes pasado en la madrugada... la sepultamos el domingo pasado.

Está a flor de piel

Sí... te lo juro, lloré... lloré tanto por ella porque era como una mamá... me ha afectado mucho... (se emociona)

hmm... cuénteme señora Mónica, ¿usted ha recibido algún tipo de formación como para cuidar?

No, nunca

Entonces, hablando de los cuidados, ¿usted no comparte los cuidados con nadie más?

No, con nadie más...

Y ¿cómo fue el proceso en que se decidió que usted se hiciera cargo acá? quizás no mandarla a un hogar... ¿cómo se vivió el proceso?

No, es que yo siempre dije, mi mamá a esta edad, esta enfermedad le empecó cuando ella era joven. Ha sido lenta, muy lenta... Ella se está apagando igual que una velita. Resulta que mi mamá joven le empezaron a detectar la enfermedad y la doctora me acuerdo, que ella se atendía aquí en el... este hospital que está aquí en el... metro de Pedrero, ¿la otra que sigue, cuál es? donde está la universidad...

San Joaquín, el centro médico

Ahí, en ese centro médico iba a ver a una doctora, una eminencia ahí que la trataba a ella para saber de qué se trataba la enfermedad porque no era como conocida esta enfermedad

que se llama la esclerodermia, entonces resulta que llegó el momento en que ya le descubrieron y la doctora me llamó y me dijo: “mire Mónica, su mamá tiene esto y esto y esto va a ir pasando con ella, va a llegar un momento en que ella va a quedar postrada, no se va a levantar más, no va a caminar” y así fue po’, todo su proceso... y yo nunca, yo siempre dije, yo le decía a mi mamá... mi mamá primero empezó como a cojear, le dolían sus piernas, aparte de eso su debilidad fue de la cintura hacia abajo porque ella cuando joven tuvo un accidente muy grande que casi perdió sus piernas entonces como que esa enfermedad le atacó toda esta zona de aquí para abajo y empezó ella primero que le costaba caminar... después empezó con el bastoncito, no, miento, con el... con ese bastón así de maderita y ya después empezó con la muleta y ya después, ya casi no caminaba. Cuando venía al baño no caminaba, se arrastraba, se afirmaba de la muralla, andaba arrastrándose así y ya llegó un momento en que no se levantó más de la cama... y así po’, yo ya sabía su enfermedad y yo siempre le dije que nunca la iba a dejar sola, nunca, que nunca la iba a abandonar, que nunca la iba a llevar a un hogar, no. Que el día en que ella cerrara sus ojos, tenía que salir de aquí, de su casa.

¿Cómo se siente usted con este rol de cuidadora?

de repente no te digo que es... no es fácil, porque yo sé que hay personas como yo, nosotros nos enfermamos, nos enfermamos... pero yo no me he tratado, hay gente que se trata, yo no me he tratado... Lo asumo a veces de diferentes... lleno esas angustias de diferentes formas. Por ejemplo, yo tengo un grupo de amigas de muchos años, yo soy la menor del grupo y cada cierto tiempo nos juntamos, mira, mientras yo deje a mi mamá mudada, alimentada, mi marido se queda aquí cuidando, él le da la pastilla y me dice: “vaya nomás”, que es lo que me sirve para crearme po’, o mis amigas de repente vienen a verme, a visitarme, qué sé yo.

Igual su marido la ayuda

Sí sí, yo te digo, mi marido me ayuda, lo que no hizo con su mamá. Porque mi suegra falleció viejita también pero mi marido nunca estuvo al cuidado casi de la mamá. Entonces yo eso le digo: “lo que tú no hiciste con tu mamá, lo haces con la mía” porque yo, cuando hay que bañarla, mi marido la toma en brazos o igual para cambiar las sábanas yo ya no

me la puedo... Mi mamá no es alta, es chiquita, pero los huesos... tiene peso muerto, entonces yo no me la puedo en brazos, mi marido la tiene que tomar en brazos cuando le cambio las sábanas, le hago su aseo... me dicen personas: “ay, pero hácelos en la cama”, a mí no me gusta, yo como puedo la traigo al baño y le hago, la baño, le corto el pelo, a veces la pelo, qué sé yo. Ahora ya yo creo que mañana ya la voy a pelar porque con el calor que hacer, para que nos transpire tanto porque ella está con colchón antiescaras y el colchón funciona día y noche y eso tiene calor, se mueve pa’ allá, sonajea la cuestión... entonces eso la hace transpirar a ella. Y así yo, como le digo, los estados de baja así me vienen que yo misma lo reconozco, me siento molesta, ando enojada... gracias a dios tengo un buen marido que me aguante, me aguanta los humores, lo que sí... eh, en parte en lo que me ha afectado, yo soy bien sincera, esto afecta a la parte... sexual, porque yo me siento cansada, me siento cansada... no quiero nada, a veces mi marido me dice, me hace así (simula codazo) y yo no quiero, estoy cansada... y eso afecta también mucho. Incluso mis amigas me dicen: “Mónica, trata de no ser así, trata de hacer... cambia el switch un poco” y yo no quiero, no puedo nomás. Es porque es tanto mi agotamiento físico. Ahora mismo, antes de que ustedes llegaran, esta semana estuve haciendo... hoy día no tuve pega porque ya se entregó, pero hoy hice aseo completo, lavé todo, lo único que me queda es la frazada colgando ahí que tengo, hice un buen aseo... cocinando y toda la cuestión, así. Entonces ahí boto mi energía.

Claro, además es un trabajo de todo el día, entonces... sería raro que no se sintiera cansada

Sí, pero yo digo en el fondo que mi mamá cuando le vienen sus crisis así, no es de que se ponga agresiva ni nada, lo único que ella me llama: “¡señora, venga, señorita!”, “no”, le digo “yo soy tu hija, me llamo Mónica”, “¿en serio? me dice”, al principio yo lloraba porque no me reconocía como la hija, todos los días le estoy recordando que soy Mónica, que soy su hija. Y se acuerda, el recuerdo que tiene de mi hija, quedó con el recuerdo de mi hija cuando tenía 8 años, ahí. Ese recuerdo ella tiene. Y mi hija cuando viene le dice: “abuela, abuelita, ¿cómo estoy?”, “hola mijita” le dice, “¿quién soy yo?”, “una sobrina”, “no abuelita, soy tu nieta, la Saskia”, mi hija se llama Saskia, le dice “soy Saskia, tu nieta”

y ella le dice: “¿La Saskia?” (se ríe) y la mira y no cree po’, no cree que es ella porque la ve ya una mujer adulta y así, a mí me dice “¿en serio señorita?” o me llama “mamá” a veces o “hermana, hermanita venga por favor”, ve cosas también, ve cosas a veces, dice que ve animales, ve guaguitas, niñitos, “venga a ver a esos niñitos que están ahí, se van a caer” así...

¿Cuáles han sido las diferencias en su vida desde que cuida? Si podemos hacer un antes y después de su vida en estos seis años

La diferencia... bueno, que... yo trabajaba, teníamos buena estabilidad económica porque trabajaba mi marido, trabajaba yo, era diferente, ahora vivimos de un sueldo y mi mamá su pensión que no es mucho tampoco y sabes tú que el consumo de pañales es terrible, ¡terrible!, mi mamá gasta al mes ciento y tantos pañales, en el consultorio lo único que le dan es paracetamol, paracetamol y quetiapina, que esa es para mantenerla calmadita y para el dolor le dan un tramadol o dos tramadoles al año, ahora desde el año pasado no me dan. Gracias a dios que tengo una sobrina que trabaja en la cruz verde, ella los consigue más barato. Me trae los frasquitos que ahí los tengo, para los dolores de sus huesos... y no sé po’, que antes tenía más libertad, ahora ya no po’, tengo que estar viviendo al cuidado de una persona que depende de mí, un enfermo postrado

¿Cómo ha ido evolucionando el proceso?

¿Con respecto a la enfermedad de ella?

Sí y con respecto al cuidado

Bueno, yo, a mi mamá tuve que aprender a ponerle los pañales, me costaba al principio, pero ahora me peino con eso po’, la giro, la doy vuelta pa’ allá, pa’ acá... con cuidado sí porque se queja, le duele, entonces ya estoy acostumbrada po’, me fui acostumbrando y nadie me enseñó, yo sola tuve que aprender a eso, yo sola, nadie vino aquí a decirme, una enferma o alguien especializado que me viniera a decir “mire, usted tiene que hacer esto y esto...” o que me mandaran a un curso pa’ aprender a atender a un enfermo postrado, nadie, sola lo aprendí. Cuando le hago su aseo, voy con su lavatorio, qué sé yo. Mi mamá antes usaba prótesis y ya no, ya no, yo misma se la saqué, entonces cuando cocino por

ejemplo las legumbres se las doy pasadas, las papas cuando lleva la carbonada, le muelo con tenedor bien molidito así. Así le llevo las casos y sola tuve que aprender y me manejo po', me manejo.

Y te digo, gracias a dios mi mamá no está con sondaje, nada de esas cosas así. Ella no está con eso. Llegado un momento, a mí mamá le puede venir un infarto y chao al tiro, o al menos que sufra... una vez no más se enfermó, le vino una gastritis y tuvimos que partir a la posta con mi marido, la ambulancia vino, pero no subieron la camilla hasta aquí arriba porque no suben para venir a buscar al enfermo, mi marido la tuvo que bajar en brazos y ponerla en la camilla abajo. Esa ha sido la única vez que se ha enfermado del estómago y ahora por ejemplo, a ella le gustaba comer cositas ricas, imagínate que para fiestas patrias hice empanada y a ella le gustaban mucho las empanadas fritas y le di una empanada para la hora de almuerzo, la tuve tres días enferma del estómago... y cuando le viene eso, se suelta entera, cambiando pañales, cambiando pañales, limpiando, cambiando sábanas... tres días así enferma. Y se me mejoró y de ahí ya, esas cosas que antes comía, no, nada, todo así por ejemplo y come poquito. Todo de a poquito, por ejemplo hoy día cociné arroz primavera, hice pollo al jugo, igual el pollo se lo doy bien desmenuzado. Y voy y le sirvo en un potecito así y ella solita come. De repente le doy la ensaladita también, ensalada, de repente postre, juguito y tampoco la embetuno tanto con agua, en el consultorio dicen: "dele agua, agua, agua, agua" y no, lo que significa para mí darle agua es que se lleva puro orinando, orinando, orinando, cambiar puros pañales, me llevo puro cambiando pañales po'. Ellos te dicen no más: "métale, métale agua"... Y vienen a tomarle los exámenes, por ejemplo de orina con sonda, de sangre, la pobrecita la última vez... le dije a la chica que no más porque si ya ella cuando estaba bien ella tenía problemas cuando se tomaba exámenes de sangre por las venas, esta vez la niña la pinchó tanto que no pudo, no pudo. Así que yo le dije, vino tres veces, y "no", le dije yo. Ya no más, le tomó tres veces y no le pudo sacar sangre.

¿Podría relatarme un día típico suyo?

Un día típico mío... despierto muy temprano, me despierto como a las 6, 6:30 y como ahora está haciendo calor, me tiro cama abajo al tiro. Lo primero que hago es ir al baño,

me cepillo los dientes aunque ande en pijama no más, me quedo en pijama, me cepillo los dientes y salgo a limpiar mi pasillo ahí afuera, todo, a ver mis plantas, a mi me gustan mucho las cosas... no esotéricas, pero me gustan las cosas como inciensos, los aromas, esos me hacen como tranquilizarme. Me da tranquilidad. Y prendo mi inciensos en la mañana, siento esos aromas y hago mis oraciones. Si hay que cocinar, cocino, porque generalmente cocino para dos días y después de ahí, como mi marido hace turno, puede ser de mañana o tarde, esta semana está de tarde así que tomamos desayuno, a mi mamá la dejo dormir hasta más tardecito, a las 9 voy a su dormitorio, lo primero que hago es hacerle su aseo personal, después voy, vengo, le preparo su leche. En la mañana toma leche con un pedacito de pan, la mitad de un pan. Como a la 1 ya le estoy dando almuerzo, me pongo a hacer aseo, lo que tengo que hacer y ya después generalmente está siempre en reposo, duerme, duerme y duerme. Duermen mucho ellos, les cambia el sueño a los adultos mayores cuando están postrados, duermen más de día y de noche están más despiertos. Entonces a veces igual le pongo música, le enciendo la tele en el dormitorio y ahí ella se entretiene y así po', después viene la hora de once, a las 5 ya está tomando once. (interrupción) Y así se me va el día po'. Vuelta a ir a hacerle su aseo y así, me acuesto, bueno, mi marido cuando está de tarde llega como a las 1:30 de la mañana, viene la van a dejarlo aquí como a la 1 y media, yo a veces lo espero, pero ahora como estoy haciendo el pololito con mi amiga allá, cuando el llega me pilla durmiendo ya a esa hora, porque ya estoy casada po'.

¿Cuáles son los sentimiento y estados más difíciles que le ha tocado enfrentar?

¿Cuáles son los estados?... Ah, cuando ella se descompensa, se pone pesadita, se lleva puro llamando y habla y habla, no nos deja dormir en toda la noche, ¡habla día y noche! no se calla, la pastilla no le hace efecto, en el mes le da como dos veces, dos veces le vienen esas crisis así y habla y habla y habla y no se queda callada... Y yo voy: “mamita, cállate por favor, deja dormir”, “sí, ¡ay, discúlpennme, discúlpennme!, sí, me voy a callar” (dice su madre), llego a la puerta del dormitorio y no, vuelve otra vez y otra vez y otra vez y así, yo después ya me quedo dormida, me quedo dormida. Así son ellos, entonces eso a mí como que me descompone

¿Qué siente usted ahí?

En ese momento, me siento frustrada po', me enoja, me enoja (interrupción). Eso como que me frustra y me enoja, me hace sentir enojo, me enojo con... no con ella, sino que de repente conmigo, ando así taimada, me taimo... Pero se me pasa po', se me pasa

¿Qué tan seguido suele ocurrir eso, los sentimientos de frustración?

Como le digo, cuando ella está así po', le vienen esas crisis, pero así como está ahora yo estoy lo más light, cuando ella está así yo estoy relajadita también, yo estoy bien. Cuando ella está bien, tranquilita, sin las crisis, es así el día diario, así como sienten ustedes, es como que yo estuviera sola aquí y no hubiera nadie. Es así. Y la voy a ver igual, tampoco la dejo ahí sola encerrada en... voy y le converso, ella me habla y le digo "ah sí, ¿te acuerdas de tal persona?" y "mmm", empieza. "Acuérdate po'", le hago hacerle trabajar esto (apunta cabeza) y no, "no" me dice, "no me acuerdo, ah pero que buena"

¿Qué hace cuando se siente frustrada? ¿Cuáles son las acciones...?

Soy fumadora, fumo y tomo café, eso es lo que hago

¿Le da resultado? ¿Le baja la ansiedad?

Sí, sí...

¿Usted, qué cree que necesitaría para no sentirse sobrepasada?

No, a mí me habría gustado haber tenido un hermano, algo así... Un hermano, una ayuda po', alguien con quien compartir la responsabilidad, pero lamentablemente no fue así po', no fue... y no, o sea, pucha de repente igual... mi mamá ha sufrido, la sufrido con su enfermedad... yo te digo, le digo: "diosito, ¿por qué?", yo no le deseo la muerte a ella, pero hay veces en que yo se la entrego, le digo: "yo te la entrego, te la entrego"... o sea, llegado el momento yo creo que voy a llorar, pero a las vez yo voy a estar tranquila porque yo he vivido todo su proceso de ella, yo he vivido su proceso, yo sé lo que ella siente... entonces, yo digo que el día en que ella ya no esté, yo voy a estar contenta... yo no voy a estar triste porque yo veo lo que ella está pasando día a día... entonces, ¿cómo tanto?, ¿cómo tanto, la enfermedad de ella? digo yo... mi mamá trabajó, se sacó la cresta, tanto trabajo, toda una vida... y ¿para qué? ¿para no disfrutar casi nada? ¿para quedar postrada? entonces, ¿para qué tanto?

¿Cuánto tiempo libre tiene?

bueno cuando salen las oportunidades nomás po' lo hago. Cuando me toca la oportunidad, por ejemplo, si me tocó la oportunidad de ir donde mi amiga a trabajar, voy y lo hago. Cuando se me dan las oportunidades, lo hago. Incluso hay personas que yo he escuchado que cui... tienen enfermos y trabajan igual, yo he escuchado de personas... yo intenté trabajar, a mí me llamaron del banco por un proyecto que se decía, que se iba a hacer un proyecto y me dijeron si quería entrar a participar y yo le dije que sí po' , si era pa'l banco dije bueno, si era de la hora de las 9 de la mañana, después el banco se cierra a las 2, a las 3 yo, a mí me daban la posibilidad pa' venirme antes, más temprano... y yo dije "bueno". Me dijeron que era para el banco y no era pa'l banco, era para Serviestado y el horario de serviestado son dos horarios, en la tarde se sale como a las sei...en el turno de tarde, perdón, se sale depende de la oficina, que te cierran a las 7 y media (pm), otros te cierran a las 8 (pm). Alcancé a durar dos meses en la oficina. Yo llegaba estresada todos los días porque andaba corriendo, me venía corriendo... tengo vehículo, pero no me iba a trabajar en auto po', porque sale caro los estacionamientos po' y las oficinas generalmente de los Serviestado no tenían estacionamiento... entonces, andaba corriendo, llegaba estresada. Igual mi marido no me obliga a trabajar, me dice: "si tú quieres... tú haces lo que tienes que hacer" tampoco se enoja porque yo voy a... yo le digo "yo voy a hacer esto" y no se opone tampoco. Pero, ¿Con qué objeto he hecho... he dado estos pasos? ¿para qué? para un poco liberarme de este encierro de aquí... con ese objetivo, con ese objeto lo he hecho yo. Pa' tener contacto con otras personas po', porque en el fondo si ella está enferma, yo también estoy viviendo su enfermedad y estoy encerrada también po'...

Pasando a otro tema... ¿Para usted qué significa cuidarse?

¿Cuidarme? yo no me cuido. Yo no me cuido. Por ejemplo, ahora tendría que ir a hacerme un papanicolau, no me lo he hecho. Me dijeron que cada dos años... no, primero sí, que cada 6 meses tenía que hacerme mamografía y no he vuelto a hacérmela, me mandaron... me tomaron una y a la segunda vez me llamaron porque tenía nódulos aquí en la pechuga y me dolía y qué sé yo... Ya después... mira como tengo yo, ¿Me ves esta parte, esta zona de mi cara que está roja? ¿Esta zona aquí, ves que no se ve igual que acá (se toca la mejilla

derecha)? esto lo tengo de pura tensión y no he ido al médico, me toma aquí todo, amanezco... se me llega a cerrar hasta el ojo, me toma toda esta zona de la nariz, de la nariz... ando con la nariz como que estuviera resfriada y... toda la nariz desollejada. Me mandaron a un dermatólogo, el dermatólogo sale caro, yo no tengo salud. No tengo salud y no he ido al dermatólogo, hay que pagar para ir al dermatólogo... “Nah” digo yo, me dejo estar po’, me dejo estar...

En ese caso... ¿Para usted qué le dificulta cuidarse?

Que me van a mandar al médico yo digo, me van a encontrar cosas, que vaya... que me tenga que hospitalizar y yo no puedo dejar sola a mi mamá, yo no tengo quien la vea a ella... no tengo quién la cuide. ¿Y sabes tú que le dije a mi hija? que cuando yo sea viejita, si me enfermo, “tú no te vas a hacer cargo de mí, tú me vas a llevar a un hogar porque yo no quiero que pases lo mismo que yo he vivido con tu abuela” porque es responsabilidad... es responsabilidad.

Como ya hablamos de lo que le dificulta cuidarse, ¿Usted qué cree que le facilitaría cuidarse?

¿qué me facilitaría cuidarme? volvemos a lo mismo, tener un... alguien que me ayude (risa), que me ayude con el cuidado, que no lo tengo. Si yo tuviera alguien que me ayudara con el cuidado, yo lo podría hacer po’, yo iría al médico para mí, me cuidaría... Pero mientras yo no tenga eso, no lo puedo hacer... no lo puedo hacer.

Y... ¿Qué actividades se le ocurren a usted para poder cuidarse? Si pudiera, ¿Qué actividades haría?

Por ejemplo, estuve yendo a zumba, yendo a zumba... llegó un momento en que... harán unos... ¿cuándo fue?... en el invierno... estuve flaca como un palo y puro sistema nervioso. Es puro sistema nervioso, yo bajé así, de un zuácate. Ahora estoy un poco sobrepeso, pero mis amigas me dicen que sigo flaca, ¡Pero estuve muuucho más flaca! flaca flaca, chupada. Se me veían todos estos huesos de acá para arriba, ahora me estoy reponiendo, pero me siento gorda, me siento igual con un poco de sobrepeso y mis amigas dicen: “no, si estás bien, seguís delgada” en todo caso sí... los pantalones me quedan sueltos, pero me dice, yo le digo “no, yo quiero bajar un poco más porque me hace sentir bien” y bueno, empiezo

a tomar mate, empiezo a tomar mucho mate, empiezo a tomar chía... tomo mucha chía y yo creo que eso también me ayuda po'...

¿Qué áreas de su vida cree que sigue cuidando? por ejemplo la relación de pareja...

Sí po', es importante eso... como te digo, yo tengo un marido bueno bueno que él me tiene paciencia, porque ningún hombre... mi marido, te digo, es una buena persona... el siempre, ante todo: "vaya a atender a mi suegra, vaya a atender a su mamá", mi mamá siempre en primer lugar... nunca me ha dicho "ay qué tu mamá aquí..." nunca, jamás. En parte fue... que bueno que yo lo haya encontrado a él y por ejemplo, yo se los voy a decir... él no es el papá de mi hija, pero ha sido un papá pa' ella también, el papá de crianza que ha tenido mi hija. Mi hija lo tiene como papá de la edad como de los 8 años, 7 u 8 años... entonces, yo creo que eso tengo que tratar más de cuidar... porque como digo, la parte sexual no está bien.

Esa área, ¿usted cree que la ha descuidado?

Yo la he descuidado, sí. Yo lo reconozco, la he descuidado y hartito, hartito, hartito. Mis amigas me dicen "ten cuidado que puede encontrar otra por ahí... y se te va" (risa leve)

Igual decía que ha seguido viendo a sus amigas

Sí, mis amigas vienen acá, una vez al mes nos juntamos... mañana mismo vamos a tener una junta. Vamos a tener una junta. Ahí hay matrimonios, hay separados, hay viudas y así... las juntas que tenemos

¿Las juntas con sus amigas bajan un poco el estrés?

Sí... sí, me tomo... bueno, si voy manejando no tomo trago, pero si me viene a buscar uno de los amigos, ahí me tomo mi traguito, me relajo.

Ya, hablemos sobre su salud en general... ¿Cómo son sus hábitos?

¿Mi salud? pero cómo por ejemplo

O sea, ya nos contó que no iba al médico, pero así como de alimentación, sueño...

Se puede decir que despierto muy temprano, veo tele hasta tarde en la noche, soy telemaniática, me gusta la música también. Pero veo tele hasta tarde y despierto demasiado temprano, muy temprano... igual de repente aquí me he pegado mi siestita... me iba a relajar porque despertaba demasiado temprano y como a las 4 de la tarde me iba a pegar

una siestita cortita ahí... y bueno, pero ahora no lo he hecho y bueno, mi sistema alimentario de repente no siento hambre po', yo soy feliz tomándome mi café y mi cigarro, aunque sé que no es bueno... Bueno hoy día por ejemplo almorcé con mi marido temprano, como él se va a la 1, a las 12 y media, entre 12 y 12 y media estábamos almorzando. Y también, ¿Con qué fin lo hago? es que yo padezco reflujo, paso tomando famotidina y el cigarro y el café me hace peor po', entonces trato de comer temprano porque yo ya a las 6 de la tarde puedo estar tomando un tecito o mi café y ya no como más, es por lo mismo, por el reflujo...

¿Y en cuánto a la salud mental?

No creo que esté loca (risas)

¿Se cuida?

Sí... sí, o sea derrepente tengo mis bajos cuando me viene el estado así, yo le digo no sé si serán depresivos o no, pero me siento así como... y digo "no, tengo que cambiar el switch" porque si yo no me ayudo, ¿Quién me va a ayudar? si yo no recurro a que me ayuden, tengo que hacerlo yo misma po'. Tengo que yo salir adelante.

Se motiva a sí misma

Exacto

Para usted ¿qué significa autocuidado?

Autocuidado... el cuidado personal mío, pero no, realmente no sé po', mi autocuidado es que yo no me considero que sea enferma po', enfermiza, que pase en el médico por problemas, malestares... no. Para mí, eso significa que yo soy una persona que me cuido

Entonces, si podemos hablar así como de su salud. Usted considera que tiene buena salud

Yo considero que tengo buena salud.

¿Cuándo fueron sus últimas vacaciones?

Ohhh, mucho años, muchos años. Ya no lo recuerdo

¿En serio?

Sí... no lo recuerdo... mis últimas vacaciones, uy, ¿Cuántos años harán? mi sobrino bautizó a su hijo, un sobrino, en Constitución y fuimos al bautizo con mi mamá, mi mamá estaba bien... mi hija debe haber tenido unos 10 años, 12 años... Sí. Tengo sobrinos que tienen casa en la playa “tía, vente para acá” o qué sé yo, me dicen “trae a la tía”, pero igual es incómodo po’. Mi sobrino me dice “tía, ven, la ponemos a mi tía en mi dormitorio en el primer piso” y de repente no sé, a lo mejor voy a hacer un loco este verano, a lo mejor po’... Parto con su colchón a cuestras ahí (risa)

¿Usted se siente satisfecha con el tiempo que pasa con sus amigos y su familia?

Sí, sí, sí

¿Usted tiene algún pasatiempos? ¿O tenía?

Pasatiempos... de repente hago cositas, pulseritas, me gusta trabajar con la mostacilla. Por ahí tengo una cosa llena de cuestiones, me gustan las manualidades, pero ciertas manualidades. No le pego a todas las cosas (risa) algunas por entretenición, me meto aquí en la tablet y qué sé yo... busco tutoriales y empiezo así... estas mismas cositas así (muestra pulsera) me gusta hacer cositas, me pongo a hacer... es como que me desestresa, me sirven po’, pa’ matar el tiempo... y así.

¿Actualmente las está haciendo todavía?

No, no... me da por tiempos (risa). Cuando siento ganas, voy y busco... Miren, a ver, les voy a mostrar (enseña su cajita) o trabajar con alfileres, cintas y cosas así... hago canastillas con jabones con puros alfileres, cosas así, de repente mira, me pongo a hacer cositas así... me sirve para desestresarme, aunque no sean muy bonitas... y así empiezo a hacer cuestiones... mi entretenición po’.

Para ir finalizando, ¿Usted cree que haya algo que no le hayamos preguntado y sea importante que diga?

No... les he contado ya toda mi vida (risa)

En base a su experiencia, ¿Qué le aconsejaría usted a una persona que va a empezar a cuidar a un adulto mayor postrado?

Oh... ¿Qué le aconsejaría? que tiene que pensarlo muy bien... sí, porque cuidar a un enfermo requiere de muuuuucha paciencia y tiene que estar realmente dispuesto a hacerlo, porque significa que le va a coartar toda su vida po', del momento que la persona se enferme hasta que ya no esté po'. Eso es lo que pasa con los enfermos. Yo digo y hay tantos hijos que abandonan a sus padres... tanta gente... ahí mismo en la tele muestran a veces en los matinales a ancianos... yo te digo, aquí una vecina del primer piso del lado de allá le dio alzheimer, puros hijos hombres. Entre esos, mellizos. El mayor se fue a la Serena, él la estuvo cuidando, sabís que la señora salía pa' afuera, se parecía a Cruella de Vil así toda chascona, los chalecos dados vuelta, a veces salía pilucha... con alzheimer, se supone que un enfermo... el hijo el último que la cuidó... yo te digo, gracias a dios que la señora se murió porque este le ponía la música a todo chanco, rock pesado y eso los altera más. Tú tenís que ponerles música suave o de la que ellos escuchaban... no le hacían aseo a la señora, salía toda cochina, toda sucia... una señora de allá abajo, del primer piso, le daba un plato de comida, lo único que le daba, para alimentarse más que nada... Pero en cuanto al aseo... un día vinieron del consultorio, vino el mismo médico que visita a mi mamá, la vino a visitar a la señora y le llamó la atención. Le dijo que la próxima vez, porque fue, la vio y no estaba en condiciones y la tenían creo que en un colchón en el suelo, con un plástico encima y no sé si le tenían ropa de cama... la señora Kena, María Eugenia que llamaba la señora... fue fuerte.

Entrevista Número cuatro (Mujer, 39 años, Pudahuel)

Ahora mi hija tiene lupus (...) tiene 13.

¿Tiene más hijos?

No, una no más de trece, está con un lupus y tenemos que tipo de lupus es.

¿Hace cuánto supo?

Eeh...la semana pasada. Yo estoy con una hipertrofia vascular, falla renal.

¿Eso es lo que me comentó cuando hablamos por teléfono?

Sí, tengo una artrosis...una artritis de acá, hasta acá (señalado del tobillo hasta la cadera)...Y nadie de la familia lo quiere.

¿Me dijo que era su cuñado?

Sí.

O sea, ¿es esposo de su hermana?

Es hermano de mi marido.

¿Y nadie de su familia lo quiere cuidar?

No...Si yo hablara...te cagarías de la risa, porque la sobrina de él, adivina donde trabaja.

¿Enfermera?

No.

¿Médico?

Sí, pero adivina donde.

Ya, ¿en SENAMA?

No, en la católica...y no sabe, no se sabe, no quiero hueviarla.

¿Nunca ha venido para acá?

No...le pedí que me revisara unos exámenes de la niña y me dijo que no

¿Y por qué no?

Porque no, porque no correspondía, porque no era el médico de la familia y siendo que yo le pagué parte de la carrera...hay una hermana en España.

¿Tiene más hermanos?

Una psiquiatra en España.

¿Una hermana psiquiatra en España?

Sí... Tiene un sobrino médico en Irlanda y un sobrino que es... ¿Cómo se llaman estos que ven...? Eh, Kinesiólogo en la católica y ahí está.

Tiene hartos recursos igual...

Sí, pero ninguno viene, no le traen ni un desodorante a su tío.

¿Él tiene hijos?

No, no tiene, o si no, sería más problemas porque habría que pagar pensión alimenticia... y ya no puedo hacer nada más por él poh, porque él no quiso recuperarse.

¿A qué se refiere con que no quiso recuperarse?

Él tuvo la opción y no quiso.

¿Tuvo la opción de tratarse?

Sí.

Es estresante, porque yo no puedo salir, no puedo ir a la clínica si no lo deajo encerrado y hay riesgos y me han tirado hasta los pacos

¿Le han tirado los pacos?

Sí, porque ha quedado encerrado. Si hablamos fríamente la más seguridad para él es que quede encerrado, pero a la vez es un riesgo, que él se caiga, se golpee la cabeza y nadie lo va a ver, yo voy a llegar y lo voy a encontrar muerto, ¿te fijai'?... porque ya me ha pasado, quedó ensartado aquí, adelante (señala parte del mentón) y lo encontró la niña allá atrás... lo encontré y lo salvé, si lo giraba un poquito, terminaba yo matándolo poh, me iba a acusar a mí después, por el hecho de haberle tomado... haberle puesto mis huellas ahí. ¿Entonces qué haces tú con una persona así?, optas por la máxima seguridad, dejar todo cerrado y no dejar encendedores al acceso de él, ni fósforos, ni cuchillos, ni cordones, porque también se pueden...

Claro, tienen esa situación...

Si poh, es complicado porque estamos hablando de esquizofrenia y de otras patologías más complejas... a tal punto que él me dice: "ya me voy y trabajo", ¿pero con qué plata él se va a mantener?, ¿a dónde va a llegar?, cuando me ha colapsado hasta acá, yo lo he

echado arriba de la camioneta y le he ido a dejar a Valparaíso, donde él quiere y he ido al otro día y Jaime está ahí, sin saber para donde girar, así como que se volvió a parte del cuidado como dependiente de mí.

O sea, usted dice que no puede hacer nada sólo...

No, hay que picarle la carne, picarle los tallarines, mirar que no los tire al suelo, hay que estar mirando que se coma la comida o si no la echa a la taza del wáter y es conocido que cuando empieza a bajar de peso así cuando la tira la taza del wáter...Igual lo confunde con que uno no le da comida el bajar de peso, o sea te pueden acusar de muchas cosas

Usted está expuesta a muchas situaciones entonces

Sí, he estado expuesta a muchas situaciones y he recibido a los pacos a las dos o tres de la mañana, por los gritos en la noche y el estado, ¿qué hace?, el estado no hace nada, nadie hace nada

¿Cómo llego a esa situación de cuidarlo a él?

No me di cuenta, no me di cuenta, porque él vino a pasear acá y se quedó...estaba tres o cuatro meses acá y se iba, pero de repente no se fue más

O sea, ¿vino un día a pasear?

Sí y se quedó, tres, cuatro meses, iba y volvía, y tú, ¿cómo echai' para la calle a una persona?...claro, es un familiar, lejano mío...Yo le digo a mi marido, si la responsabilidad la tienen tus hermanos, las tenís tú, tus sobrinos le digo yo y la Ema (hija) me dice: "ya, relaja la vena por favor mamá" (risa).

¿Cuántos años tiene su hija?

Trece.

Y Jaime, ¿cuántos años tiene?

Él tiene 54 años (modificarrrrr)

¿Cuántos años lleva postrado?

Trece, él se pero camina unos pasos y se cae, se saca la cresta y se azota contra las murallas, los niños le pusieron que era un súper robot, porque se parte así la cabeza chicos (señalando la parte posterior de la cabeza) y que se caiga y se para la chala y yo les digo,

este hueón nunca se va a morir, este hueón es duro (risa), a él no le pasa nada, porque el perdió masa encefálica en un accidente también, entonces tiene muchas contradicciones.

¿Y él ahora está durmiendo?

No, está viendo tele, tú puedes ir a hablar con él y te va hablar perfecto a la primera y tú le vas a preguntar cosas del pasado y él las va a recordar todas y eso que perdió masa encefálica...no debería acordarse de cosas del pasado poh y aun así hace hueones a los doctores y es un “chuchemaire” (risa) y yo le digo, “a los doctores los hacís hueones, pero a mí no, a mí no me hacís hueona”.

¿Entonces usted asumió el cuidado?

Sí, inclusive quería el estado que yo me hiciera cargo definitivamente, el estado, el INP, me estaba adjudicándome que yo tenía que hacerme tutora de Jaime, de por vida, entonces yo dije, no paren, no puedo hacerme la tutora de Jaime y si tú vas a sacar una ficha de protección social a Jaime, está altísima, por el hecho de vivir con nosotros.

¿Cómo se sintió con esa decisión?

Es que yo no lo iba a hacer, no me iba a echar algo encima que le corresponde a otras personas, pero ahí está todavía, sigo con él, ¿cachai?.

¿Y qué espera en un tiempo más con respecto a eso?

Es que ya no sirve lo de esperar poh, él se va a morir acá, o sea, lo voy a tener que cuidar hasta que se muera.

¿Qué piensa de aquello usted?

O sea, te molesta, te molesta que nadie te apoye, ¿cachai?, molesta mucho.

¿Con respecto a eso, no hay nadie que la apoye?

No y menos de la municipalidad porque no estoy dentro de los canes que ellos esperan que esté una persona así, porque mi ficha de protección es muy alta por lo que yo facturo mensualmente.

Algunas municipalidades tienen programas para los cuidadores informales, entonces

¿no cumple con los requisitos?

No cumplo los requisitos por el hecho de facturar lo que yo facturo mensualmente en la economía, aunque tú estés encalillado hasta para hacerte un tratamiento, no te pescan, porque cuentan los ingresos míos, los ingresos de mi marido y para de contar.

¿Usted trabaja?

Sí, tengo dos empresas, antes parecía “robotina” pero ya estoy frenada por esta cosa (señala sus rodillas)

¿Cómo hace sus labores de trabajo y las mantiene con el cuidado?

Trabajo aquí en la casa, el escritorio lo tengo en la pieza de mi hija, pero igual es complicadísimo porque tengo que tener tiempo para Jaime, para mi hija, para mí, para el colegio de mi hija, para todo.

¿Y para su marido?

Y para mi marido...y cuando estoy con la tontera lo tiro para la pieza de al lado (risa)

¿Eso ha significado muchas diferencias desde que lo hace?

Si poh, diferencias, diferencias.

¿Cómo cuáles?

Discusiones, como por ejemplo, que bñalo, que no, que lo voy a bañar mañana, no que pasan dos días y él no lo baña, entonces no me cumple con esas cosas tampoco y ahí termino yo metiéndolo en la ducha, o cuando viene la mamá del Héctor lo mete a la ducha la mamá del Héctor poh...la señora Irma.

¿Coopera con usted entonces? Recibe ayuda...

Sí, pero, o sea, como antes era más cuando vivían aquí al lado poh, ahora no poh, ahora están viviendo en la Quinta Normal y a ella se le complica venir para acá y toda la cosa...ahora viene una señora de Renca que le queda más cerca y tenía que haber llegado en la mañana a hacer aseo y no llegó, va a llegar a la una, entonces, ¿a la una de qué te sirve alguien?.

¿Podría relatarme un día típico suyo?

¿Típico mío?...Pucha, tengo que esperar despertarme (risa) porque por la enfermedad que tengo me cuesta despertar, entonces empiezo a despertar como a las seis y media de la mañana y ya estoy despierta a las diez y media de la mañana, pero ya estoy despierta con los ojitos abiertos y consciente, porque me toma como entre cuatro horas despertarme, ¿ya?, y recuperarme...y de ahí ya, los medicamentos, de ahí tengo que ir al banco, voy al banco, voy a la clínica, voy casi todos los días a la clínica, vuelvo, almuerzo para la niña, para Jaime...el aseo, la comida y en la noche trabajo hasta las dos de la mañana

¿Todo el día?

Todo el día y todos los días y con el dolor de la artritis reumatoide y descompensada y todo el cahuín...y de lunes a lunes chiquillos, los únicos días que descanso es cuando estamos en el sur, en la carretera austral cuando vamos de vacaciones

¿Y eso pasa en el verano?

Y eso pasa en Marzo, en Enero o en Febrero.

O sea, ¿tiene vacaciones anuales?

Anuales, pero me toma casi un mes, pero si tu sumas eso es muy pocas horas de sueño y son muchas responsabilidades.

¿Cómo se siente con todo el trabajo que tiene aquí?

Es que ya estoy acostumbrada, no me estresa porque estoy acostumbrada...ahora si tú me dejas hospitalizada, yo me estreso hospitalizada, me estreso en la cama y salgo a caminar y salgo a hinchar a los médicos (risa) a los doctores, a los enfermeros , los hueveo, los hueveo hasta que me dejan caminar con el...suero colgando y me dicen, pero párate con el suero y yo me paro con el suero y no estoy nunca quieta, estoy de mi cama a mi pieza, de mi pieza a la pieza de al lado y de la otra pieza del lado a la otra pieza y así...y me doy vuelta por todo el pasillo de la clínica

¿La han hospitalizado otras veces por temas de la pierna?

Sí...No, por un tema de un pecho, estuve hospitalizada por diez cirugías.

¿Diez cirugías?

Sí, no me ando con chicas, si la voy a hacer, la hago grande (risa)

¿Se ha sentido alguna vez sobrepasada por la tarea de cuidar?

¿A Jaime?, sí, pero muy pocas veces...porque cuando me quiere empezar a buscar los odios él, ya lo conozco...entonces le digo: “ya, anda a mojarte el potito un rato a la ducha y déjate de hueviar” y sería todo, ¿cachai?, entonces él no sigue el cuento, pero él me hincha, me hincha para que lo vaya a dejar a Valparaíso, San Antonio y después al otro día me sale más caro porque tengo que ir a buscarlo poh, si no tendría que ir a las dos o tres de la mañana antes que lleguen los pacos aquí poh, porque él no dice “yo vivo con mi hermano, vivo con mi cuñada, mi cuñada me cuida”, “¿quién te cuida?, mi cuñada me cuida”

¿La nombra a usted?

Sí, mi cuñada me da comida, ¿quién te compra ropa?, mi cuñada me compra ropa, porque hasta eso tengo que hacerlo con él...hasta comprarle la ropa

¿Cómo encuentra que era la relación con él antes de cuidarlo y ahora que lo cuida?

Es que estuvimos muy poco tiempo solos...con mi marido y con mi hija alcanzamos a estar como tres meses solos.

Ustedes llegaron a vivir aquí y...

Sí, el Jaime se instaló aquí y de aquí no salió más, entonces tuve que hacer diferente piezas, allá atrás, después acá, después allá, hasta que quedó con la pieza definitiva allá...y el baño de él tuve que hacerlo pequeño así, del wáter al lavamanos así muy chiquito y con paneles de madera y se caía y se golpeaba con las paredes de madera y ahí quedaba.

¿Igual podía caminar entonces?

Él puede caminar muy poco.

Igual no estábamos al tanto de todas sus enfermedades, me imagino que debe ser complicado...

Sí, a Jaime si tú no le das dos pastillas para que duerma en la noche, Jaime no duerme.

¿No duerme?

No duerme...y al otro día, no duerme, pero a la tres de la tarde está Jaime cabeceando así...pero es solamente un rato y me dice, escucho los pasos, los pájaros y escucho esto y escucho voces que me hablan y de ahí agarro vuelo y le digo “¿no escuchas una voz que te diga espejito, espejito?”, porque pasa todo el día mirándose al espejo así.

¿Y qué dice sobre él?

Sabís que, se pasa todo el día mirando así (lo imita)...al principio yo le decía: “ya deja ese espejo si no vas a ser más bonito hueón” (risa) y “anda a hacer algo mejor” le decía, ahora no, ahora aprendí a decirle “espejito, espejito, ¿quién es más bonito?”, el Jaime me dice él, no le digo yo, sigue siendo la Moniquita y se enoja (risas)...El Jaime tiene muchas complicaciones, pero dentro de sus complicaciones él está consciente...y con mi marido se bota a choro, con mi marido él es choro...mi marido le dice algo y él salta al tiro, así pero...de una ahora, entonces al tiro me queda mirando después, como diciendo “ya poh, defiéndeme” y yo le digo “yo no me voy a meter hueón, arregle sus hueás ustedes, yo no me voy a meter ”.

¿Y cómo es la relación con su marido?

Mira con lo que él le conversa a mi chofer...le dice “yo, don Luis a mi cuñada, la quiero mucho, pero a mi hermano no” (risa) ¿y por qué? Le dice don Luis, con ella me llevo bien le dice...claro es lógico, porque mi marido no pasa en la casa, pasa todo el día conmigo, el Jaime pasa las veinticuatro horas conmigo, entonces lo que les digo a todos yo, cuando se muera, me voy a pegarme un tiro, porque lo voy a echar de menos (risa) porque no sé de dónde voy a sacar otro Jaime.

En ese sentido, ¿usted compartiría el cuidado con alguien más?

Si poh, porque yo tendría tiempo para ir al médico, o sea, porque yo voy a la clínica Dávila en Recoleta, ya...y llamo a don Luis, que esté a las cuatro acá, ¿cachai?, si se demora cinco minutos ya me empiezo a...”don Luis por la cresta, a Jaime tengo que dejarlo aquí, dejarlo allá”...entonces, si alguien llega, aunque sea una vez a la semana me va a alivianar la vida, porque yo voy a poder ir tranquila a la clínica...o sea, voy a poder subir al metro tranquila, no voy a andar pensando “puta este hueón está con la cabeza rota”, o quizá llego y no paso para acá (living), pasó directo a la pieza de él a dejarle cualquier cosa para

que...para ver si está caído, si está con la cabeza rota o no...porque yo he salido y he llegado y está con sangre, desde el oído hacia acá (señala parte del cuello) y todo aquí lleno de sangre, ¿cachai? Y si yo no voy y no lo limpio puede andar dos días con la sangre pegada.

¿Usted cree que es importante cuidarse de sí mismo?

¿Él?

No, usted misma.

Es que...chucha, con todo lo que he vivido cabros, no estoy ni ahí con cuidarme...me quiero irme despachada no más (risa), si, mira, lo que pasa es que envejecí antes de tiempo.

¿Por qué dice eso?

Porque yo tengo treinta y nueve años, pero mis órganos son como de una persona de setenta y cinco años, mis órganos vitales...entonces, me llegó el viejazo mucho antes de tiempo, porque yo tengo muchas enfermedades de viejo, inclusive en la clínica Dávila donde voy, es el sector de viejos.

¿En serio?

Sí, al sector de viejos

¿Y los médicos qué le dijeron?

Dijeron: “tenís...envejeciste, cagaste, cagaste la pistola” y yo le dije “doctor no me diga eso, no me insulte” y me dijo “no, si cagaste en pistola, envejeciste”, ¿qué hago frente a eso?, un diagnóstico horrible, más el Jaime, más el diagnóstico de mi hija... ¿me planto un tiro en la cabeza o tenís la opción de luchar no más?... Yo creo que no te queda de otra de salir adelante y luchar como sea... el lupus es mortal, el lupus es muerte, de principio a fin es muerte, empiezan los trasplantes de riñones, trasplantes de corazón, todo el cahuín y mi hija está en eso, pero no sabemos en qué etapa está, pero ya está bajando de peso, está así bajando todos los meses un kilo, un kilo, un kilo...y come como enferma de la cabeza, se junta con el “Rorro” el hermano del Héctor y comen todo el día los dos y tengo que andarles quitando las papas, ¿cachai?...y baja igual de peso, baja igual...un metro sesenta y ocho para cincuenta kilos que está pesando ahora...es como muy poco, ¿cierto?, estos huesos de aquí (señala la clavícula) se le ve todo para adentro.

¿La clavícula?

Todo, todo, tú le haces así (señala tacto) es puro hueso y come como enferma de la cabeza, come como desahogada esa cabrita...Así que si les sirvo de algo chiquillos, ustedes me dicen.

Me voy a fumar mi cigarrito, si ustedes fuman, se fuman sus cigarritos (risa), pueden fumárselo...pero como te digo la carga es complicada y más encima que él no dura en ninguna parte, porque cuando mi marido era soltero, le pagó una casa en donde lo tenían y este condenado, saltó por arriba de la reja cabros...mi marido le pagó una pieza y este condenado saltó por arriba de la reja y se fue no más poh, é se va no más poh chiquillos, él se va y no mide riesgos, nada, él encuentra una puerta abierta y se va a tomar una micro y lo va a llevar a donde sea, a donde sea y se baja él...y yo tengo que tener plata, trescincuenta mensual para mí, para mis puras pastillas , más tengo que tener no sé cuánto para el tratamiento de la Ema, para las vitaminas de la Ema...que me sale un tarro de “Ensure” para la semana para mi hija y son cuatro tarros y valen dieciséis lucas y más para algunas pastillas de Jaime, porque cuando la llegan a buscar al hospital no las hay.

¿Y tiene que comprarlas usted?

Y tengo que comprarlas yo porque me pego el pique al hospital de la paz...de avenida la Paz y no hay...entonces no hay en ninguna parte, solamente en la “salco” que tengo que comprarlas...y ahí no nos huevean con las recetas tampoco porque nos conocen, pero ¿cachai?, él tiene que tener sus dos pastillas para el sueño, sus vitaminas, las pastillas àra que no ande agresivo, porque él necesita una pastilla, yo le digo “trata de pegarme con el bastón no más desgraciado” (risa)...y yo no...lo hago que se pique más todavía para que él tenga esa cuestión...para que el no pierda eso de defenderse, yo lo hago picarse más.

¿Es como un juego que tienen ustedes?

Claro, es como un juego que tenemos entre nosotros y él se enoja, se encierra, regaña y grita y patalea.

¿Qué ha sido lo más difícil de cuidar?

La parte psicológica...de él...de él, el manejo que tienes que aprender tú solo porque a ti nadie, ningún psiquiatra a ti te dice, este caballero tiene que tratarlo así y acá... no hay

psiquiatra que te diga eso, porque ahora último me lo mandaron al psiquiatra, ahora último después de doce años...y él a parte que tiene esa cuestión sexual que se llama... ¡ay!, tiene un nombre... esa huevía cabros... es como adicción sexual, que pasa una mujer o una niña y él la mira... y eso va con él... la masturbación es un tema de dos veces a la semana, tres veces a la semana o a veces todos los días... y ahí queda débil, le duele la cabeza, vomita... y yo digo: “vomita por califa poh”... y ahora parece que lo ha ido dejando porque parece que el dolor de cabeza es muy fuerte.

¿Eso tendrá que ver con los medicamentos que toma?

No, no, es por...como que le da una jaqueca por tener sexo, una cosa así... y antes lo escuchábamos masturbarse todos nosotros...desde su pieza, inclusive un día salí, volví y una vecina me dijo: “oiga que lo paso bien vecina” y yo ni estaba le dije mire mi maletín, “¿y quién estaba en su casa entonces?”, Jaime sólo le dije yo, “ah, no he dicho nada” me dijo (risa)...y era Jaime que había estado en la de él ya.

Sus vecinos son un tanto entrometidos al parecer...

Sí, aquí había una galla que era complicada...y han llamado diciéndole que le pego y cuestiones porque lo ven sangrando pero no sabe que él se cayó, no saben nada.

¿Usted tiene hermanos o familia?

Mi mamá la tengo en el sur y tengo una sola hermana...pero somos más menos frías las dos, porque somos muy distintas las dos, tenemos vidas muy distintas.

Pero, ¿mantienen contacto?

Con mi mamá no más ahora último.

¿Cuántos años tiene su hermana?

Mi hermana tiene treinta y uno.

¿Y no hablan?

Y no hablamos, no hablamos las dos porque somos como el agua y el aceite, entonces el agua con el aceite no se pueden mezclar.

¿Y hace cuánto no habla con ella?

Unos seis años...

¿Seis años?

Seis años...no la veo como hace trece años, porque vino cuando la Ema tenía como tres meses.

¿Vino a conocer a su hija?

A la Ema...y nunca más volvió.

¿Dónde vive ella?

En Puerto Montt.

¿Ve a su mamá?

No, ella ha visto a mi hija una sola vez, una sola vez.

¿Y está casada ella?

Mi hermana no, tiene un niño y una pareja...pero es distinto cuando a ti te buscan por plata que cuando a ti te buscan por sentimiento, tú tenés que separar las cosas...hay que separar las aguas inmediatamente.

¿Usted cree que la busca por plata?

Sí, cuando necesita plata ella empieza a whatsappearme, “hijita, ¿cómo estay?” Y yo le digo al tiro que no tengo plata...al principio no, al principio le mandaba plata, de repente igual, como ahora está enferma, me manda a pedir cien, doscientas lucas, quinientas lucas al mes.

Y usted tiene muchos gastos.

Yo tengo muchos gastos...igual le mando.

¿A pesar de que no se llevan bien?

Igual le mando, a pesar que ella no me crió, igual le mando, ella no me crió, yo no tuve infancia con ella.

¿Con quién se crió usted?

Con mi abuela...me crié con mi abuela y con mi abuelo...somos distintas las personas que nos hemos criado con abuelos.

¿Su hermana se crió con su mamá?

Sí...después nos transformamos, como van pasando los años, nos vamos transformando en personas frías y calculadoras, el mismo desapego con todo te hace ponerte fría, frío...excepto con tus cercanos, porque los clasificai,

¿Sólo mantiene contacto con su círculo cercano?

Sólo tengo contacto con mi círculo cercano y solamente ellos me entienden, cuando yo les digo “no quiero estar más con ustedes”, “colectivo lleno, colectivo se va” les digo y ellas agarran su cartera, su bolso y se van (risa)...es que de repente estoy enojada, por mí misma enfermedad, ¿cachai?, con de Jaime, la Ema, todo...y les digo, “ya vienen a hueviarme viejas feas, partieron para allá, no quiero ninguna hueá, chao, chao” o simplemente ni siquiera les hablo, ellas...si quiero les abro la puerta me dicen, ellas se van y vuelven al otro día, “¿se te pasó?”, se me pasó la hueá, pasa (risa)...me entienden.

Esos cambios de ánimo que tiene, ¿se los atribuye al cuidado? ¿O no?

Es que pueden ser muchas cosas...puede ser el Jaime, el estrés laboral, enfermedades... no es fácil estar enfermo y tener a cargo otro enfermo y tener a cargo otro enfermo.

¿Usted tiene tiempo libre?

No tengo...no tengo y el estado me condena a no tener, porque Jaime debería estar en un hogar, pero el estado no lo quiere mandar porque tengo una ficha de protección alta.

¿Usted hace algo cuando se siente estresada?

Más que nada me pongo los audífonos y hago con mucho dolor bicicleta, pero me pego media hora de bicicleta así a full. Cuando siento que ya los voy a agarrar a todos así, me pongo los audífonos, escucho música y me olvido del mundo...y me meto en mi mundo, después una ducha y vuelvo a quedar normal.

Ese es su método.

Sí.

Me imagino que debe ser complicado...

Sí, es complicado, porque tienes que entender lo que le pasa al otro.

¿Ha descuidado alguna área de su vida?

Es que casi no me queda tiempo ni para salir a comprar.

Tiene que estar vigilando todo...

Todo, los negocios, al Jaime, a la Ema, mis tratamientos...ahora para meterle una cosa más, tengo que ir a kinesiología dos veces a la semana a la clínica... a parte de los médicos que tengo que ir una vez a la semana que están encima de mí... porque yo me estaba

muriendo y yo no lo sabía, ¿me entiendes?...y a mí me confundían con drogadicta-alcohólica, o sea, mi sangre es como que yo consumiera kilos y kilos de cocaína conjuntamente con alcohol, en los exámenes me sale...

¿Y a usted le preguntan directamente si consume?

Sí y el médico en la Chile me decía que yo era drogadicta y como yo era drogadicta-alcohólica iba a vivir hasta los cuarenta...y justamente yo estuve en el tope que ellos me dijeron, cuando llegué a la clínica Dávila hace seis meses atrás, el doctor que me recibió, el doctor Olson, me dijo “yo te doy de vida dos meses” y yo cerré la puerta y me fui, dije “dos meses usted no me va a dar” y me fui, claro, me vine... caminé hasta plaza de armas y de plaza de armas tomé el metro pero esa caminata fue llorando...por miedo a morir...justamente por Ema y por Jaime, porque si yo no estoy, ellos se van a morir rapidito (se emociona)...porque ellos dos dependen de mí. Volví a la semana y le dije “usted me está hueviando”, “no” me dijo, “tú te vas a morir, necesitas tomarte todos estos exámenes”... me fui al laboratorio y los cabros del laboratorio me dijeron, “nunca habíamos visto un ser humano que se tomara tantos exámenes” y ahí volví con los exámenes y me dice, “eres alcohólica”, no soy alcohólica, “eres drogadicta”, no soy drogadicta, no, me dijo “eres alcohólica y drogadicta”, no soy alcohólica ni drogadicta, estoy chata que me digan siempre la misma cosa y me empezaron a tomar exámenes y exámenes y ahí se dieron cuenta que tenía una hipertrofia cardiovascular y una hipertrofia renal, un teratoma, no se sabe si está cancerígeno o no, porque no me pueden operar, porque soy de alto riesgo cardiovascular...por eso no me han quitado el cigarrillo, pero me tienen los cigarros así contados con los dedos y me mandaron al nutriólogo y después al cardiólogo, médico internista...¿cuánto se llama esta señora que ve la...cabeza?...Neuróloga, kinesiólogo y el traumatólogo y ahora el reumatólogo. Entonces igual pienso que puede haber sido tantos años cuidando a Jaime, una acumulación quizá de años de cosas.

¿Y eso hace que esté enferma?

Sí, pero ¿qué hago?, es un ser humano, no puede estar en la calle...si tengo tres perros y veo que están bien, están gorditos, están bonitos, están limpios, no tienen pulgas, ni

garrapatas, tengo pájaros también... ¿y voy a mandar un ser humano a calle?... o sea, yo le digo a mi marido que basta, basta que con la familia de él no lo hayan querido.

¿Lo rechazaron?

Sí... Pamela (sobrina) no... se apareció una vez y dijo “tía lo voy a ver ” y nada más... y vino con el hermano y esa es la huevá que a mí me emputece, me emputece el alma y me emputece toda la hueá, porque Jaime en ese tiempo podía caminar, entonces yo lo mandaba a él y le dije ese día “Jaime, puta, ¿por qué no me ayudai?”... “ya, ¿qué querís?, ¿hay que ir a comprar?, Me dijo, porque a él le gustaba ir a comprar, andaba con bastón pero caminaba bien, entonces le dije “anda a comprar a la carnicería”, había una carnicería allá abajo y este va a comprar la carne y no choca con el grifo... y se cayó y se rompió la cabeza con el grifo, en ese tiempo, la niña del gimnasio tenía el gimnasio ahí al frente de la carnicería, salió, me vino a buscar, sabe que Jaime se había pegado en la cabeza y le dije ya, lo llevé al hospital, hicimos todo el cuento y volvimos... el fin de semana justo dio un dieciocho de Septiembre, entonces yo les digo a ellos “chiquillos vengan a comer empanadas ”... vinieron a comer empanadas y el hermano de la Pamela, el mayor me dice: “usted tiene que cuidarlo mejor poh señora” me dijo y yo le dije “no me estás pagando un sueldo cabrito, el día que tú me pagues un sueldo críticame alguna hueaita cabrito” eso le dije aquí y “no te quiero más en mi casa, porque si vas a venir a esto, mejor no vengas, mejor tráele una polera a tu tío, tráele un desodorante a tu tío, pero si tu me vas a venir a criticar, mejor no vengas nunca más” le dije yo... y esas palabra de él mi hija todavía las tiene en la cabeza.

Me vino avisar que Jaime se había pegado en la cabeza con el grifo, lo fuimos a buscar lo llevamos al hospital, volví. El fin de semana justo un 18 de septiembre, entonces yo les digo a ellos “chiquillos vengan a comer empanadas”, vinieron a comer empanadas y el hermano de la Pamela, el mayor me dice “usted tiene que cuidarlo mejor po señora”, le dije “no me estas pagando un sueldo cabrito, el día que tú me pagues un sueldo críticame alguna weaita, y no te quiero nunca más en mi casa, porque si vas a venir a esto mejor no vengas le dije yo”, “mejor tráele una polera a tu tio” porque él ya trabajaba “tráele un desodorante a tu tio le dije yo, pero si tú vas a venir a criticar le dije yo, no vuelvas nunca

más le dije yo”, y esas palabras del mi hija todavía las tiene en la cabeza, y Ema se ha criado con él.

¿Con Jaime?

Con Jaime

Tiene la misma edad que Jaime viviendo aquí

Si po, yo me compre un pollo, yo pensé que el pollo se iba a morir, por eso se lo compre a mi hija, y ese pollo creció y se convirtió en un bonito gallo, y después llegaron más pollitos y los puse atrás, y ellos les pegaban a los pollos con los palos, llegaban los dos gritando, que los pollos los venían correteando, él le enseñaba a hacer maldad a la otra, y cuando yo salgo se queda con él, Ema le pasa por la ventana jugo, bebida, pan, yogurt, leche.

¿Ha buscado servicios distintos al de la municipalidad?

No, no he buscado

¿Por qué no?

Porque no hay tiempo, y no puedo desplazarme mucho por Santiago, entonces para mí es un lio andar en metro, porque tengo una luxación de rodilla y de cadera, entonces si tengo algo así me tengo que quedar en cama como 15 días, y de la cadera más todavía, si pasa eso quien cuida a Jaime, si ese año que a mí me hicieron cirugía venía una abuelita a hacerle comida, pero Ema terminó molesta porque la abuelita le daba así como toma, así como un perrito, en la pieza así tirado y listo

¿Cómo son sus cuidados con él?

Es que él se confunde, el ya no me ve como una cuidadora, y yo no lo veo , como que está enfermo, no, yo lo veo, yo lo trato, como hijo ya , y el psiquiatra se ha dado cuenta y me dice, porque él lo ve cada dos meses, yo lo llevo para allá en silla de ruedas, entonces un mes tengo que ir a rendir cuentas yo sobre Jaime, y el otro mes tengo que llevarlo, y me dice ya vienen peleando, me dice pelean como hermanos dice, es rara la amistad me dice , y ahí le digo que este me hace rabiar y la cuestión(tono de broma) y ahí Jaime dice “yo no he hecho nada, esta es mentirosa” (risas), y el nunca hace nada, él se puede mandar

el condoro de su vida y nunca hace nada. Es muy bueno para comer, del INP se come una bolsa de 6 chilenitos, y llega todo cochino , y eso que lo mando con don Luis

¿Quién es don Luis?

Un chofer que me ayuda cuando estoy muy atareada, y aparte de eso una coca cola de 500, y yo le digo hueon te va a dar un coma diabético , y la Ema me dice que le va a pasar a este, y tiene razón no le pasa nada, la cardiopatía cardiovascular, diabetes tipo dos, ee todo lo que tengo , y Jaime no tiene nada, yo le digo “vo vay a enterrarme a mí, pero cuando este aburrida arriba te voy a venir a buscar le digo yo”, no no no me dice “ándate solita noma”

¿Cuáles eran las enfermedades de Jaime?

Jaime tiene esquizofrenia, tiene psicopatía sexual, tiene epilepsia, los doctores se aburrieron de Jaime, porque ellos piensan que el entiende todo, pero yo que lo conozco estos últimos años Jaime no cacha nada, porque yo le traigo diario, ve la televisión todo, comenta en su momento las cosas, pero no te avisa si no tiene desodorante , no avisa por el pelo, por las uñas, no te avisa si tiene hongos en los pies, tengo que estar pendiente de todo eso, si se hace caca hay que limpiarlo, en la noche grita que tiene ataque de epilepsia que por favor le de agua para sus huesitos, yo le creía del ataque de epilepsia , el doctor me dijo, “ojo si eso fuera así no podría hablar”, entnces la tonta creía y le daba agüita con azúcar, y le dije que no me gritará más en la noche , porque cada vez que gritaba llegaban los carabineros, ahora lo hace pero muy lejano, a veces no lo pesco y sigo durmiendo... pero para cuidarlo hay que tener un carácter muy fuerte

¿Por qué dice eso?

1 Porque él es de carácter fuerte, y para cuidarlo uno tiene que tener carácter más fuerte que él, porque o sino Jaime barre contigo, a mí me ha tratado como empleada me dice “pa eso te pago”, “que me vay a pagar vo” le digo, yo igual tengo mi carácter y le digo no me hinchas las pelotas, es como un niño, pero un niño malcriado un niño mañoso, a él si le hubieran obligado a hacer kine el no estaría así, y el no quiso hacerlo

(INTERRUPCIÓN)

Entonces la vida le cambia a uno sin que uno lo busque, claro yo siempre fui mal genio desde chica, pero ahora he empeorado mi genio, pero yo le echo la culpa no a Jaime, sino que a mi enfermedad, porque me da rabia por ejemplo cuando voy en el metro con mascara y la gente me mira, y él una vez me dice te voy a hacer un gatito, y me hija me dice mama a mí no se me ocurriría hacerte bigotes con plumón en la máscara, Jaime es así, Jaime es muy especial, y yo cuando estoy enferma el sufre mucho, él no lo demuestra pero yo sé que sufre, porque el cambia de actitud , él como que se desespera y a la vez se pone triste, un día le pregunte, llegué de la clínica con el alta “qué te pasa” “estoy viva” le dije, “es que yo pensé que te ibas a morir” me dice él, y ahora ultimo “es que yo pensé que tu podías dejar de caminar” ósea el cacha todo, entonces me da la sensación donde el escucha lo que dicen de mí, los diagnósticos cuando vienen los médicos a verme, me da la sensación de que es eso, pero el Jaime se chupa entero y uno queda marcando ocupado, entonces por eso el psiquiatra me dice que Jaime no puede estar tan mal psiquiátricamente hablando, pero yo creo que si está mal psiquiátricamente hablando , ya esta hablando solo, ya escucha voces en la noche, ya ve visiones, toda la cuestión.

¿Por la esquizofrenia?

SI

Pero a pesar de eso, ¿Usted cree que formaron un buen vínculo?

SI es que yo pienso cuando él se muera yo voy a caer en depresión

¿Sí?

Sí, yo pienso que él me ha ayudado y yo lo he ayudado a él, ha sido, la ayuda ha sido mutua, porque a mi hija yo le puedo comprar una colación china, una pizza, a el no puedo, a él tengo que darle su buen presa pollo, el buen pesado de carne con pure, con arroz con lo que tenga y tengo que darle dos platos de comida, entonces yo no me puedo dar el lujo de no levantarme un día, aunque me duelan los huesos no puedo, porque me hacer moverme, me obliga a levantarme en las mañanas, me llama, me grita para allá, me dice “Mónica, Mónica” le digo “que te pasa oh” “desayuno” ahí voy yo y le hago desayuno.

Hablando sobre usted, ¿Es importante para usted la salud mental?

SI, y yo no he caído en depresión o me he pegado un tiro en la cabeza porque Dios es grande nomas, o porque soy fuerte, porque he visto que cualquier ser humano queda traumatado con Jaime... y esto está haciendo fuerte a mi hija también, porque las dos estamos las 24 horas del día con Jaime, entonces yo le digo a mi chica, es que mi chica no cuenta las penas, entonces le digo no po “si tu teni plata contai la plata” le digo yo “si” me dice, “ya entonces si tú tienes pena tienes que contarlo igual como cuando contay los billetes para guardarlo en el tarrito, porque osino la cuestión se va agrandando y después no sabes que hacer”

Entonces usted cree que es bueno hablar sobre lo que pasa

Si, y a mi hija le digo no te avergüences de decir que tienes lupus, no te avergüence si un profesor te dice que estas flaca, “estoy flaca profe porque tengo lupus, estoy flaca porque tengo el mal de Raynaud” aunque te preguntes que es eso “es una enfermedad profe” y listo le digo yo y el profe tiene que entender que tiene que llegar hasta ahí le digo yo. Porque la gente es espectacular, “a esta niñita es anoréxica” por eso digo que es mejor de frentón le digo yo, a mí el doctor me dijo que me estaba muriendo y a mi marido le digo “yo me estoy muriendo”, y mi marido lo primero que me dijo “echo a Jaime, voto los perros, voto los urones, los voy a regalar a los perros y a los urones, “tu no teni derecho a cagarme más la vida, son mis perros, son mis urones y es mi Jaime , y son mi problema no el tuyo”... “tus hermanos han dicho que Jaime es mi problema, mi cacho , y son mis animales, mi cuñado, y mi hija le dije yo, y si yo me muero estay cagao porque si queri echar a Jaime pa vender la casa tu no vas a poder y más si votas a los perros “ y teni clausulas para hacer que la gente se haga responsable, basta que uno se haga responsable de la familia, tiene que obligar a pechugar al otro después.

Y usted cuando se siente sobrellevada ¿con quién comenta eso? ¿O se lo guarda?

No me lo guardo, yo llego donde el doctor y soy una paciente muy especial me dice el doctor, inclusive me mando al psiquiatra y el psiquiatra no pudo conmigo, no pudo y ya el año pasado en la tercera operación yo me quede en pabellón y después me fue a ver el psiquiatra y le dije “lo único que quiero es irme para mi casa porque tengo a mi cuñado

en la casa y hay que ir a darle comida y a mi hija también, le dije “mándame con la herida abierta, le dije yo, pero mándame” y el doctor me hizo caso, no le quedo de otra.

¿Usted tiene controles diarios o cosas así?

Día por medio

¿Día por medio?

Sí. Y yo llego y si mi doctor pasa media hora que no me llama yo le golpeo y digo (golpea la puerta) “yapo pelado que pasa llámame, si sabes que tengo que irme rápido”... “ya oh” me dice “déjate de molestar si ya te voy a llamar”, pasan cinco minutos y me llama “no ves que te tengo que estar retando para que me llames” le digo yo. Ese vínculo así.

¿Con el doctor?

Es que no es tan solo uno, son como seis doctores que me ven a mí, seis o siete.

¿Y algún psicólogo, algo así?

Ellos me mandaron al psiquiatra

Ya, ¿al psiquiatra?

Si, para ver porque yo no lloraba. Yo le dije yo no necesito ir al psiquiatra y me dijo “tienes que ir” “ya” le dije yo, por cumplirle ya voy, da lo mismo, pedí una hora y fui a la clínica Dávila, y el psiquiatra quedo para adentro, una dijo que no es paciente fácil de tratar.

¿Eso le dijo el psiquiatra?

Si, y no es porque tenga problemas psiquiátricos yo, no, es porque aparentemente yo no demuestro pena, no demuestro nada, no demostraba nada. Hasta que un día me large con el John Olson

¿Con el de la Davila?

Si, “estoy cabreada” le dije yo “que te paso” me dijo, “no es que este asunto me tiene hasta aquí, esta enfermedad” le dije yo. Me dijo “o te acostumbras” “me pego el tiro” dije yo “dime tu po” dije yo, que es mejor, y hay empezaron a verme de forma distinta, y ellos pensaba que yo vivía con mi marido y con mi hija.

A ¿él no sabía que usted cuidaba a alguien?

No sabía. Ellos pensaban que vivíamos los tres y nunca se imaginaron que yo tenía tal carga atrás.

Claro ¿Y usted porque cree que no llora?

Porque la vida me enseñó a ser fuerte, de todas formas, en todo aspectos, mental, corporal, en todo aspecto. Cuando tú has pasado muchas cosas en la vida como te dije delante, tu cambias después con los años, así como te vas poniendo viejo tú vas cambiando.

Te vas poniendo más frío. Como dijo usted

Si, te vas poniendo más frío, y la gente te va traicionando, tú los vas desechando al tiro, basta que tu mires a alguien para saber si alguien está contigo, porque quiere estar contigo o porque quiere ser tu amigo o porque quiere algo más de ti.

Ósea que usted ¿Cuándo se siente mal o triste, se lo reprime, se lo guarda?

Me lo guardo, hago como te dije yo, bicicleta, escucho música, me pongo los audífonos y chao y se olvidó y me dura, eso le dijo mi marido al doctor Olson “será que ella es así porque se está muriendo” le dijo, como que el enojo, con todo me dura así como, yo peleo contigo a full, me va a durar media hora, y después yo te voy a andar buscando, entonces yo ya sabía, presentía que me estaba muriendo, yo ya lo sentía.

Y ¿su marido igual lo percibía de esa forma, lo encontraba raro, no?

Él lo percibía de esa forma inclusive me dijo hoy, porque yo era “ay que esta bonito el sol, ay que esta bonita la noche...” “y que le encuentra de bonita a la noche...” “no sé, me gusta la encuentro bonita” y ese día le digo a Jaime, sabes que, párate, párate y ven a mirar conmigo la noche y me puse a tomar noche con Jaime afuera, le dije “es distinto tomar sol a tomar noche Jaime”

¿Qué dijo Jaime?

Jaime tuvo que estar parado (risas), enojado pero estaba, como te digo es mi compañero de todas, y lo que más duele son las miradas de las personas, lo comentarios de las personas, eso es lo que más duele, no le duele a uno tener que andar con una silla de ruedas o tener que caminar con un bastón, si no que te molestan las miradas de las personas, por eso tu aprendes a clasificar.

¿Cree que hay mucho prejuicio al respecto?

Sí, yo por ejemplo tengo una, dos, tres, cuatro amigas y un amigo, y ese es mi círculo y ese círculo, es un círculo impenetrable, porque yo con ellos cuento para todo. El caballero que vino a traer el dinero ahora, yo le digo “vaya a pagarme la cuenta” él va no le hablo así “don Luis, me puede ir a pagar la cuenta?” no, “oye, bolas tristes (risa) anda a pagarme la cuenta ya que no tengo tiempo”, “no que estoy ocupado, estoy taxiando” me dice, “déjate de huevear y anda a pagarme la cuenta nomás” y viene acá a buscar la plata y va a pagar la cuenta, sino saca de su plata de él y la va a pagar, ¿cachai? Igual por el tema de Jaime, me ayudan así, pero es mi personalidad así. Y al psiquiatra le explicas tú, sabís que en hospital es difícil encontrar psiquiatra y más en hospitales públicos y cuando yo voy por el Jaime y le digo: “o me atiende o me atiende”, “ya” me dice, “pero me traís un pancito amasado” ¿cachai? y a la otra vez le llevo el pancito amasado, “ya ándate mujer” me dice. Pero soy así, es así la cosa. Mi hija de repente me dice “mamá, es que llegai a ser hostigosa” porque yo no trato a los amigos de ella como “ay, sientate a comer” o “sientate ahí y come”, o sea, “cómete la comida desgraciado” le digo yo, ¿cachai?, “cómete la comida desgraciado” y ahí me dicen: “tía, estamos pololeando con su...”, “no” le digo yo, “te pongo un tiro en el traste o te tiro al perro” (risas) ¿cachai? y así... o “te echo a Jaime” digo yo, “Jaime te va a sacar la mugre” (risas) ¿cachai?, entonces eso es.

Entonces usted tiene un buen apoyo de sus cercanos

Sí e hice un buen equipo médico (---) y el hospital del... todos tienen miedo de ir al hospital del... que está en avenida La Paz

Horwitz...

Sí, todos tienen miedo de ir pa' allá

¿el psiquiátrico?

Sí, yo voy y paso como si nada allá, voy a buscar al psiquiatra que lo ve allá a Jaime y la que me da los medicamentos a veces y me paseo como nada poh' y a veces voy con hombre porque tengo una empresa de transporte y “entra la van aquí y estacionate hombre” le digo yo, “no”, me dice, “no vengo a esta hueá, yo me voy” y le digo: “hueón, podís estar... esperar hasta el sábado aquí vos, así que déjate de huevear” y, “pero no, señora (---), espéreme, espéreme”, “no me deje solo” (risas) ¿cachai? y

yo más adelante pa' que la sufra... y he estado allá de las 6 de la mañana esperando, para una receta del Jaime

Y va día por medio a dónde? Al consultorio, ¿a la Dávila?

a la Dávila día por medio y me transporto en auto cuando voy muy apurada y sino en el metro... en el metro me vienen descompensaciones, todo el (--), ahora estamos viendo la opción de un perro, del perro de asistencia médica pa' que... pa' que me cuide poh'... más que nada la billetera, porque no sería nada que me saque la rodilla, pero el despertar pa' mí va a ser horrible porque no voy a encontrar mis cosas y el perro no, el perro me va a cuidar todo

Y a propósito de hablar de cuidado y para ir cerrando... ¿qué significa para usted autocuidado?

R: el autocuidado para mí involucra muchas cosas... antes yo no me cuidaba...antes me daba lo mismo si estaba enferma o no estaba enferma. Ya cuando el doctor me mira a los ojos y me dice que me estaba muriendo me cambió todo. Me cambió la vida y en cosa de dos meses ya empecé a caminar de forma distinta y ahora ya tengo que cuidarme siempre poh', de todo... por eso el autocuidado es muy amplio, muy amplio... desde la salud, hasta lo más básico y no sólo para mí, sino se lo tengo que enseñar a los niños también poh', a la Ema, a Jaime, tengo que andar enseñándole cosas hasta a mi marido pa' que se cuide... Porque él pasa por La Pintana, en la noche pasa por las poblaciones donde venden droga, hay que ir a dejar gente, hay que ir a dejar gente a su domicilio a que llegue bien poh'... Y va con el vidrio abajo, a veces "sube el vidrio", tengo que llamarlo: "vay con el vidrio arriba?" y eso es para mí autocuidado. Que el niño no saque el (--) por la avioneta en un semáforo, eso es para mí un autocuidado...

Oiga y usted qué le diría a alguien que va a ejercer cuidados?

Que eso no se... no se hace por plata, aunque te parezca extraño, se hace por vocación, igual que el tema de salud. Ustedes no pueden estudiar medicina por plata, porque hay chiquillos que estudian medicina por plata o que los mismos papás les decimos "estudia medicina porque te vay a cagar de hambre", esa es la verdad... sino que tienen que estudiar medicina por vocación, porque a ti te guste y cuidar a una persona es casi ser enfermero,

enfermera... las 24 horas, yo soy enferma 24 horas, 24/7 y todos los días del año... y salgo de vacaciones y tengo que llevarme a Jaime...

...Se va de vacaciones y sigue siendo cuidadora

Sigo siendo cuidadora y no me voy a casa, cachai que yo tengo campamento de camping con baño químico y todo y hay que llevar el baño químico, hay que limpiarlo y si queda sucio hay que limpiarlo ahí mismo y me voy a lugares extremos... donde no pasa nada, me voy a la carretera austral y me tengo que llevar al perro, los hurones y a Jaime

A todos los perros?

Sí, tres perros y por la carretera irlos bajando, irlos subiendo, a las copecs, al baño... todo.

O sea que el consejo sería hacerlo por vocación

Sí... y debería haber una ley porque cuidar a una persona mayor con discapacidad es estresante, por eso les pegan, los golpean, porque es estresante, entonces tu no puedes hacer algo por plata si le estas sacando la mugre al paciente... en los hogares les pegan... en el psiquiátrico los enfermeros igual los golpean... pero a la vez es un mundo distinto, un mundo bonito...

En el psiquiatrico?

Sí, un mundo bonito, un mundo que no te va a dañar... tienen un mundo muy bonito, muy especial. Es un mundo que ellos no te van a dañar porque tu tienes que saber manejarlo, saber manejar cada situación... un esquizofrénico piensa... que tú.. poco menos te va a matar, pero si tú llevai un autocuidado con ellos, un autocontrol, él no te va a hacer nunca daño... ¿qué les baja la ansiedad? las cosas dulces, los dulces, las galletas, las bebidas... Yo lo he manejado así al Jaime y sin medicación, cuando no toma medicamentos yo lo manejo así.

¿No toma medicamentos?

Cuando no soy capaz de ir a buscar las pastillas. Le compro galletas, le compro chocolates, le compro dulces, le compro coyac y ahí está así, queda parejito para el resto del día. Entonces tú mismo descubriste cosas después que los psiquiatras muchas veces no las ven o no alcanzan a llegar a eso...

Usted cree que ha ido evolucionando el cuidado que usted ofrece?

Sí... sino Jaime estaría muerto, Jaime estaría muerto. Yo le digo, Jaime vive gracias a mí... Jaime vive gracias a mí porque Jaime estaba en la calle, Jaime era de la calle, esa es la verdad... Jaime estaba en San Antonio y justo hay una subida que está mirando hacia el casino, ahí Jaime vivía su vida en la calle

¿San Antonio, la calle San Antonio?

R: No... en San Antonio, en el puerto. Ahí vivía su vida Jaime Solo. Y andaba en la calle

Y cuánto tiempo fue eso más o menos?

R: Casi toda su vida... toda su vida... los tres años está conmigo nomás y por eso piensa que él puede pelear de igual a igual conmigo... y él pelea de igual a igual, cuando tiene ganas de pelear, pelea de igual a igual y ahora que me ve con vendas trata de hacerme zancadillas ¿cachai? porque es maldadoso... “hueón, me botai y yo te voy a botar a vos” (risas).

bueno, eso...

no sé si les sirve o no les sirve esto

Sí nos sirve, nos sirve un montón... sí, nos sirvió mucho y hemos aprendido harto con usted también... igual nosotros hemos entrevistados a harta gente en una situación similar a la suya, pero cada entrevista es distinta a la anterior cada si, todas las situaciones son distintas

Y aquí es más complicado, aunque hay medios es más complicado... voy a decirles algo que no debería decirles... yo en mi trabajo no facturo ciertas lucas... facturo 6 millones 500 en un solo giro... pero esos 6 millones 500 me los gasto durante el mes, en tratamientos, en exámenes... ahora con mi hija, con el Jaime... en deudas, en IVA, en todo. Yo facturo 6 millones 500 en un lado y 1 millón quinientos en otro, más el sueldo de mi marido que son como 700 lucas más. Por eso que la municipalidad me deja sin ningún beneficio. Pero en realidad se me va toda la plata durante el mes, porque tira para acá, tira para allá y tira para todos lados.

Tiene 3 individuos enfermos en su casa...

Somos tres poh', y los tres necesitamos alimentación distinta, por ejemplo yo no puedo comer tallarines, ni arroz, como puro verde... puro verde. Y mi hija tiene que comerse 5

naranjas diarias, 2 kiwis diario, también verde, amarillo, mínimo 5 verduras en el plato ¿cachai? más la carne y no puedo darle cualquier tipo de carne porque tiene que comer alto en grasas... Y Jaime tiene otra dieta... Otro tipo de leche toma Jaime, mi marido toma otro tipo de leche y yo no puedo tomar leche, me como un yogurt nomás

Son muchas indicaciones específicas

Tengo que tener 4 así en la cabeza... 4 dietas en la cabeza y las porciones que no te podís pasar... Por ejemplo Jaime tiene que comer porotos, garbanzos, lentejas y de todo... El (...) no puede comer ni porotos ni garbanzos ni lentejas y la Ema puede comer garbanzos y lentejas

O sea que tiene que hacer comidas distintas siempre

Sí, la Ema no puede comer pollo a la olla, tiene que comer pollo al horno y tengo que darle pescado dos veces a la semana, no puede ser pescado frito, tiene que ser ceviche o pescado ahumado... entonces, ¿de dónde sacai tantas lucas?

Claro, igual implica desafío económico el cuidar a alguien

Sí

Eso señora (...)

Ya poh' mi amor, si les haya servido... Cualquier cosita, estamos ac

Entrevista número cinco (Hombre, 53 años, Conchalí)

¿Cómo se describiría a sí mismo?

¿Yo?, disperso...bastante...pero tranquilo, soy un gallo tranquilo, disperso, preocupado de mi trabajo, de mi profesión, de mis hijos, de esta casa, de mi papá a quien cuido. Un gallo normal, una persona normal no más, con ninguna otra cosa especial y no sé poh, tratando de hacer las cosas bien, en todo lo que me propongo, en mí trabajo, tratar de

cumplir... con mis hijos y mi padre, eso, así me definiría, no me definiría de ninguna otra manera.

¿Entonces usted cuida a su padre?

Si, a mi papá.

¿Qué es lo que él tiene?

A él le dio un ataque vascular hace hartos años...el noventa y...cinco, mismo año que nació la Bárbara...un ataque vascular que le hizo subir la presión y le produjo una enfisema o un...no me acuerdo como se llama que se le reventó la vena del cerebro y lo dejó paralizado el lado izquierdo, entonces fue por un ataque vascular...que él sufría de la presión pero nunca se controlaba poh, entonces nosotros lo hijos, mi hermano y yo, nos controlamos harto ese tipo de cosas para no caer en ese mismo problema que él tuvo. Creo que tuvo cincuenta y tantos mi papá cuando le dio esto, cincuenta y siete creo.

¿Y quedó postrado inmediatamente?

Quedó postrado al tiro, o sea, caminaba, caminaba hasta el 2014, ahí ya se le acabaron las pilas y no pudo caminar más.

¿Hace cuánto tiempo lo cuida?

Yo lo cuido del 2010, sólo...porque antes lo cuidaba mi tía, lo estuvo cuidando en esta casa...2010 y ya son... ¿siete años?, siete años.

¿Cómo llegó a cuidar a su padre?

Cómo llegué...porque yo vivía en Quilicura...entonces tuve que...estaba solo en esa casa y me había separado, o sea, se habían separado de mí y me vine para acá, en el dos mil...a fines del 2008, empezando el 2009, o sea, como en Noviembre del 2008...y en ese tiempo lo cuidaba mi tía Lucía, la hermana de mi mamá, mi mamá ya había fallecido, 2004, entonces...se quedó mi tía cuidando a mi papá y entonces yo llegué para que no estuvieran tan solos y preferí arrendar la casa de Quilicura y así tener una entrada extra y de esa manera, me quedé a vivir acá, me hice una pieza y de esa manera después...fallece mi tía el año 2010 y de ahí comienzo a cuidar a mi papá sólo.

O sea, lleva siete años...

Sí, del 2010 hasta siete años...siete años cuidando a mi papá, o sea, igual es poco,

relativamente poco, pero... a lo mejor hay gente que cuida más, hace años a los papás, pero igual también te desgasta.

¿Cómo sintió esa transición de cuidar a su padre?

Con hartito miedo poh, porque al principio mi tía era la que se llevaba el peso, yo trabajaba, llegaba a la casa así, la ayudaba en algunas cosas, pero ahora yo me tuve que hacer cargo de todo, entonces la transición fue con hartito temor porque decía “ahora qué voy a hacer, cómo lo voy a hacer”...pero lo llevaba bien, o sea, porque él podía caminar, ser auto-Valente, se movía, yo le dejaba sus cosas, estábamos viviendo solos, después vino mi hija a vivir con nosotros, por mientras porque tuve que arreglar igual la casa, pero entre todo eso también, seguía viendo a mi papá, pero la transición fue más de miedo, más de temor porque igual enfrentar algo que era complicado, el tener que ver sus cosas, sus controles médicos y eso.

Anteriormente usted compartía el cuidado con su tía, en la actualidad ¿lo comparte con alguien?

Yo solo...y de repente cuando tengo que salir a veces se queda una de mis hijas acá y le dan once...generalmente once porque en las tardes a veces no estoy, porque tengo que salir, pero vuelvo y mi hermano que solo viene los domingos, él lo afeita, lo encacha bien ahí, lo arregla, le trae sus pañales, pero no es más que eso, porque el que más está con mi papá soy yo, mi hermano igual viene y ayuda en lo que puede, pero...igual si tú te pones a pensar en tiempo y calidad, el que más tiempo está soy yo siempre, siempre...entonces yo a veces tengo que estar, no sé poh, a veces estoy...no puedo salir, de repente tengo una salida con, en mi trabajo y tengo que venirme antes porque va a llegar la hora de la once o hay que verlo, entonces, a veces la ayuda es solamente mía y nadie más poh...mis hijas esporádicamente como te digo, a veces ellas están y le dan la once, pero igual hay buena disposición, pero la mayoría de las veces soy yo el que está...o sea, estos siete años, si tú te pones a pensar el tema igual se complica.

¿Cómo se siente usted con este rol de cuidador?

Mira, no te puedo mentir, a veces como que ando enojado, molesto, me molesta...pero...se me pasa, se me pasa y siento que igual es mi padre y dio muchas cosas

por mí y que me dio el estudio que tengo, la profesión que tengo, las cosas que tengo, nunca me faltó nada...siempre me dio todo lo que tenía que darme, él me alimentó, me vistió, entonces eso, apaña un poco la rabia que puedo sentir poh, pero no...de alguna manera esas cosas...hago como un equilibrio, una pesa y esas cosas son más lo que él me dio sobre mi enojo y esa cuestión termina y muere ahí, ¿entendís?, entonces no...hago que pase no más, lo dejo fluir y sigo atendiéndolo y viéndolo, riéndome con él, agarrándolo para el leseo, porque también con eso mato el...lo molesto, nos reímos, él mentalmente está súper bien, para lo que le pasó y lo que le pasa generalmente, él quedó muy bien...yo le hago pruebas, con esas cuestiones de las palabras que siempre le ponen en el consultorio, árbol, casa y cuestiones, cuatro, le dejás pasar eso un ratito y después le volvéis a preguntar y te responde...de las cuatro pueden ser tres, pero siempre está en ese promedio, a veces las cuatro todas y me tira cuestiones un par de...pero siempre me está contando...hago que escuche noticias, me cuenta las noticias, hablamos sobre las noticias, entonces...ese tiempo, hace que mi enojo de repente no vaya más poh, eso...y lo penca es cuando tenís que cambiarlo, cuando uno es hombre...menos mal es que yo de chico mi mamá siempre me enseñó a hacer las cosas, entonces no...yo creo que mi hermano se hubiese visto más complicado, mi hermano siempre fue como regalón de mi abuelo y le hacían todo, entonces como que yo estaba destinado a esto a lo mejor, mi hermano no hubiera dado.

A propósito de esto, ¿usted ha discutido esta situación con su hermano?

Yo debería discutirlo y decirle a lo mejor, “sabís pepe, voy a necesitar...necesito unas vacaciones, te paso a mi papá”, porque me han dicho, mis hijas me han dicho, o sea, yo debería conversarlo, a lo mejor tendría que conversarlo, porque él también tiene que...dentro de todo lo que puede querer, también tiene que poner un poco de su parte, pero yo no le exijo, no le exijo, él todo lo que puede...me tocó a mí porque yo vivo acá, pero si yo estuviera en Quilicura, o sea, igual no tendría a nadie acá, somos una familia súper chica, somos mi padre, mi hermano mayor y yo poh...o sea, esos son la familia, independiente de mis dos hijas, mis tres hijos y paramos de contar y el hijo de mi hermano

y murió la familia, somos súper pocos, entonces no hay nadie más que se pueda hacer cargo de mi papá poh.

A modo de especulación, ¿usted cree que su hermano tendría la disposición de cuidar a su padre?

Yo creo que le costaría, pero lo haría, o sea, yo le diría “ya pepe, me voy de vacaciones con los chiquillos, unos quince días al norte”...y a lo mejor teniendo todo poh...yo creo que tendría que asumir, o tendría que esperar yo a lo mejor cuando son las vacaciones de él y tomarme mis vacaciones justo en ese tiempo, yo tengo vacaciones casi todo el mes, así del quince de Enero hasta el quince de Febrero, entonces ahí cachar más o menos...generalmente sale en Enero, ahora voy a ver poh, tengo ganas de hacerlo, tengo ganas de salir con mis hijos, necesito como darme un viaje, tengo las posibilidades ahora, así que puedo...pero él lo haría, en ese sentido, él siempre tiene la disposición.

¿Cómo encuentra que ha evolucionado la relación con su padre del antes y ahora que lo cuida?

Igual de repente...mejor que antes, antes era como más distante, mi papá...cuando yo era más joven, desde niño siempre fue el proveedor no más, el que proveía, el que trabajaba no más, se levantaba cinco de la mañana a trabajar a la vega, era comerciante...le costó mucho, le iba bien y él era...tenía una relación bastante complicada con mi mamá pero que uno ahora viejo se da cuenta poh...pero él era así...bien distante, creo que esto me sirvió más para acercarme a él, para entenderlo, para cachar que no tenía la educación que tiene uno, que puede entender, que tolera, que ve cosas y puede analizarlas y decir pucha, fue así...actuó de esta manera, no conociendo la realidad...pero mi papá es distante conmigo, ahora estamos más cercanos y lo otro igual me ha servido como para estar más cerca de él...puede un momento llegarse a ir o puedo irme yo antes, pero siento que si se muere, se va, yo me quedaría con la satisfacción de que siempre di lo mejor para que mi papá pudiera estar cómodo, tranquilo, bien alimentado, bien cuidado, con sus remedios, entonces...y él me lo agradece, me dice...llorando a veces me dice...”Pato, qué haría sin ti”...esas cuestiones como que de repente a uno lo...eso te ayuda poh, de repente el enojo que puedas sentir cuando hay que cambiarlo o te levantas y de repente tienes que estar

viendo esas cuestiones...ah pero pasa, en el momento pasa, respiro...hago una cuestión, hago como una oración y listo, se pasa...y hago lo que tengo que hacer y la hago cortita, la hago cortita, uno va aprendiendo con la experiencia, cuando lo tienes que mudar y todo eso, súper rápido, o sea...lo bueno es nunca he sido yo un gallo de estos escrupulosos, no...nunca en mi vida he sido escrupuloso, yo tengo colegas que les cuesta sacarle un piojo a un cabro chico de la cabeza, yo llego y se lo saco, ¿me entendís?...o si tengo que ver alguna cosa que es asquerosa, la veo...entonces eso me ha servido.

¿Qué ha significado para usted cuidar a su padre por siete años?

¿Qué ha significado?...a parte del esfuerzo, a lo mejor el relacionarme con las otras personas igual se ha ido perdiendo algunas cosas, porque a veces de repente uno tiene una pololita por ahí, entonces no podís salir...o a lo mejor no podís tener el tiempo que necesitas para algunas cosas y eso se va perdiendo...se van perdiendo las salidas, aunque de repente le digo ya, le dejo todas sus cosas, o sea, tengo que verlo solo, yo no tengo ninguna ayuda, ahora quizá podría arreglar unas cosas, estoy viendo esa situación, pero por ahora, ahora, estoy solo con él...o sea, yo lo cuido, las chiquillas de repente, ¿me entienden?, pero siento que...volviendo a la pregunta, he perdido momentos y situaciones que he querido tener con amigas que yo tengo o pareja...A las chiquillas yo, a las gallas que están así, bueno no sé, no sé si las mujeres o son más débiles o los hombres, no sé... yo les recomiendo que tienen que ser mentalmente fuertes. Uno tiene que... yo creo que esto a mí me ayuda, lo que pasa con mi papá me ha ayudado porque yo siento que soy, que tengo que ser mentalmente fuerte. ¿Soy disperso? Sí. ¿Tuve una dislexia leve cuando cabro chico? Sí. Pero no he llegado a tener dos títulos ni tener el cargo que tengo porque no soy capaz poh, ¿me entienden? entonces, eso me ha ayudado poh, yo siento que hay que ser mentalmente fuerte y me ha ayudado a conllevar esto con mi papá poh.

En ese sentido, ¿se ha visto sobrepasado, de alguna forma?

Sí poh, muchas veces me he visto sobrepasado, pero me he tratado de relajar, me he calmado, tomado mi tiempo y he vuelto a empezar. Porque no... yo creo que las cosas se ven mejor cuando uno está tranquilo, calmado, retrocede, recula como dicen los campesinos, mira desde la oscuridad y ve el horizonte, las posibilidades, puedo hacer esto,

esto otro, esto no lo puedo hacer. Entonces, esto también me ha ayudado a ser, yo no soy un gallo analítico, no. Pero trato de hacerlo en eso, trato de no sobrepasarme en ideas, porque después me voy a... pero calma.

Cuando se ve sobrepasado, apela a su razón

Eso. Eso mismo le digo a los cabros yo. Te invito a, te llamo a la razón y a mí también me llamo a la razón entonces ahí me calmo, bajo las revoluciones y trato de volver a empezar.

A lo mejor yo creo que eso me pasó con varios episodios de mi vida, la separación, mi papá, no sé poh, cuando me he visto superado, a veces me falta plata; así como a veces no tengo, a veces tengo mucha y es verdad.

¿Qué le ha dado resultados en ese sentido? cuando se siente sobrepasado...

Eh... pensar en qué harían mis viejos, mi mamá, mi tía... las cosas que ellos me enseñaron.

Por ejemplo, ¿qué haría yo frente a esta situación? y apelo a la razón poh, trato de que yo, el calmarme, yo creo que eso es fundamental. Y de los ejemplos que ellos me dieron en vida, me dieron valores muy buenos, o sea, ser un gallo honrado, ser honesto, ayudar al prójimo. Mi abuela era de las que entraba a los vagabundos a esta casa y los sentaba, les sería, les daba un plato de comida. Eso te dice que tenís que ser siempre una buena persona, desde que te levantai, hasta que te acostay y ayudar a quien lo necesite. Entonces eso es lo que me ayuda a seguir con mi papá, que yo tengo que estar aquí, eso. Los ejemplos de vida me han ayudado a mí, de chiquitito.

Usted, cuando se ve sobrepasado ¿Lo comenta con alguien?

Sabis que a veces, pocas veces lo converso con mi hija mayor, muy pocas veces. Pero lo converso con un amigo que tenemos mucha afinidad, no porque él cuide, sino que hace poco falleció su papá y siempre he estado con él, en todas las muertes de su familia, somos amigos de la universidad, estudiamos juntos, nos titulamos juntos, hemos trabajado en escuelas iguales. Con el Octavio Villanueva, a él le comento. Y él dentro de su pasividad, él es muy objetivo, me da su... pero no me quedo con las cuestiones. De repente trato de hablar con la Bárbara y el Octavio y me desahogo, y veo las posibilidades de sus consejos, uno aconseja una cosa y el otro, otra cosa y ahí hago un equilibrio, y digo “ya, aquí con esto, puedo agarrar esto y hacerlo funcionar” porque sino, me pierdo poh. Pero lo necesito,

yo creo que lo necesitan todas las personas. Eso aprendí, que uno no es isla, no es isla. No puede ser isla, uno tiene que vivir con la gente, sentir el ruido, los consejos, los llantos, las alegrías, entonces no podís ser isla. Cuando yo soy isla, ahí me deshumanizo, yo tengo que saber llorar, reír. Por eso mismo, siento que tengo que conversar, contar las cosas que me pasan, que a veces pueda que me sienta agobiado, pero las cuento. De esa manera, puedo salir poh. Trato de desahogarme.

Y hablando de otro tema... ¿qué significa para usted cuidarse?

Sabís que me cuido poco. No hago esos autocuidado que debería hacerme. Por ejemplo salir en la noche con un amigo o una amiga, ir a un show de un cómico, porque eso también es hacerse cariño poh, quererse, cuidarse. Ahora estoy como más... me compro ropa, me cuido, cuido mi peso. Porque de repente, subí mucho de peso... Ahora estoy bien gordito, pero nadie me decía nada poh. Yo creo que igual ahí yo no me miraba a mí mismo, cuando empecé a cachar dije: “no, ese Pato no soy yo” yo no era así, entonces ahí fue cuando me dí cuenta de que me tenía que cuidar. Empecé a cuidar mis comidas, empecé hace poco sí. Cuidar las comidas, lo que tomo, no hecharle azúcar a mi hermoso cuerpo, no comer tanta masa, ¿cachai? quererme. Pero me he cuidado poco, por esto mismo yo cacho que esto es algo tan rápido, tan dinámico, como les decía, tú te levantay a tal hora, vay a trabajar, volvís, atendís, descansai, te volvís a levantar, atendís, vay a buscar a tu hijo, volvís a tu trabajo, hacís tu trabajo y volvís a casa, empiezas a atender...

Suena muy pautado

Claro, entonces te cuesta salir un poco del esquema y se pierde el autocuidado, o sea, uno tiene que para poder ser feliz, tenís que cuidarte, tenís que quererte, tenís que apapacharte, hacerte cariño, besarte. Y de repente uno se olvida de eso. Y no me... buena tu pregunta, porque a veces uno no se cuida como tendría que cuidarse. Siento que tendría que cuidarme más... porque estoy en una instancia de mi vida en que tendría que ser feliz poh, bueno, yo creo que todos somos felices, pero tengo que ser más feliz de lo que soy. Soy feliz con todo lo que tengo, pero podría ser más feliz de lo que soy. me falta autocuidarme.

¿Usted cree que eso lo ayudaría a ser feliz?

Yo creo que sí, creo que sí. Me cuidaría más a lo mejor... No tanto como pa' serle atractivo a otra persona, sino para quererte a ti. El cuidado de sí mismo

¿Qué actividades se le ocurren para poder cuidarse?

Ahí es donde yo tengo que conversar con mi hermano, tengo que salir, tengo que divertirme, tengo que salir con mis hijos, he perdido momentos con los chiquillos en que tengo que salir, pasar un tiempo con ellos, no traerlos a la casa y tenerlos aquí, conversar, comer, sino que salir a un lugar, estar ahí, pasar una noche, pasar dos noches. Pasear, ir a la playa a una casa, pasarlo bien. ¿me entendís? Caminar, vitrinear, enterarme de los planes de sus cosas...

O sea que las actividades las planea con su familia

Yo creo que sí, eso es lo que más... pareja no, tengo una por ahí, pero a mi hija no le gusta (risa), dice que es media loca (risa), pero los chiquillos igual siempre han sido para mí, la prioridad. Por eso me proyecto con ellos en actividades. El autocuidado no lo haría solo, lo haría con ellos. Ellos siempre han sido mi prioridad. Yo le doy gracias a la vida por tener hijos, hay gente que nunca va a tener hijo y yo tuve la gracia y el don de poder tener un hijo, no solo uno, sino tres. Que son mi prolongación en esta vida.

Más allá de una proyección, ¿Tiene tiempo libre en algún momento?

Tiempo libre no tengo, o sea, me lo puedo hacer, pero no tengo panorama, ¿Me entendís? Pero alguna actividad cotidiana que quizá no cuente como panorama, pero se realice Hace poco salía con mi hijo a una escuela de fútbol, lo llevaba todos los sábados hasta que a mi hijo le dio por tocar música, cambió, pero juega a la pelota y todo. Yo creo que a lo mejor eso, salir con mi hijo a jugar a la pelota, hacer esas actividades... pero no tengo... yo a lo mejor debería programarme, yo a lo mejor soy flojo en ese sentido porque mi papá en general no es tan absorbente, él es súper tranquilo, es muy ordenado, no es tan absorbente que tenga que estar yo encima de él. Sino que a él se le cuida, igual como que siento que él respeta tu espacio. Pero buena, desde ahora con esta pregunta voy a hacer mi programa de tiempo libre, voy a decir "¿sabís qué? El viernes va a ser mío" o el miércoles. Es bueno así, porque mi papá igual necesita cuidado, pero yo a lo mejor programar también mis tiempos poh. Las chiquillas de repente lo pueden ver, mi papá no sufre tantos

problemas de salud, gracias a dios. Entonces ahí, en ese transcurso, puedo ocupar ese tiempo a lo mejor para poder organizarme. A veces voy a ver partidos a la casa de mi hermano y qué sé yo... porque el flojo no ha pedido los canales del fútbol, ahí nos tomamos una cosita, nos tomamos unos cafés, conversamos, si... es bueno. Esas salidas donde mi hermano me ayudan también, eso sería lo más de tiempo libre que tengo, que son generalmente los sábados o los domingos.

¿Qué siente usted que necesitaría para poder cuidarse mejor?

¿Qué siento para poder cuidarme mejor? Es como volver a la otra pregunta, yo creo que el tiempo es importante. Yo creo que para eso hay que tener tiempo. Antes de venirme a vivir acá, yo iba al gimnasio, antes cuando mi tía veía a mi papá. Yo iba al gimnasio, iba al gimnasio poh (risas) y me compré todo mi... una cachada de buzos, no buzos, sino unos pescadores que se usan y poleras porque mi sobrino que trabaja en un banco, el Matías, trabajaba en Falabella y me sacaba a menos costo toda la cuestión, zapatillas y cuestiones así. Buena oferta. Entonces ahí me cuidaba, pero cuando llegué acá no hubo gimnasio porque a lo mejor no estaban las condiciones y porque tenía que ayudarle de repente a mi tía y qué sé yo y habían tiempos en que pasaba acá. Pero yo creo que el tiempo es lo importante para poder cuidarme, porque esa era la pregunta, ¿cierto?. Yo creo que el tiempo, pero más que todo yo creo que voy a hacerme el tiempo, no es que no lo pueda hacer, a lo mejor yo inconscientemente me he dado más tiempo de estar acá, el no salir, darle más cuidado a mi papá... El preocuparte de la noche, por ejemplo yo entro el auto y me preocupo, “¿tendrá agua? ¿no tendrá agua?” Voy y le pregunto. A veces estoy tan cansado que voy directo a dormir y me dice en la mañana: “Oye cabro, no me dejaste agua”, entonces por eso que de repente como que... eh, me pierdo poh, me pierdo en el tiempo. Entonces creo que necesito el descanso que uno espera y para eso tengo que tener tiempo y no sé poh, buscar a alguien a lo mejor, no he buscado a alguien que me pueda ayudar, contratar a alguien, alguna persona... Mi papá no es tan demandante, yo creo que a lo mejor hay gente más demandante, pero él no es tan demandante. No sé si respondí a

esa pregunta más o menos

Sí... ¿usted se siente, por así decirle, desgastado al respecto?

¿Gastado? Mm... gastado no, a lo mejor que necesito más tiempo para poder salir, pero como yo siempre he sido un gallo como... solitario, no solitario... porque he sido bien quitado de bulla en el sentido porque no soy como muy sociable, soy sociable con mis compañeros de trabajo, ahí te digo que yo no tengo que ser como una isla porque ese es mi lugar de trabajo, yo aparte tengo un cargo ahora que tengo que estar siempre socializando, yendo a conferencias, ir a jornadas, entonces soy un gallo que me tengo que estar moviendo y socializando y haciendo contactos para la escuela y que talleres de teatro y que viene gente, que tengo que mandar a un equipo de fútbol de niñas a un campeonato en el estadio nacional, que tengo que coordinar esa cuestión, que tengo que ver la disciplina de estos... entonces, eso es por mi trabajo, tengo que ver, socializar, salir del colegio, ir al (den), pero soy bien casero yo, toda mi vida he sido casero, ¿me entiende? Si tengo que ir a un evento, como le decía yo... si quiero ir a un circo o a ver un humorista voy poh, me gustan esas situaciones, y para eso no he tenido tiempo, siento que no lo hecho, por eso a lo mejor me he desgastado... A lo mejor no lo he hecho como tendría que hacerlo y sería mejor... No sé si me compliqué o ¿se entiende? ¿Sí?

¿Cómo describiría su estado de salud actual?

Bueno. Yo me cuido hartito, tengo hipertensión igual que mi papá, a mi papá le dio esa cuestión por la hipertensión y nosotros somos todos hipertensos; mi hermano mayor y yo. Entonces por eso nos cuidamos hartito. Yo voy al cardiólogo, tuve una crisis cuando me dio esa cuestión de arritmia, por eso ahora estoy con cardiólogo, tomo hartos medicamentos que ven ahí. Me preocupa hartito... Pero mi salud está bien, mi corazón está bien, está controlado... hace poco me hice exámenes y me encontraron bien, salvo una cosita que otra, pero no es de riesgo ni nada, por eso es que ahora me estoy cuidando con la alimentación ¿por qué? Porque me di cuenta de que estaba muy guatonsito, y las otras se reían, mis hijas, pero no me decían ninguna cuestión poh. Yo a lo mejor no me había visto a mí mismo, pero me sentía nomás poh... Es que tú veís una foto tuya y “oh, ¿este soy yo?” entonces ahí como que me empecé a cuidar y por eso siento que no estoy mal de

salud, estoy bien en ese sentido. Me cuido mucho, no es que yo me descuide. O sea, si tengo que ir al dentista porque me duele... voy al dentista. Siento que mi salud es importante. No lo toma a la ligera. No, no, no. Porque igual tengo hijos todavía que están estudiando y quiero verlos poh... siento que ellos también... necesito ver que la crianza termine bien, entonces me tengo que cuidar poh, ser prudente. Soy prudente para la salud, prudente cuando manejo, cuando ando en la calle... Bueno, uno nunca sabe y la muerte anda siempre ahí, pero tenés que cuidarte.

En ese sentido, ¿Cuál es la importancia que usted le atribuye a su salud mental?

¿Cuál es la importancia de la salud mental? No, es súper importante la salud mental poh, porque si no estás bien mentalmente como que de repente empezai a desvariar en unas cosas, si estás mentalmente desequilibrado podís hacer cosas que no corresponden, tomar decisiones que no corresponden, aconsejas cuando no corresponde... Y en el trabajo que yo tengo que hacer, un orientador así no corresponde poh... O sea, no sería como una ayuda muy buena para alumnos que de repente están desorientados y tienen problemas, entonces, mentalmente es importante la salud mental... es importante que no sé poh, es importante que uno vaya una vez al mes a algún lugar a destrabarte, a que te den consejos. Una vez encontré tan estúpido una aseveración que hizo un subdirector, que dijo que los psicólogos eran orientadores profesionales y yo dije: “está diciendo estupideces este caballero” porque cada uno en su campo... ¿me entiende? Pero es importante... O sea, igual el psiquiatra, el psiquiatra también y yo siempre lo tengo claro que aparte de manejar otras cuestiones, manejan los medicamentos y hay varios, o sea, también te pueden ayudar con algunas cosas, pero siento que la salud mental parte de uno, uno tiene que hacerse a uno mismo, una vez me lo comentó un psiquiatra, un médico... gran amigo mío, Lucho Duarte, que era... fue uno de los primeros fundadores que organizó grupos de drogas y todo... me decía, cuando yo iba pa’ allá, “Pato, ¿qué tenís?” “Tal cosa, mira, me duele aquí” y le explicaba el dolor y él me decía: “Súper bueno poh, bueno que tú tengai claro qué es lo que te duele, cuando te duele y cuando tu cuerpo está enfermándose” cuando uno no se da cuenta que su cuerpo se está enfermando, porque tú tenís que... Tú eres el

que vive ahí poh, en ese cuerpo, entonces si tú no sabes que estás mal de acá, la salud mental de repente, uno tiene que darse cuenta de que está mal mentalmente. El mejor médico es uno y eso es lo que la gente no entiende, no lo tiene claro. Tú tienes que diagnosticarte, o sea, en el buen sentido de la palabra poh... En que tú tenís que saber “Oh, estoy diciendo tonteras, estoy hablando mal, o necesito ayuda” parte de uno. Me decía el luchó: “el dolor físico es bueno, tenís que identificar el dolor, cómo es ¿es agudo? ¿es suave? ¿Cuándo te aprietas, te duele?” es como lo mismo, es lo mismo cuando uno está mentalmente insano, actúa diferente, dice cosas que no corresponden en un momento en que todos hablan de una cosa... a lo mejor eso puede ser de la personalidad, pero uno debe tener claro cuando uno está enfermo. Y eso me ha ayudado porque yo sé cuándo estoy desvariando, diciendo tonteras y ya mejor me calmo, pero es necesario de repente tener una ayuda. Y no es porque ustedes estén acá y vayan a ser futuros psicólogos. Pero es importante que a uno lo destraben y le saquen algunas cuestiones; tus miedos, tus trancas, lo que traes desde la infancia porque puede que de repente tenga muchas cosas desde la infancia y las tengo olvidadas y por eso es importante que mentalmente uno tenga claro cuando uno tiene que actuar y cuando no. De ese consejo nunca me he olvidado, de que lo mejor para sanarse, es uno. O sea, tú tenís que decir: “estoy mal” y ahí uno tiene que buscar ayuda. Eso.

Y ya para ir cerrando, ¿Tiene algún consejo o algo importante que le gustaría decir y no abordamos?

A lo mejor en mi caso, aunque a veces yo me he resistido un poco a estar solo porque me... pienso en todas esas cosas de “voy a tener que mudarlo, voy a tener que limpiarlo” prejuicios. Uno tiene que vivir esto sin prejuicios, cuando uno tiene que cuidar a alguien, hazlo sin prejuicio, el prejuicio tiene que quedar de lado, porque si hacís que las cosas sean prejuiciosas uno no avanza, yo no avanzo, yo no podría estar siete años aquí, o sea, ¿me entiende? Si yo no hubiera dejado de lado los prejuicios. Ingeniado “¿Cómo lo llevo al médico?” bueno, gracias a dios tenía mi auto, lo llevaba, lo subía, lo traía... ¿me entiende? Liberarse de las trabas de que las cosas no se pueden hacer, las cosas se pueden hacer y he aprendido a hacerlas y hacerlas cortita. Ya, pasó tal cosa, voy y la solución y

tenís que ser así porque no podís esperar... en este caso, los viejitos no necesitan... He llegado a pensar incluso en esa casa que tengo allá como un hogar de ancianos, en esa onda, porque uno le agarra cariño a los viejos poh... de repente son tan incomprendidos... son tan. Mi mamá siempre me decía y me acuerdo siempre: “pecado mortal tenís si no llegai a viejo” cuando uno hablaba mal de un viejito, entonces ella me decía... Porque te podís morir antes poh, o sea, él llegó a viejito, a lo mejor tú te vay antes, entonces tenís que aprender a querer a los viejos, me han dado ideas esas cuestiones, todo lo que he vivido... Entonces esto tenís que hacerlo sin prejuicio, sin traba... Tenís que actuar, ser bien...

¿Qué le aconsejaría a un futuro cuidador?

Que hay que hacerlo con amor, con cariño, sin prejuicio y dar lo mejor de uno. Esa es la satisfacción

Entrevista número seis (Mujer, 55 años, Estación Central)

Bueno primero partir con su edad, ocupación y estado civil.

Ya... Yo tengo 55 años, soy dueña de casa y estoy casada.

Ya ahora sí... para que la vayamos conociendo, cuénteme ¿Cómo se describiría a si misma?

¿Yo como persona? Emm... soy buena persona, trabajadora, preocupada de mi casa, de mis hijos, especialmente de mi mamá y sería.

Y... ¿qué cosas la caracterizarían a usted?

mmm... Yo creo que la característica más grande que tengo es que tengo una paciencia del porte de un buque (risa), eso es lo que yo más logro destacar de lo que me caracteriza, es esa virtud no se poh.

Entonces... ¿La paciencia es una palabra que la describiría?

Sí, yo tengo demasiada paciencia, o sea lo que yo hago con mi mamá no lo hace ninguno de mis hermanos y yo tengo 7 hermanos más, yo soy la menor de todos mis hermanos, entonces en un momento nosotros vivíamos en Arica y mis hermanos se empezaron a venirse a Santiago y ahí quedo mi mamá conmigo ¿cachai?, entonces me tuve que hacer cargo de ella sin yo querer hacerlo.

¿Estando en Arica?

Estando en Arica... si nosotros somos de Arica y nos quedamos allá con mi mamá, mi marido y mis niños y mis niños se han mamado la peor parte porque desde chicos han tenido que vivir con su abuela y vivir con una persona con Alzheimer igual es complicado, no todos los días amanecen de buen humor, se ponen agresivas ¿cachai?, entonces como llegamos a un departamento con dos dormitorios y ellos tenían que dormir con su abuela todos los días, entonces era muy complicado para ellos, porque ya son 15 años que vivimos con mi mamá... Y la mayoría de mis hermanos están aquí en Santiago y cuando yo tengo que hacer algo ninguno tiene tiempo para quedarse con ella y eso me tiene completamente sobrepasada. Hace tres años atrás nos fuimos de vacaciones y me tuve que llevar a mi mamá, porque ninguno se quiso quedar con ella, tampoco fueron vacaciones, porque tuve que ir hacer lo mismo que hago acá, entonces ellos puro que descansan mucho en mí, yo a mi mamá tengo que mudarla, tampoco tengo los conocimientos para poder atender a una persona que no tiene movimiento en su cuerpo ¿cachai?, entonces me cuesta demasiado tener que mudarla poco menos con una mano, tengo que pescarla para ponerle el pañal, entonces la espalda, los riñones, ya estoy pero muy agotada con todo lo que tengo que hacer. Ella igual tiene su silla de ruedas, pero para poder ponerla ahí, bajarla, dar dos pasos le da mucho miedo y como lleva mucho acostada ya no tiene movimiento en sus piernas, asique por todos lados complicado.

¿Qué piensa del apoyo que usted recibe?

Casi nada poh, eso es lo que yo digo... de todos mis hermanos no haci uno, hasta cuando mi mamá necesita algo material, yo tengo una hermana que vive acá, tiene muy mala situación, le cuesta y se enoja cuando una le pide algo, entonces ahí empiezan los problemas, porque no es pa' mi, es pa' tú mamá

¿Cuántos hermanos son?

Nosotros somos ocho hermanos y seis vivimos aquí en Santiago y dos quedan allá en Arica, pero los que están aquí en Santiago ninguno toma la responsabilidad de hacerse cargo de ella, en el fondo todos tienen su vida y tienen a una hermana que está preocupada de su mamá, así es la cosa aquí, de esa manera lo ven ellos, entonces tampoco no es justo pa' mi poh, porque nosotros hemos privado a los niños de tantas cosas, no hemos podido hacer vida de familia, porque siempre mi mamá... al final en estas condiciones que es un cacho mi mamá, lo veí como un cacho poh y gracias a dios la persona que tengo al lado me apoya, porque imagínate, otro se hubiera ido, si al final no es su mamá ¿cachai?, hemos tenido más complicaciones que cosas buenas de... Pero ¿Qué puedo hacer? es mi mamá, tampoco la podemos poner en un asilo, mi mamá ella en su vida tuvo amigas, o sea que tampoco fue una persona sociable y si tú la poni en un asilo, se va a ir a morir ahí, por lo menos aquí ella escucha gente, de repente los niños van a la pieza y se ríen con ella ¿cachai?, tiene gente que le alegra la vida un rato, imagínate en un asilo, ahí estaría todo el día mirando al techo, quizás haciendo qué, se va a morir así, entonces por eso nunca tomamos la decisión de meterla a un asilo, nunca, se hablo eso sí, en realidad un cuñado habló pero nosotros dijimos que no...

¿Podría contarme más específicamente como se decidió que usted sería la cuidadora principal?

Nadie lo decidió, me la dejaron, pasó, por esas cosas de la vida... yo siempre digo dios no te deja un peso en tu espalda que no puedas cargar ¿cachai?, pero un rato no mas poh, es que a mí nadie me consulto, nadie me pregunto si yo quería cuidar a mi mamá, nadie, ninguno de mis hermanos y por esas cosas de la vida todos se fueron y mi mamá se quedo en mi casa y así la empecé a cuidar yo, me cayó no sé si del cielo, no sé donde pero me cayó ahí en mi casa...

¿Esto hace cuanto tiempo ocurrió?

Esto hace 15 años

¿Lleva 15 años postrada y usted cuidándola?

No, mi mamá antes caminaba, pero ella... hace cinco, seis años atrás se cayó, se tropezó en la pieza con un zapato y se quebró la cadera, entonces le tuvieron que poner una prótesis y ahí ella quedo con mucho miedo y cada pasito la tenía que afirmar.

¿Y al mismo tiempo tiene Alzheimer?

Claro, pero primero le dio el Alzheimer, tiene Alzheimer del año 92'... cualquier cantidad de años, si el psiquiatra se asombra, cuando de repente tiene control con el psiquiatra, para darle las pastillas de la depresión y dice que no puede entender, imagínate tiene Alzheimer hace ya treinta años y no son muchas las personas que duran así si se te empiezan a echar a perder todos los órganos ¿cachai?... Cuando le detectaron el Alzheimer a mi mamá le pusimos al tiro un tratamiento con unas pastillas argentinas y con eso nunca se le paso, pero no le paso tan rápido ¿cachai?, fue como para irlo frenando un poquito y al final, conversamos con la familia, que pensamos que a lo mejor fue un error poh, porque la hemos tenido acá, porque nosotros no queríamos que se fuera, porque mi mamá en este mundo su cuerpo está acá pero ella... nada, nada, si tu no le das comida ella no come, nunca tiene hambre, entonces ella depende 100% de mí y eso es lo que nosotros conversábamos, que a lo mejor hubiese sido mejor que la enfermedad siguiera su proceso no ma y mi mamá ya estaría descansando. .. Entonces quisimos alargarle la vida pensando en nosotros, que no se fuera y si te day cuenta a lo mejor fue egoísmo de nosotros querer tenerla acá, porque al final ella sufre poh, imagínate en el verano, ahora que hace calor y estar con pañales, eso es lo más terrible de todo... y eso, esa es la vida de mi mamá... y la mía...

Usted me podría contar sobre el vínculo que tenían, ¿Cómo se llevaban antes?

¿Con mi mamá? Bien, mi mamá fue muy buena mujer, muy buena mujer, muy buena mamá, preocupada, todo para sus hijos, imagínate 8 hijos, mi papá trabajaba en la construcción y viajaba de ciudad en ciudad con la empresa y ella cuidaba a sus hijos, ella se fue de acá de Santiago, es que todos mis hermanos son de Santiago yo soy la única

ariqueña, ella se fue de Santiago sola en tren con siete niños y una de mis hermanas recién nacida y de ahí de Iquique tuvo que tomar un bus pa' irse pa' Arica, en el año 60' ella se fue Arica a vivir con mi papá. Pero muy buena dueña de casa preocupada de todo, de todo, de todo... fue muy buena mamá...

A propósito de eso ¿cómo se sintió cuando se dio cuenta que se tenía que encargar del cuidado?

Ohh... no me gusto mucho sí, no me gusto la idea en el fondo, porque ¿cómo se llama?, lo vi como que la opción de que yo la cuidara era lo más fácil para todos mis hermanos ¿cachai?, o sea no hubo ningún momento, ni una reunión o ¿qué hacemos con mi mamá? Y cuando me la dejaron ella ya tenía Alzheimer a que año ¿cachai?, entonces no hubo ese preguntar si yo quería hacerlo... con el tiempo me acostumbre poh, pero ya en las condiciones en la que mi mamá está ya estoy cansá, porque antes por lo menos ella antes de que se cayera con Alzheimer y todo iba al baño, caminaba poh, y yo la acompañaba y todo pero ahora no poh, nada, nada, nada, igual que una guagua poh, mudarla, sacarle la caca cuando se hace caca, entonces para a mí eso... ya... esa es la verdad de las cosas... igual va a tener que estar conmigo hasta que dios se la lleve, esa es la verdad de las cosas y que se vaya bien y yo le digo a la Michelle (hija), que son hartos años en los que ha tenido que sufrir y si se va quiero que se vaya teniendo una buena calidad de vida, con harto cuidado, con harto cariño, eso es importante...

¿Eso es la que la motiva a cuidar?

Claro, si obvio, yo amo a mi mamá, me hace pasar rabia todo lo que querai pero yo la quiero caleta... si se tiene que ir, que se vaya bien y ojala que sea en el sueño, porque yo no sé cómo voy a... es que yo digo que estoy preparada, yo digo al señor que se la lleve, porque está sufriendo ¿cachai? Y estoy super preparada pero uno nunca sabe cómo voy a racionar cuando pase el momento... si se tiene que ir, que se vaya en el sueño, que no sufra, es que ha pasado tanto sufrimiento...

Han pasado muchos años...

Muchos años, muchos años, imagínate mi mamá tiene 93 años, viejita... es una abuelita, entonces ¿pa' qué más? ¿pa' que más? Si ha sido tanto lo que ha tenido que pasar acá y lo

que tuvo que pasar cuando criaba, cuando fue mujer, cuando fue esposa de mi papá que también la hizo pasar tanta rabia, toda su vida ha sido de sufrimiento, mi mamá tuvo una vida terrible. Mi abuela tuvo 24 hijos y mi mamá era una de las hermanas mayores, entonces cuando mi abuela se iba a tener su guagua al hospital, mi abuelo traía a una señora, que era la que siempre traía para que cuidara a los niños y el pinchaba con la viejaaa... mi mamá tenía que hacer todo de la casa a los nueve años y ahí empezó el sufrimiento de mi mamá en adelante... de cuando era hija, después cuando fue hermana, ahí a cuando tuvo sus hijos igual debió haber sufrido caleta, uno no sabe también, entonces toda su vida fue así como, como muy...

Mucho obstáculo...

Claro, no creo que haya sido muy feliz fíjate, yo creo que muy pocos momentos tuvo felicidad mi mamá. Cuando mi papá se murió, a mi mamá le vino el Alzheimer con la depresión todo junto, se ahogó ¿cachai?, nunca lloró, nunca nada.

Como que no vivió el duelo...

No, no, no ella nada, ninguna cosa, nada, así como un roble ¿cachai?, después el doctor le dijo a mi hermana que lo del Alzheimer había sido por eso, porque el dolor no lo botó, entonces...

Y... ¿qué tipo de cambios ha experimentado desde que cuida a su mamá?

¿Yo? A ver... mmm... no sé si soy menos feliz, no, eso no, pero si físicamente cambios, físicamente hartos cambios, muchos, muchos, muchos cambios, problemas de salud he tenido... pero así como emocionales no, nada, algo que me podría haber afectado, nada, ninguna cosa.

Ya...

Porque igual mi marido me apoya mucho en esto ¿cachai? El ha sido fundamental en todos los cuidados que he tenido que darle a mi mamá, porque el también ha asumido roles con ella, o sea la mandamos a almorzar y el ahí preocupado de que se tome toda la comida o si yo tengo que salir a comprar él la cuida, entonces es como, por ese lado me he sentido muy apoyada, imagínate de cuantos años, el hace cosas por mi mamá que no hizo con su propia mamá, entonces de repente me da lata, porque mi mamá también tiene hijos y

siendo el que no es nada de mi mamá, es más preocupado de ella que sus propios hijos, entonces... eso poh.

¿Cuánto tiempo del día dedica a los cuidados?

¿Yoo? Todo el día, si yo no salgo de la casa, yo no puedo hacer nada si no tengo quien se quede con mi mamá, nada, nisiquiera ir a comprar abajo, nada, jamás la deajo sola, nunca, si yo tengo que hacer algo debe estar alguno de mis hijos acá, mi marido, pero sola que ella se quede, no, nada, nunca la deajo sola, así que estoy las 24 hrs del día, todos los días, todo los días del año.

¿Usted como cree que se va a sentir cuando deje de cuidar?

¿Cuándo deje de cuidar a mi mamá?... ohh... yo creo que... va a venir un relajo pero terrible, terrible, pero no lo digo en mala, si no que viéndolo por el lado mío... es que ya ha sido tanto tiempooo, tantos años, son demasiados años que he tenido que cargar con mi mamá y cuando ya no esté yo creo que voy a descansar igual... va a descansar ella y voy a descansar yo también. Eso es lo mejor... porque tú si me estas preguntando si se la va a llevar otra persona, nooo, olvídalo, eso ya no fue y no va a ser tampoco, entonces yo hablo de cuando mi mamá ya se muera, cuando no este acá, voy a sentirme demasiado relajada, voy a empezar recién a hacer mi vida, a poder disfrutar de poder hacer algo con mis hijos, mi marido ¿cachai? Porque no podemos hacer ninguna cosa, porque si nosotros queremos salir los cuatro, no hay quién se venga a quedar con mi mamá, porque no la podemos dejar sola... asique... ahí nos vamos turnando, entonces ellos también tienen que vivir lo mismo que yo...y voy a poder trabajar, tengo unas ganas de trabajar, yo siempre trabajé, siempre, siempre tuve mi plata ¿cachai? Y ahora no puedo hacer nada, ninguna cosa, nada, nada, nada. Me gustaría mucho trabajar, imagínate yo llevo 10 años acá y no tengo ninguna amiga, no salgo a ninguna parte, la única amiga mía es la vecina, no, no puedo hacer lazos con nadie, porque tampoco he tenido el tiempo para poder hacer algo con alguien que yo quiero que sea mi amiga, nada, nada, ninguna amiga... y llevo 10 años aquí en Santiago, por eso te digo que igual he dejado hartas cosas por cuidar a mi mamá, muchas cosas, te morí, son demasiadas...

Entonces ¿el área familiar y el área social son las que cree que están más afectadas?

Sí, sí, harto, harto, harto... y eso poh.

Sabiendo eso, ¿usted se ha visto sobrepasada?

Sí, te digo del mes... 28 días me siento así, te digo muy sobrepasada

O sea que le pasa constantemente

Constantemente, obvio, si son muchas las cosas, soy dueña de casa, imagínate todo lo que hay que hacer siendo dueña de casa, tengo que cuidar a mi nieto, porque mi hija trabaja, lo tengo que ir a buscar al colegio, atender a mi mamá, entonces son muchas cosas, si imagínate yo me acuesto aquí a las 12 muerta, muerta de cansá y al otro día vuelta lo mismo, es un trabajo demasiado monótono, no tiene ninguna diferencia un día con el otro ¿cachai? Estoy sobrepasada te digo todos los días.

¿Cómo enfrenta esas situaciones?

Na' poh, no tengo ninguna manera de cómo enfrentarlo, otra persona dice "voy a salir a dar una vuelta y no poh, acá no más y me hago la idea de que lo tengo que hacer poh, porque me toco poh" ¿cachai?

Como que se auto motiva

Claaaro, me pongo a jugar con la perra, es muy cariñosa, entonces estamos todo el día juntas poh, es como... a mi hija se la regalaron por internet y es lo mejor que pudo haber llegado a la casa

¿Qué situaciones son la que más la sobrepasan?

A ver... así como con respecto a mi mamá te diría que... algo que me estresa es que cuando hay que hacerle algo y quisiera que entendiera pero no entiende, entonces cuando yo le hago algo, yo digo "por favor mamita ayúdeme", "levántese un poquito para cambiarle el pañal", pero es como hablarle a una guagua o cuando no quiere comer, tienes que estar ahí esperando, llega un lapso se momento que está muy contenta y muy enojada y tú tampoco sabí por qué poh, de repente le voy a dar comida y no quiere abrir la boca, entonces espero, porque digo "se le va a pasar" y pensando que aparte de ver a mi mamá tengo que hacer otras cosas más, se forma como un colapso en mi cabeza, te juro por dios... asique eso poh niños... ¿necesitan saber algo más?

Sí, unas pequeñas preguntas más...

Pensando en cuando usted se siente sobrepasada y hace algo al respecto, ¿siente que algo le ha dado resultado?

Ehh... si poh, como te decía para mi, mi distracción más grande que tengo es la perra, me llena todo el espacio cuando estoy cansada, nos vamos a acostar a la cama, nos hacemos cariño y listo.

¿Usted pide ayuda en las situaciones de estrés?

¿Cuando estoy colapsá con mi mamá? Sí, le pido ayuda a mi hermana

O sea que usted le hablado a sus hermanos del tema

Obvioooo, todo lo que pasa ¿cachai?, el año pasado me puse de acuerdo con mi hermana que tiene una casa allá en Batuco, una parcela con el marido y yo le dije que me ayudara, entonces un fin de semana vinieron y se la llevaron... y se la llevo un fin de semana el año pasado y después empezó a hacer frio, entonces no se la llevo nunca más, pero descanse ese fin de semana uff...

¿Cómo se sintió ese fin de semana?

Muy, muy, muy bueno, levante a la hora del cuete, no tenía que estar preocupada de dar desayuno a mi mamá, de mudarla, fue un día de puro relaxo, hasta el otro día domingo que me la trajo en la tarde, ha sido el único apoyo que he tenido de mis hermanos, porque si yo tengo que hacer algo, nadie puede venir a quedarse con mi mamá, mejor no me hago la idea, porque pensar que tengo familia que puede hacer algo con su mamá no lo hacen...

Que fome...

Sí, es suuuper fome, imagínate yo digo menos mal mi mamá tiene la mente mala, imagínate la edad que ella tiene y se dé cuenta que sus hijos están ni ahí con ella ¿cachai?, ni una llamada por teléfono, ni una cosa, nada, nada. Tengo un hermano en Arica que es mi hermano mayor y mi mamá era de esas que trabajaba y antes de que él se levantara le tenía toda su ropa lista, el terno con el pañuelo colgado, yo crecí viendo eso y de un día para otro no le habló más, nunca más quiso saber de ella, nunca más la llamo, viviendo en la misma ciudad y nadie se explica por qué tomo esa actitud y antes de venirnos acá a Santiago, estábamos cruzando la calle con mi mamá allá en Arica para ir a cobrar su pensión y nos dio la pasá un auto y era este gallo (risa) iba a decir un garabato, era mi

hermano poh y se hizo como que no nos conocía, nos dio la pasá y siguió, así de desgraciado...

¿Usted le ha dicho algo a él?

Ahora viene, la próxima semana

¿Para acá?

Sí, viene a ver a mi mamá. Lo que pasa es que yo le dije a mi hermana que vive también en Arica que hablara con este gallo poh, con mi hermano, que le dijera que mi mamá estaba en la última, que aprovechara o que por lo menos la llamara por teléfono, que le pidiera perdón y cachate que la llamo, escuchó su voz y mi mamá puso una cara tan diferente a la que tiene normalmente, aunque no sabía, no sé, el subconsciente se dio cuenta que era su hijo, que nunca más lo vio y el lloraba, lloraba, lloraba y le pedía perdón, yo no le quise decir nada, de lo que me molestaba, porque si le decía algo quizás se iba a enojar y no la iba llamar más poh y como ahora viene, ahí voy a aprovechar de conversar todas esas cosas con él.

Como para ir cerrando el ciclo...

Claro y ella, yo hablaba con mi hija ayer y hablamos que a lo mejor ahí viniendo mi hermano, a lo mejor ahí mi mamá se va a ir, quizás tiene que cerrar eso en su vida para poder descansar.

Igual pasa eso...

Siiii poh, imagínense tantos años, ella nunca más lo vio, nada poh y como él viene ahora, ese es mi presentimiento, va a ser su descanso fíjate.

De acuerdo con lo que nos dijo, es evidente que no tiene tiempo libre, pero cuando tiene, no sé, algún pequeño momento ¿Qué le gusta hacer?

Uhh... no sé, me encanta estar acostada viendo tele, si me relaja eso.

¿Qué significa cuidarse a sí misma?

¿A mí? Hace tanto tiempo que no me cuido, porque puta, para mi cuidarse seria ir al gym, salir a reírme con alguien, muchas cosas así, pero como no lo puedo hacer...

¿Y es importante para usted?

Antes era más importante que ahora, antes era mucho más importante que ahora, pero cuando pueda retomar mi tiempo, volverá a hacer importante ¿cachai?

Ya, entiendo que es por los cuidados... y ¿por qué cree que es importante cuidarse a uno mismo?

Bueno, en el caso mío si yo no me cuido no serviría para nada, aparte de mis hijos, el peso de mi mamá es grande y si yo no me cuido, si yo no evito tener problemas, enfermarme, nadie hace nada y lo he vivido fíjate, hace como tres semanas atrás estuve en cama y mi marido y mis hijos, es como quee... no saben hacer nada, entre comillas ¿cachai?, entonces me tenía que hacer los ánimos, levantarme a ver a mi mamá, les decía que tenían que hacer algo en la cocina y me iba acostar y tuve una semana con fiebre y ellos hacen las cosas que digo pero ninguno toca a mi mamá, en el sentido de tener que sacarle el pañal, hay que limpiarla ¿cachai? Nadie, si no lo hago yo, no lo hace nadie, nadie. Imagínate me pasa algo y mi mamá se hace, ella tiene que esperar hasta que yo llegue ¿cachai? Es que a todos les da asco y cuesta, porque yo las primeras veces uff... Nunca en mi vida pensé que tenía que limpiarle el popin a mi mamá, te lo juro por dios, porque no es lo mismo cambiar a una guagua, porque es otro olor, es más fuerte, ohh... fue terrible... me dieron hasta arcadas, te lo juro le pedía por favor a dios que me ayudara a no tomarlo así, a hacerlo con cariño como ella lo hizo tantos años por mi y ahora ya me da lo mismo sacarle la caca.

O sea que sus cuidados han evolucionado de la primera vez

Sí, sí, obvio, ya no soy tan asquenta, ahora me da lo mismo, me da lo mismo...

¿Qué tan seguido concurre al doctor?

No voy nunca al doctor, es rara vez y con mi mamá voy cada tres meses y si se enferma partimos al tiro o viene el doctor pa' acá, ella tiene muy buenos cuidados, a ella no le falta nada, si le pasa algo, partimos con ella corriendo a urgencias, en ese sentido no tengo problemas...

¿Usted se siente satisfecha con el cuidado que realiza?

Por supuesto, obvio, sí, muy satisfech

Ya que bueno... oiga y usted ¿Cómo describiría su estado de salud mental?

¿Yo? Yo me encuentro super cuerda, tengo muy buena salud mental, trato de ocupar mi mente en muchas cosas, leer, porque como esta enfermedad es hereditaria y por lo general le da a las mujeres, son muy poco los hombres que les da Alzheimer y como mi mamá fue toda la vida dueña de casa, ella estudió hasta el cuarto básico, entonces no tenía conocimiento, ella no ocupó su mente en otra cosa que no fuera cocinar, lavar, planchar, ver a los niños, entonces muy poco y eso también afecta.

Entonces usted cree que es importante....

Obviooo, muy importante

¿En qué es lo que se da cuenta cuando su salud sufre un cambio?

Lo siento en mi físico, cuando me siento estresada no me quiero levantar, pero me olvido no ma' y me doy animo sola.

¿Qué cree que es el autocuidado?

Cuidare a mi misma

¿Y es importante?

Claro que si poh

¿Cuándo fueron sus últimas vacaciones?

Fueron hace tres años, cuando me tuve que llevar a mi mamá, estoy super arrepentida de haber ido, fuimos a puro gastar plata, no pudimos salir a ninguna parte tampoco, porque tenía que cuidar a mi mamá.

¿Usted se siente satisfecha con la cantidad de tiempo que pasa con su familia?

Si me encanta estar con mi familia, me encanta compartir con ellos y que estén en la casa, es que yo soy tan cobarde y Santiago es tan malo, mi hijo es de repente contestador y siempre le digo, que vay a hacer cuando te salga uno más choro y prefiero mil veces que estemos acá, más con él que con la Michelle, porque ella no sale nunca, sale y llega temprano y Francisco no poh.

¿Cómo es su ciclo del sueño?

Yo Duermo muy poco...

¿A qué hora se levanta?

Como a las 10, pero me quedo viendo tele hasta tarde, a las 3:30 am, estoy apagando la tele...

Entonces la noche seria como su cierre y ahí usted se relaja un poco...

Si, si, si

Entonces podríamos decir que su pasatiempo es ver tele

Me encanta ver tele, cuando estoy sola, porque cuando esta mi marido jugamos cartas un rato...

Como para ir cerrando usted cree que hay alguna cosa que no le hemos preguntado y le gustaría decir...

No, yo creo que con todo lo que les dije yo creo que está bien

¿Usted qué opina del fenómeno de los cuidados informales?

Es terrible, todo es el doble, todo es el doble. Cuando mi mamá estuvo hospitalizada, la trabajadora del hospital me dijo que no podía cargar sola con mi mamá, porque si yo entraba en un estado de depresión, yo ya no le iba a servir a mi mamá como cuidadora ¿cachai? Me tenía que acercar a la liga del Alzheimer, hablar y explicar lo que pasa con mi mamá y te mandan personas a tu casa, gratis y te enseña a lavarla a moverla y fíjate que nunca lo hice y no sé si estoy a tiempo, si hubiera pedido esa ayuda a lo mejor no tendría estos problemas como cuando la muevo, porque pesa mucho, eso es lo que más me complica.

Bueno, en base a su experiencia que le aconsejaría a un futuro cuidador

Primero que hay que buscar ayuda para uno ¿cachai? Que alguien te enseñe como cuidar y lo otro entregar puro amor, amor, amor, porque todo lo que entrega uno, entregarlo de corazón, porque cuando uno está obligado hacer las cosas las hacía de malas ganas. Así que puro cariño y amor.

Entrevista número siete (Mujer, 54 años, Recoleta)

¿Cómo se describiría?

No sé cómo describirme... como mm... a todo terreno. ¿Cómo se llama? como super aperrada, pero no es una palabra poh... las hago todas y me encuentro grande.

Se encuentra grande

Sí, me encuentro grande, yo soy grande y de eso estoy orgullosa.

Y en base a eso ¿Qué cosas la caracterizan?

Ejemplo, tengo buen genio, tengo paciencia, tengo... hartas cosas buenas (risas), estoy nombrando las buenas nomás... pero también me caigo, o sea, también de repente me siento agotada, también me siento, no sé, con ganas de distraerme un poco y dejar todo de lado, pero nunca dejar a ellos aparte ni por nada del mundo... O sea, he dejado cosas de lado y son cosas super importantes en mi vida y las he dejado aparte porque no transo con nadie. Son ellos primero, segundo y después yo. Pero el resto no, no transo con nadie.

Y en ese sentido, con respecto a los cuidados ¿usted a quién cuida?

A los dos, pero mi mamá es la que depende más de mí en el sentido que hay que bañarla, vestirla... es más dependiente en ese sentido. O sea, a ella le dio un parkinson, quedó postrada, después ahora tiene una pérdida de conciencia, entonces...

¿Cuánto tiempo lleva cuidándola?

Cuatro años que está en cama

¿Cómo llegó a cuidar a su mamá?

Bueno, yo estudié enfermería, pero la primera vez que cuidé a alguien yo tenía 15 años. Que fue la hermana de mi papá, mi tía Tina. Después que falleció mi tía, yo fui a vacacionar al campo... y como era bien rural, había una posta donde llegaba toda la gente de alrededor y ahí con la dueña de la posta, que era la enfermera de ahí, aprendí a poner inyecciones, aprendí a conocer los enfermos, suture algunas heridas, puse puntos y me gustó y ahí empecé a estudiar, empecé a estudiar y yo estaba trabajando cuando empecé a cuidar a mi abuelita y ahí a mi abuelita la cuidé dos años y en esos dos años, yo me acuerdo que llevaba ocho meses en cama y tuve que partir con ella a la posta corriendo, no me

acuerdo por qué motivo, pero me fui al salvador, en taxi, sola con ella. Llegamos allá y sale un médico y dice: “¿sabe qué? Vamos a dejar a la abuelita acá...” y yo dije: “qué bueno, un rato para descansar” porque mi abuelita en la noche gritaba fuerte, quería que estuviera día y noche con ella y yo estaba sola acá en el día porque mi mamá estaba hospitalizada y me pregunta el médico cuántos días llevaba así y “no, lleva ocho meses” le dije. Y sale el médico jefe y me dice “Venga para acá, le voy a hacer unas preguntas, vamos a dejar a la abuelita acá. ¿Con quién la cuida?”, “sola”, “pero tiene otra...”, “no, sola sola sola”, me dijo “vamos a dejar a la abuelita acá, pero en dos, tres días se va a escorar, esta abuelita no tiene nada” y me felicitó el médico, me dijo que... le dije: “doctor, déjela esta noche por lo menos para poder dormir”, tenía un cansancio físico enorme y “no”, me dijo, “llévesela” y me la traje poh, y se murió sin ninguna escara, eso fue para mí super gratificante porque yo sentí que ella no se fue con dolores, al contrario, los que gritó cuando estaba agonizando fue “Lily”, me llamó, entonces yo me quedo con esa sensación. Por ejemplo con mi tía, yo tenía 15 años, pero me quedé con esa sensación como de paz y tranquilidad y lo mismo me pasó con mi abuelita y lo mismo me está pasando con mis papás...

Tiene un historial amplio de cuidado...

Sí, pero ahí yo me tuve que retirar del trabajo, no pude nada más. Porque yo me dediqué 100% a mi abuela, luego cayó mi suegra, pero duró 22 horas, pero también ya estaban todos los ojos puestos en mí, cómo lo iba a hacer, pero sí, sí poh.

¿Y cómo llegó a cuidar a su mamá?

¿Cómo llegué a cuidarla? Porque vivíamos juntos los tres... y porque ella cayó en cama y tenía que verla igual, y porque vi que ella estaba mal... o sea, de hecho yo vivo con ella, soy yo quien tiene que cuidarla y el resto es visita.

¿Usted comparte los cuidados?

No, no, no.

¿Tiene hermanos usted?

Tengo dos hermanas, pero mira, mi hermana viene llegando del trabajo y la otra tiene dos nietos chiquititos que los cuida, pero soy yo la que está acá todo el día, pero por ejemplo

yo le puedo avisar a mi hermana que venga porque voy a salir a tal hora y nos acomodamos los horarios

O sea que... ¿igual recibe apoyo con los cuidados de su madre?

Eso, nada más, no hay otro...

¿Cómo se sintió con la situación o el hecho de cuidar a su mamá?

No, pena de verla así, más que nada era pena... pena porque de primera yo le decía: “levántate, caminemos, salgamos” porque ella era hiperactiva y pena, mucha pena porque ella se destruyó totalmente, se destruyó... Y de verla como era a como está actualmente... bueno, ahora está mejor, pero mucha pena de verla así. Y lo otro que mi papá también, él es diabético, él es diabético... muchas veces yo me amanezco con él porque ha llegado hasta 43 y sino, llega a 500, entonces hay que saber bajarle el azúcar cuando le sube y saber subirle cuando le baja, entonces, o sea, me he acostado ponte tú a las siete de la mañana porque hay que seguir viendo, mirándolo ahí porque hay que darle su remedio

¿Cómo era la relación con su madre antes?

Super amigas, mi confidente, todo, mi partner, ¡todo!.

¿Y ahora?

No poh... ahora siento pena porque antes... porque en este minuto como está con pérdida de conciencia no me conoce, o sea, sabe que soy su hija nomás, pero no se acuerda de las cosas que hemos hablado... pero de a poquito que vaya recuperando su conciencia, va a volver a ser la misma... así que va a volver a ser mi amiga.

¿Cuáles son las motivaciones que tiene para cuidar a su mamá?

el nombre: mamá y papá, eso...

O sea, según lo que usted nos está contando, el tiempo de cuidado es 100%, 24 horas

Sí, sí...

¿Hay algún tiempo que tiene libre?

(silencio)...no sé, tendría que ser por ejemplo... yo diría que no, porque por ejemplo mi hermana viene, conversa con ella un rato, está una horita, dos horitas y se va y ese tiempo libre yo lo ocupo pa' conversar con mi hermana... O cuando viene mi otra hermana, estamos las tres hablando, entonces no... Me lo doy sola sí poh. Por ejemplo: “Mamá, voy

al líder y vuelvo”, entonces me despejo un poco o cuando tengo médico, pero yo no hago vida social, no hago vida social y si alguien quiere venir a verme, encantada, pero yo...

¿Usted no sale de acá?

No... normalmente yo estoy todo el día acá

¿Cuáles han sido las diferencias que usted ha notado en su vida en relación al cuidado?

No sé, a lo mejor han pasado los años y me siento más cansada, pero un cansancio... es como un cansancio mental... No es físico tampoco... porque yo con ella puedo estar, no sé, ayudarla en todo y no me canso, pero me pongo a pensar y es más, es de acá, más mental... tengo miedo, esa es la verdad... Tengo miedo de salir, tengo miedo de... por ejemplo yo no voy a vacacionar porque no quiero, no porque no me digan mis hermanas, me han dicho “anda, yo me quedo acá” ahí está mi pieza y no tienen ningún problema... Un fin de semana, pero me da miedo salir. Además que yo le conozco hasta el más mínimo detalle a cada uno, entonces yo digo, no se los van a (...), ellos no van a pedir o no sé poh, igual tengo miedo, no

¿Se siente culpable? ¿Algo así?

No, no, no. Culpable no. No estar acá si les pasa algo, es que les ha pasado ya muchas cosas a los dos y tengo miedo que... no estar cuando ellos más me necesiten, cuando a mi papá por ejemplo lo tuvieron que llevar rápido a un consultorio más cerca porque iba ya con riesgo vital, estaba con 30 de azúcar... de no estar ahí en el minuto, me da miedo, me da pánico que mi mamá se vuelva a caer y yo no esté...por ejemplo, que vayan a comprar... que no esté mi papá, algo así...yo le digo por ejemplo “papi, tengo que ir... voy al salto y vuelvo” y mi papá se queda el rato acá que yo voy y vuelvo, mi papá si anda paseando es porque yo ando acá. Me da miedo eso. O no estar cuando se vayan, que eso es más doloroso... pero eso no va a pasar todavía porque los veo bien, porque están bien cuidados y llevan una vida... bueno, mi mamá, muchos años en cama y ahora que estuvo hospitalizada le hicieron kine, le hicieron una reunión de médicos, la vio el geriatra y esos médicos la sacaron adelante... ahora depende menos de mí. O sea, igual la miro, la

vigilo... Cuando ella se cayó de la cama, se pegó justo en el canto del closet y quedó inconsciente, entonces esas son las cosas que me dan miedo...

¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su mamá?

Cuatro años

¿Y ha ido evolucionando en el proceso de cuidado?

Sí, sí, porque van pasando los años y una persona postrada al principio, es porque se quedó en cama mi mamá... no podía caminar bien, le daba lata todo, no quería salir a la calle porque le daba vergüenza, empezó a quedarse en cama y ponte tú, de aquí a un año, ella ya se empezó a deteriorar los músculos y claro poh, porque estay en cama ¿cachai? entonces los músculos se atrofian y en realidad todo tu cuerpo porque hasta mover el cuello después le dolía, todo, todo... si ahora está bien porque... igual le dieron una sobredosis en el hospital y eso le hizo mal... O sea, la doctora que le dio la sobredosis no quiere reconocer que tuvo la culpa. Le dio una sobredosis de pastillas para dormir, una con otra no eran compatibles, por ejemplo, el zolpidem y la quetiapina no pueden ir juntos y mi mamá tomaba dos quetiapina y un zolpidem, un clona de dos y dos mirtazapina y ahora está con lorazepam de 1 mg y ella, uno de 100, dos de 100, todo al máximo y no lo quiere reconocer... del hospital, ahora la estamos tratando en una clínica y el doctor la vio súper bien. Habla un poco mejor y ya no está así tan viejita, está más paradita... le quitaron todos los remedios de un viaje, son los remedios... y eso también a ti te reconforta, de verla tan mal... yo le hablaba y ella de repente me miraba... tenía rabia ella, ahora no, me dice “me aburro, voy a tejer” y yo voy a la pieza a cada rato y ahí la veo... la ando mirando, pero no la molesto, cosa que no se sienta presionada tampoco... La dejo ser.

¿Qué sentimientos o estado se ha visto dificultado? ¿estado emocional?

Es tan confidencial que no puedo decirte, no sabría decirte. No, prefiero no hablar de eso, de verdad. Porque es fuerte.

¿Pero se ha visto sobrepasada?

Sí, sí, me afecta... me afecta...

¿Cuánto le pasa?

¿Cada cuánto tiempo? No, ya lo superé, ya pasó... ya fue... pero eso es lo máximo que me pudo haber pasado... demasiado estrés y con angustia, sobrepasada. yo también voy al psicólogo, nos controlamos juntas con la misma doctora... yo llevo 10 años ya, desde que me separé que voy al psicólogo y estuve muy mal por 8 años, a los 9 años ya estaba pensando qué sería de mi vida si seguía así, y ya hace como un año que estoy bien porque ya fue ya... entonces ya este año solo me dedico a ella... no me dedico a ella hace un año por supuesto, sino que todo ese tiempo que yo pasé para atrás, fueron como los peores... porque aparte de tu problema, de tu vida, más encima, cargar con esto, que duele en el fondo de verlos así, se me hizo toda una... No es fácil cuidar a un enfermo aunque el enfermo esté bien, el enfermo postrado... no es fácil, porque te quita todo. Por ejemplo, yo no es que no pueda salir, pero no se puede salir a la hora que uno quiere, si hay una fiesta o algo, todo depende de si alguien se queda con tus viejos, sino no puedes ir, porque puede suceder cualquier cosa en ese rato. Es como dejar a un niño de tres años solo... Es así, lamentablemente. Y cuando hay una pérdida de conciencia, peor. Y cuando hay una persona con diabetes que se va al máximo y se va abajo, lo mismo. Porque a pesar que mi papá tiene la cabeza pero espectacular de bien, el médico me dijo que tengo papá pa' rato, él por ejemplo va y se come un chocolate y si tiene el azúcar alta, se lo come igual, porque está con ansias de comer algo... y yo tengo que estarlo vigilando y yo sé los lugares donde deja las cosas y "papá, ¿por qué?". Son detalles, pero no dejan de ser menores

Claro, son detalles que se van conociendo por el día a día, usted convive más que nadie aquí

Claro, y aparte debo tener una cajita, tengo una cajita de lata ahí con chocolates aparte para cuando le baje el azúcar, le doy o cuando sale a hacer cualquier cosa: "papá, ¿llevai dulces? toma" porque él sabe cuando está alto y cuando está bajo... él sabe.

Oiga, y ¿cómo ha enfrentado las situaciones cuando se ve sobrepasada?

¿qué hago? llamo a salud responde primero, primero que nada llamo a salud responde y ahí me dan orientación y... ejemplo, mi papá estuvo muy mal y llamé a salud responde y me dijeron que tenía que irse de urgencias a... a... o sea, me dijeron que tenía que

llevarlo, pero llamé al SAMU y vinieron acá, le hicieron un electro y me dijeron que si quería lo llevaba... y dije que no, al San José no lo llevaba... entonces tenía que ver qué hacer en la casa con él y él me dijo: “no lo lleve al San José” así que, tenís que pensar... aparte de todo lo que sabís de antes, igual tienes que ponerle un poco más porque hay cosas que te aparecen de repente, aunque sea una manchita, “¿y de dónde salió esa mancha? ¿qué es?” ¿me entiendes? entonces, eso...

Para usted, ¿Qué significa cuidarse a sí misma?

¿a mí misma? Trato de quererme, me estoy queriendo un poco, hace poco y ahora por ejemplo, con mi mamá como se ve, o sea, como está un poco mejor, yo puedo poner música y con la música me di cuenta de que ella se alegra mucho, entonces, cortamos con la tele y yo le canto... ¿qué me preguntaste? perdón

¿Qué tan importante es para usted cuidarse?

No, para mí ahora es super importante, pero ahora, después de tantos años... es que van pasando los años y te vas dando cuenta de que no estás haciendo nada por ti, entonces, sí, he aprendido a quereme un poco, como soy nomás poh. Eso.

¿Cuáles son las cosas que le dificultan cuidarse?

¿que me dificultan? es que uno se deja estar cuando está en la casa y no trabaja... entonces ya empezai a no pintarte, a no ponerte bonita porque ¿para qué? si estay en la casa poh. entonces claro, es re importante levantarse con las ganas al tiro, de arreglarse, pero con todo lo que hay que hacer, porque tenís que cuidar a los papás, tenís que ver la casa, hasta jardinear porque ya viene el tiempo... entonces, tenís que pensar en todo. Que vienen los niños, que limpiar la piscina, entonces es como: “ya no alcancé a arreglarme” y cuando tenís médico, cuando yo tengo médico trato de arreglarme un poco, o sea, para que se note la diferencia poh, pero es rara vez que yo... bueno, si alguien pasa acá a la puerta y me ve de repente, claro, me pueden ver super desordenada... pero trato de que no se note

¿Usted cuáles cree que son las áreas de su vida que más ha descuidado?

El trabajo, echo de menos trabajar... Sí...

¿Hace cuánto tiempo dejó de trabajar?

Uy, mi abuelita llevará 25 años... así que 25 años, pero de ahí para adelante me he dedicado solo a cuidar enfermos, o sea, así. Cuidé al caballero de más allá, bueno, le salvé la vida a una niñita... de 9 meses, sino, hubiese fallecido. También no fue que... más que nada, no fue la experiencia de haber cuidado gente, uno va a la pelea nomás. la niñita se tragó un tapón de lavamanos y le quedó acá y no le llegaba sangre al cerebro y yo justo salí y vi tan desesperada a la gente que... voy a la casa de mi amiga, mi amiga se puso a gritar que yo sabía... y la niñita estaba enrolladita, 9 meses, con un charco de sangre porque ya estaba botando sangre por todos lados... fue cosa de dios de repente, no sé cómo, le metí la mano en la boca y le toqué y se lo tiré... ahora grande ya, es como una hija para mí ah, porque incluso su mamá le dice: “ella es tu mamá, ella sabe”. Pero como estuvo tanto tiempo sin oxígeno, no es tonta, pero le cuesta mucho estudiar... todos sus hermanos son universitarios, pero ella no, ella paró. Un día me contó la mamá que no le iba bien en el colegio y yo le dije “¿no será por esto?”, la llevó al médico y el médico le dijo que efectivamente era por eso, entonces no la obligó a estudiar, pero es una gran persona eso sí, excelente mamá, super buena niña. Y lo otro es que recojo gente de la calle poh, viejitos, niñitas... ya dos veces me traje un viejito, lo cuidé harto tiempo hasta que nació mi nieto porque ya no lo pude tener más por el niño... y después me traje una niñita también que recojí de la calle que pasó pidiendo, la tuve por más de un año hasta que me dijeron “devuélvala”, tenía que devolverla porque... pero cuesta también porque imagínate, ella ya tenía una vida acá y ya era como parte de la familia y todo y entregarla... qué triste. Nunca más. Lo que sí, me gusta mucho ayudar a la gente. Me gusta, ahora estoy ayudando a unos extranjeros que no tienen nada de nada y me ha ido super bien con ellos, tenían una pieza y ahora tienen lavadora, tele, cama, de todo. No sé si me dedico 100% a cuidar enfermos, pero también me dedico a hacer obras de caridad, sí, hago esas cosas y no las cuento, te las cuento ahora, pero no las cuento. Son mías, son mis cosas.

Oiga y, en sus palabras, ¿Cómo describiría su estado de salud?

No no no, ahora, a ver... regular diría yo. Porque yo tengo de los 10 años un... hipotiroidismo y ahora producto de eso, tengo otras complicaciones más poh. Se me elevó la... el colesterol, tengo muchas taquicardias y tengo otras cosas más producto de eso. O

sea, hay días en que amanezco con ganas de nada, le echo la culpa al calor, que hace calor, que hace frío, no pero ya, me he sentido super mal. Mal al extremo de tener que ir al médico. No he tenido que ir al médico a controlarme.

¿Qué tan seguido va al médico?

Ahora estoy yendo una vez al mes casi, todo depende, porque uno me está viendo, otro me manda a hacer exámenes, pero ahora estoy con remedios por lo menos porque no estaba con medicamentos y me sentía peor, ahora un poco mejor.

¿Cómo describiría su salud mental actual?

¿actual? buena, buena. Fue tan mala tan mala, que ahora está buena buena. Sí. Soy hasta psicóloga (risas).

¿Cuál es la importancia que le atribuye a la salud mental?

¿La importancia? puf, es lo más importante porque depende de esto, todo el resto de tu cuerpo. Esto manda. Yo cuando estuve mal mal, cuando fui al psicólogo, la depresión, la angustia, el no levantarte, el que te duele todo, el no querer levantarse, que no quiero nada, que si como vomito, un montón de cosas y todo va acá. Por eso, hay que saber levantarse nomás porque sino... tú no te das ánimo, tu cuerpo te pasa la cuenta y a mí me la pasó una vez, toqué fondo.

Y en cuanto a actividades cotidianas... ¿qué hace cuando se siente estresada?

Canto, me encanta poner la radio. Y me gusta ahora más, porque le gusta a mi mamá. Ahora pongo en Youtube, le pongo con la letra si le gusta alguna canción y ella canta conmigo y lo otro es que a mi papá de repente le dejo el celular ahí y le pongo los panchos y toda la música antigua y la canto con él porque ya me la aprendí ya.

¿Cuándo fueron sus últimas vacaciones?

Las últimas hace como tres años, dos años y medio, algo así.

Y volviendo a lo anterior, ¿le dan resultado esos mecanismos? ¿como cantar?

Sí!, me resulta y me distraen mis nietos también, aunque me hagan rabiar. Se vienen a quedar todos los fin de semana y lo pasamos bien, también cantamos, jugamos a las cartas, mi mamá se mete de repente ahí y bueno, no...

Igual eso la distrae...

Sí, esas cosas sí. Yo a mi mamá ahora la siento en el sillón mirando afuera y yo puedo estar ahí con los niños, entonces no es malo... y antes ellos vivían atrás, tienen un departamento atrás, entonces, esto pasaba solo y yo me iba con ellos, entonces me preocupaba acá y allá. Ahora los tengo acá

¿Tiene algún plan de salir de vacaciones próximamente?

No, ninguno. Por lo que te digo, no puedo dejar solos a los viejos. Ya el verano pasado, me invitaron, o sea, llamaron a mis hermanas primero... después me dijeron a mí que me invitaban poh. Pero yo antes de que supiera que habían hablado con mis hermanas yo dije: “nooo, o sea, ¿cómo? No puedo” y una de ellas me dijo: “si quieres ir, anda, yo me quedo acá”, pero era ir viernes y volver lunes y ella trabaja ese día completo. Entonces no puede, es una cosa de trabajo porque ella es como re importante en su trabajo... no es una cosa de “ya, hoy día no voy porque estoy enferma”, pero mira, no salgo de vacaciones, pero tengo un patio grande, lleno de flores, con plantas y árboles. Vienen mis nietos en el verano, me distraigo con ellos... No creo que lleve una vida tan... ni sedentaria, ni mala, no. Porque me alegran esas cosas también, yo no te puedo decir que soy infeliz, que soy desgra.... no. Y salimos al patio ahora y los niños corren pa’ allá, pa’ acá, juegan a la pelota, tiran las plantas y alego, después se me quita.

¿Qué es para usted el autocuidado?

¿Mío? Pucha, es re importante que uno esté bien. Porque si uno está bien, todo el resto de la familia está bien, a los que estai cuidando por lo menos... y que nosotros somos los tres solos, entonces si me ven por ejemplo yo ando con dolores, mi mamá se preocupa, me dice: “¿qué le pasa?” yo le digo: ”me duele acá” y dice “vaya a tirarse un ratito...” y se nota en la cara, si yo ando bien, uy, anda feliz. Entonces, tengo que estar bien para que ellos estén bien también.

¿Qué tan satisfecha se siente con el tiempo que pasa con su familia?

No sé, nunca me había preguntado eso...pero me siento bien, sí, me siento bien. mis hermanas vienen, vino una delante. Llegó después ella. Ahora por ejemplo, si no estuviera ella, mi hermana, yo igual estaría mirándola de aquí pa’ allá, así que no es problema

porque muchas veces me siento aquí a mirar tele, pero igual mirando pa' allá. Pero no, estoy bien, yo creo que estoy bien.

¿Podría relatarnos un día típico?

¿el día normal mío? A ver, mi papá le da desayuno a mi mamá y ella sabe que los remedios de la mañana se los dejo en una cosita, se los tiene que tomar después del desayuno y mi papá la mira. Yo me levanto tarde, más tarde ahora y ahí viene el aseo, de repente, no siempre cocino yo, hay uno o dos días a la semana que cocino. Viene el aseo, después viene el baño de mi mamá que hay que hacerle su pieza, limpiar la cocina a cada rato, por todo es la cocina. Ya servirles el almuerzo, almorzamos a las 3, de ahí me fumo un cigarrito, nos tomamos algo; un jugo, un té. Y mi mamá hace un poquito de siesta, de ahí ya se visten, conversamos, vemos algo, más música y no falta quien viene poh. Llega la amiga a saludar, entra a saludarla, esas cosas son buenas derrepente. Bueno, hay gente que conoce y gente que no conoce para nada, aunque sea la vecina del lado hace años. Pero cuando conoce, se alegra mucho, pero cuando no la conoce y le cae bien, también. Entonces es bueno poh, porque ahí entramos todos en una conversación y mi papá de repente también se integra, no siempre y lo dejamos poh, de repente somos puras mujeres. Y a mí me gusta, o sea, yo soy buena para el leseo. Me gusta molestar a la gente y cuando son mis amigas que me conocen, peor todavía. Ejemplo: el sábado me vinieron a cortar los árboles y vino el marido de mi amiga, al rato apareció mi amiga y me dice: “¿nos tomamos una cervecita?” y yo le dije: “ok, nos tomamos una cervecita”, nos pusimos en el patio, sentaba a mi mamá en una silla especial que le tengo como una cosita así, salida de piscina. Y la siento ahí y de repente me dice: “¿me day un poquito?” y le dije: “bueno, tome” y la quedé mirando nomás porque ella nada, nunca ha tomado. Después dijo: “¿me day otro? me gustó”, yo la había hecho con limoncito y sal y le gustó. Entonces, le digo yo a mi amiga: “convidale, le gusta esa” y le dije: “¿cuál te gusta más?” y dijo: “las dos” y nos quedamos mirando ahí, así que lo pasamos chancho las tres (risas) y el marido cortando los árboles.

O sea que igual mantiene relaciones sociales hasta el día de hoy

Si, porque me vienen a ver mis amigas también, mala amiga no soy. Tengo mis amigas contaditas, pero o me llaman o de repente vienen, a veces le digo a mi papá: “papá, voy donde la Luisa y vuelvo”, me demoro media horita y así... Yo creo que ya lo pasé muy bien en mi vida, así que... era como hora de que me relajara aquí en la casa porque sí salía hartito, mucho. Salía a veranear al campo todos los meses, todos los meses iba al campo. Llevaba una vida totalmente ajena a esta. Me acostaba muy tarde porque mi pasión, mi pasión es hacer aseo y eso es lo otro, que todo el mundo me molesta, de que por qué... con el calor que hizo hoy día, yo puedo dejar cosas de lado.. y las retomo a esta hora, pero ya me frenaron ya poh. “Baja la tele, apaga la luz, prende esa nomás”, entonces ya no puedo hacer mucho. Pero lo que, ahora hago entonces lo que a ella no le molesta. o sea, lo que le molesta en la noche ahora lo hago en el día y al revés poh. Me ha costado que ellos estén acá porque toda mi vida he vivido acá sola. O sea, sola, digamos “ellos allá y yo con mi... con mi marido de ese tiempo y mi hijo nomás, yo tengo un puro hijo, entonces los tres solos acá. Después me quedé sola de tantos estos años y mi hijo también se fue hace más de un año entonces, como que cuesta tenerlos acá. No es que te moleste, pero cuesta porque tú sabís que los viejos son... tú sabís, que se ponen mañosos... entonces “baja la tele” y la tele está ahí mismo.

Tuvo que aprender a convivir

claro, claro. Justamente

Oiga y qué ha significado el cumplir con los cuidados

En el fondo, por eso te decía que me siento grande, porque yo me acuerdo que era muy chica cuando mi tía me decía: “mijita, salga... no puede estar acá” y “no”, le decía, “usted es mi tía, tengo que verla”, mi abuelita también, antes de que se enferme, me dijo “cuando yo esté enferma, tíreme al tiro a un asilo”, “no” le decía yo, “por algo estudié”... y yo le digo eso y a la semana, como a los 10 días, ella cae mal... cae mal, le dio un accidente vascular, pero todo eso, a estas alturas, es mucho mejor porque todo lo que he hecho en mi vida, de lo que estudié, de lo que he pasado con los enfermos porque también trabajé con enfermos afuera y es bueno porque ahora lo llevo con mi papá, con mi mamá... O sea, ya sé que mi mamá si pasa mucho en cama, se escara... definitivamente hubo un

tiempo en que se le puso la piel roja y yo estaba super preocupada, super preocupada y ya ahí la empecé a levantar y me di cuenta de que cada vez estaba peor, entonces ahí me daban como unas depresiones fuertes, pero ahora como la veo, ya es otro cuento... Ahora mi vida está mucho mejor que hace 10 años atrás...

Oiga y para ir terminando... ¿Usted cree que hay algo que no le hemos preguntado y quiera contar?

No sé, no sé, no.

Bueno, y ¿qué le aconsejaría usted a una persona que va a comenzar a cuidar?

No, puro amor, si no hay amor por lo que estás estudiando, mejor no. Porque si no haces las cosas con cariño y tener paciencia con un enfermo, si ya sea viejo, si ya sea postrado, porque enfermo es enfermo... si no tienes paciencia, es puro amor nomás, nada más y la paciencia, porque hay que tener una paciencia grande... No sé si lo hice bien o mal, pero contesté lo que realmente yo...

Entrevista número ocho (Hombre, 67 años, Puente Alto)

Su nombre, edad y ocupación

Ya... mi nombre es (...), tengo 67 años cumplidos este año y estoy pensionado hace un año...

Ok... para saber un poco más de usted. ¿Cómo se describiría?

A ver, yo soy... chuta nunca me había tenido que describir o parece que hace tiempo no lo hago... porque no se me ocurre cómo decirme (risas)... soy una persona relajada, amigo de mis amigos, soy trabajador, no me gusta quedarme sin hacer nada, así que ahora que ya no trabajo... eh, me trato de hacer el tiempo para hacer tonteras acá... me las ingenio para... para no quedarme obsoleto... soy con buen sentido del humor... bueno bueno para el leseo. Leseo sano eso sí... no me gustan las irrespetuosidades (risas)

¿Y con qué palabras se caracterizaría?

lo que más yo creo he sido y creo que me caracteriza... es ser buen, buen marido con mi señora... sí, parece que eso me caracteriza y también ser simpático, buenmozo... mentira, eso no lo ponga porque era una tallita nomás (risas) ya estoy más viejo y cacharro que....

ya, don Jorge, entonces ¿usted a quién cuida?

Yo cuido a mi señora Iris, con ella estamos juntos hace como... treinta años yo creo, no sé con exactitud... No poh... más tiempo, si ya tengo 67, chucha, perdón por la palabra... es que estamos viejos... pa'l gato... estamos más de 30 años juntos pero no recuerdo bien, eso si que por ahí va la cosa... no la cuido hace tanto que treinta años si poh (risas)... no... a Iris la cuido desde hace casi casi 4 años porque un año antes de que yo empiece a cuidarla... Iris estuvo en un accidente y ahí comenzó ya lo demás que la tiene como la ven... igual no mal

¿Qué es lo que tiene ella?

bueno en realidad, ella no tiene una enfermedad como tal porque es más la consecuencia de su accidente que tuvo... es como una consecuencia del accidente que ella sufrió... lo que le pasa es que... eh, es que en ese accidente, ella se vio afectada en su cabeza... entonces empezó a tener diversos problemas con su memoria primero... me acuerdo que se le perdía plata o la gastaba y no se acordaba... a veces íbamos a la feria y yo me alejaba unos minutos para mirar cachureos y ella me decía: "¿le pagué a la niña?, ¿me dieron el vuelto?" y yo como que me daba cuenta de que a veces ella pagaba dos veces una cosa, tenía algunas lagunas mentales, pero yo más o menos sabía que eran por el golpe fuerte y eso, puede que no le haya puesto la atención necesaria... porque bueno, ella después de empezar con las lagunas estas que le digo, ella empezó a tener dificultades para caminar... se le iba como la onda... no sé, se... ¿cómo se dice? pucha igual se me está yendo la onda a mí parece (risas)... bueno, el tema es que se iba para los lados cuando caminaba, se mareaba y chocaba con cosas... todo eso también fue por el golpe fuerte, pero eso no le mejoró nunca, hasta levantarse de la cama para ella era como... no sé poh, subirse a una

montaña rusa y empezar a caminar altiro después... y bueno, al final llegó un día en que sintió tanto vértigo, vértigo, esa era la palabra... que ya no se podía mover mucho, entonces se fue quedando acostada y se le debilitaron los músculos y ahora ya no puede caminar, no puede pararse.

Entiendo... ¿qué ha significado para usted cuidarla, con eso que le afecta?

en un comienzo fue como... potente, porque igual yo creía que era un accidente y que se iba a resolver pronto, cosa que nunca fue... entonces... nunca le tomé el peso realmente y ella tampoco... porque ella no está mal de la cabeza, ella y yo conversamos, ella me conoce, ella sabe que yo soy Jorge, su esposo, conoce al perro que le traje de regalo... entonces ella está aquí conmigo... está como presente. Logró recuperarse en parte de su memoria porque eso sí fue temporal... pero no así lo que ella sentía cuando se paraba o caminaba, a ella le hicieron terapia para superar eso de vértigo, porque entiendo que se le movieron o algo unas cosas de por acá de dentro de la cabeza y por eso no se podía estabilizar ella sola... entonces la terapeuta ocupacional le hacía ejercitar y cuando parecía que mejoraba, no... no... no mejoraba... entonces para mí fue un shock porque estábamos bien, como siempre, salíamos hartos a distintos lugares porque nunca fuimos flojitos para salir o para... para saludar a amigos... nos escapábamos a la playita a veces así un fin de semana los dos como tal pololos, como niños... pero igual yo he podido entender con el tiempo que son... al final... cosas que pasan y que nadie puede frenar poh, no sé si me explico... a lo que yo voy, es que si... fue potente... fue un shock... pero siempre afrontándolo bien porque si yo me achaco y me pongo triste o me.. me cuestiono cosas, al final estaría afectando a ella... y eso es lo que no quiero, primero ella y después yo... siempre con una sonrisa así como estoy ahora... pero no voy a mentir... a mí me afectó... yo puedo parecer super positivo con esto y con lo otro... y por dentro estar hecho un mar de lágrimas... estar triste.. triste por ella porque le gustaba tanto hacer cosas... a los dos poh, nos gustaba salir acá a jadinear... ahora lo hago yo solo y a veces le muestro... le saco unas rosas que tengo ahí no sé si las viste... pero bueno... esas, las puso ella... entonces igual me gusta mostrarle cómo están sus cositas... porque como ella no sale

seguido... le corto una o dos y se las pongo en su velador para que vea que no he dejado de cuidarlas como ella lo habría hecho...

Tuvo una buena actitud entonces... y usted ¿ha recibido algún tipo de formación, por profesionales por ejemplo?

mmm... así como de esa manera no... no. O sea, la terapeuta ocupacional, ella me enseñó a hacerle sus ejercicios para poner en su lugar las cosas que se le movieron de adentro... pero más allá de eso nada poh, viene el médico del cesfam 2 veces al año a evaluarla... y nada de nada... pero igual ya como llevo sus años en esto... con ella llevo años aquí, yo ya puedo decir que entiendo y manejo la situación... aparte como ella me habla y no es como que está en otro mundo por decirlo de alguna manera, ella me está diciendo lo que quiere y todo, lo que necesita... “amor... ¿me puede traer juguito?” y así lo que sea... lo que sea... no ha dejado de ser mandona menos mal poh (risas). Porque ya me veo que no sé poh... si estuviera en cama por otras razones... yo... no sé bien cómo habría hecho ahí... así que quizás esto me tocó a mí porque era lo que yo podía afrontar de la mejor... mm... la mejor manera posible. Ahí está... entonces gracias a dios yo también voy aprendiendo a la vez que hago las cosas... cuando le aseó sus partes, cuando le corto sus uñitas de los pies... sé cómo tomarla... sé hacerle cosas que necesita para que le circule bien la... la sangre ¿cachai? entonces así ya aprendí y así ya me acostumbré y así es como lo estoy haciendo... igual creo que siempre es momento de aprender y seguir aprendiendo quizás de otras maneras... en una de esas yo no me muevo... no busco tanto como para que alguien me enseñe... igual el hecho de que... nosotros somos solos poh, ¿te lo había dicho? no tuvimos hijos, entonces no sé si eso tendrá algo que ver... pero igual quiero decir que no tengo como las... ¿las opciones? para salir y moverme y aprender.... O quizás son puras excusas nomás porque ella me deja salir (risas) yo prefiero quedarme aquí con ella... en mi hogar... que es con ella... Así de esa manera me gusta aprovechar el tiempo lo que más... lo más que podemos... me gusta que nos acompañemos

Entonces usted lleva 4 años cuidando de su esposa, ¿cierto?

Sí poh, cuatro años casi...

Puede que esta pregunta esté contestada, pero ¿Cómo se decidió que usted la cuidaría?

No, tranquila... bueno... como yo te decía, no tuvimos... no tuvimos ningún niño nosotros... bueno, ninguno de los dos tiene hijos tampoco, pero juntos no tuvimos tampoco... nosotros nos conocimos de chicos... adolescentes. Yo tenía como 18 o 19 cuando nos conocimos y ella 14 o 15... por ahí... pero ahí nos conocimos nomás poh... no sea que vaya a pensar mal que yo ya era mayor de edad (risas) no... sino que ella llegó a vivir a mi barrio poh, allá en San Joaquín... digo conocimos pero solo estábamos así... como que nos veíamos de vista y ni siquiera nos saludábamos porque yo era super como... para dentro... vergonzoso... y ella siempre fue como con personalidad... bueno... después pasó el tiempo y nos hicimos más cercanos porque su mamá y la mía se habían hecho compinches ya poh... pasaban harto tiempo juntas, entonces ella empezó a saludarme a mí y lentamente, así como igual que una tortuga, fuimos conociéndonos hasta que como a los veintialgo pololeamos un tiempo y ya le pedí a sus papás que le dieran permiso para casarme con ella... menos mal que ella me empezó a saludar porque yo era un cabro medio lesa... ¿Por qué le estaba contando esto yo a usted? parece que perdí el hilo (risas)... disculpe que sea un poco despistado ya...

Le preguntaba que cómo llegó usted a cuidar a su esposa

Ahhh sí poh... ahí está... ya, la cuestión es que nos casamos y no pudimos nunca tener un hijo... la verdad es que esto ahora ya no es tema para ninguno de los dos... pero en esos tiempos cuando uno es joven y ve que la gente que uno conoce ya todos están formando una familia... creímos que nos estábamos quedando atrás... pero eso al final... al final quizás fue pa' mejor, digo yo... Porque nos unimos mucho más... nunca quisimos saber quién de los dos era el que no... el que no podía procrear... porque ya lo vimos innecesario... capaz y éramos los dos (risas) pero si nos habíamos casado era porque nos queríamos y nos amábamos y nos queríamos acompañar en las buenas y en las malas igual y fue como... fue como que de verdad lo hicimos... no nos interesó adoptar... quisimos vivir como dios quería que lo hiciéramos... o sea, igual adoptamos... hemos adoptado como 4 perritos en todo este tiempo, pero ya como no duran tanto como nosotros los

humanos... se van yendo... este es el último, el lucky... que significa suerte en inglés, ¿sabías tú? se lo traje para que cuando yo tuviera que salir no se quedara solita ella y aquí estamos con la guagua, lucky es una guagua (risas)... y por eso yo la cuido... soy la persona que tiene que cuidarla porque soy su compañero de vida... espero que de muerte igual (risas)... Igual tenemos a una hermana de ella que viene a verla... copuchean un rato y yo ahí no entro porque son cosas de mujeres... cuando viene mi sobrino, el hijo de la hermana suya, ahí conversamos... me gusta hablar con el pailón ese... lo vieras tú, mide como 2 metros y tiene como 25 años... me libero con él porque hablamos de fútbol (risas) a mi señora no le gusta nada esa cuestión... dice que es tonto buscar una pelota, pero cada uno con sus gustos no más poh. (risas)

Y usted ¿Cómo se sintió con esa decisión?

Mmmm... no te voy a decir que me sentí bien y feliz, no poh... o sea, igual yo creo que tenía miedo de... perdón por la mala palabra, no me gusta decirlas delante de mujeres, pero tenía miedo de cagarla, de no cuidarla bien... pero lo bueno es que tuve la... entereza ¿cachai?... tuve la disposición de cuidarla en parte porque ella es mi compañera, mi confidente... mi amiga... mi amor... es mi todo... ¿quién más la iba a cuidar si no era yo? No poh. No correspondía que otra persona lo hiciera. Yo dije que me casaba con ella para estar en buenas y malas y así lo he hecho y así... así lo quiero seguir haciendo hasta que ya yo no pueda más... no tenga la capacidad física... hasta ese día yo voy a dar lo mejor de mí para seguir con ella y verla contenta dentro de todo... verla feliz... a mi no me da vergüenza decirle a la gente que conozco que yo cuido a mi señora... no, para nada... que me digan lo que quieran... que soy mandoneado, macabeo... no sé poh. Total, yo sigo mi vida, tranquilo por como la llevo. Vergüenza me daría ¿sabes tú qué cosa? decir que la entregué a otra persona... eso me daría vergüenza...

Ahh... comprendo. Y en ese sentido ¿Usted comparte los cuidados de ella con alguien más?

No poh... está la hermana de Iris, que nos... nos apoya económicamente, pero igual ella viene cuando puede y está bien poh...ella tiene su vida y nosotros la vida que nos tocó.. entonces ella está presente con las lucas, que yo no le pedí, ojo... ella quiso estar en ese

sentido y estamos... estamos agradecidos igual poh. Pero nadie la cuida si no soy yo... pero la verdad es que no, como que yo no necesito mucha ayuda con eso porque estoy bien... no es tanta la pega que hacer... puedo bañarla y todo... yo solo.

¿Cómo era la relación con su señora antes?

Nuestra relación era super linda... bueno, sigue siendo linda... es como que nos respetábamos, nos queríamos, yo la amaba y la amo... ella no sé (risas) pienso que no ha como... cambiado... porque ¿puedes creer tú que nunca un mal trato? ni ahora, ni antes... nunca... yo digo que a pesar de todo lo que nos pueda pasar por esto de su accidente y cuidarla... yo me saqué el loto con ella... siiiii... impresionante. Nos llevamos bien, igual obvio que discutíamos, por leseras eso sí.. pero discutíamos, no nos hablamos un ratito y ya después lo olvidábamos y chao nomás... ella es una mujer inteligente, yo aprendo mucho de ella... de su entereza... de su... su, resiliencia... eso. Ella es fuerte y sobrepasa todas las barreras que podamos encontrar... y de ahí yo creo que saqué esto de darle pa' adelante, cueste lo que cueste... pensando en el bien común... si ella está bien, yo estoy bien... y si yo estoy bien, ella está bien igual... entonces salíamos... paseábamos hartoo... nos apoyábamos siempre en todo...

Entonces, usted dice que no han habido muchos cambios en la relación

No, no... seguimos llevándonos bien... nos queremos. Nos expresamos cariño, ya no salimos, pero ahora no sé poh. Podemos pasar todo un día juntos acostados en la cama... hablando de leseras del año del cuete, que a nosotros nos gusta acordarnos de las cosas... de la gente. Entonces en esa parte pucha que rico que es estar con ella... porque antes igual hubo un tiempo que no nos veíamos tanto porque ella era dueña de casa y yo trabajaba en una tienda (...) vendiendo y todo... atendiendo a público y era horario largo poh... entonces como me pensioné yo ya... ahora rico, pasar el día juntos.... porque igual yo trabajaba aquí en el mall tobalaba.... un poco más allá nomás, entonces cuando después del accidente ya no me era muy difícil como para venir si le pasaba algo... le dejaba llaves a mi vecina pa' que estuviera atenta por si escuchaba algo... etc. Entonces bueno, gracias a dios nunca le pasó nada... pero esas medidas yo tomaba... ahí no podíamos pasar tanto tiempo juntos cuando ella todavía no caía en cama... en cambio ella que está postrada

hace casi 4 años, pienso que ha sido bueno porque ya ahora sí que no discutimos, no... no hay tiempo para leseras. Ahora hay tiempo para acompañarnos y vivir la vejez... igual me canso eso sí...

¿Cómo se siente con este rol?

Mmm... ¿cómo me siento? la verdad es que me siento bien porque la ayudo a ella a estar bien... la veo bien, la cuido, eso me ayuda a sentirme bien cuando estoy cansado...

Y a usted, ¿que lo motiva a cuidar de ella?

Bueno, el cariño... el amor que nos tenemos... el compromiso que hicimos ante dios de estar juntos en las buenas y en las malas... sí, eso. Yo la quiero y la quiero ver bien.

¿Cuánto tiempo dedica al cuidado de ella? estimado...

Es que ahora es ya todo el tiempo... desde que me pensioné es todo el tiempo... antes claro, la cuidaba... pero también trabajaba. Ahí yo le dejaba preparadas sus cositas y le pedía a la vecina que viniera cada cierto rato.. a la hora de almuerzo por ejemplo, la once... para calentarle lo que le dejaba hecho... pero ella come sola con sus manos, porque está postrada por sus músculos de las piernas nomás poh.

Ah ya... ahora, hablemos un poco de las diferencias, haciendo un antes y un después de... ¿cuáles son las diferencias en su vida desde que cuida?

Mmm... desde que cuido... que ando preocupado, o sea, antes más porque en la pega andaba preocupado de que le pudiera pasar algo... ahora ya no. También el hecho de dejar de salir a hacer cosas distintas con ella... como no sé poh. Tan simple como ir a la feria... esas cosas se extrañan... como que yo antes no... no valoraba esas... simplezas... que son regalos de la vida. Poder caminar con ella por un lugar bonito, un campo, una playa.... qué sé yo... eso se extraña... no las quiero hacer solo eso sí... igual parece que antes tenía más amigos (risas) como que estoy solo...

¿Podría relatar un día típico suyo?

A ver... me despierto a las 8 más o menos, 8 y media... ella toma analgésicos para el dolor... la fatiga muscular como se dice... ahí le hago el desayuno... después le hago aseo íntimo... le cambio su pañal. Entonces, de ahí como que pongo la tele, algún matinal, mientras desayunamos juntos en la cama suya... tenemos la misma pieza, pero su cama

y la mia, las tenemos juntas sí... de ahí yo riego las plantas y los arbustos, el pasto... ventilo la casa... etc. Hago aseo, que eso no me gusta... pero no hay mucho que hacer la verdad porque como no me gusta hacer aseo, tampoco desorden (risa) qué flojo... pero así soy nomás y parece que ya no cambié.. soy mal dueño de casa, debo admitir (risas). Ya, de ahí preparo almuerzo, algo simple, no sé... una sopa de pollo... con arroz.. cosas así. almorzamos como a la 1:30 o 2. Ahí vemos las noticias de la tarde... hasta que terminan y después ya en la tarde salgo a comprar para tomar la once... pan, huevos y cosas... ahí pasamos el día, conversamos harto... tomamos once, se toma su analgésico y ya después vemos una teleserie (risa), una del mega... y después nos dormimos y comenzamos otra vez.

Bueno... y cambiando de tema... ¿Qué sentimientos o estados más difíciles ha sentido a partir de cuidarla a ella?

pucha es que a mi no me gusta centrarme en las cosas malas... yo lo que siento a veces es que me siento triste... sí... me da rabia, trato de evitarlo pero no puedo a veces no pensar en por qué a nosotros... pero entiendo que quizás dios quiso eso y yo acepto... eso nomás... a veces me da rabia que le haya pasado a ella y no a mí porque ella era activa, activa... pero eso... me da rabia a veces... pena... pero trato de mantenerlo lejos

claro, comprendo. ¿se ha sentido sobrepasado?

Uff sí... sí poh... al principio eso sí... ahora como que me acostumbré y ya no me pasa mucho, una que otra vez, cuando a ella le da como su impotencia de estar así porque dice que no le gusta ser una carga, me dice a veces “perdóname que tengo que depender de ti” y nada que ver poh... eso no me molesta, es lo que me tocó... yo lo entiendo así.

¿Qué situaciones le sobrepasan a usted?

Como le dije... cuando ella está como enojada por su condición, no me gusta que se ponga... que se ponga triste... a veces hasta me dice que si hubieramos tenido hijo... “él” también la cuidaría para no llevarme toda la carga y eso más pena me da....

¿Qué tan seguido pasa eso, más o menos?

Mmmm... hace como dos semanas pasó, o 1 y media... no sé... es como 2 o 3 veces al mes... ahí yo le hablo... le digo que no se preocupe, que cómo va a ser una molestia para mí cuidarla... trato de cambiar de tema y ahí se le pasa... pero a mí me da pena...

Mmmm y usted ¿Qué piensa en esos momentos?

que así es la vida nomás y que puede que... que puede ser injusta... pero amargarse no vale la pena..

Entonces, en esas situaciones, ¿usted qué hace?

converso con ella, se calma... y yo me calmo también...

¿Le da resultado eso?

¿Para calmarme? sí... me tranquiliza, como que conversar con ella... son como paños fríos a la situación... Bueno, también a veces me pongo a ver tele con ella y se nos pasa

Ahh... cambiando de tema ¿Cuánto tiempo libre tiene usted?

Todo el que yo me quiera hacer... ella no me limita porque ella puede comer sola si le dejo sus cosas a mano... pero yo no quiero tiempo libre porque no se me ocurre qué hacer (risa)... No... si igual tengo amigos de años, que se juntan a veces... los del barrio poh, de cuando chicos... pero ya me da lata a veces ir porque no me gusta quedarme... o sea, dejarla sola.

Ah, ¿no le interesa salir?

Mmm.. no la verdad... igual a veces lo necesito... me gusta conversar de fútbol... tomar un trago con los viejos, pero ya no me dan ganas porque no me gusta estar preocupado... pensando...

Para usted... ¿qué es cuidarse?

¿Cuidarme a mí? comer... dormir bien... asearme... hacer alguna cosa física, ver al doctor y que te rete (risa)...

y ¿qué tan importantes es cuidarse para usted?

Pucha... a ver... es que yo sé que es importante... pero no... no hago cosas para cuidarme... o sea, las normales poh... comer... asearme, dormir... pero no voy al médico hace un tiempo ya... un tiempo largo

¿Qué necesitaría usted para cuidarse mejor?

¿la verdad? ganas no más... yo hago las cosas que me dan ganas... y ahora estoy sin ganas de hacer cosas para mí... me enfoco en mi señora... pero igual ahora que lo pienso... ella me necesita sano así que voy a tener que hacer algo poh

¿Qué le dificulta cuidarse?

la falta de ganas (risas)... soy flojo yo... sí...

¿y qué le facilita cuidarse?

las posibilidades que me da Iris... que no me restringe nada nunca... así que...no tengo excusa

Ahhh y ¿qué actividades se le ocurren para cuidarse?

Hacer ejercicio físico, ejercitar la mente... ir al médico... hacerme exámenes... dejar de fumar (risas)

¿Hay áreas de su vida que usted cree que ha descuidado? ¿cuáles?

La de mis amigos... las salidas esas que le dije... si, igual eran importante porque tenía más con quien compartir... con quien hablar... desahogarme igual... no debí dejarme estar parece ahí

¿Y qué sigue cuidando en su vida? por ejemplo, la relación de pareja... etc.

ahhh... la relación de pareja solamente... porque ahora me siento como más desconectado de todo ya...

Mm...Comprendo... igual es importante que usted tenga algo que hacer, para mantener sus otras relaciones... en cuanto a su salud en general, ¿cómo son sus hábitos?

Buenos, o sea, como a las horas que debe mi mujer... creo que tengo hábitos buenos... lo único malo es que yo soy fumador... me da nervios o algo así y fumo, me da hambre y fumo... siempre fumo... no sé cómo estará mi salud eso sí...

¿qué es para usted el autocuidado?

Autocuidado... yo no había escuchado esa palabra antes parece... pero yo creo... tirando al achunte (risa) que es como yo mismo cuido... o ¿me cuido? bueno, si es mi cuidado, el mío... es yo creo que mantenerme positivo frente a todo... de esa forma me cuido yo...

y su salud mental, ¿es importante para usted?

Esa sí poh... de esa me preocupo yo, más que físicamente... me gusta estar tranquilo poh... por eso ando siempre alegre... le veo lo positivo a todo, a todo! y cuando me bajoneo... me las ingenio, para no estar triste... para no frustrarme... ahí me distraigo para salir de esas cosas malas...

¿qué hace para salir de esas situaciones?

camino... pienso, fumo... veo la tele... converso con mi señora y eso poh.

¿Tiene algún pasatiempos?

Sí... yo diría que mi pasatiempos favorito es jardinear... arreglar mi jardín es pero... super bueno... me gusta hacerlo porque siento que voy recortando todo lo malo (risa) de verdad... que a veces estoy medio tristón y ahí me dan ganas de salir a jardinear... sí... ese es mi pasatiempos... hago hasta figuras en el arbusto de ahí.

¿cada cuánto tiempo jardinea?

pucha como una vez al mes ahora... ojalá creciera más rápido las plantas... el pasto (risa)

¿Cuándo fueron sus últimas vacaciones?

Mmm no... fueron yo creo que el 2009 porque fuimos a visitar unos primos de la Iris, que viven en el sur, cerca de Osorno... qué lindo el sur... ojalá podamos volver...

Bonito el sur... y ¿qué tan satisfecho se siente con la cantidad de tiempo que pasa con su familia y sus amigos?

con mi familia, satisfecho. Mi familia chiquitita de 3; la Iris, el Lucky y yo. Porque yo no tengo contacto con mi familia como de donde nací, mis papás fallecieron hace años. Con mis amigos no estoy satisfecho, ahora pienso que los tengo que ver más...

Y para ir terminando ya casi... ¿usted cree que haya algo importante de decir, que yo no le he preguntado?

a ver... voy a pensar... es que no sé si yo te he respondido bien... bueno, te digo que igual es difícil cuidarla... pero tengo que ser fuerte nomás porque ella no me puede ver triste...

¿Algo más?

No... ahora sí eso nomás

Y por último... ¿Qué consejo le daría a alguien que va a empezar a cuidar a un postrado?

A ver... le aconsejaría que hay que pensar positivo y hacer el bien... eso da ánimos. Ver que le haces el bien a alguien que tú quieres, da muchos ánimos cuando uno cree que ya no puede más... hay que hacerlo, es bonita la experiencia... sacrificada sí... pero bonita... cansadora... pero el trasfondo... es de entrega...