



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

FACTORES QUE INTERVIENEN EN EL AUTOCUIDADO
EFECTIVO DE LOS CUIDADORES FORMALES E
INFORMALES DE ADULTOS MAYORES EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA DESDE SU PROPIA PERSPECTIVA.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Jacqueline Andrea Abarca Berríos
Stephanie Katherine Ancacoy Lalut
Javiera Paz Fierro Jiménez
Vanessa Andrea Figueroa Silva

Profesora guía: Ximena Solar Arranz

Psicóloga

SANTIAGO - CHILE

2018

Índice de Contenidos

1.	Introducción	1
2.	Planteamiento del problema.....	3
3.	Pregunta de investigación.....	7
4.	Objetivos.....	8
5.	Justificación de la investigación.....	9
6.	Marco teórico.....	12
6.1.	La vejez y el proceso de envejecimiento.....	12
6.1.1.	La dependencia en la vejez	13
6.2.	El cuidado.....	17
6.2.1.	El cuidado en el adulto mayor	18
6.3.	Cuidadores.....	21
6.3.1.	Cuidador informal	22
6.3.2.	Cuidador formal.....	24
6.3.3.	Características de los cuidadores.....	26
6.4.	Factores negativos asociados a la labor de cuidador	28

6.4.1.	Disminución de actividades personales.....	28
6.4.2.	Sobrecarga.....	30
6.4.3.	Estrés.....	30
6.4.4.	Burnout.....	34
6.5.	Factores preventivos asociados a la labor de cuidar.....	36
6.5.1.	Apoyo social:.....	36
6.5.2.	Satisfacción.....	37
6.5.3.	Resiliencia.....	38
6.6.	Estrategias para el cuidado de los cuidadores.....	40
6.6.1.	Grupos de apoyo.....	40
6.6.2.	Programas psicoeducativos.....	41
6.6.3.	Apoyo emocional.....	42
6.6.4.	Campañas de información.....	42
6.7.	Autocuidado.....	44
6.7.1.	Importancia del autocuidado.....	47
6.7.2.	Dimensiones del autocuidado.....	49
7.	Marco metodológico.....	52
7.1.	Perspectiva epistemológica.....	52

7.2.	Tipo de investigación.....	53
7.3.	Participantes	54
7.4.	Criterios para la selección de la muestra	57
7.5.	Técnicas de levantamiento de información.....	58
7.6.	Técnicas de análisis de la información	59
7.7.	Resguardos éticos	60
8.	Resultados	62
8.1.	Caracterización de las personas entrevistadas y su contexto como cuidadoras	62
8.1.1.	Caracterización de las personas entrevistadas	62
8.1.2.	Caracterización de las labores de cuidado	65
8.1.3.	Particularidades e implicancias del trabajo.....	68
8.1.4.	Motivos asociados a la realización de la labor	75
8.2.	Análisis descriptivo de los resultados:.....	81
8.2.1.	Significados y prácticas de autocuidado.	81
8.2.2.	Factores facilitadores del autocuidado	90
8.2.3.	Factores dificultadores del autocuidado	95
8.3.	Análisis interpretativo de los resultados:	96
8.3.1.	Factores facilitadores del autocuidado.	96

8.3.2.	Factores dificultadores del autocuidado	100
9.	Conclusiones	114
10.	Referencias bibliográficas	118
11.	Anexos	134
11.1.	Entrevistas	134
11.2.	Consentimiento informado.....	319
11.3.	Carta de autorización en terreno.....	322

Índice de tablas

Tabla 1: Resumen de cuidadores entrevistados.	56
--	----

Resumen

Estar a cargo de los cuidados de un adulto mayor dependiente trae consigo una serie de consecuencias físicas, psicológicas, emocionales y sociales en la vida de la persona que asume el rol de cuidador, quien dedica la mayor parte del tiempo a la salud y el bienestar de otro, postergando en muchas ocasiones la preocupación y la atención hacia el cuidado de sí mismo.

El objetivo de esta investigación fue describir aquellos factores que intervienen en el autocuidado efectivo de cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia. Para ello, se realizaron entrevistas semiestructuradas que permitieron abordar el fenómeno desde la perspectiva propia de cada participante. La técnica que se utilizó para analizar la información que se obtuvo de los cuidadores, fue el análisis de contenido, la cual permitió la interpretación de las entrevistas transcritas.

Los resultados de esta investigación arrojaron como factores dificultadores que la mayor parte de los cuidadores posee un desconocimiento de las distintas dimensiones del autocuidado, tienen una preocupación tardía por su propio cuidado y no suelen pedir ayuda para disminuir el desgaste que trae consigo la labor. Y en cuanto a los facilitadores, se encontró que en algunos casos particulares existía un conocimiento ampliado acerca del fenómeno, lo que les permitía cuidarse en todos los ámbitos.

Palabras claves: Autocuidado - cuidadores formales - cuidadores informales - adultos mayores - dependencia - desgaste.

1. Introducción

La presente investigación se situó en el contexto del país debido a que Chile se dirige según los datos de la Cepal 2014 (citado en Rodríguez, Russo & Carrasco, 2017) a una transición demográfica hacia el envejecimiento de la población. Es por esta situación que se dará a conocer qué es la vejez y cuáles son las consecuencias que se presentan en esta etapa de las personas.

Dicho esto, una de las situaciones que ocurren en la vejez es la dependencia, acción que trae consigo que cada día más personas se vayan sumando a la labor del cuidado en adultos mayores que requieren la ayuda de otro para contribuir o realizar acciones de su cotidianidad. Quienes realizan la labor de cuidado pueden ser tanto familiares, -los cuales serán para efectos de esta investigación llamados cuidadores informales-, como personas que se dediquen a trabajar en esta actividad de forma remunerada, -a los cuales se les reconoce como cuidadores formales-.

El hecho de cuidar requiere de mucha dedicación y tiempo, por lo que, las personas que se dedican a esta labor se ven afectadas tanto a nivel psicológico como físico, trayendo a sus vidas enfermedades, desgaste y sobrecarga, desligándose muchas veces de su propio cuidado por dedicarse a un otro.

Diversos son los estudios que han abordado el tema del autocuidado en cuidadores, el cual se define según el MIDEPLAN (2008) como las decisiones que se toman en torno a las

prácticas cotidianas realizadas por una persona, para responsabilizarse por su propia salud, prácticas que se van aprendiendo a través del desarrollo del sujeto, con el fin de prevenir enfermedades y fortalecer o restablecer la salud.

Sin embargo, esta investigación consideró el autocuidado de cuidadores formales e informales en sus distintas dimensiones -corporal, personal, física y mental-, además, dio a conocer cuáles son los factores facilitadores y dificultadores que intervienen en su propio cuidado.

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas con el propósito de conocer desde la propia perspectiva de los cuidadores cuáles son los factores que inciden en el hecho de que se cuiden o no. Esto fue, para entender el fenómeno desde las mismas personas que cuidan y conocer a fondo las situaciones que viven en lo cotidiano realizando esta labor, para que, de esta forma, se pudiesen obtener mayores niveles de empatía (de parte de las personas ajenas a la labor) por la situación que viven, conocer los contextos en los cuales se desenvuelven y los significados que poseen acerca de su propio cuidado y las prácticas que realizan para sentirse bien cuidando.

La realización de esta investigación tuvo como motivación, conocer los factores que intervienen en el autocuidado efectivo en cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia, para saber en qué situaciones se encuentran estas personas y las acciones que están realizando o no, en beneficio de su salud.

2. Planteamiento del problema

Chile se encuentra en una transición demográfica avanzada hacia el envejecimiento de la población, debido a los importantes avances económicos y sociales, al creciente progreso de la medicina, y a las mejoras de las políticas públicas en salud, lo que ha implicado un aumento en la esperanza de vida de las personas y con ello, la aparición de problemas como lo son las enfermedades crónicas, el deterioro cognitivo y la discapacidad (CEPAL, 2014, citado en Rodríguez, Russo, & Carrasco, 2017).

Este escenario trae consigo que el 25% de los adultos mayores disminuyan sus capacidades, ya sean físicas, sensoriales, mentales o intelectuales, lo que conlleva a que se conviertan en alguien que necesita permanentemente los cuidados de un otro, ya que por sí mismos no logran contribuir a su propio cuidado, lo cual, los vuelve personas dependientes (Navarro, Uriostegui, & Delgado, 2015).

La dependencia en algunas personas es un estado que puede ser transitorio o permanente, a causa de la edad, la enfermedad o discapacidad física, mental o intelectual, se puede producir en cualquier etapa de la vida de una persona, pero, en el caso de la Adulterz Mayor, ocurre con mayor frecuencia. La persona dependiente requiere de la atención de otro que lo asista para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, ya sea comer, bañarse, vestirse, hasta ayudarle en la movilización (González et al., 2009).

Es importante mencionar que algunos de los factores que posibilitarían la dependencia en el adulto mayor, según el Ministerio de Salud (2009) en su manual acerca del cuidado de las personas mayores dependientes, son los siguientes: fragilidad, problemas de movilidad y enfermedades, limitaciones sensoriales, consumo de fármacos, factores vinculados a la personalidad, factores psicológicos y factores ambientales. Todos estos factores pueden conllevar a que una persona deba requerir cuidados de un tercero, ya sea de forma transitoria o permanente.

La persona que cuida y asiste a la persona dependiente se reconoce como cuidador y su rol puede ser asumido por un familiar de la persona con dependencia o bien, queda sujeto a alguien externo, a quien se le remunera por esta labor. El primero, recibe el nombre de cuidador informal, quien asiste o cuida a un familiar o cercano por voluntad propia sin obtener remuneración o alguna retribución económica por aquello. Por otra parte, el segundo, denominado cuidador formal, lleva a cabo el cumplimiento de su labor en instituciones especializadas y orientadas en el cuidado de personas con dependencia o también de manera particular, en ambos casos, se les compensa económicamente por ello (Hernández, 2006; Flores, Rivas & Seguel, 2012).

Aunque tanto el cuidador formal como el informal se desempeñan cuidando y atendiendo las necesidades de una persona en situación de dependencia, estos no poseen las mismas características, sin embargo, el hecho de cuidar a una persona dependiente es un trabajo de por sí desgastante, ya que involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo.

Sin embargo, para algunos resulta gratificante y satisfactorio contribuir con esta causa y para otros una situación que implica comprometer su propia vida, su salud y su bienestar físico y emocional (Pinto, s.f., citado en Venegas, 2006).

Esta diferencia de percepciones va a depender en gran medida de la capacidad de agencia de autocuidado que posean los cuidadores. En este sentido, el autocuidado es definido como “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” (Espinoza & Jofré, 2012, p. 25).

Son muchos los significados otorgados al concepto de autocuidado, sin embargo, su característica principal es que es una actividad ejercida por la persona hacia sí misma, con la finalidad de mantenerse saludable en las distintas esferas de su vida, ya sea la personal, social o física, con el fin de prevenir el padecer posibles enfermedades (Barria, Rosemberg, & Uribe, 2008).

Bajo este escenario, es de suma importancia que los cuidadores tomen medidas para hacer frente al desgaste que provoca su rol, es por esto, que actualmente, en el mundo existen muchos estudios que abordan la importancia de tomar medidas que estén orientadas al cuidado de los cuidadores, como, por ejemplo, campañas de información sobre el proceso de envejecimiento, grupos de apoyo, programas psicoeducativos, de intervención familiar, programas de intervención clínica, o de apoyo emocional (Hernández, 2006).

Estas medidas han sido diseñadas por profesionales que están conscientes del valor que tiene el cuidado de las personas que desempeñan el rol de cuidador. Sin embargo, surge la necesidad de preguntarse acerca de las medidas reales que toman los propios cuidadores, ya sea cuidadores formales como informales con respecto a su autocuidado y qué factores intervienen en estas medidas, lo cual sería interesante de estudiar debido a que son estos últimos quienes viven este proceso de cuidar y son responsables de un otro.

Hernández, Rodríguez, Rojas & Yacelli (2017), sostienen que, aunque en los últimos años ha aumentado la preocupación, la literatura e información acerca del rol y la salud de los cuidadores, no se ha evaluado qué tanto se pone en práctica esta información o si ellos realizan acciones realmente efectivas para su propio cuidado, considerando que el autocuidado efectivo se produce cuando hay un conocimiento de todos los malestares que puede estar enfrentando una persona y que desde ese saber ésta pueda ser capaz de asumir un compromiso consigo misma y así lograr manejar los padecimientos para conseguir mejoría en su bienestar (Rivera, Lozano & González, 2010, Ramírez, 2017).

Es de esta forma que se volvió interesante estudiar e investigar la lógica adoptada por los cuidadores entrevistados -ya sea formales e informales- al momento de poner en práctica sus nociones de autocuidado, ya que se vuelve paradójico el hecho de tener que llevar a cabo la labor de cuidar a otro, teniendo en cuenta todo el conocimiento y la capacidad que se debe tener o adquirir para realizarlo, y a la vez tener que hacerse cargo del propio cuidado, el cual integra muchos de los saberes que ya se tienen por la experiencia.

De acuerdo con los estudios, diversos profesionales e investigadores del área de la salud y las ciencias sociales, han abordado el fenómeno del autocuidado y proponen estrategias para enfrentar la sobrecarga que implica ser un cuidador, pero se vuelve propicio tomar en cuenta la perspectiva de los propios cuidadores ¿Qué factores intervienen en que realicen su autocuidado? ¿Los cuidadores formales e informales llegan a nociones de autocuidado que pudiesen ser beneficiosas para su salud? ¿Están conscientes de lo que implica cuidarse a sí mismos? El hecho de desempeñarse en el ámbito familiar e institucional, ¿Tendrá diferencias en su concepción de autocuidado?

Es en base a todas estas inquietudes, que se desprende la siguiente pregunta de investigación:

3. Pregunta de investigación

¿Qué factores intervienen en el autocuidado efectivo de cuidadores formales e informales que cuidan a adultos mayores en situación de dependencia, desde su propia perspectiva?

4. Objetivos

Objetivo general

- Describir los factores que intervienen en el autocuidado efectivo de cuidadores formales e informales que cuidan a adultos mayores en situación de dependencia, desde su propia perspectiva.

Objetivos específicos

- Describir los significados del concepto de autocuidado que poseen los cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia.
- Identificar las prácticas de autocuidado desarrolladas por los participantes.
- Distinguir los factores que facilitan las prácticas de autocuidado desde la perspectiva de los participantes.
- Distinguir los factores que dificultan las prácticas de autocuidado desde la perspectiva de los participantes.

5. Justificación de la investigación

La información que se obtuvo en esta investigación logró ampliar el conocimiento que se tenía acerca del tema que fue estudiado, el cual fue conocer desde la propia perspectiva de los cuidadores formales e informales los factores que intervienen en su autocuidado efectivo.

Del mismo modo, tomó relevancia este estudio, por el motivo de que, es de suma importancia conocer las dimensiones del autocuidado en su totalidad, para que de esta forma exista una visión mucho más saludable de la vida, debido a que la gran mayoría de las personas asocia lograr un cuidado propio de forma efectiva, sólo mediante la preocupación de su salud a nivel físico, dejando de lado las otras esferas que también necesitan ser tomadas en cuenta para un autocuidado integral.

Además, el presente escrito permite que distintos expertos tanto en el área de la Psicología como de la salud en general, como lo son Terapeutas ocupacionales, Kinesiólogos, Enfermeras, entre otros, puedan interiorizarse respecto al tema de autocuidado y los factores actuales que interfieren en su realización efectiva, para que con este aporte se puedan, en un futuro, desarrollar nuevos métodos de intervención que interesen a los cuidadores, para que logren desarrollarlos y mejorar su salud y calidad de vida.

En la actualidad, existen diversas investigaciones que abordan la labor de los cuidadores y la importancia (observada por los profesionales) de propiciar instancias para cuidar a las

personas que desempeñan el rol de cuidador. En este sentido, se han creado grupos de apoyo, instancias para brindar apoyo emocional a los cuidadores y campañas de información con el fin de dar a conocer las características del proceso de envejecimiento y las consecuencias que trae para el adulto mayor y para la persona que asume sus cuidados (Hernández, 2006).

Por lo mencionado anteriormente, esta investigación tomó en consideración la propia perspectiva de los cuidadores tanto formales como informales, para entender qué hace que exista o no un autocuidado efectivo. Esto es de suma importancia, ya que, si la persona no toma conciencia de que necesita ayuda y no se preocupa de su propio bienestar, no va a llegar a prácticas de autocuidado que sean útiles (Ortiz, 2000).

Es relevante también señalar, que la información obtenida, no sólo puede interesar y ser útil para a los profesionales del área de la salud, sino que también para las investigadoras y todos los futuros psicólogos que tengan el interés de desempeñarse en el área organizacional, clínica, educacional, y cualquier otra que considere preocuparse por el bienestar emocional y mental de las personas, ya que el autocuidado, debiera darse frente a todo tipo de situación que amenace con empeorar la calidad de vida.

En diversos estudios, se ha comprobado un empeoramiento en la calidad de vida, tanto en cuidadores formales como informales, debido a que su vida cambia al tener que dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado del adulto mayor dependiente, dejando de lado el cuidado propio. Por esto, es que fue necesario comprender qué circunstancias promueven o no que se cuiden a sí mismos.

Además, la investigación es un aporte para la Psicogerontología, ya que se estudió el entorno de adultos mayores en situación de dependencia. Esto tiene relevancia, debido a que, como psicólogos, es importante tener conocimiento acerca de este grupo de edad, para ser profesionales íntegros y poder derribar mitos o prejuicios que existen en cuanto a la vejez. Esto se dio a conocer al lograr hacer una conexión entre los relatos de los cuidadores acerca de los adultos mayores que están a su cuidado.

Por último, es destacable que existan personas tanto familiares, como quienes se dedican a la labor del cuidado como un trabajo, que se preocupen por el bienestar de los adultos mayores, por lo que esta investigación expone ciertos aspectos del proceso del envejecimiento que pueden ser inevitables y cómo son abordados por el entorno de las personas adultas mayores, lo cual es fundamental conocer, ya que es una edad por la que todo ser humano debe atravesar, por lo que es fundamental observar desde la perspectiva de la persona cercana (en este caso los propios cuidadores) cómo se vive este proceso.

6. Marco teórico

6.1. La vejez y el proceso de envejecimiento

El término vejez viene del latín *vetus* que se deriva de la raíz griega *etos* que significa “años”, “añejo”. Es una etapa de la vida del ser humano, que inicia a los 60 años y que se caracteriza por la presencia de una serie de cambios físicos, sociales y psicológicos asociados a la edad (Ramos, Meza, Maldonado, Ortega & Hernández, 2009).

El envejecimiento, es un proceso fisiológico, inherente al ser humano, que comienza desde su concepción y le ocasiona cambios característicos durante todo el ciclo de la vida. Es un proceso que generalmente se asocia con un deterioro del funcionamiento orgánico y que conduce, tarde o temprano, a la muerte del individuo (Zetina, 1999; Landinez, Contreras & Castro, 2012).

El proceso del envejecimiento reúne múltiples características y diversas dimensiones que involucran tanto a la sociedad, como al sistema de salud, a la familia o a los cuidadores. Son distintas las disciplinas que se encargan de abordar este tema desde sus diversas aristas, aportando desde sus ramas conocimiento que permitirán comprender las necesidades e impacto de las personas involucradas, como también de su entorno. (Quintanar, 2011). Una de las ramas que se encarga de investigar este tema es la Psicogerontología, la cual se desprende de la Gerontología, y que se hace presente en dos ámbitos:

“El primero de ellos -y dado que las formas de envejecer no ocurren al azar- se refiere a la promoción del envejecimiento óptimo; el segundo, versará sobre la importancia de la Psicología y el psicólogo en la autonomía personal y la atención a la dependencia. Ambos son ámbitos complementarios del trabajo psicológico en el ámbito de la Psicología del envejecimiento y la vejez” (Albarracín & Berdullas, 2011, p. 4).

La vejez se da de diferentes formas, por un lado, se puede apreciar que algunos adultos mayores gozan de vitalidad con ganas de realizar actividades o hacer cosas, y por otro lado, en algunos casos, la vejez presenta cambios importantes, destacando la presencia de enfermedades, la pérdida de la movilidad, un declive de los recursos psicológicos sensoriales, atencionales, memorísticos, y cognoscitivos y una disminución de las habilidades (Ramos et al, 2009; Jorquera, 2010, Calvo, 2013).

El envejecimiento puede posibilitar condiciones complejas que lleven a la persona a la dependencia, la cual puede presentarse a partir de diversas consecuencias, como, por ejemplo, la presencia de alguna enfermedad física o psicológica invalidante o algún accidente desafortunado.

6.1.1. La dependencia en la vejez

La dependencia según Dorentes, Ávila, Mejía y Gutiérrez (2001), es definida como “la disminución o ausencia de la capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro de los márgenes considerados normales” (p. 11).

Las personas dependientes, llegan a este estado, ya sea por algún tipo de enfermedad crónica, discapacidad física y/o intelectual, o por no ser capaces de realizar las actividades básicas de la vida diaria como subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente, recibiendo de otro asistencia para alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse, arreglarse por sí mismo, desplazarse por el entorno, acostarse, levantarse, cambiar de postura, entre otras (Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011).

Según el Estudio Nacional de Dependencia en los Adultos Mayores (2009), el grado de dependencia se puede clasificar en severa, moderada y leve. Esta clasificación estará determinada a partir de la posibilidad de los adultos mayores para realizar ciertas actividades a diario, ya sean actividades básicas o instrumentales.

De acuerdo con Romero (2007), las actividades básicas de la vida diaria (ABDV) se caracterizan por ser universales, estar dirigidas a uno mismo y estar ligadas a la supervivencia y a las necesidades básicas, suponen un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal, habitualmente dentro de estas actividades se incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso. Por otra parte, las actividades de carácter instrumental de la vida diaria (AIVD), están ligadas al entorno, son un medio para realizar otra acción y suponen una mayor complejidad a nivel cognitivo y motriz, como, por ejemplo, utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria, mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, etc.

Siguiendo a González et al (2009), según su grado, la dependencia se clasifica en:

- **Dependencia Severa:** Que incluye a todos los individuos con limitación funcional severa, los cuales, debido a esa condición, siempre necesitan ayuda.

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

- a) Individuos Postrados: Se define como aquellos confinados a su cama.
- b) Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado.
- c) Presencia de alguna de las siguientes situaciones:
 - Incapacidad para efectuar una actividad básica de la vida diaria (excepto bañarse).
 - Incapacidad para efectuar dos actividades instrumentales de la vida diaria.

Las personas que cumplen con alguno de los tres criterios mencionados son consideradas como personas dependientes severas.

- **Dependencia Moderada:** Cuando la persona requiere ayuda siempre o la mayoría de las veces. Incluye las siguientes situaciones:
 - Incapacidad para bañarse
 - Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar dos actividades básicas de la vida diaria.

- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar para efectuar tres actividades instrumentales de la vida diaria.
 - Incapacidad para efectuar una actividad básica de la vida diaria y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una actividad instrumental de la vida diaria.
- **Dependencia Leve:** La dependencia leve se ha descrito como la:
 - Incapacidad para efectuar una actividad instrumental de la vida diaria
 - Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una actividad básica de la vida diaria.
 - Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar dos actividades instrumentales de la vida diaria.

Cualquiera sea el grado de dependencia que se experimente, la persona dependiente va a necesitar a alguien que se haga responsable de satisfacer sus necesidades básicas y/o instrumentales, o bien, cumplir un rol de acompañamiento y apoyo, ese alguien, es a quien se le conoce como “cuidador”.

6.2. El cuidado

Antes de adentrarse en la figura del cuidador, es importante entregar una noción general sobre la situación del cuidado.

La acción de cuidar siempre ha estado presente en la vida, desde que la persona nace requiere del cuidado de otros para poder sobrevivir y a medida que se avanza en este recorrido vital pueden surgir situaciones de enfermedad que hagan solicitar de este cuidado, como, por ejemplo, la aparición de enfermedades crónicas o problemas de salud discapacitantes. Además, ya en una etapa final, se suelen presentar diversas enfermedades que hacen recurrir al servicio de un tercero para el cuidado de sí mismo, puesto que ya sea de forma permanente o transitoria, se anula la capacidad de satisfacer las propias necesidades, esto, debido a la dependencia que surge a consecuencia de la enfermedad (Giraldo, et al, 2005). Además, como menciona (González, et al., 2009, citado en Pinzón, Aponte y Galvis, 2012), “cuidar significa dedicación, compromiso, conocimiento, experiencia, afecto, responsabilidad, vigilancia, preocupación y ayuda a otro a lograr su realización personal” (p. 108). Todas éstas, son características que debiesen ilustrar a la figura del cuidador.

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

Esta actividad puede ser dirigida tanto a un individuo como a un grupo de éstos, con el objetivo de cubrir necesidades experimentadas por los receptores del cuidado, que ya sea por una enfermedad crónica o discapacidad física o intelectual suelen volverse dependientes de otro en sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

6.2.1. El cuidado en el adulto mayor

La acción de cuidar tiene un componente relacional importante, de hecho, es esencial e indispensable para su comprensión, ya que tiene que ver con un vínculo establecido entre la persona que requiere el cuidado y por otro lado la persona que ejerce el cuidado.

Esta relación, en el caso del cuidado dirigido a personas mayores, se caracteriza y distingue de otros tipos de cuidados dirigidos a otros individuos.

El Ministerio de Salud (2009) en su manual acerca del cuidado de las personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía planteó algunos de los factores que posibilitarían la dependencia en el adulto mayor que finalmente requerirá de cuidados por un tercero. A continuación, se describen:

- **Fragilidad, problemas de movilidad y enfermedades:** El deterioro de varios de los sistemas que conforman nuestro funcionamiento posibilita la aparición de deficiencias y problemas a la movilidad, equilibrio, autosuficiencia, la fuerza física y otros elementos que favorecen a la autonomía del individuo. Todo esto a causa de la aparición de diversas enfermedades como por ejemplo el Parkinson,

Hipertensión, Diabetes, Demencia, etc., que determinarán en diversos niveles la dependencia que posea el enfermo.

- **Limitaciones sensoriales:** Los problemas que puedan surgir en relación con los sentidos del adulto mayor, sobre todo lo que es la visión y la audición de éste, dificultaran en gran medida la interacción tanto con su medio como en lo social, perjudicando de esta forma la autonomía e independencia del adulto mayor.
- **Consumo de fármacos:** Debido al surgimiento de diversas enfermedades en el adulto mayor, éste debe consumir grandes dosis de fármacos para aliviar la sintomatología propia de cada enfermedad, por lo que los efectos secundarios que suelen producirse contribuirán a la aparición de deterioros a nivel cognitivo y físico, aumentando de esta forma la dependencia.
- **Factores psicológicos:** Los trastornos cognitivos en las personas mayores suelen limitar en gran medida la actividad intelectual de éste, produciendo deterioros en la capacidad de comunicación, de memoria, de desplazamiento, etc., afectando severamente a la independencia del individuo.
- **Factores vinculados a la personalidad:** Muchas veces la trayectoria de vida de los sujetos, hacen que con la vejez se acentúe más las exigencias y demandas por partes de éstos mismos respecto a su propio cuidado, dificultando en algunas

oportunidades el interés por el cuidado de su persona por parte de terceros ante diversas necesidades de la vida cotidiana.

- **Factores ambientales:** Ya sea el ambiente físico de la persona mayor o el círculo cercano que la rodea, pueden actuar ya sea favoreciendo la autonomía del sujeto como favoreciendo a la dependencia de éste mismo.

Respecto al deterioro del organismo biológico, se genera en todas las personas, aunque existen grandes diferencias en la forma en la que envejece cada persona y en cómo ésta afronta el envejecimiento propiamente tal (MINSAL, 2009). Todos estos factores anteriormente descritos, influyen enormemente en la vida de la persona mayor, la cual, en algunos casos pasará de una condición de independencia a una de dependencia, requiriendo de esta forma el cuidado de otro para satisfacer sus necesidades básicas, el cual como se mencionó con anterioridad, es definido como “cuidador”.

6.3. Cuidadores

Flores, Adeva, García y Gómez (2001) definen al cuidador como, “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p. 41). Además, este cuidador debe poseer, como menciona Larbán (2010), “una actitud de respeto de la autonomía, de la personalidad, de las creencias, de los objetivos, y del ritmo evolutivo del otro que cuidamos” (p.1).

Es así como la figura del cuidador debe ser entendida en términos de la dependencia, puesto que es la persona que tendrá como labor facilitar la vida de la persona dependiente y complementar la falta de autonomía de ésta, ayudándola en sus tareas cotidianas como aseo, alimentación, desplazamiento, etc. (Ruiz, 2012).

En cuanto a la función del cuidador, como su mismo nombre lo señala, es proporcionar un cuidado activo que ofrezca apoyo y ayuda en la toma de decisiones, teniendo la capacidad de identificar las necesidades del paciente y así mismo ir desarrollando acciones con el fin de satisfacerlas, además de incentivar y apoyar emocionalmente al paciente para contribuir de esta forma al mejoramiento de su calidad de vida (De la Cuesta, 2004).

Estas necesidades muchas veces deben ser suplidas por el círculo más cercano del sujeto enfermo, que es la familia, la cual normalmente suele experimentar un período de tensión, en donde debe trazar las nuevas líneas de acción que se tomarán para enfrentar esta situación que requerirá de una nueva organización del sistema familiar para poder hacerle

frente, sin embargo, también hay cuidadores que desempeñan su labor en instituciones, o de manera particular, donde se hacen cargo de los cuidados de personas con las que no comparten un vínculo de parentesco.

6.3.1. Cuidador informal

El cuidador informal es aquel individuo que procede del círculo familiar, de amistades o vecinos, y que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, desarrollando una función fundamental en nuestra sociedad (Argimon, Limón & Abós, 2003).

La labor del cuidador informal va a estar determinada en gran parte por su capacidad de desarrollar y fomentar las habilidades del cuidado por sí mismo, ya que dentro del contexto familiar este individuo se desenvolverá de forma particular y distinta a los cuidadores que se desempeñan en otro ambiente, puesto que no cuenta con formación ni conocimiento sobre cómo disponer de los cuidados que el paciente requiere para el mantenimiento de su salud (Velázquez y Espín, 2014).

Esta figura se caracteriza porque es quien proporciona la mayor parte del tiempo, la asistencia y el apoyo diario al familiar dependiente, y de esta forma, permitirle un entorno más confortable y seguro, todo esto, sin ningún tipo de retribución económica (Velázquez y Espín, 2014).

Al ser este un trabajo no remunerado, la prestación de estos cuidados suele justificarse en gran medida por las relaciones afectivas y de parentesco del cuidador respecto a la persona cuidada, y normalmente esta actividad se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico (García, Mateo y Eguiguren, 2014).

Un sinónimo que se le da al concepto de cuidador informal es el de cuidador principal o primario, que la OMS (1999) lo ha definido como

“La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta" (citado en Camacho, Yokebed, & Jiménez, 2010, p. 37).

En otras palabras, el cuidador primario o el cuidador principal, es la persona que dispone y dedica gran parte de su tiempo a la atención y cuidado de las necesidades personales de individuos que se encuentren en condición dependiente (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994).

El familiar que asume el rol de cuidador de la persona dependiente asume igualmente todas las consecuencias que trae consigo este papel, movilizado muchas veces por la dimensión moral y afectiva que enmarca toda esta situación, en donde el cuidado en el contexto familiar se relaciona íntimamente con la esfera emocional, que es lo que lo distingue de otros cuidados ejercidos en otros marcos situacionales.

Además, muchos de los familiares que asumen esta tarea están al tanto también de que, como plantea el MINSAL (2009) “quienes asumen la tarea del cuidado saben que la

dignificación que trae consigo el cuidado, no es sólo para la persona cuidada sino también para el cuidador mismo” (p.9), lo que favorece así la motivación por el ejercicio de cuidar.

6.3.2. Cuidador formal

Como se mencionó anteriormente, el cuidado que reciben las personas dependientes puede proceder de sus familiares, pero también, de personal sanitario o de ambos (Rogerogarcía, 2009). Cuando el cuidado se lleva a cabo desde fuera de un marco familiar, correspondería a un cuidado de tipo formal. Este tipo de cuidado lo ejerce el cuidador formal, quien posee formación profesional o técnica especializada y que va más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas o de los demás (Rodríguez-Rodríguez, 2005). Este conocimiento adquirido por la formación permite al cuidador entregar y garantizar un servicio de calidad, ya que su preparación lo habilita.

Según Rogerogarcía (2009), el cuidado formal es

“toda aquella asistencia a personas mayores que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que concurren algunos criterios como: que el cuidado se provee sobre una relación contractual –oral o escrita- o a través de una organización –empresa, institución pública u organización sin ánimo de lucro” (p. 137).

Además, como se mencionaba anteriormente, el cuidador formal se enmarca habitualmente dentro de una institución, ya sea pública o privada, o también de manera particular, donde recibe remuneración económica por su trabajo, puesto que este

desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador informal (Roger-García, 2009). Por otra parte, la relación entre cuidador y persona dependiente está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la gran implicación emocional del cuidador informal (Herrera Gómez, 1998).

Según Cerquera, Matajira y Pabón (2016) “existe un perfil característico de los cuidadores, que consta de una actitud hacia el cuidado, la ausencia de maltrato, la competencia, la atención, la amabilidad y la bondad que son esenciales” (p.7). Igualmente, en algunos ejemplos de cuidadores formales podemos encontrar a personas capacitadas como, auxiliares de enfermería, médicos, psicólogos, entre otros, quienes brindan una atención asistencial preventiva y educativa al adulto mayor y a sus familiares (Alonso, Garrido, Díaz y Riera, 2004).

Es así como podemos diferenciar muchas de las características que identifican a estos dos tipos de cuidadores, informales y formales, pudiendo dar cuenta de la labor que tienen cada uno y bajo qué marco contextual y situacional la llevan a cabo.

6.3.3. Características de los cuidadores.

Aunque tanto el cuidador formal como el informal se desempeñen cuidando y atendiendo las necesidades de una persona en situación de dependencia, no poseen las mismas características.

El cuidador formal entrega apoyo a la persona dependiente de manera profesional y especializada, puesto que poseen capacidades para cuidar que van más allá de los demás o de sí mismos. Además, estos ejercen su labor desde alguna institución o se les contrata a través de las familias (Rogero-García, 2009) Por su parte, el cuidador familiar, se caracteriza por desempeñar su labor en el mismo hogar junto a la persona dependiente.

El cuidador informal asiste en la mayoría de los casos a su familiar las 24 horas del día, mientras que el formal, dispone de turnos que son asignados por la institución en la cual se desempeña (Navarro, 2016).

En cuanto a las razones para ejercer la labor, el cuidador informal lo hace por temas de responsabilidad con su familiar y por los roles aceptados socialmente, mientras que el cuidador formal, lo hace por vocación y porque le proporciona un medio para recibir sustento económico, siendo este último otro aspecto que los diferencia, ya que el cuidador familiar no recibe ninguna retribución monetaria por su trabajo (Velázquez y Espín, 2014).

Una característica común entre estos dos tipos de cuidadores es la prevalencia del género femenino en el ejercicio del cuidado. Son muchos los estudios (García, 2004, Julve, 2007,

Vaquiroy Stiepovich, 2010; Jofré, 2010; Dakduk, 2010) los que mencionan y visibilizan este sesgo respecto al sexo, demostrando así, que éste es un factor que no se debe obviar y en el que se debe puntualizar.

En este sentido, en el cuidado informal, el rol de cuidador es asumido en la mayoría de los casos por las hijas y esposas de los sujetos dependientes, mientras que, en el cuidado formal, prevalece la presencia de mujeres desempeñando esta labor (Troncoso, 2015).

6.4. Factores negativos asociados a la labor de cuidador

La labor del cuidado de una persona dependiente trae consigo el cambio en la vida del cuidador formal e informal en diversos ámbitos: en lo social -ya que no se cuenta muchas veces con tiempo suficiente para relacionarse con cercanos o la familia-, cambios a nivel psicológico -por la alta carga que llevan- y a raíz de esta misma, cambios a nivel físico. Todo esto hace que el cuidador muchas veces sobrelleve la realidad desde el polo negativo, por lo que se ven factores adversos que están asociados a esta labor, tales como la disminución de las actividades personales, además de la sobrecarga, el estrés y el síndrome de burnout (específicamente en cuidadores formales).

6.4.1. Disminución de actividades personales

El cuidado y la atención que los cuidadores le brindan al paciente tienen como consecuencia que modifiquen sus tiempos destinados a otras actividades tales como relaciones sociales, actividades laborales o de esparcimiento, principalmente su vida íntima. Sin embargo, lo mencionado anteriormente genera una presión social, causando así problemas emocionales al cuidador (Kielhofner, 2008, citado en Arcilla et al., 2018).

Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez (2016), dieron a conocer que existe un alto índice de depresión en el cuidador, la cual está relacionada con el nivel de limitación en la actividad que tenga su paciente. De acuerdo con el Instituto Nacional de Salud Mental (2001), esta depresión que viven los cuidadores se expresa a través de una tristeza de baja

intensidad durante algunos meses o como un estado anímico negativo e intenso, que va a depender de las características personales y del contexto que vive cada individuo (citado en Palacios y Jiménez, 2008).

La disminución de actividades personales, la viven de diferente manera los cuidadores informales de los cuidadores formales.

En el caso del cuidador informal, éste vivencia una restricción en el tiempo libre, lo que le puede generar un grado de incomodidad o molestia, además que al tomar este rol de cuidador no puede optar por un trabajo fuera del hogar, esto también le puede generar pérdidas en las relaciones interpersonales como amistades, ya que todo el tiempo que tiene el cuidador familiar lo tiene que disponer sólo con el fin de cuidar a la persona dependiente y el que tenga que cuidar a un familiar le puede generar sentimientos de obligación al ejercer este papel. Otras consecuencias que sufren estos cuidadores son los conflictos familiares, disminución de la autoestima, depresión y ansiedad (Pérez & Yanguas, 1998 y Ferré, Rodero, Cid, Vives & Aparicio, 2011).

En cuanto al cuidador formal, suele sufrir de cansancio a causa del tiempo que se le otorga a la actividad del cuidado, pudiendo producirse efectos negativos en los cuidadores, como lo son las alteraciones en el sueño, sentimientos de impotencia, sobrecarga, resignación y elevados niveles de estrés (Cerquera y Pabón, 2014 y Fernández, 2014).

Finalmente, todos estos factores pueden repercutir en las áreas del desempeño funcional y ocupacional del cuidador, ocasionando desajustes en las áreas de trabajo y esparcimiento

y sobre todo autocuidado, lo cual, puede afectar en la calidad del cuidado que le puede proporcionar al paciente (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

6.4.2. Sobrecarga

Principalmente, la sobrecarga se entenderá como “la combinación de problemas mentales, sociales, económicos y físicos en los cuidadores de sujetos enfermos o dependientes” (De Valle-Alonso, Hernández, Martínez & Zuñiga, 2014, p.21).

La persona que toma el papel de cuidador experimenta situaciones desconocidas, llevándolo a sentir muchas veces temor, estrés o ansiedad, debido a que es posible que la cotidianidad de su vida se vea alterada, originándole de esta forma una sensación de carga rigurosa, sumada al hecho de no saber si el cuidado será por un tiempo prolongado o no. Por ello, es importante tratar la sobrecarga (De Valle-Alonso, et al., 2014).

La carga del cuidador puede tener dos polos, uno objetivo y otro subjetivo. “La carga subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas, ante la experiencia de cuidar. La objetiva se define como el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores” (De Valle-Alonso, et al., 2014, p. 22).

Lo anterior, permite suponer que si bien, tanto el cuidador formal como el informal experimentan sobrecarga por el hecho de hacerse responsable de los cuidados de otro y por todo lo que demanda la situación, el cuidador familiar, la vive en mayor medida ya que muchas veces no recibe ayuda en su labor y dedica las 24 horas del día en ella, esto,

sumado al hecho de que la gran mayoría de las cuidadoras son dueñas de casa y deben ocuparse además del funcionamiento del hogar.

Con respecto a lo anterior De Valle-Alonso, et al. (2014) ponen énfasis en cuanto a la carga objetiva debido a que, al ser un conjunto de demandas, es un indicador del nivel de daño de la vida cotidiana de los cuidadores, por ser una tarea demandante, la cual afecta en su realidad, muchas veces prevaleciendo la ansiedad, la mala salud y el apoyo social insuficiente.

6.4.3. Estrés

El hecho de ser cuidador genera un riesgo de sobrecargarse en la realización de esta labor, llevando a consecuencias negativas físicas y psicológicas tanto para el cuidador como para la persona a su cargo.

Pearlin, et al. (1990), citado en Parodi, Montoya, Rojas y Morante, (2011) plantean que el cuidador afronta una gran cantidad de factores productores de estrés, los cuales no se dan en el mismo nivel. En este sentido, los autores hacen una distinción entre los estresores primarios, los cuales provienen de los cuidados de la persona dependiente. Ejemplo de estos serían la posible agresividad, desorientación o problemas de incontinencia del enfermo y los estresores secundarios que derivan de la valoración de los recursos propios del cuidador y de las interacciones del cuidador con otras personas, ya sean familiares,

laborales, o de cualquiera otra índole. Ejemplos posibles de estos serían la pérdida de apoyo social, pérdida del ser amado, culpabilidad, entre otras.

Por otro lado, Haley, et al. (1987), citado en Parodi, et al., (2011) consideran que los estresores primarios son una unidad formada por tres elementos: las alteraciones conductuales del enfermo, la severidad del daño cognitivo del enfermo y el autocuidado del enfermo en actividades básicas (comer, vestirse, bañarse, etc.). Los estresores secundarios tienen para ellos una mayor carga en la generación de estrés en el cuidador, ya que en éste se ven las consecuencias negativas del cuidado, como lo es mayor depresión, peor salud y mayor carga. Los estudios reportan que las circunstancias que sobrecargan en gran medida al cuidador son el tener que prestar cuidados durante la noche y la gran cantidad de horas de cuidado diario.

Parodi, et al. (2011), plantean que las enfermedades a nivel físico más usuales padecidas por los cuidadores son en orden jerárquico de prevalencia: cefalea, hipertensión arterial, gastritis y alteraciones del sueño. Todas estas según los autores son patologías en donde los niveles de estrés tienen un papel predominante. También algunas de estas enfermedades tienen síntomas que se confunden en frecuencia con problemas psicosomáticos.

Los mismos autores en su estudio dieron a conocer que existen aspectos asociados al estrés del cuidador que son por parte del mismo paciente o familiar como, por ejemplo, el predominio de alteraciones del sueño, la existencia de ideas delirantes o agresividad. Éstas provocan que exista un riesgo dos veces mayor de estrés en el cuidador. También dieron

cuenta en la investigación que el estrés era mucho más preponderante cuando el cuidador no recibía ayuda en el cuidado de la persona dependiente, cuidaba a ésta por más de 12 horas al día y que generalmente existe un bajo nivel de educación del cuidado.

En este sentido, el cuidador informal correría mayor riesgo de padecer estrés que el cuidador formal, puesto que desempeña su labor las 24 horas del día, en la mayoría de los casos no recibe ayuda de un tercero y por lo general, no se le ha educado sobre el tema.

Sin embargo, los cuidadores formales también deben manejar altos niveles de estrés, lo cual les puede provocar diversas enfermedades como por ejemplo trastornos depresivos u otras alteraciones en su salud mental (Poches, 2014). Además, los estresores que afrontan los cuidadores formales pueden ser tanto laborales como personales, y pueden generar diversas repercusiones reflejadas en actividades menos gratificantes, sentir menor valoración, tener varios supervisores, presentar escasa participación en las decisiones, niveles bajos de motivación, desesperanza, cansancio e impotencia (Poches, 2014).

También, se debe considerar que los cuidadores formales tienen un trabajo de alto riesgo, ya que según Gómez (2016), “tienen duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos” (p. 5), es por esto, que necesitan atención externa por parte de otros profesionales para poder enfrentar las diversas consecuencias generadas por el estrés.

Por su parte, los cuidadores informales también necesitan este tipo de atenciones, puesto que su labor igualmente implica grandes esfuerzos, y la tarea de cuidar a veces se convierte en una fuente de estrés y malestar emocional, no sólo para el cuidador, sino

también para la familia, ya que puede haber desacuerdo en el cuidado, problemas conyugales o tensión con los hijos. Además, respecto al ámbito social, este puede verse afectado ya que el cuidador informal al pasar mucho tiempo realizando su labor (generalmente todo el día y todas las semanas) ve disminuido su tiempo de ocio y tiempo libre (Gómez, 2016, p.4). Esto puede desencadenar la aparición del estrés, el cual debe ser tratado oportunamente y debiera ser enfrentado con medidas preventivas, ya que no es inusual su aparición en este tipo de trabajo.

6.4.4. Burnout

En una primera instancia es pertinente dar a conocer la definición de este síndrome, la cual corresponde a la de Maslach y Jackson (1981), quienes lo definen como una respuesta negativa asociada al estrés crónico. Este es identificado por poseer tres dimensiones: Disminución de la realización personal (RP), la cual hace referencia a la reducción de sentimientos competitivos propios y el querer lograr exitosamente el trabajo; Cansancio o agotamiento personal (AE), en esta dimensión existen sentimientos de estar exhausto emocionalmente al contactarse con otras personas; Despersonalización o deshumanización (DP), la cual es descrita como una crueldad e insensibilidad a la respuesta hacia las personas quienes generalmente son usuarios del servicio (De Valle-Alonso, et al., 2014).

Según estudios realizados por los autores De Valle-Alonso, et al. (2014), el Síndrome de Burnout en cuidadores es padecido generalmente por mujeres, esto es porque son ellas quienes se dedican en un mayor porcentaje al cuidado. Además, se llegó a la conclusión de que las mujeres son propensas para el Síndrome de Burnout debido a que éstas realizan una doble carga de trabajo.

Los mismos estudios demostraron que cuidadores formales que trabajan en residencias son quienes tienen mayor riesgo de Burnout en comparación con los cuidadores familiares, al poseer altos niveles de estrés y en muchos casos tener todas las dimensiones del síndrome. Esto se da por el hecho de que afrontan diariamente situaciones en las cuales pueden llegar a externalizar sus problemas personales, al enfrentarse a situaciones amenazantes, y, debido, además, al cuidado que deben brindar. Asimismo, entre los estresores que experimentan los cuidadores formales se encuentran los siguientes: sobrecarga percibida de trabajo, dificultades con otros miembros del personal, problemas sindicales, tratamiento en condiciones críticas de enfermedad, casos difíciles o sin esperanza, falta de tiempo, subutilización de habilidades, ambigüedad acerca del futuro, falta de autonomía, escasez de recursos y bajos salarios (Hernández & Ehrenzweig, 2008).

6.5. Factores preventivos asociados a la labor de cuidar

Pese a que la labor del cuidador puede conllevar diferentes consecuencias para la salud física, mental y emocional de éstos, existen factores preventivos que ayudan a disminuir el malestar experimentado y a mitigar los factores de riesgo. Entre los factores preventivos asociados a la labor de cuidar se encuentra el apoyo social, la satisfacción y la resiliencia (Menezes, Fernández, Hernández, Ramos y Contador, 2006).

6.5.1. Apoyo social:

El apoyo social desempeña un importante papel sobre el cuidado y se puede definir como un vínculo duradero, de relaciones continuas o intermitentes, que tiene un rol psicológico y de integridad física. El apoyo social se presenta de dos maneras una de apoyo informal que tiene directa relación con los vínculos familiares, amigos, vecinos, y por otro lado está el apoyo formal que proviene de los profesionales de la salud (Molina, Iáñez y Iáñez, 2005).

El apoyo social se relaciona con el funcionamiento de la familia y el bienestar psicológico del cuidador, además se puede decir que, es un mediador entre los efectos del estrés y la depresión tanto como para la mujer y el hombre. Entonces se entiende que el apoyo social es una forma de afrontamiento o amortiguador del estrés, y sobrecarga, haciendo que el impacto de estas condiciones disminuya. Es una variable de interrelación entre la persona

(el cuidador en este caso) y los demás individuos que rodean a éste. El apoyo social es significativo para la calidad de vida de los cuidadores (Pérez, 2006).

Por otro lado, el apoyo social posee un carácter subjetivo que el cuidador crea para relacionarse con su entorno, ya que le posibilita encontrar ayuda en las situaciones que lo ameriten, tanto para que el cuidador realice actividades cotidianas como resolver emergencias. Además, el apoyo social sirve para prevenir el aislamiento social y los resultados o consecuencias negativas de éste (Vega, 2011).

En el caso de los cuidadores formales, el apoyo social viene dado desde los profesionales con los cuales realizan un trabajo conjunto en las instituciones, mientras que en los cuidadores informales lo propiciarían algunos familiares y amigos de éste, sin embargo, no suele ser así, debido a que, como se vio en un apartado anterior, sus relaciones interpersonales se ven afectadas a causa de que la situación demanda todo el tiempo de la persona y no le permite tener una vida social activa.

6.5.2. Satisfacción

El cuidador suele sentir satisfacción cuando ayuda a una persona que lo necesita, y aún más cuando éste quiere auxiliar a otro. Esto, el cuidador lo puede percibir como una oportunidad para su propio desarrollo personal, lo que provoca un sentimiento de bienestar (Fernández-Lansac & Crespo, 2011).

Los cuidadores identifican las fuentes de satisfacción, las cuales están relacionadas con la sensación de compañía, de utilidad de estar cumpliendo el deber de cuidar y ayudar a una persona que lo necesite y también lo asocian a momentos de diversión cuando estos están ejerciendo su labor (Fernández-Lansac & Crespo, 2011, Cohen et al., 2002).

El cuidador, ya sea familiar o formal, si logra sobrellevar esta labor de forma en que se disminuyan los problemas y tenga la capacidad de salir de las adversidades, podrá sentir satisfacción ayudando a la persona que lo necesita, y aún más cuando éste quiere auxiliar a otro (Fernández-Lansac & Crespo, 2011).

6.5.3. Resiliencia

Se ha visto que la tarea de ser un cuidador -ya sea formal o informal-, no es tarea fácil, sin embargo, estos pueden sobrellevar esta carga del polo positivo utilizando de esta forma la resiliencia.

La resiliencia es la capacidad de sobrellevar las adversidades o situaciones difíciles, y salir beneficiado ganando la fortaleza y el poder de desarrollar habilidades sociales. Y los factores positivos que promueven este tipo de conductas son los atributos personales, el apoyo familiar y el apoyo social referente a la comunidad (Menezes, et al, 2006). Otros factores promotores son el modo en que los cuidadores evalúan los estresores y el afrontamiento al rol del cuidador (Fernández-Lansac, y Crespo, 2011, Braithwaite, 2000, Wilks y Croom, 2008, y Little, Wilks, Gough y Spurlock, 2011).

Este concepto también se caracteriza por ser un proceso dinámico, ya que comprende la adaptación positiva dentro de situaciones hostiles relevantes. Y esta adaptación conlleva crear experiencias y emociones positivas (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000, Bonanno, 2004 y Fernández-Lansac y Crespo 2011).

La resiliencia en los cuidadores aparece frente a situaciones difíciles, como cuidar a una persona dependiente, puesto que éstos tienen que ajustar sus rutinas y además deben ser capaces de aceptar su nuevo rol de cuidador. La resiliencia en los cuidadores permite que éste pueda evaluar los estresores correctamente (Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

Pese a que existen estos factores preventivos que pueden disminuir la sobrecarga y el desgaste que manifiesta el cuidador, éstos en la mayoría de los casos no están presentes, por lo que la percepción de las situaciones amenazantes toma fuerza y sobrepasa al individuo. Es por esto, que se han elaborado diversas estrategias para ayudar al cuidado de los cuidadores, las cuales se señalan a continuación.

6.6. Estrategias para el cuidado de los cuidadores

Actualmente, existen muchos estudios que abordan la importancia de tomar medidas que estén orientadas al cuidado de los cuidadores, entre las que se destacan principalmente los grupos de apoyo, programas psicoeducativos, apoyo emocional y campañas de información continua al cuidador (Hernández, 2006). Estas medidas han sido diseñadas por profesionales que están conscientes del valor que tiene el cuidado de las personas que desempeñan el rol de cuidador.

6.6.1. Grupos de apoyo

Estos grupos, brindan un marco estable de apoyo emocional y social a las personas que desempeñan el rol de cuidador, les ayudan a disminuir su nivel de estrés al estar a cargo del cuidado de otro y contribuyen a compartir experiencias sobre la situación en la que se encuentran (Conde, 1996 & Biurrun, 2003, citado en Huenchuan, Guzmán & Montes de Oca, 2003).

Muchas intervenciones por profesionales abordan la ayuda hacia el cuidador a través de grupos de apoyo en donde se focaliza y se busca brindar apoyo social a los cuidadores, para ayudarles a lidiar con la situación del cuidado. Son intervenciones institucionales que entrega un profesional de la salud a los cuidadores (Torres, Ballesteros & Sánchez, 2008).

Por tanto, este tipo de intervención tiene como estrategia disminuir la carga de las personas que cuidan, el estrés y malestar que pueden experimentar con este papel de cuidador y fomentar el bienestar de la calidad de vida de los cuidadores (Espín, 2009).

6.6.2. Programas psicoeducativos

Los programas psicoeducativos son una de las modalidades de intervención que tienen el propósito de ofrecer en primer lugar información acerca de la enfermedad y su manejo, así como brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores que se hacen cargo de personas con dependencia (Espín, 2009).

Muchos programas psicoeducativos tienen como objetivo transmitir conocimientos a los cuidadores acerca de la situación de la enfermedad, edad o discapacidad que posee la persona cuidada y su correspondiente y adecuado manejo de las manifestaciones conductuales, también, buscan que los cuidadores desarrollen habilidades con respecto al manejo de los hábitos de vida de la persona dependiente y, por último, le brindan soporte emocional (Espín, 2009).

Se ha demostrado que estos programas, resultan efectivos para modificar la afectación psicológica de los cuidadores (Espín, 2009).

6.6.3. Apoyo emocional

El apoyo emocional es un aspecto o dimensión del apoyo social sobre la afectividad. Este se divide en tres áreas. La primera trata del aumento de la autoestima al sentirse valorado y aceptados por el resto; la segunda área es la afectiva que consiste en compartir sentimientos, pensamientos y experiencias con alguien más, control de las emociones, el sentimiento de ser querido y ser valorado, de pertenencia, elogios y expresiones de respeto; y la tercera área es expresiva, la cual involucra las relaciones sociales, y es un medio en donde las personas satisfacen sus necesidades de afiliación y emocionales, al sentirse aceptada por los demás. El apoyo emocional es normalmente entregado y recibido por la red social informal, es decir, familiares, amigos, vecinos, etc., y no por profesionales o integrantes de la red social formal (Fernández y Manrique-Abril, 2010).

El apoyo emocional favorece al estado de ánimo de los cuidadores y le entrega mayor seguridad en la labor de cuidar a una persona dependiente (Espín, 2009).

6.6.4. Campañas de información

Es importante que los profesionales de la salud les brinden información a los cuidadores con respecto al rol de cuidar, acerca de la enfermedad que padece la persona dependiente que cuidan, y que le entreguen formación para que los cuidadores puedan desarrollar habilidades de afrontamiento. También deben entrenar a los cuidadores sobre los aspectos básicos de este papel, como en la alimentación que deben darle a la persona dependiente,

la higiene, la administración de medicamentos y que sean capaces de ver si la persona a la que cuidan va mejorando o empeorando. Es relevante que los profesionales de la salud les entreguen este tipo de información a los cuidadores para que estos puedan adaptarse a este rol y prevenir la incertidumbre (Ferré, et al, 2011).

En este sentido, es relevante que existan campañas de información para orientar a los cuidadores, respecto de que trata este papel o rol que van a llevar en sus vidas para cuidar de una persona dependiente. Es necesario entregarle todo tipo de información para que puedan ejercer un mejor trabajo y todo lo que conlleva éste, como las consecuencias negativas que se podrían producir y también la manera en cómo éstas se pueden prevenir.

Todas las estrategias que acabamos de abordar son pensadas para cuidar la salud física, mental y emocional de los cuidadores, sin embargo, no logran ser útiles si el individuo no toma conciencia de que su labor requiere de una preocupación intrínseca por su bienestar.

Es por esto, que es relevante conocer los factores que intervienen en el autocuidado tanto de los cuidadores formales como informales para distinguir la importancia que ellos poseen sobre su propia perspectiva en relación con este concepto. A continuación, se abordará el autocuidado, para su mayor entendimiento.

6.7. Autocuidado

Existen muchas formas de definir el autocuidado, una de ellas se refiere a las acciones que realiza una persona por sí misma y que contribuye a su salud. Entre estas actividades, se pueden incluir todos los actos que las personas realizan para mantenerse sanas, tanto como alimentarse bien, ejercitarse, no fumar, no beber alcohol, manejar el estrés, verificar la seguridad en el hogar y trabajo, mantener un peso corporal dentro de un rango sano, manejar sus finanzas, usar buenas prácticas de comunicación, la práctica del sexo seguro, entre otros (Barria, Rosemberg, & Uribe, 2008).

Por su parte, Tobón (2003), citado en MIDEPLAN (2008) se refiere al concepto de autocuidado como a las decisiones que se toman en torno a las prácticas cotidianas realizadas por un grupo, familia o una persona, para responsabilizarse por su salud. Estas prácticas se aprenden a lo largo del desarrollo de la persona y son destrezas que se utilizan con el fin de restablecer y fortalecer la salud previniendo así el padecer enfermedades respondiendo a la capacidad de supervivencia en la cultura donde se pertenezca.

Es así como el acto de autocuidarse contribuye a la propia existencia y según Orem (s.f), es una labor aprendida por los sujetos que se orienta a un objetivo específico, el cual es regular los factores que afectan el propio desarrollo de las personas. Esta acción se da en situaciones específicas de la vida y se dirige por los individuos sobre sí mismos y también hacia los demás y hacia su ambiente (Fuentealba y Jofré, 2004, citado en Hernández, 2015).

Esta autora señala que existen tres requisitos para lograr alcanzar el autocuidado:

- **Requisitos de autocuidado universal:** Son los que precisan todos los individuos para preservar y mantener su funcionamiento integral como personas e incluyen la conservación del aire, agua, alimentos, eliminación, la actividad y el descanso, soledad e interacción social, la prevención de riesgos y promoción de la actividad humana.

Entre estos recursos universales, se destacan la ingesta suficiente de agua y de alimentos, el equilibrio necesario entre actividades y descanso, y la prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano. Cada uno de ellos, proporciona las condiciones internas y externas para fomentar positivamente la salud y el bienestar.

- **Requisitos de autocuidado del desarrollo:** Incluye etapas específicas del desarrollo como condicionante del autocuidado, las cuales van desde la infancia a la edad adulta y también aquellas situaciones o experiencias que obstaculicen el desarrollo humano, dentro de las cuales se describen, la pérdida de algún familiar o amigo, pérdida del trabajo y cambios significativos en las condiciones de la vida. Estos requisitos aminoran los efectos de dichas situaciones.

- **Requisitos de autocuidado de desviación de la salud:** Éstos surgen cuando el individuo está enfermo, con alguna lesión o incapacidad, pero que lo hace

mantener un constante control médico o prevención de una enfermedad, buscando consejo y ayuda en otras personas.

Según el MIDEPLAN (2008), el autocuidado es una función constitutiva e imprescindible del ser humano, resultado del crecimiento de las personas en la vida cotidiana como un cuidador, en primer lugar, de sí mismo y, posteriormente de quienes hacen parte de ésta. El autocuidado tiene un gran potencial influyente de forma positiva para la protección de la salud y una estrategia de prevención.

Bajo esta situación, “la capacidad de agencia de autocuidado que desarrollen los cuidadores/as, juega un rol fundamental en el mantenimiento de su salud” (Espinoza y Jofré, 2012, p.24).

En el caso de los cuidadores formales, el autocuidado es entendido como el conjunto de estrategias de afrontamiento que éstos pueden implementar para prevenir déficit, propiciar y fortalecer su bienestar integral, todo lo cual, para evitar caer en un estado de desaliento profesional o burnout, por lo que lograr el autocuidado representa no sólo un derecho humano, sino también un requisito para alcanzar bienestar, satisfacción y éxito en su vida laboral (Barria, et al., 2008).

6.7.1. Importancia del autocuidado

Hernández, et al. (2017), consideran que la participación de los cuidadores en el campo de la salud es fundamental, debido a que son ellos quienes están expuestos a realizar conductas riesgosas para su salud, con el fin de resguardar el bienestar del paciente. Los autores afirman que las consecuencias de una mala salud en los cuidadores los llevan a tener un cuidado mucho más deficiente hacia la persona dependiente.

Además, sostienen que, aunque en los últimos años ha aumentado la preocupación, la literatura e información acerca del rol y la salud de los cuidadores, no se ha evaluado qué tanto se pone en práctica esta información. Se sabe que, el cuidador es un individuo que debe velar por su bienestar y sus propias obligaciones, pero al dedicarse a atender al enfermo se hace vulnerable a descuidos en su vida, pues aparte de los deberes y tareas propias, tiene que hacerse cargo de las necesidades de otro, viéndose obligado muchas veces a dejar de lado conductas relacionadas al bienestar propio o conductas de autocuidado, como la higiene personal adecuada, una correcta alimentación, un tiempo de sueño suficiente, recreación, el acudir oportunamente a servicios de salud, entre otros (Hernández, et al., 2017).

Para un buen autocuidado, los cuidadores deben expresar claramente sus sentimientos, necesidades o deseos, buscar un momento apropiado para hablar de aspectos conflictivos y poder escuchar. En el caso de los cuidadores, a menudo ocurre que deben cuidar y atender a otras personas y en ocasiones se olvidan de ellos mismos, viven pendientes de

suplir las necesidades de otros y muchas veces no identifican ni resuelven las suyas (Barria, et al., 2008).

El autocuidado efectivo se produce cuando hay un conocimiento de los malestares que puede estar enfrentando una persona y que desde ese saber esta pueda ser capaz de asumir un compromiso consigo misma y así lograr manejar los padecimientos para conseguir mejoría en su bienestar (Rivera, Lozano & González, 2010, Ramírez, 2017).

Es por lo mencionado anteriormente que es importante que los cuidadores puedan poner en marcha estas prácticas, ya que de no hacerlo constituye un factor de riesgo para su salud y la de la persona a su cuidado.

Considerando que los cuidadores formales trabajan en instituciones en conjunto con un equipo profesional, está a la base la hipótesis de que ellos recibirían mayor información respecto al autocuidado que los cuidadores informales, sin embargo, es importante que en ambos grupos, se aborde este tema, ya que les aporta el conocimiento y las habilidades que requieren para ofrecer un cuidado óptimo que vaya en beneficio del adulto mayor, el cual no sólo proporcione intervenciones requeridas por el paciente, sino también un cuidado emotivo e integral que mejore la calidad de vida del adulto mayor (Laiton, Guaitero, Moya, Páez y Moya, 2016).

Barria, et al. (2008), consideran que el autocuidado tiene tanto valor, porque “cuidarse, cuidar y ser cuidado son funciones naturales indispensables para la vida de las personas y la sociedad, en tanto son inherentes a la supervivencia de todo ser” (p. 2). Además, debiese ser un acto de vida que permita a las personas convertirse en sujetos de sus propias

acciones, es un proceso voluntario de la persona para consigo misma. Debe ser una filosofía de vida y una responsabilidad individual íntimamente ligada a la cotidianidad y a las experiencias vividas.

6.7.2. Dimensiones del autocuidado

Para tener una noción integral del autocuidado, el MIDEPLAN (2008) dividió el concepto en cuatro dimensiones: corporal, personal y física-mental. Estas dimensiones son importantes para lograr la comprensión de esta función vital de los seres humanos.

- **Dimensión corporal:** La corporalidad es una dimensión personal que establece la experiencia individual que tiene un sujeto de su propio cuerpo, posibilitando así nuestra noción de existencia y de estar vivo. En este sentido el autocuidado se vería desde una perspectiva sistémica del cuerpo en donde éste es un sistema que tiene como propiedad de equilibrio el bienestar de la salud a nivel interno y externo. El equilibrio se encuentra a nivel personal dado en cómo nos conectamos con nuestro cuerpo y las sensaciones que emanan de él y cómo respondemos a éstas coherentemente.
- **Dimensión personal:** En cuanto a esta dimensión, para lograr el autocuidado se necesita una noción eficaz de éste, en donde pueda asimilar sus sentidos utilizando

herramientas aprendidas y reconociendo integradamente 7 dimensiones que constituyen a un sujeto:

1. Corporalidad: En esta dimensión se puede desarrollar una conexión y un reconocimiento consciente, que le permita identificar en sí mismo sus propias áreas de bienestar y malestar y las fuentes externas e internas de las mismas.
2. Mundo afectivo-emocional: Esta abarca toda la gama de sentimientos y modos de emocionar o los modos de sentir.
3. Dimensión cognitivo-intelectual: Es en esta dimensión a partir de la cual configura con sentido su ser, su vida y su mundo o realidad: se refiere a los modos de pensar.
4. Su historia: Implica reconocer la propia ontología.
5. Su contexto: Puede ser ambiental, cultural o social. En esta dimensión se busca que la persona se reconozca situado en un cierto lugar y con otros, con quienes comparte un sentido de comunidad.
6. Su ámbito relacional: Alude a los modos de relacionarse y establecer vínculos con otros.
7. Dimensión conductual-comportamental: Alude a los propios estilos de expresión no verbal y verbal: se refiere a los modos de actuar.

De acuerdo con el MIDEPLAN (2008), al lograr reconocer estas 7 dimensiones básicas, es posible lograr el autocuidado.

- **Dimensión física y mental:** La salud física sería el correcto funcionamiento y equilibrio del cuerpo y todos sus sistemas. Por otro lado, la salud mental alude la armonía en el funcionamiento de las dimensiones psico-emocionales, cognitivas, conductuales y relacionales (MIDEPLAN, 2008).

Al tomar en cuenta estas consideraciones, el autocuidado es un enfoque en donde la persona voluntariamente, toma conciencia del estado de su salud y cambia malos hábitos y prácticas de la vida cotidiana por voluntad propia y de no poder hacerlo por sí mismo, como en tomar una actitud reflexiva sobre pensamientos saludables, tener una comprensión del entorno en el que está inserto y el realizar una continua autoevaluación sobre el autocuidado y el que no vea ciertas necesidades de cambio por sí mismo, busca apoyo para mejorar como asesorías con profesionales, medicamentos, herramientas entre otras, con el fin de tener una buena salud (Rivera, 2006).

En base a esto, teniendo claras las cuatro dimensiones del autocuidado, con esta investigación se pretende establecer si en las personas que son cuidadoras profesionales y no profesionales, existen factores que favorezcan o dificulten que ellos tomen medidas para cuidarse a sí mismos.

7. Marco metodológico

7.1. Perspectiva epistemológica

Al describir los factores que intervienen en el autocuidado que poseen los cuidadores formales e informales que cuidan a adultos mayores en situación de dependencia, esta investigación se basó en el paradigma hermenéutico-interpretativo, el cual es una disciplina dedicada a la interpretación y centrada en que todo proceso comprensivo, especialmente los relativos al ser humano, se da a partir de un sujeto que está instalado en una relación de significación lingüística y que habita en un contexto histórico específico, por lo que su objetivo es descubrir e interpretar las palabras y escritos, sin quebrantar el contexto del cual forma parte (Mayos, 1991, citado en Cruz, 2012).

Según este paradigma, las realidades son construidas por los actores en relación con la realidad social en la cual viven. Es por esto, que no existe una sola verdad, sino que existen múltiples, y cada una surge como una configuración de los diferentes significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales están presentes. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores (Ramírez, Arcila, Buriticá, & Castrillón, 2004)

En base a esto, este paradigma resultó satisfactorio para el foco de esta investigación, ya que los cuidadores formales e informales habitan en un contexto diferente y esto, determinó la manera en cómo cada uno de ellos percibe la realidad y le da significado al concepto de autocuidado.

Cabe destacar, que existen diversas perspectivas epistemológicas que surgen desde lo hermenéutico-interpretativo, sin embargo, el que más se acomodó al objetivo de la investigación es el constructivismo, ya que éste, parte de la idea de que las personas, tanto individual como colectivamente, producen ideas sobre su medio físico, social o cultural, por lo que su conocimiento es el resultado de un proceso de construcción o reconstrucción de la realidad que tiene su origen en la interacción con el mundo, de esta forma la realidad de cada persona es esencialmente subjetiva (Camacho, et al., 2014).

En conclusión, esta perspectiva permitió conocer los procesos internos de los cuidadores formales e informales respecto de su autocuidado, teniendo en cuenta que el contexto en el cual desempeñan su labor es diferente y, por tanto, su visión sobre el tema a investigar es variada.

7.2. Tipo de investigación

Este trabajo de investigación se enmarca en una metodología cualitativa, la cual busca comprender los fenómenos que perciben los individuos o grupos de personas,

profundizando en las experiencias, opiniones, pensamientos, situaciones relevantes y significados que los individuos poseen, es decir, la manera en cómo las personas perciben la realidad (Rodríguez, Gil-flores, y García, 1996 & Hernández, Fernández y Baptista, 2014)

En este sentido, es que se describió los factores que posibilitan y dificultan el autocuidado en ambos tipos de cuidadores, desde su propia perspectiva, la metodología cualitativa resultó beneficiosa para realizar una aproximación más profunda al fenómeno investigado.

De igual manera, la investigación es de tipo interpretativo, ya que se buscó comprender de forma profunda los factores que están presentes en el autocuidado en los cuidadores formales e informales. Además, este tipo de estudio no hace una relación entre causa y efecto, sino busca la comprensión e interpretación del fenómeno que se quiere estudiar, teniendo en cuenta que el tema de autocuidado ha sido estudiado con anterioridad en investigaciones de la salud, por tanto, se utilizó soporte teórico desde esta área (Ramírez, et al, 2004).

7.3. Participantes

Como se ha mencionado anteriormente, la investigación se centró en los factores que están presentes o no en el autocuidado que poseen los cuidadores de dos esferas, por un lado, los que desarrollan su labor en el marco institucional o profesional, es decir, en

fundaciones, instituciones o de manera particular y, por otra parte los cuidadores que se encargan y preocupan de los cuidados de algún familiar que se encuentra en situación de dependencia, en su hogar.

Las seis cuidadoras familiares de adultos mayores en situación de dependencia que participaron en esta investigación se eligieron a través de un muestreo no probabilístico, específicamente un muestreo por conveniencia o por voluntarios. Éste, consiste en hacer una invitación o propuesta de estudio, mediante algún anuncio publicitario en lugares públicos, campañas de información, entre otros, con el propósito de atraer a quienes deseen participar (Izquierdo, 2015). De acuerdo con esto, la muestra de cuidadores familiares se seleccionó por medio de anuncios que invitaron a las personas a participar y compartir su experiencia respecto del fenómeno a investigar.

Por su parte, se seleccionó a cuatro cuidadoras formales que desempeñan su labor en la institución “El Pequeño Cottolengo”, ubicada en la comuna de Cerrillos. Esta elección se debió a que es la institución más grande a nivel nacional que acoge a personas con discapacidad intelectual severa y profunda, donde cerca del 30% de los residentes está postrado y dependiendo del cuidado total de otras personas. Además, cuenta con un pabellón exclusivo de adultos mayores que requieren asistencia de otras personas (sitio web de “El Pequeño Cottolengo, 2018). También se agregó un cuidador formal que trabaja de manera particular, el cual se eligió a través del muestreo por conveniencia o por voluntarios.

Tanto en los cuidadores formales como en los informales, el número de participantes estuvo sujeto al criterio de saturación, el cual señala que al momento en que el investigador se da cuenta de que una persona más no va a aportar información distinta de la que ya se ha obtenido, se termina de buscar más participantes (Martínez-Salgado, 2012). En base a esto, no se estableció previamente un número determinado de cuidadores para la recogida de información, sino que se determinó posteriormente, en base a los datos que se obtuvieron. A continuación, se detalla el total de participantes de la investigación:

Nº	Sexo	Edad	Tipo de cuidador	Nº de A.M que cuida	Relación con A.M al que cuida	Años cuidando
1	Mujer	57 años	Informal	1	Suegra	2
2	Mujer	57 años	Informal	1	Padre	3
3	Mujer	40 años	Informal	2	Padre y abuela	30 - 3
4	Mujer	72 años	Informal	1	Esposo	2
5	Mujer	64 años	Informal	1	Madre	4
6	Mujer	44 años	Informal	2	Madre y Hermano	1 - 1
7	Mujer	59 años	Formal	7	-	25
8	Hombre	26 años	Formal	1	-	1
9	Mujer	48 años	Formal	6	-	20
10	Mujer	46 años	Formal	7	-	6
11	Mujer	69 años	Formal jubilada	Sin especificar	-	23

Tabla 1: Resumen de cuidadores entrevistados.

7.4. Criterios para la selección de la muestra

Para esta investigación, se consideraron como criterios al momento de seleccionar la muestra: el sexo y edad de los cuidadores (formales e informales), que la persona cuide específica y actualmente a un adulto mayor, que éste último presente cualquier grado o tipo de dependencia, y, por último, que ambos tipos de cuidadores lleven como mínimo un año dedicándose al cuidado.

Para los propósitos de la investigación, pudieron participar tanto hombres como mujeres, que actualmente están cuidando a una persona mayor que presente cualquier tipo o grado de dependencia, es decir, física y/o mental, siendo cualquiera de ellas leve, moderada o severa. La muestra final de esta investigación fue de diez mujeres, siendo cuatro de ellas cuidadoras formales y seis informales, además de un único hombre que trabaja como cuidador formal.

En cuanto a la cantidad de años dedicados al cuidado, se estableció en base a investigaciones que señalan que el tiempo empleado tiene influencia en el grado de adaptación a la situación, además de que se ha demostrado que a partir de un año se comienzan a evidenciar los primeros signos y síntomas de la carga psicosocial que implica la labor del cuidador (Badia, Lara & Roset, 2004 y Espín, 2008). La hipótesis a la base de nuestra elección de un año como mínimo y no menos, es que mientras mayor tiempo la persona lleve cuidando, mayores serían los efectos en su vida. El grupo de las cuidadoras

formales del “Pequeño Cottolengo”, lleva más de 20 años dedicándose a la labor y el cuidador formal, al igual que las cuidadoras informales, más de un año.

Finalmente, en cuanto a la edad de todos los cuidadores, se decidió no definir un rango etario específico, por lo que participaron personas de cualquier edad, siendo mayores de 18 años, esto, debido a la variedad de experiencias que podía aportar cada uno de ellos. En esta investigación, participaron personas entre 26 y 72 años.

7.5. Técnicas de levantamiento de información

La técnica de levantamiento de información que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, puesto que es un tipo de conversación que tiene un fin determinado, que es el de recabar información, es decir es un instrumento que permite una interacción social, en donde se recolectan datos (Díaz, Torruco, Martínez & Varela, 2013 y Sandoval, 2002).

Por tanto, se utilizó la entrevista semiestructurada, ya que ésta posee una mayor flexibilidad, lo que permitió adaptarse a las personas y permitió que los entrevistados pudiesen expresarse en profundidad en algunos temas, además ayudó a disminuir el formalismo, para que éstos pudieran sentirse más cómodos al momento de responder las preguntas (Díaz, Torruca, Martínez, & Varela, 2013).

7.6. Técnicas de análisis de la información

La técnica que se utilizó para analizar la información que se obtuvo de los cuidadores, es el análisis de contenido. Ésta, es una técnica que permite la interpretación de textos, ya sea grabados, escritos, pintados, filmados o cualquier otra forma en donde pueda existir algún tipo de registro de datos como las entrevistas transcritas, discursos, observaciones, documentos, videos, etc. En cualquiera de ellas, el denominador común es la capacidad que poseen de albergar contenido que al momento de leer e interpretarlo correctamente, nos permite acceder al conocimiento de aspectos y fenómenos de la vida social (Andréu, 2000).

De acuerdo con esto, el análisis de contenido brindó la posibilidad de interpretar la información que se obtuvo de los cuidadores formales e informales, de manera que se logró conocer los factores que intervienen en su autocuidado efectivo.

Es importante señalar que esta técnica, tiene dos tipos de análisis: el cuantitativo y el cualitativo. El primero, señala que lo que sirve de la información es la frecuencia de la aparición de ciertas características del contenido, mientras que el segundo busca detectar la presencia y ausencia de una característica del contenido manifiesto y profundizar en el latente, considerando el contexto en donde se desarrolla el mensaje (Andréu, 2000; Porta y Silva, 2003).

Para los fines de esta investigación, se utilizó el análisis de tipo cualitativo, ya que permite una mayor apertura a la información y a la interpretación.

7.7. Resguardos éticos

Para el desarrollo de esta investigación, fue necesario tener en consideración un resguardo ético que garantizara la seguridad y la privacidad de quienes participaron en este proyecto. Todo ello, con el propósito de que vieran la seriedad del trabajo y generar confianza y acercamiento con ellos.

La manera en que se llevó a cabo lo anterior, fue a través de un consentimiento informado, en el cual se dejó explícito que los participantes de esta investigación tenían completa libertad para retirarse en el momento que lo desearan. Además, en él, se dejó clara toda la información sobre los términos y los propósitos de este proyecto.

En cuanto a las entrevistas que se realizaron a cada participante, se les dejó claro, de manera oral y escrita, que éstas serían grabadas y que toda información que se rescatara de ellas sería transcrita de manera fidedigna para tener un respaldo de lo dicho durante la conversación.

También, fue importante señalar a los participantes que la confidencialidad es un aspecto garantizado, puesto que resguarda su identidad y les asegura que todo lo expuesto en las distintas instancias sería totalmente privado y no se revelaría su identidad (Rueda, 2014).

8. Resultados

8.1. Caracterización de las personas entrevistadas y su contexto como cuidadoras

En este apartado se incluyen todas las características de las personas que fueron entrevistadas en esta investigación, junto con las particularidades de los distintos entornos laborales en los que se desempeñan.

8.1.1. Caracterización de las personas entrevistadas

En el marco de esta investigación, se realizaron entrevistas a cuidadoras formales e informales que se desempeñan cuidando a adultos mayores que se encuentran en situación de dependencia, quienes compartieron sus experiencias como cuidadores/as y todo lo que implica cumplir con esta labor. Se caracterizará a continuación al grupo de entrevistados, con la finalidad de dar un contexto al análisis de los datos posteriores

En cuanto a las cuidadoras formales, 3 de las entrevistadas trabaja para la fundación “El Pequeño Cottolengo”, ubicada en Santiago, en la comuna de Cerrillos, específicamente en el pabellón San José. Su trabajo consiste en brindar un cuidado integral y cubrir todas las necesidades de los adultos mayores que allí viven, que en su mayoría se encuentran en situación de abandono y presentan discapacidad intelectual severa y profunda.

Estas cuidadoras formales se encuentran en un rango etario entre los 40 y 60 años y, la gran mayoría de ellas posee una experiencia amplia, debido a que llevan más de 20 años dedicándose al cuidado de personas:

- “Eeh, de que estoy acá, hace 25 años más menos” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “En general llevo más de 20 años aquí trabajando” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).

Junto con las 3 cuidadoras mencionadas, se realizó también una entrevista a un cuidador formal que se desempeña cuidando a una persona adulta mayor en situación de dependencia severa (postrada), en el hogar de esta última. El joven entrevistado, es el único hombre de la muestra, tiene 26 años de edad y lleva aproximadamente un año dedicándose a esta labor:

- “Actualmente hace como un año (...)” (Hombre, 26 años, cuidador informal).

Por otra parte, para el grupo de las cuidadoras informales, se entrevistó a 6 personas, y tal como las investigaciones lo señalan, corresponden a familiares que tienen un lazo sanguíneo y no sanguíneo con el adulto mayor en situación de dependencia. Las entrevistadas para efectos de esta investigación resultaron ser todas mujeres y son hijas, hermanas, nietas, nueras o esposas de la persona a la que cuidan. Cada una de ellas lleva más de un año dedicándose al cuidado:

- “Llevo más de 3, 4 años conmigo” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).

- “(...) Hace... 3 años y medio” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Como 2 años” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “Dos años (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

Incluso, dos de las cuidadoras informales entrevistadas, tienen a su cargo a dos adultos mayores con distintos tipos de dependencia, y al igual que las otras cuidadoras, llevan más de un año dedicándose a esta labor:

- Al preguntarle hace cuánto cuida las personas: “Ya va a ser un año que ya convivo con ella (su madre)” (...) “El mismo tiempo (su hermano)” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).
- “Cuido dos, dos postrados (...) Mi papá hacen 30 años y mi mami hacen 3 años” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).

Dentro de la totalidad de la muestra, llama la atención un caso en particular que se encuentra en la intersección de ambas categorías, pero que no cuenta estrictamente con las características suficientes para calificarlo dentro del grupo de las cuidadoras informales ni formales. Este caso, corresponde a una mujer de 69 años, quien trabajó en la institución “El Pequeño Cottolengo” con contrato, durante más de 20 años y actualmente se encuentra jubilada, sin embargo, por decisión propia, ella quiso seguir ejerciendo su labor como cuidadora de manera voluntaria, por lo que no recibe remuneración:

- Al consultarle por el tiempo que lleva como voluntaria: “Estoy viniendo como hace un mes” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).

8.1.2. Caracterización de las labores de cuidado

Actualmente, el trabajo de las cuidadoras formales de la institución se organiza en turnos de 2x2, es decir, dos días trabajados y dos días de descanso. El horario es desde las 08:00 de la mañana hasta las 08:00 de la tarde, es decir, 12 horas diarias. Internamente, en el pabellón, las cuidadoras distribuyen las labores de cuidado, encargándose cada una de seis o siete adultos mayores, entre ellos hombres y mujeres, cumpliendo funciones que van desde la alimentación, higiene, acompañamiento, administración de medicamentos, orden y limpieza:

- “Uno llega, llega a bañar o después se dan los desayunos (...) después hay que dar el almuerzo (...) y después la once (...) y la cena (...), eso es lo que nosotros hacemos” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).
- “Llegamos bañamos a los pacientes, después se van al comedor después le toca el desayuno a los que están en cama, vamos mudando de a uno los que nos toca, después llega la comida y hay que dar almuerzo y después, (...) tenemos que dar las colaciones (...)” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- “Levantarlas, ya después darles el desayuno, (...) después se levantan, (...) tenemos que hacer el aseo, recoger la loza en la cocina, (...) levantar a las que faltan, bañarlas, yo les corto hasta el pelo de repente cuando tienen el pelo largo, cortar uñas, no es todos los días, pero se lo hago. (...) Se hace aseo a la pieza, se hace

aseo y todo eso, después ya llega el almuerzo y así estamos todo el día en eso (...)"

(Mujer, 59 años, cuidadora formal).

Respecto al cuidador formal que cuida a la mujer adulta mayor en su hogar, él no trabaja con un horario definido, sino que se ajusta según las necesidades de la persona dependiente y también de acuerdo con el trabajo de las enfermeras que están a cargo de ella:

- “No es como un horario fijo, es como todo el día. La paciente, ella es como determinado po, depende de la enfermera, si no está en condiciones, yo cumplo. Ellas cumplen un horario de 12 horas, entonces si una no está son 12 horas fijas ahí sin dejarla sola” (Hombre, 26 años, cuidador formal).

Y debe realizar labores que van desde el aseo de la persona, movilización, alimentación, entre otras:

- “Bañarla, limpiarla, limpieza quirúrgica, transportarla de un lugar a otro, levantarla de la cama porque ella es postrada... entonces levantarla de la cama, ayudarla a levantarse, darle almuerzo... (...) estar como pa` casos de emergencia de ella, acudir y ayudarla en el auto (...)" (Hombre, 26 años, cuidador formal).

En cuanto al grupo de cuidadoras informales, la gran mayoría debe estar disponible para el adulto mayor las 24 horas del día, cumpliendo funciones que varían de acuerdo al tipo de dependencia que posee la persona a la que cuidan. En este sentido, hay cuidadoras que

deben encargarse de la alimentación, del aseo y confort de la persona, de la administración de medicamentos y de su bienestar:

- “Tengo que darle desayuno, almuerzo, ponerle los calcetines, porque lo otro se lo pone él ahora, antes había que vestirlo... Se baña solo pero igual tengo que ayudarlo” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “(...) Lo levanto, él se va al baño, yo tengo que tenerle a él papel picado en el baño, para que él se limpie, después cuando él se limpia, yo voy, lo reviso y si queda sucio, lo baño; le cambio ropa, le doy el desayuno y todos los días lo mismo (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “La levanto, la baño, le cambio su ropita y le doy su leche” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “(...) Su desayuno, bañarla, tengo que bañarla, eeh, darle sus remedios, estar pendiente de que coma, eeh, no sé po, que se sienta bien” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

En el caso de las cuidadoras informales que se encuentran cuidando a más de una persona dependiente, las funciones se intensifican debido a que deben suplir doblemente las necesidades demandadas por los adultos mayores:

- “Le pregunto si tomó sus remedios, si no lo ha hecho se los doy(...)” “Con él también tengo que estar preguntando si tomó remedio, porque a las ocho él tiene que tomar unos remedios para el Parkinson y después que toma desayuno, empezamos con los ejercicios (...)” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).
- “Con él, hay que en la mañana empezar con las nebulizaciones, inhalarlo, después viene su desayuno, sus medicamentos y así po” (...) “Con mi mamá, también poh, lo mismo” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).

8.1.3. Particularidades e implicancias del trabajo

La labor de cuidar, en casi todos los casos, implica una **gran exigencia** respecto a las diversas tareas que se deben realizar con la persona dependiente, es una acción, que, en particular, requiere de mucho tiempo, sacrificio y dedicación, características en las que coinciden gran parte de las entrevistadas y que generan que se vuelva muchas veces un trabajo desgastante.

Respecto al ámbito institucional, las cuidadoras formales entrevistadas y el caso especial del cuidador comentan en relación con estas características que:

- “No es una labor fácil, es un trabajo difícil y para hacer este tipo de trabajo, uno tiene que tener vocación, vocación de servicio, porque si no, no resulta” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- “Muchas veces es estresante, tiene que estar apurado uno haciendo las cosas”
(Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- “(...) sí, esto es pesado, pa qué estamos con cosas, no es porque yo tenga mis años, pero, por ejemplo, hay pacientes pesados, pero con buena voluntad se saca todo”
(Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).

Muchas de las cuidadoras y cuidador formal entrevistados comentan que su trabajo, a pesar de ser gratificante espiritualmente, a la vez también conlleva consecuencias negativas a nivel físico, ya que muchas de las tareas que deben realizar con los pacientes dependientes implica realizar fuerzas y movimientos constantes, los cuales al realizarlos mal o al sobreexigirse puede conllevar a un deterioro progresivo a nivel corporal, lo que refleja lo desgastante que puede llegar a ser esta labor:

- “Sufro de la columna, entonces de repente me dan sus dolores, porque acá se hace fuerza y yo creo que a todas mis compañeras les pasa lo mismo” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).
- “Estoy con un problema al hombro de hace dos años atrás, que yo atendía a hombres también y hombres grandes de que llegué aquí me afectó el brazo y yo soy zurda más encima” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).

- “Es un trabajo pesado, que te puedes joder la columna, darte lumbago, que son cosas que al final se van poniendo crónicas y nunca te mejoras de eso” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “... el tema de la columna, sí, pa eso es más desgastante, lo físico es más desgastante” (Hombre, 26 años, cuidador formal).

Las cuidadoras informales también están expuestas a desarrollar o experimentar dolencias físicas, aunque éstas las explicitan en menor medida que las cuidadoras formales, ya que la mayoría centra más su relato respecto a las consecuencias psicológicas que conlleva la labor, a pesar de esto algunas mencionan:

- “...el brazo, se me gastó aquí (apunta al hombro) se me inflamó y hasta ahí puedo levantar el brazo, nada más y eso es donde hice fuerza con él en la silla, llevarlo al hospital, tenía que afirmarlo, mudarlo, todo eso” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “...en un momento te das cuenta, de que te estás enfermando, que hay dolores que nunca te habían dado (...) entonces te enfermai´ y te das cuenta ahí recién que te enfermaste y que no te habíai´ dado cuenta” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).

Por otra parte, el desgaste experimentado a raíz de las sobreexigencias que puede tener muchas veces esta labor no sólo tiene implicancias a nivel físico sino también a nivel psicológico o anímico. En relación con esto, muchas de las cuidadoras formales comentan:

- “Es muy estresante de repente, de repente andan todos gritando, todos los días no es igual (...) este pabellón es más tranquilo que todos los otros pabellones imagínese los otros pabellones gritan, aquí de repente grita uno y comienzan a gritar todos” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- “Uno tiene que estar de repente escuchando a los mismos pacientes, que de repente no amanecen bien. Algunos tienen un poquito de demencia, hablan cosas. Todo eso afecta, pero no hay que tomarlo mucho en cuenta porque si no te hace daño a ti po” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “Los profesionales cuando nos exigen mucho uno se estresa” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).

El desgaste a nivel psicológico no sólo afecta a las cuidadoras formales, sino que también a las cuidadoras informales, quienes sufren diversas consecuencias a nivel emocional a causa de las exigencias que tiene esta labor, la cual muchas veces se refleja en preocupación constante y aflicción:

- “Me da pena, me da rabia, me da de todo po´ porque digo yo, yo lo estoy cuidando y él no agradece nada” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “Lo más difícil para mí, de cuidarla, es cuando está con su día, con su mente más ida, que tú a veces no hallas qué hacer, que... me asusto de repente, de verla con sus ojitos de angora le digo yo, me da miedo, no le vaya a dar algo en la cabeza digo yo, eso, me da miedo” (Mujer, 47 años, cuidadora informal).
- “Entonces ahí tú te das cuenta de lo grave que tú estás, de que no logras desconectarte mentalmente de la situación, estás todo el rato pensando, ¿estarán bien? ¿Les faltará algo? ¿Comieron? ¿Vieron esto? ¿Hicieron esto otro? Entonces eso es yo creo, lo que no te deja descansar” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

Respecto al desgaste experimentado a nivel social por las cuidadoras y el cuidador formal, muchos de estos coinciden en pérdidas significativas en cuanto a su vida social y las relaciones interpersonales:

- “No, no tenía yo vida social. (...) cuando tenía el día libre, que era un puro día que tenía, lo dedicaba a la casa” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- “... como que se pierde juventud, porque no sales po, (...) entonces no sales con tu gente y después cuando tú tienes el tiempo ellos no po” (Hombre, 26 años, cuidador formal).
- “...poco, veo a la gente que tenía antes, pero poco. Me dedique más al trabajo y a mi familia” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).

En cuanto a las cuidadoras informales, éstas, aunque en menor medida que las cuidadoras formales, también experimentan cierto desgaste y consecuencias en relación con el ámbito social, aunque diversas opinaron que no era un área con tanta trascendencia:

- “No soy muy buena para salir... o sea, con él salíamos en el auto, al mall juntos como pareja. No tengo amigas” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “No somos mucho de salir tanto, yo estoy acostumbrada a mi casa, me gusta la casa, me gusta estar acá, así que no es tanto el cambio brusco de la enfermedad de ella, de estar con ella” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “He dejado de visitar a mi familia (...) yo soy bien apegada a mis sobrinas, (...) ellas siempre me están llamando” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

- “Ya no tengo poh, no tengo amigos, porque no puedo salir, nada poh. Aunque no soy de amigos, no, no tengo amigos yo. Soy de mi casa no más” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “Mis amigos todos vienen para acá, porque como saben que yo no puedo salir” (Mujer, 57 años, cuidadora Informal).

El trabajo como cuidador de adultos mayores dependientes también se caracteriza por estar **ligado a la muerte**, ya que estas personas dependientes se estarían encontrando en la última etapa de la vida. Las cuidadoras formales entrevistadas mencionaron cómo hacen frente a tal situación y la manera en que sobrellevan la pérdida del adulto mayor al que cuidan, reconociendo que el escenario es doloroso:

- “(...) A mí varios pacientes se me murieron y he llorado hartas veces, en un año se me murieron 4, casi todos (...), fue terrible para mí, más encima ese mismo año murió mi esposo (...) andaba como zombie así, no andaba bien (...)” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- “El luto de acá, duele, duele mucho, (...) el luto es muy fuerte aquí por eso, como de repente uno como que se endurece (...)” (Mujer, 69 años, cuidadora formal).

- “(...) con los años fueron falleciendo y quedaron algunos de ellos quedaron aquí. (...) y a nosotros igual nos afecta mucho porque yo me encariño mucho con ellos y ellos también. (...)” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).
- “(...) la primera vez que se me murió uno, pucha, lo lloré mucho (...)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

8.1.4. Motivos asociados a la realización de la labor

Diversos son los motivos por los cuales las cuidadoras y el cuidador entrevistados decidieron realizar la labor de cuidar y por los que se mantienen cuidando a los adultos mayores en estado de dependencia

Casi la totalidad de las cuidadoras informales dieron a conocer que el motivo por el cual cuidan a los adultos mayores es a modo de **retribución y agradecimiento** hacia la relación familiar. Es una forma de devolverle a la persona, todo lo que, en un momento de la vida, ésta hizo por ellas:

- “(...) retribuyo hartito yo como fue ella conmigo. Yo tenía 17 años cuando llegué a esta casa... es buena suegra, sino yo no estaría aquí” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

- “Sí, sí, porque mi papá es todo para mí y la mami, fue ella la que me crío poh también, entonces no estoy desconforme poh, o sea, es algo que tengo que hacerlo poh, es pagarle a ella (apunta a su abuela) la crianza poh (...)” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).
- “(...) me interesa lo que él hizo por mí no más, es lo único, entonces yo, es una forma de agradecerle a él (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “(...) yo devuelvo por lo que ellos hicieron por mí en algún momento, para mí, más que una carga, es una bendición (...)” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

Además de esto, algunas cuidadoras informales entrevistadas afirmaron que efectúan la labor por **compromiso u obligación**. Esto se da debido a que no reciben ayuda con el cuidado y a que no existía la posibilidad de que otra persona se hiciera cargo del adulto mayor, sin embargo, pese a asumir que tuvieron que hacerse cargo de la persona dependiente por compromiso en un momento, actualmente reconocen que es una manera de retribuirle a la persona todo lo que en el pasado hicieron por ellas y se sienten bien por aquello.

- “(...) Solamente porque yo soy soltera, eeh, sin hijos, eeh, tuve que quedarme (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

- “(...) yo me vi en la obligación de decir que ellos se vinieran a vivir conmigo (...)” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).
- “Eeh, bueno, el hecho de que yo me casé... mi esposo es único hijo y se suponía que nos íbamos a ir a vivir solos, pero no fue así, porque ella iba a quedar sola y optamos por vivir juntos, estar con ella” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Porque como yo soy la hermana mayor, yo hice las bases de todo (...)” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “Mi papá se enfermó cuando yo tenía 12 años. Era en ese momento la mayor de las hijas porque mi hermano ya es menor (...)” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).
- “Si pos si estamos juntos, yo creo que él también podría, a lo mejor cuidarme a mí, no sé. Pero, yo tengo ese compromiso con él, hasta cuando Dios quiera” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).

Por otra parte, en cuanto a las cuidadoras formales de la institución, algunas del grupo mencionaron que lo que las mantiene realizando la labor es la **vocación** que tienen por

ésta, incluso, comentan que podrían seguir ejerciéndola durante mucho tiempo más. Para ellas, es algo gratificante y que las hace sentir útiles:

- “(...) Yo soy feliz trabajando aquí” (...) “Esto es muy enriquecedor” “(...) Uno se siente bien po, se siente que es útil” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).
- “Sí, porque me gusta en realidad, me gusta (...)” “me gusta, me siento muy conforme, a mí me ha dado hartito también (...)” “(...) lo haría por hartito tiempo más” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

Además de esto último, las mismas entrevistadas formales manifestaron que se mantienen realizando la labor de cuidado, debido a la **cercanía** que tiene el lugar de trabajo con su hogar, lo cual es beneficioso para ellas:

- “(...) me queda cerca también el trabajo, no tengo problema de locomoción (...)” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).
- “(...) yo vivo para Talagante, entonces aquí me queda a la pasada, ese es un beneficio que yo tengo, me conviene estar acá (...)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

Otro motivo que comparte gran parte de las personas entrevistadas que realizan el cuidado formal, es el **vínculo** que han establecido a través de los años con los adultos mayores que cuidan, quienes mediante cualquier detalle les retribuyen a ellas por su cuidado:

- “Me ha pasado de repente que digo “ya no voy”, pero hay algo acá dentro del Cottolengo que te tira a venir, no sé qué es lo que es, pero es algo bien especial, son los niños (adultos mayores) ... no sé” “(...) yo los considero parte de mi familia a las personas que tengo que cuidar” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).
- “(...) ellos también expresan amor, como: ¡mami, te amo!, me dicen. La Keka me dice: ¡mami, yo te amo!, me dice y la Lore también me dice” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- “Me reconoce, me cambia el nombre, ella me dice X. Entonces se ríe mucho, nos reímos mucho. Tenemos confianza, por ejemplo, me cuenta si una enfermera la retó o la trató mal. Me cuenta esas cosas, conversa conmigo, me cuenta anécdotas personales, me ha contado como sus penas (...)” (Hombre, 26 años, cuidador formal).
- “(...) con cariño, en el sentido en que, a mí, una me dice mamá; me dice: ¡para mí, usted es mi mamá!” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

Finalmente, aparece también la **remuneración** obtenida, como un motivo de haber elegido la labor, esto se da en el caso del único cuidador formal entrevistado, quien señala que realiza la acción de cuidar debido a la retribución económica que recibe por aquello:

- “Por dinero. Por dinero que se ofreció buen trato, y el trabajo no era tan difícil (...)” (Hombre, 26 años, cuidador formal).

8.2. Análisis descriptivo de los resultados:

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos en esta investigación, que surgieron a partir de las entrevistas semiestructuradas, realizadas a cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia.

8.2.1. Significados y prácticas de autocuidado.

Luego de haber realizado la caracterización de los cuidadores y de la labor que cada grupo realiza, corresponde dar a conocer los distintos significados y prácticas de autocuidado que los individuos entrevistados entregaron en la investigación.

En este apartado se incluyen todos los significados que los entrevistados tienen respecto al autocuidado, además de las prácticas que realizan para cuidarse a sí mismos. Se incluyen ambos en una misma sección, debido a que permanentemente frente a la pregunta sobre el significado de autocuidado, las personas responden a través de prácticas.

En significados de autocuidado se incluirán todas aquellas ideas que los entrevistados tienen sobre el hecho de cuidarse, y en cuanto a las prácticas se entenderán todas aquellas actividades que una persona realiza por sí misma y que contribuyen a su salud. En estas actividades, se incluyen todos los actos que las personas realizan para mantenerse sanas (Barria, Rosemberg, & Uribe, 2008).

- **El autocuidado asociado a una buena alimentación:**

Muchas de las entrevistadas señalaron que cuidarse a sí mismas, significaba comer saludable y alimentarse adecuadamente, de manera que esto contribuyera a su salud.

Se ha investigado que una buena alimentación ayuda a los individuos a preservar y mantener su funcionamiento integral como personas (Jofré & Fuentealba, 2004).

- “(...) Yo sé que tengo que tomar agua, paso tomando agua, sé que por ejemplo tengo que comerme un par de huevos a la semana, me los como” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “Eeh tener buena salud po, comer bien (...) es importante, porque si uno no come anda débil po” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).
- (...) Comer bien... y eso poh” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).

- **El autocuidado asociado al no consumo de sustancias:**

Una de las personas entrevistadas manifestó que una forma correcta de cuidarse a sí misma, significaba no consumir ningún tipo de sustancias que fuese mala para su salud.

- “Yo no tomo, no fumo, no tomo café, ni una de esas cosas” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).

- **El autocuidado asociado a tener una buena higiene:**

Una de las entrevistadas mencionó que una forma de cuidarse a sí misma era teniendo una buena higiene

- “Tener un buen higiene, en ese sentido yo soy re complicada, me gusta todo bien lavado (Ríe), O sea, yo de repente no como ensalada por ahí, porque digo yo: ¿Le habrán echado alguna gotita de cloro a la lechuga antes de servirla? (ríe)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- **El autocuidado asociado a tener comodidad en el hogar:**

Una de las entrevistas señaló que parte de su cuidado, incluía tener un buen lugar en su casa para descansar:

- (...) “Tener una parte donde dormir bien, una buena cama, una cosa así. O sea, todos esos son cuidados que uno tiene que tener, para poder estar con una buena salud” (Mujer, 59 años, cuidadora formal)

- **El autocuidado asociado a la realización de actividades de ocio y a tener pasatiempos:**

Las actividades de ocio son todas aquellas actividades que realizan las cuidadoras, y que están destinadas a la recreación y al cuidado de sí mismas en cuanto a su salud mental.

Esta última según MIDEPLAN (2008) alude la armonía en el funcionamiento de las dimensiones psico-emocionales, cognitivas, conductuales y relacionales.

- “Veo televisión, salgo a comprar, salgo al centro a pagar las cuentas. En la noche hago sopas de letras, a veces me quedo hasta tarde haciéndolas (ríe)”. (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “Trato de distraerme en otras cosas, por lo menos en el tiempo libre o en las noches veo el programa que me guste, salir” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “Echarme una jugadita a las máquinas a veces (ríe), me entretengo, me relajo (...)” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “Mmm nada po, me gusta pintarme, me gusta, arreglarme, voy a comprar bien “afirulá” pa arriba, aunque me vaya a dar una vuelta al supermercado y me devuelva, pero eso pa mí, me entretiene, y la música, me gusta” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Yo, cuando llego, les pongo música y a ellos les gusta también, y a mí también. Uno anda más... como se dice... con más ánimo trabajando. Además, que a todas nos gusta escuchar música, o la tele, de repente uno puede prenderla cuando puede” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).

- “Salgo mucho, me gusta mucho viajar, siempre estoy viajando, suponte tú ahora a finales de este mes me quedan unos días de vacaciones, que ya los tengo hablado porque ahí vamos a viajar de nuevo y así (...)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- “Me voy a ver el mar, me voy a relajar a mirar el mar, a sacar fotos del mar, a caminar, ese es mi tiempo libre. (...) Me fascina, me provoca tranquilidad, a veces todas mis penas se las tiro al mar (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

- **El autocuidado asociado a tener vida social activa y recreativa:**

En algunas oportunidades el tema del autocuidado aparece como una manera de poder relacionarse con otras personas y compartir con ellas, además de salir y disfrutar haciendo las cosas que te gustan.

- Al consultarle sobre el significado de cuidarse a sí misma: “Eeh, tratar de hacer las cosas que a ti te gustan, hacer, eeh, sonreír más, divertirse en lo que a ti te gusta po, eeh, salir, compartir, ver otras personas” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

- “(...) Salgo a ver amigas o a mi mamá”. (Mujer, 48 años, cuidadora formal).

- “(...) Sí, tengo actividades de ocio como para ir a patinar los fines de semanas con los chiquillos o juntarme con los chiquillos que son mis amigos, o ver tele, netflix esas cosas.” (Hombre, 26 años, cuidador formal).
- “Salgo, eeh, hacer cosas que antes no hacía poh. Por ejemplo, si tengo que ir a pagar una cuenta, salgo a pagarla. Si tengo que ir a ver una amiga, la voy a ver o algún familiar que no haya visto, porque no siempre viene poh (...)” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).

- **El autocuidado asociado al cuidado del cuerpo y la mente.**

Muchas de las personas que fueron entrevistadas, mencionaron que cuidar de sí mismas estaría relacionado con actividades de cuidado físico y psicológico, que les ayuden a tener una buena salud.

- “Uno tiene que cuidarse toda po, tanto por dentro como por fuera” (...) “Yo no quiero estar mal, no quiero estar enferma. Por eso es súper importante para mí cuidarme harto (...)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “Eem, de no hacer fuerza de mala manera... porque...no sé po (ríe). Porque aquí nos han enseñado las técnicas de cómo tomar para que no se dañe más el cuerpo...

como unas técnicas” (...) “Haciendo gimnasia... bueno aquí caminamos todo el día (ríe)” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).

- “Mira en estos momentos, para mí el cuidado mío, es tomándome mis remedios para mejorarme yo y seguir cuidando, porque si yo no me cuido, no voy a poder seguir cuidando a los demás poh. ¿Si o no?” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “(...) La gimnasia ayuda para estar más relajada, más tranquila, así poder trabajar los otros días más liviana” (Mujer, 48 años, cuidadora formal).
- “Yo me cuido harto, sobre todo los controles, las mamografías, eeh, hace poquito me hicieron una, el PAP (Papanicolau) (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Ahora, ya voy a médico y tomando mis remedios que me tengo que tomar” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).
- “Eeh, sí, me tuve que hacer bastante... tratamientos mentales, yo misma, psicológicos, para seguir adelante, porque hubo un momento en que ya no daba más yo” (...) “Fíjate que solamente me dediqué a las plantas, me dediqué, pero en cuerpo y alma a las plantas y a escuchar terapias por internet de autoayuda, solamente así” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

- **El autocuidado asociado al descanso del cuerpo y a las horas de sueño:**

Uno de los requisitos universales para el autocuidado, es mantener un equilibrio necesario entre las actividades y el descanso de las personas (Orem, s.f., citado en Jofré y Fuentealba, 2004).

En este sentido, varias de las entrevistadas mencionaron que dedican, aunque sea un mínimo de tiempo, a descansar su cuerpo.

- “Cuando puedo descanso, trato de descansar un poco, o sea, me refiero a dormir un ratito, aunque sea una hora, una siestecita” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “Recostándome un ratito, cerrar los ojos, claro que me quedo dormida (ríe), eso, descansar.... me saco las chalupas, me pongo algo así como ando aquí, fresquito y me tiro” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Y el día que estoy en la casa, aparte de hacer las cosas de la casa me gusta mucho dormir siesta (ríe). Sí, eso sí, me gusta mucho dormir siesta, entonces lo más para mi fortalecer, es la siesta, fortalece mucho (...)” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- ¿A mí descanso? Las de la noche (sonríe), las horas que duermo, que a veces me acuesto a las 23:00, 00:00 y a las 06:30, 06:15 tengo que estar en pie. Son como 6 o 7 horas” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

- “Durmiendo bien que es lo que más que hago (se ríe)” (Hombre, 26 años, cuidador formal).

- **El autocuidado asociado a la oportunidad de vivir:**

En el caso del único cuidador formal entrevistado, su autocuidado aparece como una forma de tener vida, de cuidarse a sí mismo para seguir viviendo de manera independiente.

- “Vivir, el cuidado es tener vida, vivir como eso... tener...mmm...cuidado para mí, es tener vida, es ser independiente como si no me cuido voy a ser una persona como misma ella que está postrada dependiente de otras personas, entonces el cuidado para mi es tener la libertad de uno mismo.” (Hombre, 26 años, cuidador formal).

8.2.2. Factores facilitadores del autocuidado

En este apartado, se expondrán todos los factores que contribuyen a que un cuidador se cuide efectivamente a sí mismo, cada uno de ellos, es el reflejo de lo que los propios participantes opinan al respecto.

- **Factores personales:**

Dentro del relato de los entrevistados, la conciencia que ellos tienen sobre el cuidado de sí mismos juega un rol importante al momento de tomar medidas en beneficio de su salud. Este es un factor personal que se desarrolla en algunos de los cuidadores y que facilita su autocuidado.

Algunas de las entrevistadas, tanto cuidadoras formales como informales, dieron cuenta de cierto nivel de conciencia acerca de su propio cuidado, manifestando que este es una actividad positiva y reconociendo también su importancia para una vida saludable.

- “Quiero estar bien po, entonces para mí, es muy importante cuidarme, porque yo necesito estar bien, quiero estar bien para moverme, para salir, porque yo no quiero estar mal, no quiero estar enferma. Por eso es súper importante para mí cuidarme harto” (Mujer, 59 años, cuidadora formal)

- “(...) Si yo no me cuido, nadie va a venir a preocuparse, nadie poh. Nadie se va a preocupar po, porque yo tengo problema a la tiroides. Nadie me va a decir ¿Te tomaste todos los días la pastilla de la tiroides?, porque me la tengo que tomar todos los días. ¿Y si no me la tomo? Si poh, si es muy importante cuidarse uno poh” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).

- “Estoy consciente de que tengo que preocuparme de mí, estoy consciente de que tengo que buscar una solución para lo que a mí me está pasando” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

Además, en el caso de una cuidadora formal, un factor que facilita que ella tome medidas para cuidarse a sí misma es su amor propio, éste, tiene mucho efecto en su vida, debido a que le permite asumir que parte de quererse a sí misma, implica cuidarse de igual forma.

- “Uno tiene que cuidarse toda po, tanto por dentro como por fuera, abrigarse, entonces para mí es mucho, mucho, o sea, pero digo yo me quiero mucho, entonces me cuido mucho” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).

- **Factores familiares:**

La familia, en el caso de algunas cuidadoras, también juega un papel relevante para el autocuidado de éstas, en muchas ocasiones, es la familia quien se preocupa de la salud de las entrevistadas y las aconseja para que ellas tomen medidas para el mantenimiento o mejoramiento de su salud física y/o psicológica, posibilitando que las cuidadoras tomen conciencia frente a las palabras de sus familiares y decidan hacer algo por sí mismas.

- “Él (hijo) si se preocupa de que me alimente, de que me cuide, que no me acueste tarde, por ejemplo, que me abrigue” (Mujer, 59 años, cuidadora formal).
- “Que yo me cuide si, mis hijos, sobre todo, están pendiente de mí, me llaman, me lo dicen, me llevan a médico, en el caso de la Eva, me ve mal y me lleva médico, me lleva al neurólogo, ella me lleva a todo” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “(...) mi esposo no más es el que siempre está pendiente de que yo esté bien, que esté tranquila, que - ¡siéntate! -, que – ¡descansa! -, cuando él está aquí, que - ¡ven, ven para acá, ya deja eso ahí! – y empieza, entonces él siempre está pendiente de que yo esté un rato quieta, de que no me preocupe más de la cuenta” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).
- “(...) mi suegra a veces me dice, que vive conmigo... que tengo que comer... porque a veces no almuerzo igual.... Me levanto tarde, eso pasa cuando estoy en

la casa y tomo desayuno tarde, por eso me dice” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).

- “(...) mi hermana, mi hermana, mi sobrina están preocupadas siempre de mí (...) me dicen que me cuide, siempre me llaman, siempre están pendientes de mí... mis yernas también, tengo buenas yernas gracias a Dios... tengo buenas nueras” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

Además, esta preocupación que tiene la familia respecto a la salud de algunas cuidadoras, también se manifiesta de manera recíproca, es decir, los lazos emocionales que tienen las entrevistadas con algún integrante de su familia, les permite pensar en ellos al minuto de cuidarse a sí mismas. En este sentido, la preocupación constante de que existen miembros de su familia que aún necesitan de ellas, es considerado por ellas como un factor facilitador para su autocuidado.

- “Yo me cuido porque digo: está la “X” y “X” chico (nietos) y digo: tengo que cuidarlos, porque yo digo, ¡si yo no los cuido, su mamá trabajando, ¿Quién los va a cuidar?! Eso me hace cuidar a los niños y eso me hace cuidarme yo para poder cuidar. Porque si yo no los cuido, ¿Quién me los va a cuidar?” (Mujer, 54 años, cuidadora informal).

- “Eeh, yo me cuido por mí también, porque si no me cuido.... eeh, es más por ella po, por mis hijos, estar bien por ellos, porque yo siempre digo: ¡primero mis hijos, segundo mis hijos, tercero mis hijos y mis nietos!, y ahora es la X po (ríe)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- “Eeh, estoy consciente de que tengo que preocuparme de mí (...) porque no quiero que les afecte a mis hijos, no quiero que mi matrimonio se vea afectado por esto (...)” (Mujer, 44 años, cuidador informal).

De igual forma, en algunas entrevistadas, la preocupación por la salud y el bienestar del adulto mayor al que cuidan favorece que ellas tomen conciencia de su cuidado personal y tomen medidas para ello, en función de estar bien para seguir dedicándose a la persona dependiente:

- “(...) Es importante, porque si uno no come anda débil po, ¿cómo va a atender a los demás si anda mal?” (...) “Hay que estar bien para atender a los demás po, porque si uno está mal ¿Cómo va a cuidar a los demás? Si no se cuida uno, yo digo...” (Mujer, 46 años, cuidadora formal).

8.2.3. Factores dificultadores del autocuidado

- **Falta de ayuda para el cuidado del adulto mayor:**

La familia juega un rol importante al momento de enfrentar una situación en la que una persona asume los cuidados de un adulto mayor dependiente, es ella quien suele prestar ayuda frente a este escenario, para aliviar el trabajo y la carga a la que se enfrentan los cuidadores. Sin embargo, esto no siempre sucede de esta forma, ya que, durante el transcurso de la investigación, una de las cuidadoras, mediante su relato, dio cuenta de que su la familia se desliga de la responsabilidad del cuidado, pese a que en algunas oportunidades se les ha solicitado ayuda para aquello:

- “(...) no recibía ayuda de mis hermanos que viven como a 6, 7 cuadras. (...) y no recibía ayuda, ningún tipo de ayuda...” (...) “yo hablo con mis hermanos, pero siempre son las excusas: ¡mi suegra, mi hijo, mi hija, mis nietos!, mi papá está en tercer lugar para ellos” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

8.3. Análisis interpretativo de los resultados:

A continuación, se presenta un análisis interpretativo de los principales resultados obtenidos en esta investigación, que surgieron a partir de las entrevistas semi-estructuradas, realizadas a cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia.

8.3.1. Factores facilitadores del autocuidado.

Dentro de este apartado, se incluyen los factores facilitadores de autocuidado que aparecen de manera implícita en el discurso de los cuidadores.

- **Conocimiento de las distintas esferas del autocuidado**

En el transcurso de la investigación, se ha observado que el autocuidado es un concepto amplio, que aborda diversas dimensiones para lograr su finalidad, entre éstas se encuentra el cuidado físico, emocional, mental, relacional, entre otras.

El hecho de tener un conocimiento amplio de lo que significa este concepto, permite que se pueda poner en práctica un cuidado íntegro hacia sí mismo, situación que se da de forma insuficiente si no se tiene este conocimiento. En este sentido, una de las entrevistadas que

imparte la labor de cuidado formal, presenta como facilitador de su autocuidado, tener una noción integral de éste, reconociendo así que se cuida no tan sólo a nivel físico sino también emocional y tiene conductas en beneficio de su cuidado, lo cual demuestra a lo largo de todo su relato, mostrándose como una persona con una visión positiva acerca de la vida.

- “Es que uno tiene que cuidarse toda poh, tanto por dentro como por fuera” (...) “yo me quiero mucho, entonces me cuido mucho” (...) “para mí el cuidado personal mío es muy importante, para mí, significa mucho, porque si no me cuido no estoy bien” (...) “Trato de distraerme en otras cosas, salir” (...) “Y me distraigo, en las tardes no sigo conectada con el trabajo” (...) “Salgo mucho, me gusta mucho viajar, siempre estoy viajando” (...) “Me gusta mucho dormir siesta” (Mujer, 59 años, cuidadora formal)

En este caso particular, se puede ver en la entrevistada, que al tener presente las diferentes formas que abarca un autocuidado, ella puede disponer de todos los recursos que tiene disponibles para preocuparse por el cuidado de sí misma, lográndolo de manera eficaz y efectiva.

Además, gracias a esta concepción integral del concepto, la entrevistada demuestra tener conciencia de las situaciones que puede realizar y las que puedan sobrepasarla en el trabajo, poniendo límites a su labor como cuidadora cuando se siente sobrecargada.

- “(...) delante tuvimos una pequeña junta, y les dije: ¡No pos, yo me voy a cuidar yo, primero que nada, yo!, porque si yo, mientras esté bien y pueda hacer, yo soy buena y si estoy enferma, no pos, me va a despedir y punto” (Mujer, 59 años, cuidadora formal)

Esto da cuenta de que la cuidadora formal contempla en la cotidianeidad de las tareas que debe realizar, cuáles son los recursos que posee y mediante esto toma decisiones que favorezcan su propio cuidado, reconociendo así, hasta donde puede exigirse a sí misma, de manera que la carga que es propia de la labor de cuidado, no la sobrepase y le desencadene problemas tanto físicos como psicológicos.

- **Satisfacción por la labor:**

Como se ha revisado, el autocuidado es un fenómeno que no sólo abarca el ámbito corporal, sino que va más allá e incorpora elementos como el contexto en el que está inserta la persona. El contexto en el cual se desenvuelve la persona es una de las dimensiones que constituyen a un sujeto, en ésta se busca que el individuo se reconozca situado en un cierto lugar y con otros, con quienes comparte un sentido de comunidad (MIDEPLAN, 2008).

En este sentido, la elección de un trabajo, en el cual la persona se sienta cómoda y le guste, forma parte de una de las decisiones que pueden tomarse para asegurar el bienestar mental

y emocional, trabajar haciendo algo que le apasiona habla de una preocupación propia por el cuidado personal.

Con respecto a esto, llama la atención el caso especial de la cuidadora formal jubilada, quien por voluntad propia decidió regresar a la institución a trabajar sin remuneración alguna, esto, debido a que en reiteradas oportunidades manifestó que se siente parte del establecimiento al cual le brinda sus servicios, considera que se siente feliz y que allí se encuentra su segundo hogar:

- “(...) me gusta aquí, es como mi segunda casa, como siempre he dicho” (...) “Si tuviera más tiempo, más estuviera aquí” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada)

- “(...) y lo hago porque me nace, me gusta y (...), “porque me siento cómoda (...)” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).

La elección de esta cuidadora es una señal relevante de que el trabajo que realiza, la hace sentir plena, y el hecho de regresar allí como voluntaria, da cuenta de una forma de cuidado que ella tiene hacia sí misma, ya que implica asumir que parte de su cuidado integral, se encuentra trabajando en lo que se sienta cómoda.

- Al consultarle si se siente satisfecha por la labor que realiza: “Feliz, feliz...no hallaba la hora de mejorarme (para volver a trabajar) (...)” (Mujer, 69 años, cuidadora formal jubilada).

8.3.2. Factores dificultadores del autocuidado

- **Desconocimiento de las distintas dimensiones del autocuidado:**

Si bien, tener una concepción integral del autocuidado permite que una persona se cuide favorablemente en todos los aspectos de su vida, el hecho de no tenerla dificulta que se logre de manera plena, esto dado a que la falta de conocimiento respecto a lo que significa el cuidado de sí mismo implica llevar a cabo malas o insuficientes prácticas para esta acción tan indispensable.

Es por esto, que llama la atención que varias de las cuidadoras entrevistadas manifiestan tener muy poca claridad sobre lo que significa esta práctica. En uno de los casos en particular, una cuidadora informal dio cuenta de un desconocimiento respecto a las distintas dimensiones del autocuidado, expresando en muchos de sus discursos concepciones limitadas y escasas acerca de lo que significa cuidarse a sí misma, lo que reduce su capacidad de cuidado sólo a la esfera física.

- “¿Cuidarme Yo?... No sé, yo creo que con lo que estoy aquí, me estoy cuidando (ríe)... No salgo, como lo que quiero” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “Yo no tomo, no fumo, no tomo café, ni una de esas cosas” (Mujer, 72 años, cuidadora informal)

Cabe recordar que el autocuidado es un concepto integral que considera que el cuidado de las personas debe centrarse en el equilibrio del bienestar de la salud a nivel interno y externo, además de la armonía en el funcionamiento de las dimensiones psico-emocionales, cognitivas, conductuales y relacionales (MIDEPLAN, 2008).

En este sentido, esta cuidadora alude a que el autocuidado es un fenómeno que solamente está ligado a una buena alimentación y al no consumo de sustancias, pero cabe preguntarse por su aspecto emocional.

El caso particular de esta cuidadora llama la atención al momento de realizar la entrevista, ya que ella, quiso demostrar una actitud positiva con respecto a la situación vivida, sin embargo, sus respuestas están marcadas por la resignación, además, reconoce que muchas veces siente tristeza frente a la realidad por la cual está pasando.

- “(...) Bueno, de repente a uno le baja la pena, pero es a lo lejos” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).

- “Me da pena, me da rabia, me da de todo po, porque digo yo, yo lo estoy cuidando y él no agradece nada” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- “De repente me aburro, porque es tan mal genio (se ríe) ... pero no me queda de otra po” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).
- Al preguntarle si se siente conforme con la labor: “Sipo...que no te puedo decir otra cosa, hay que saber cuidarlo no más po(...)” (Mujer, 72 años, cuidadora informal)

De acuerdo con esto, es evidente que la entrevistada se encuentra psicológicamente cansada y frente a esto, ella no ha tomado medidas para revertir su situación, debido a que el conocimiento que ella tiene sobre el cuidado de sí misma no incluye preocuparse por su salud mental.

Además, de esta entrevistada, existe una cuidadora formal que también posee desconocimiento respecto a las distintas dimensiones del autocuidado argumentando en su relato que se cuida tan sólo a nivel físico.

- Al preguntarle cómo se cuida: “Eem, de no hacer fuerza de mala manera... porque...no se po (ríe). Porque aquí nos han enseñado las técnicas de como tomar para que no se dañe más el cuerpo... como unas técnicas” (...) “Eeh, tener buena

salud poh, comer bien... y eso poh. Haciendo gimnasia... bueno aquí caminamos todo el día (...)" (Mujer, 46 años, cuidadora formal)

El hecho de que este dificultador para el autocuidado se presente en ambos tipos de cuidadoras, llama la atención, debido a que se tiende a pensar que las formales al trabajar con profesionales de la salud, debieran tener un mayor conocimiento o información acerca de la noción de cuidarse a sí mismos. Sin embargo, se puede dar cuenta de que en ambos tipos de cuidadores, ya sea, de carácter informal o formal, existe un desconocimiento acerca de lo que es el concepto de autocuidado a nivel integral, lo que les dificulta cuidarse lo suficiente, ya que genera que las personas tomen medidas para cuidar de sí mismos, de manera más superficial, creyendo que sólo supliendo necesidades físicas abordarán su salud de forma completa, lo que no es así, dado que el bienestar abarca más que la esfera física, sino también la emocional y social.

- **La no solicitud de ayuda**

Como se ha revisado a lo largo de esta investigación, la labor que realizan los cuidadores es muy desgastante, deben realizar tareas que muchas veces sobre exige sus capacidades, debiendo experimentar diversas consecuencias a causa de esto. Es por esto, que en los casos en donde se ven sobrepasadas las capacidades de los cuidadores, éstos debieran poseer la habilidad (o por lo menos desarrollarla) de poder darse cuenta de su situación y

de lo complejo que puede llegar a ser el asumir, por sí solos, la totalidad del cuidado de la persona dependiente, además, es importante que éstos reconozcan las redes de apoyos que tienen disponibles para acudir en momentos de ayuda.

Según Torres, Ballesteros y Sánchez (2008) “Las redes sociales pueden influir en la situación de salud de las personas cuidadoras de varios modos, pues proporcionan recursos como información necesaria, incentivos para desarrollar conductas saludables y otros apoyos tangibles o intangibles (apoyo emocional, sentido de pertenencia, autoestima, ayuda material, etc.)” (Citado de Delicado, Copete, Barnés y García, 2011, p. 34).

Es por lo anterior, que la solicitud de ayuda que realice un cuidador es de suma relevancia en este tipo de labor, ya que por sus características desgastantes las redes de apoyo asumen un papel importante e indispensable, para su bienestar. En los casos en que ésta no se realiza, se pueden desarrollar consecuencias negativas en la persona, por lo que, los cuidadores deben expresar claramente sus sentimientos, necesidades o deseos, en el momento apropiado para conseguir resolver el problema que los aqueja (Barria, et al., 2008).

Dentro del análisis de las entrevistas, se puede dar cuenta que son muchas las cuidadoras que no manifiestan de forma directa ni formal el requerimiento de ayuda de terceros, por lo que asumen en solitario las consecuencias de una labor desgastante y demandante.

En un caso en particular, se puede inferir a partir del relato de una de las cuidadoras informales, que, al realizar la labor diaria de cuidado hacia la persona dependiente, no logra discernir las ocasiones en que sí ha necesitado de ayuda de terceros para atender a la persona, dado que su capacidad física, a su edad, no le permite llevar a cabo ciertas tareas o las realiza de todas formas, perjudicando su salud.

- “No, yo me hago cargo yo sola, a no ser que se me caiga, ahí no lo puedo parar yo sola. Ahí mi hija me ayuda, la X me ayuda a pararlo, menos mal que ha estado ella. Nunca me ha tocado que he estado sola” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).

Se puede apreciar claramente, que en su discurso expresa sí recibir ayuda de su hija, sin embargo, la acepta solamente cuando se presenta una situación límite, en donde su capacidad física no le permite realizar alguna tarea, aunque se sobre exija, sufriendo muchas veces lesiones o daños físicos a causa de esto.

- “Si pos el brazo, se me gastó aquí (apunta al hombro) se me inflamó y hasta ahí puedo levantar el brazo, nada más y eso es donde hice fuerza con él en la silla, llevarlo al hospital, tenía que afirmarlo, mudarlo todo eso. (...)” (Mujer, 72 años, cuidadora informal).

Además, luego de analizar diversas entrevistas, se vuelve llamativa la idea de que siendo el autocuidado una acción que debe practicarse desde sí mismo, en muchos de los casos, este cuidado se hace presente desde figuras externas a la labor, desde el consejo o la opinión de familiares, amigos o cercanos.

- “Como hace 3 meses no más, si es hace poco, si la cuidaba yo po’, pero como me vino esa crisis ahí me la quitaron, la “X” me dijo: ¡basta, usted no puede hacerlo todo!, y ahí hablo con mi hermano y ahí se la llevaron” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).

Por otro lado, es relevante destacar, que la solicitud de ayuda, en muchas de las entrevistadas, se lleva a cabo en situaciones extremas, en donde los cuidadores no se sienten capaces de llevar a cabo alguna tarea respecto a su labor o en casos donde se presenta algún tipo de crisis, ya sea la presencia o aparición de alguna enfermedad física o de problemas a nivel emocional.

- “En un momento no, pero ahora sí. En un momento uno no se preocupa de uno, pero cuando a uno ya le pasa la cuenta, o no se preocupó de uno, ahora sí poh, porque igual ser Hipertensa a la edad que tengo, a mis 40 años, es difícil poh. Entonces todo eso, al comer cosas rápidas y todo eso, te produce eso poh, enfermarte” (Mujer, 40 años, cuidadora informal).

Otro de los fenómenos que se repiten en varias de las entrevistadas, es la noción que poseen de creer que pueden con todas las responsabilidades de cuidado de la persona dependiente. Varias de las cuidadoras, tienen la creencia de que son quienes deben llevar a cabo la totalidad de todas las tareas que deben realizar, ignorando muchas veces las repercusiones que puede conllevar el asumir sola esta labor, la cual al ser desgastante trae consigo problemas físicos o mentales, como también problemas en las relaciones interpersonales con familiares o personas cercanas a ésta:

- “Yo pensé ser capaz de podérmela, (...), pero no era pulpo po’, no podía hacer tanto... mucha responsabilidad.” (Mujer, 64 años, cuidadora informal).
- “Uno a veces inconscientemente se cree súper mujer, cree que todo lo puede hacer y no es así poh” (Mujer, 44 años, cuidadora informal).

A pesar de que las entrevistadas reconocen esta situación, en donde quisieron asumir grandes responsabilidades pese a la sobrecarga que conlleva esta labor, algunas de ellas dan luces de posibles modos de actuar ante estas situaciones para no sufrir consecuencias negativas:

- “Organizarse po, tratar de desligar más responsabilidades, tratar de descansar en alguien más y no creerse autosuficiente po, no creer que uno las puede saber todas,

(...) he estado pensando en conversar con mi hermana, para que ella me apoye en esta situación (...)" (Mujer,44 años, cuidadora informal).

Otra parte de las cuidadoras, a pesar de reconocer que muchas de las tareas que realizan son desgastantes, no manifiestan interés por pedir ayuda o derivar el cuidado a otras personas. Gran parte, expresa que, al ser una labor demandante con grandes sacrificios y esfuerzos, no confían en que pudiera haber otras personas interesadas o capaces de asumir esta responsabilidad, negándose a aceptar ayuda o derivar el cuidado de forma total o parcialmente, aunque sea sólo por algún periodo de tiempo. Varias de las entrevistadas al preguntarles si derivarían el cuidado de la persona dependiente a la que cuidan, comentan:

- "Mmm no, no, a ver... no sería lo mismo, porque no todos tienen paciencia con esta enfermedad, esta enfermedad es terrible y la que no sabe..." (Mujer, 57 años, cuidadora informal).
- "No... no, a no ser que fuera que haiga que cuidarlo mucho más, que esté postrado... No sé... ahí... no sabría decirte, pero no creo, porque él cualquier cosa que yo no estoy, él: "que yo, que yo" (Mujer,72 años, cuidadora informal).
- "No, no lo haría. Porque imagínate, si a uno la hace rabiar, y uno tiene paciencia, que es la hija, con razón. Yo encuentro que en una fundación no las cuidan, como

uno las cuida poh, más que son más niñas, menos la van a cuidar poh, imagínate.

Más mal la van a tratar(...)" (Mujer, 64 años, cuidadora informal).

- **Preocupación tardía por la salud física y/o emocional**

Lo anterior, da cuenta de una falta de preocupación constante respecto a la propia salud y bienestar, dado que pareciera ser, que debe aparecer una situación límite o enfermedad severa o catastrófica para preocuparse y solicitar ayuda a los profesionales pertinentes.

En el caso de una de las entrevistadas informales, ésta expone claramente cómo es que atravesaba un momento depresivo sin tener conciencia de las repercusiones en su salud, a causa del estrés experimentado por la responsabilidad de tener que cuidar a su padre sin recibir ayuda:

- “(...) tenía hasta... tenía hasta deseos de matar a mi papá y matarme a mí, porque llegó a tal extremo la situación de estrés que tenía, que ya no quería seguir más” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

Este caso refleja claramente cómo es que la cuidadora estaba atravesando por un fuerte problema emocional, a raíz del estrés generado por la situación, el cual, no sólo la estaba afectando a nivel psicológico, sino que también físico, ya que reconoce haber asistido a

un profesional de la salud, por estar presentando agudos dolores estomacales. La entrevistada, aprovecha esa instancia para expresar recién allí lo que le estaba ocurriendo con respecto a su vida y responsabilidades, las cuales le generaban una gran carga de angustia y cansancio, que se reflejaban en pensamientos suicidas y homicidas, que la involucran a ella y a su padre, quien es la persona que cuida.

- “(...) busqué ayuda a un médico, fui por una dolencia estomacal ponte tú al médico y le dije al médico que tenía deseos de matar a mi papá y matarme yo, y me dijo: no no no no, tú estás con una depresión tan grande, que primero la depresión y después el dolor, así que me dio unas pastillas para dormir en la noche (...)” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

- **Derivación de la responsabilidad de autocuidado a terceros**

Como se revisó en una parte inicial de la investigación, respecto a la responsabilidad y el hacerse cargo de uno mismo en relación con el autocuidado, Barria, et al. (2008) señalan que, el autocuidado debiese ser una acción de vida que permita que los seres humanos sean capaces de tomar la responsabilidad de sus propios actos, puesto que esto es un proceso de ayuda para sí mismo. Por tanto, debe ser una responsabilidad individual íntimamente ligada a la cotidianeidad y a las experiencias vividas.

A partir de esto, se da cuenta que muchas de las entrevistadas no asumen la responsabilidad de su propio cuidado, de la misma manera que lo hacen con las personas dependientes que cuidan, desplazando muchas veces la responsabilidad de su propio cuidado a terceras personas o a situaciones anexas a ellas mismas.

Se puede inferir que este fenómeno, se da a causa de que gran parte de las cuidadoras posponen su propio cuidado por las necesidades de las personas a quienes cuidan, priorizando así el bienestar y la buena salud de los pacientes y no la de ellas. Esta situación genera que las prioridades de las cuidadoras respecto a su propio cuidado se vean desplazadas y dejadas de lado, teniendo que sufrir las consecuencias negativas de esta irresponsabilidad consigo misma.

Respecto a este fenómeno algunos de los entrevistados refieren:

- “(...) no organizo bien lo mío (...) me planifico para salir a trotar, estoy planificado, tengo las intenciones, pero me sale una cosa acá (...) no planificó bien, priorizo más a estar con la paciente o estar disponible para alguna cosa en vez de hacer (...) la idea principal, que era salir a trotar” (Hombre, 26 años, cuidador formal).
- “(...) le doy el 100% a mi papá, es preferible mi papá que yo (...) para mí, en primer lugar, es como un hijo, primero está mi hijo y después estoy yo, lo asimilo así, primero él y después yo” (Mujer, 57 años, cuidadora informal).

Estos cuidadores, coinciden en que no practican su autocuidado debido a que su atención normalmente se centra en el cuidado de la persona dependiente a su cargo, y que, en el caso de considerar cuidarse, esto lo harían por un único motivo: continuar realizando su labor de cuidar, y no por una motivación propia para sí mismos.

- “Hay que estar bien para atender a los demás po, porque si uno está mal ¿Cómo va a cuidar a los demás? Si no se cuida uno, yo digo...” (Mujer,46 años, cuidadora formal)

Por otra parte, otra de las causas por las que se puede inferir que las cuidadoras derivan su propio cuidado a terceros, es la del no asumir el autocuidado por condiciones externas a sí mismos, como por ejemplo a las condiciones dadas por la institución en la que desempeñan su labor.

- “Si... bueno que a veces no almorzamos porque la comida es terrible mala” (Mujer,46 años, cuidadora formal)

Es en este caso en donde se da cuenta de este fenómeno, ya que esta misma, al referirse sobre qué es el autocuidado menciona:

- “(...) tener buena salud po, comer bien... y eso po” (Mujer,46 años, cuidadora formal).

Lo que de forma paradójica da cuenta de un incumplimiento de la acción de cuidarse desde sus propios criterios, dado que plantea que el alimentarse bien forma parte de un autocuidado efectivo, sin embargo, comenta que a veces no come en la institución cuando la comida es “mala”, sin tampoco mencionar medidas contingentes a la situación, como, por ejemplo, optar a traer comida de la casa o comprar colaciones.

En otro de los casos, el del único cuidador formal de la muestra, quien se hace cargo de una adulta mayor en su propia casa, refiere que el factor tiempo establecido en su lugar de trabajo ha sido un factor que lo incapacitaría de cierta forma para llevar a cabo su autocuidado.

- “(...) A veces un poco frustrado por el hecho del tiempo, por tema de tiempo, porque el trato inicial era más relajado, pero igual eso se compensa por el tema de que cada hora vale plata” (Hombre, 26 años, cuidadora informal).

Aunque, a pesar de que se ve afectada su capacidad de autocuidado por la falta de tiempo, este pareciera no darle la importancia suficiente debido a que se ve recompensado de igual forma de manera monetaria, sintiéndose satisfecho finalmente por la remuneración económica, dejando en un segundo plano el propio bienestar.

Todos estos relatos reflejan cómo es que la propia responsabilidad respecto al autocuidado, que debería existir, ha sido desplazada por terceras personas o por situaciones externas al propio sujeto y su cuidado individual.

9. Conclusiones

En base a la información obtenida mediante la investigación acerca de los factores que intervienen en el autocuidado efectivo de los cuidadores formales y cuidadores informales de adultos mayores en situación de dependencia, se concluye, en término de los resultados obtenidos lo siguiente:

Se observa una predominancia de significados asociados al autocuidado a nivel físico, tanto en los cuidadores formales como informales, de igual forma, las prácticas realizadas por ambos grupos se orientan hacia el mantenimiento de una salud física favorable.

Por otra parte, la preocupación por el cuidado mental y emocional se presenta cuando existe un conocimiento integral sobre el fenómeno investigado.

En cuanto a los motivos por los cuales un cuidador realiza acciones para su propio cuidado, se aprecia que, en gran parte de la muestra, tanto formal como informal, se asume su autocuidado con el propósito de tener bienestar para seguir cuidando al adulto mayor dependiente.

Además, la familia, resultó ser un factor facilitador principal para el autocuidado en algunos de los entrevistados, puesto que éstos últimos asumen su cuidado personal debido a la preocupación constante que sus familiares cercanos tienen respecto a su salud.

Por otra parte, resulta relevante que una cantidad considerable de cuidadoras llevan a cabo la acción de cuidarse a sí mismas, tras verse enfrentadas a alguna situación límite, producto de alguna enfermedad física o por ver afectada su salud mental, teniendo que muchas veces llegar a sufrir consecuencias considerables antes de preocuparse por su propio bienestar integral, lo cual da cuenta de una despreocupación por el autocuidado.

Respecto al asumir el propio cuidado, la mayoría de las entrevistadas manifiestan poseer cierto nivel de conciencia acerca del autocuidado, sin embargo, no estarían llevando a la práctica esta acción, desplazan la responsabilidad a terceros o a situaciones externas.

Además de lo anterior, en el caso de las cuidadoras informales, se considera que un factor que dificulta que éstas practiquen el autocuidado, es el hecho de que algunas de ellas no solicitan ayuda, pese a requerirla. En este sentido, las cuidadoras no son capaces de darse cuenta de sus propios recursos para enfrentar la situación y piensan que por sí solas pueden llevar a cabo todas las tareas diarias con el adulto mayor, sin embargo, muchas de éstas sobrepasan sus propias capacidades y repercuten en todas las dimensiones de su salud. Incluso, pese a experimentar problemas por no desligarse de ciertas responsabilidades,

muchas coinciden en que no derivarían el cuidado de las personas a quienes cuidan a terceros.

En cuanto a los cuidadores formales, se presenta como un dificultador el hecho de no responsabilizarse de su propio cuidado, culpabilizando a las condiciones del trabajo por no llevar a cabo más acciones en beneficio de su bienestar.

Cabe destacar ante los discursos de la mayoría de los participantes, se logra apreciar que, pese a asumir que toman medidas preventivas para cuidarse a nivel físico, éste resulta no ser suficiente para su bienestar integral, debido a que priorizan ciertas áreas e invisibilizan otras que tienen un fuerte impacto en su salud.

Ahora bien, se ha investigado que el trabajo de los cuidadores, ya sea formales o informales, es una labor que requiere de un esfuerzo físico y mental para lograr atender todas las necesidades que manifieste la persona que requiere de cuidados, es una práctica que se caracteriza por niveles altos de sobrecarga, por lo que, al momento de asumir la situación, la persona debe darse cuenta de aquello y optar por medidas que ayuden a prevenir que las condiciones propias de la labor, repercutan en su propio cuidado.

Es importante destacar la prevalencia del género femenino en el ejercicio del cuidado. Casi la totalidad de la muestra resultaron ser mujeres, reflejando que pese a los cambios

sociales y culturales que se presentan actualmente en Chile, esta labor se sigue caracterizando por la presencia de este sesgo en la labor.

Parece pertinente agregar que, si bien existe información sobre el fenómeno del autocuidado, ésta no es suficiente y que no estaría llegando de manera efectiva a los cuidadores, hace falta educar respecto al fenómeno, en todas las dimensiones que éste engloba, de manera que el cuidado de la persona se desarrolle de manera integral, sin despreocuparse de algún área que limite el bienestar pleno.

Por último, los resultados obtenidos abren la posibilidad de que futuras investigaciones del área de la salud se interesen en este tema y aborden el fenómeno del autocuidado efectivo, que exista una preocupación no sólo por el bienestar físico de las personas que realizan esta labor, sino que se amplíen hacia las otras dimensiones, pero no basta con ello, deben investigar que los cuidadores tanto formales como informales realicen prácticas verdaderamente eficaces para su propio cuidado.

10. Referencias bibliográficas

Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145221282007/>

Albarracín, D & Berdullas, S. (2011). "Psicogerontología". En Portada. p. 1-4.

Alonso, A.; Garrido, A.; Díaz, R. & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33(2), 61-68. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/739/1265>

Andréu, J. (2000). *Las técnicas de análisis de contenido. Una revisión actualizada*. Granada, España: Universidad de Granada.

Argimon, J; Limón, E & Abós, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 77-87.

Badia, X; Lara, N & Roset, M. (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.

- Barria, V; Rosemberg, N & Uribe, P. (2008). Autocuidado y equipos de salud. Salud pública y salud familiar.
- Bonanno, G. (2004). Pérdida, trauma y resiliencia humana: ¿Hemos subestimado al humano? ¿Capacidad para prosperar después de eventos extremadamente aversivos? *American Psychologist*, 59(1): 20-28
- Braithwaite, V. (2000). Resultados de estrés contextual o general: Tomando decisiones a través de evaluaciones de cuidado. *The Gerontologist*, 40, 706-717
- Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H., & Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud: RICS*, 5(10), 8.
- Calvo, E. (2013). Envejecimiento positivo. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Esteban_Calvo/publication/268208399_ENVEJECIMIENTO_POSITIVO/links/5463cdfc0cf2837efdb3460a.pdf
- Camacho, L, Yokebed, G, & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.
- Camacho, S.; Trejo, C.; Maldonado, G.; Álvarez, A.; Flores, T.; & Santander, T. (2014). Perspectivas Epistemológicas en la investigación cualitativa. *XIKUA Boletín Científico de la Escuela Superior de Tlahuelilpan*, 2(4).

- Camps Ballester, E., Andreu Periz, L., Colomer Codinachs, M., Claramunt Fonts, L., & Pasaron Alonso, M. (2009). Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 12(2), 28-34.
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia*, 8(2), 73-81.
- Cerquera, A., Matajira, J., & Pabón, D. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19.
Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739/1265>
- Cruz, L. (2012). Reseña y aportes de la hermenéutica: Miradas desde el constructivismo. Santiago, Chile: *Revista de Psicología vol.21*
- Dakduk, S. (2010). Envejecer en casa: El rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 15(35), 73-90.
Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012010000200005&lng=es&tlng=e.

- De la Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista de Enfermería Rol*; 27(12):843-51. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 13 N° 1. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/1452/145221282007/>
- De Valle-Alonso, M; Hernández, I; Zúñiga, M. & Martínez, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Facultad de Enfermería Nuevo Laredo, Universidad Autónoma de Tamaulipas, Nuevo Laredo, Tamaulipas, México. *Enfermería Universitaria*; 12(1):19-27
- Delicado, M., Copete, M., Barnés, A., & Garcia, S. (2011) Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. *Portularia* Vol. XI, N° 2, [33-45] issn 1578-0236. Facultad de Enfermería- Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM). España.
- Díaz, L., Torruca, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista: Recurso flexible y dinámico. México: Investigación en educación médica.
- Dorentes, G; Ávila, J; Mejía, S. & Gutiérrez, L. (2001) Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México. *Rev Panam Salud Pública*.
- Dwyer, J., Lee, G., y Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family care-giving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.

- Durán, D; Orbegoz Valderrama, L; Uribe Rodríguez, A., & Uribe Linde, J. (2008). Integración social y habilidades funcionales en adultos mayores. *Universitas Psychologica*, 7 (1), 263-270.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34, 1-12.
- Espín, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 0-0.
- Espinoza, K., & Jofré, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext
- Fernández, R., & Manrique-Abril, F. (2010). Rol de la enfermería en el apoyo social del adulto mayor. *Enfermería global*, (19), 0-0.
- Fernández, A. (2014). Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Rev Adm Sanit*, 299-316
- Fernández-Lansac, V., & Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.

- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C. & Aparicio, M. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención*. Tarragona: Publidisa.
- Flores, L; Adeva, J; García, M. & Gómez, M. (2001). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 1997; 3 (1218): 261-272.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería.*, 18(1), 29-41. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
- Flórez, I; Montalvo, A; Herrera, A; & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12, 754-764.
- Fuentealba M, Jofré G. Promoción del autocuidado al interior de los equipos de salud. Universidad Austral de Chile. Instituto de Salud Pública; 2004.
- García, M; Rodríguez, I. & Navarro, G. (2004). El Impacto de Cuidar en la Salud y la Calidad de Vida de las Mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl. 2), 83-92. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&tlng=es.

García, M., Mateo, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0213-91112004000400021

Giraldo, C; Franco, G; Correa, L; Salazar, M & Tamayo, A. (2005). Cuidadores Familiares de Ancianos: Quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(2). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/img/revistas/rfnsp/v23n2/v23n2a02.pdf>

Gómez, M. (2016) Cuidador Formal e Informal de personas mayores dependientes. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Madrid.

González, F., Massad, C., Lavanderos, F., Albala, C., Sánchez, H., Fuentes, A., Lera, L., Cea, X., Bravo, D., Castillo, E., Quijada, S. & Jiménez, A. (2009). Estudio Nacional de Dependencia en las Personas Mayores. Chile: SENAMA.

Hernández, P., Rodríguez, H., Rojas, J., & Yacelli, J. (2017). Relación entre nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo, Cundinamarca en el año 2017 (Bachelor's thesis).

Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 40-44. Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100009&script=sci_arttext&tlng=pt

Hernández, Z. & Ehrenzweig, Y. (2008). Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13 (1), 127-142.

Hernández, R.; Fernández, C. & Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

Herrera Gómez, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: la community care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281.

Huenchuan, S., Guzmán, J. M., & Montes de Oca Zavala, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de población*.

Izquierdo, G. M. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150.

Jofré, V & Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, 111-120. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012

- Jorquera, P. (2010). Vejez y envejecimiento: Imaginarios sociales presentes en los textos escolares oficiales del Ministerio de educación chileno. *Revista Mad*, (22), 132-165.
- Julve, M. (2007). Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. Recuperado de: http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2002330&orden=86661
- Keating N, Fast J, Forbes D y Wenger C. Informal Care Networks of Canadian Seniors with LongTerm Health Problems. Edmonton: Research on Aging. Policies and Practice (RAPP). University of Alberta; 2003
- Laiton, K; Guaitero, N; Moya, A; Páez, A & Moya, D. (2016). Diseño de un programa de capacitación para cuidadores de adulto mayor en instituciones publicas y privadas en Bucaramanga y su área metropolitana. Bucaramanga, Colombia. Trabajo de Grado para Obtener el Título de Enfermera (págs. 1-76). Bucaramanga: UNIVERSIDAD DE SANTANDER.
- Landinez, N; Contreras, K & Castro, A. (2012). Proceso de envejecimiento, ejercicio y fisioterapia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(4), 562-580
- Larbán, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 50, 55-99.

- Little, K., Wilks, S., Gough, H., y Spurlock, W. (2011). Agresión de Alzheimer: Influencias en el manejo y resiliencia del cuidador. *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 260-275.
- Luthar, S., Cicchetti, D., y Becker, B. (2000). El constructo de resiliencia. Una evaluación crítica y lineamientos para trabajos futuros. *Child Development*, 71, 543-562
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Revista Ciencia & Saúde Coletiva*, 17(3).
- Menezes, V., Fernández, B., Hernández, L., & Ramos, F. & Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales. *Psicothema*, 791-796.
- MIDEPLAN. (2008). Guía para la Reflexividad y el Autocuidado: Dirigido a Profesionales y Educadores de Equipos Psicosociales de los Programas del Sistema de Protección Social Chile Solidario. Santiago, Chile.
- MINSAL. (2009). Manual del Cuidado de Personas Mayores Dependientes y con Pérdida de Autonomía. Ministerio de Salud. Programa Salud del Adulto Mayor, SENAMA. Gobierno de Chile. P. 1-211. Recuperado de: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>
- MINSAL. (2017) Chile Cuida: Una iniciativa para los adultos mayores y sus cuidadores que se extiende a nuevas comunas. Gob.cl. Recuperado de:

<https://www.gob.cl/noticias/chile-cuida-una-iniciativa-para-los-adultos-mayores-y-sus-cuidadores-que-se-extiende-a-nuevas-comunas/>

Molina, J., Iáñez, M. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, Vol. 15, Núm. 1, 33-43.

Navarro, C., Uriostegui, L., & Delgado, E. &. (2015). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. Aportaciones originales, 25-31. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71837>

Navarro, V. (2016). Perfil de los Cuidadores Informales y Ámbito de Actuación del Trabajo Social. Universidad Complutense de Madrid. *Trabajo Social*; 77, 63-83. Recuperado de: <http://www.trabajosocialhoy.com/articulo/129/perfil-de-los-cuidadores-informales-y-ambito-de-actuacion-del-trabajo-social/>

OMS (2010). Hacia un Consenso Internacional Sobre los Programas de Cuidados de Larga Duración para las Personas Mayores. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: www.imersomayores.scis.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf

Ortiz, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería: Universidad Nacional de Colombia.

- Palacios, X., & Jiménez, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología latinoamericana*, 26(2), 211-226.
- Parodi, J., Montoya, J., Rojas, D., & Morante, R. (2011). Factores de Riesgo Asociados al Estrés Del Cuidador Del Paciente Adulto Mayor. *Revista Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria*, 25(2), 1503-14.
- Pérez, M. & Yanguas, L. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados. *Canales de psicología* vol. 14, nº 1, 95-104.
- Pérez, A (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Universidad de Salamanca Facultad de Medicina. DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA MÉDICA, MEDICINA LEGAL E HISTORIA DE LA CIENCIA. Programa: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes Socioculturales.
- Pinzón, M., Aponte, L., & Galvis, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2).
- Poches, D. (2014) Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia. *Psicología desde el Caribe*, vol. 31, núm. 1, pp. 59-77.

- Porta, L., & Silva, M. (2003). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. Red Nacional Argentina de Documentación e Información Educativa, 1-18.
- Quintanar, F. (2011) “Apoyo psicogerontológico en la atención del adulto mayor. Estrategias para cuidadores”. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de estudios superiores Iztacala. p. 1-167.
- Ramírez Robledo, L. E., Arcila, A., Buriticá, L. E., & Castrillón, J. (2014). Paradigmas y modelos de investigación. Guía didáctica y módulo.
- Ramírez, I. (2017). Efectividad del Autocuidado en el Paciente Colostomizado. Lima-Perú: UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER.
- Ramos, J; Meza, A; Maldonado, I; Ortega, M & Hernández, T. (2009). Aportes para una conceptualización de la vejez. *Revista de educación y desarrollo*, 11, 47-56.
- Rivera, L., Lozano, O. & González, R. (2010). Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 129-135.
- Rodríguez, G., Gil-flores, J., & García, E. (1996). Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. Málaga, España: Ed. Aljibe.

- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40(3), 5-15.
- Rodríguez, J., Russo, M., & Carrasco, M. (2017). Políticas públicas para una población que envejece: Panorama y propuestas para el sistema de salud chileno. Centro de Políticas Públicas UC, 1-12. Consultado en: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2017/03/Paper-N%C2%BA-92.pdf>
- Rogero-García, J. (2009). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es&tlng=es.
- Romero, D. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de psicología*, 23(2).
- Rueda, L. (2014). Consideraciones éticas en el desarrollo de investigaciones que involucra a seres humanos como sujetos de investigación en terapia ocupacional comunitaria. Santiago, Chile.

- Ruiz, A. & Nava, M. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones. *Enf Neurol (Mex)* Vol. 11, No. 3: 163-169, 2012 ©INNN, 2010. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Sandoval, C. (2002). *Investigación Cualitativa*. Bogotá, Colombia: Instituto colombiano para el fomento de la educación.
- Tello Velázquez, Y., Bayarre Veja, H., Hernández Pérez, Y. M., & Herrera Domínguez, H. (2001). Prevalencia de discapacidad física en ancianos: municipios " Amancio Rodríguez" y " Jobabo" 1999. *Revista Cubana de Salud Pública*, 27(1), 19-25
- Tomat, C. (2012). El " Focus group": nuevo potencial de aplicación en el estudio de la acústica urbana. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 12(2). 12(2).
- Torres, M., Ballesteros, E., & Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15
- Troncoso, D. (2015). Cuidados informales a mayores dependientes en Chile: Quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *Ministerio de Salud, Chile.*, 83-101
- Vaquiroy, S. & Stieповich, J. (2010). Cuidador Informal, un Reto Asumido por la Mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Velázquez, Y., & Espín, A. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Universidad de La Habana. Cuba. *Revista Cubana Salud Pública*. 2014; 40(1). Recuperado de: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm

Vega, O. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *AQUICHAN*, VOL. 11 N° 3, 274-286.

Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 137-147. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160114>

Wilks, S., y Croom, B. (2008). El estrés percibido y la resiliencia en los cuidadores de la enfermedad de Alzheimer: Estimando modelos de moderación y mediación de apoyo social. *Aging & Mental Health*, 12, 357-365

Zetina, M. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de Población*, 5 (19), 23-41.

11. Anexos

11.1. Entrevistas

Entrevista Cuidadora Informal

1. Cuénteme un poco sobre usted: ¿Cómo se llama?

R: “X”

2. ¿Qué edad tiene?

R: Eeh, 57.

3. ¿Con quién vive?

R: Con mi marido y mi suegra

4. ¿Cómo es la relación con ellos?

R: Bien, bien, hay días buenos y malos con ella, con la X..., pero hay que hacer la vida fácil.

La persona dependiente

5. ¿Cuántos años tiene la persona que cuida?

R: 94 va a cumplir.

6. ¿Qué relación o parentesco tiene actualmente con la persona que cuida?

R: Es mi suegra.

7. ¿Cuál es la situación actual de su suegra?

R: Ella tiene Alzheimer.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto tiempo que se lo diagnosticaron?

R: Dos años, tenía Demencia Senil, pero después los médicos dijeron que había pasado a la tercera o cuarta etapa ya de un Alzheimer, donde ya no nos conoce.

Entrevistadora: ¿Cómo se tomó la noticia de que ella tenía Alzheimer?

R: Difícil, triste, por ella, porque ella era una mujer activa, muy buena para salir, ella pasaba viajando y ahora ya no, ya nada, hay que hacerle todo.

Entrevistadora: ¿Y para ustedes?

R: Triste, triste cuando no te conoce, cuando... yo, para mí, es como si ella ya no está, como que se fue, ya no es mi X, ella era muuy limpia, su casa brillaba, bueno, igual yo mantengo la casa, pero ella era activa. En el adulto mayor ella viajaba, se iba en giras con los abuelos y ahora nada po, no sabe n... mire, lo único que sabe es el nombre de ella, yo no sé por qué (ríe), yo me pregunto: - ¿por qué ella se sabe su nombre completo? Y tú le preguntai: - ¿cómo se llama usted?, - “Xxx Xxxx Xxxx me dice. - ¿Y quién soy yo? – No sé señorita.

Entrevistadora: ¿Y a su marido qué le pasa con todo esto?

R: Mi marido es lisiado, así que es difícil para él, él es el que las lleva más que yo, pienso yo po, porque está todo el día con ella, porque él recibe una pensión de invalidez, entonces me dice él que está agotado, él está cansado, porque una persona así es difícil, más porque tú tienes que estar aquí, todo el día con ella, y cuando hay días difíciles de ella, que se pone agresiva, es terrible para él dice.

Entrevistadora: ¿Cómo se dividen el cuidado de X, con su marido?

R: Eeh, yo salgo en la mañana temprano, la dejo tomada de desayuno, eeh, su ropa ahí, aunque no se vista hasta que yo no llego, porque no sabe vestirse ya, él la ve en el día, viene una sobrina a ayudar a mi viejo, a darle el almuerzo, a... porque tiene hasta bañito adentro de su pieza po, esos baños portátiles que les llaman, así que mi sobrina es la que me ayuda hartito, y en la tarde llego yo po, yo llego a las 18:00, en ese lapso yo la veo a ella, la lavo, le veo su pijama y ya a las 20:30 ella tiene que estar acostada, porque gracias a Dios por eso no se enferma po, no se ha resfriado, y sus remedios, que hay que darle todas las noches, está tomando

keatepina que le llaman, para la Demencia Senil, para que duerma po, más tranquilita.

Entrevistadora: ¿Y el fin de semana?

R: Ahí estoy yo, todo el día.

8. ¿Hace cuánto tiempo cuida a esta persona?

R: Eeh, desde que me casé po, yo tenía casa y tuve que dejar todo para venirme para acá.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto se casó?

R: Yo, 38 años.

Entrevistadora: ¿Y son esos 38 años cuidándola?

R: Sipo, que antes estaba bien, pero ahora ya... a su edad hay que cuidarla

9. ¿Qué la llevó a realizar esta labor?

R: Eeh, bueno, el hecho de que yo me casé... mi esposo es único hijo y se suponía que nos íbamos a ir a vivir solos, pero no fue así, porque ella iba a quedar sola y optamos por vivir juntos, estar con ella.

Entrevistadora: ¿Y cómo ha sido eso?

R: Ahora, un poquito difícil, por la enfermedad de ella, pero tratamos de hacer todo mejor por ella.

10. ¿Cómo era la relación que usted tenía antes con ella?

R: Buena, muy buena suegra, por eso estoy acá, sino no estaría.

Entrevistadora: ¿Siempre han tenido buena relación?

R: Sí, buena, como todo no más, días buenos, días malos, pero más buenos que malos (ríe).

El cuidador y su labor

11. ¿Actualmente se siente conforme con esta labor?

R: Sí sí, no me arrepiento, hay días sí, que cuando está difícil el día de ella, como que yo me canso, me canso, pero con la música yo aquí, yo siempre, todo el día con la música aquí en la casa, sobre todo por ella. Hay días buenos y malos, como le digo.

Entrevistadora: ¿Y qué pasa en esos días malos con ella?

R: ¿Con ella? Como yo trabajo, no estoy todo el día, es mi marido el que la cuida, pero en los días malos de ella, es cuando está agresiva, cuando ya no nos conoce, es difícil vestirla, bañarla, todo po, si hay que hacerle todo, y es difícil para uno ese día malo.

Entrevistadora: ¿En qué trabaja?

R: Soy manipuladora de alimentos.

12. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de esta persona?

R: Mmm, de la X, bueno, yo creo que unas 5 horas po, porque ya en llegar, 6, 7, 8, 9, 10, ya a las 22:30 está durmiendo, unas 5 horas estaré con ella, pendiente de ella po.

Entrevistadora: ¿Y el fin de semana?

R: Todo el día

13. ¿Recibes algún tipo de ayuda con el cuidado? (ya sea de tipo económico, emocional, de acompañamiento, etc.)

R: No, la pura pensión de ella no más, pensión de viudez, o sea pensión de esa que le dan del gobierno, y mi sobrina que viene a ayudarle a mi viejo.

Entrevistadora: ¿En qué más le ayuda su sobrina?

R: No po, en eso, porque tiene sus niñitos, en eso, viene ella un ratito a verla. Cuando yo tengo que salir a alguna parte, viene una sobrina de Santiago a cuidarla, en la fiesta de la manipuladora, mi sobrina se vino a quedar aquí, eeh, ahí viene

una prima, la que va a venir hoy día, inclusive están viendo una casa acá cerquita para estar conmigo.

El cuidador y su relación con la persona dependiente

14. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene esta persona y qué implica cuidarla?

R: Poca, ya nada casi po, no tiene dependencia ya solita, hay que estarla viéndola, eso le gusta a ella, la música (hace el gesto para que la entrevistadora escuche), y picar papeles, doblar papeles, yo ando buscándole revistas, sabe que lee, tiene buena vista, mejor que yo (ríe), y doblar ropa, yo lavo y ella dobla, pero dependencia sola, no.

15. ¿De qué manera cambió su relación con ella antes y después de cuidarla?

R: ¿Mm cambiar? Sí, porque como que estamos más preocupados por ella, antes no po, antes ella salía no más, se perdía 15 días, un mes, se iba a Valparaíso, yo quedaba aquí po, con los niños. En eso ha cambiado, ahora no po, ahora estamos más preocupados por ella.

Entrevistadora: ¿Y eso cómo lo considera?

R: Bueno, yo estoy acostumbra ya.

16. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con esta persona?

R: Eeh, en la mañana, por ejemplo, su desayuno, bañarla, tengo que bañarla, eeh, darle sus remedios, estar pendiente de que coma, eeh, no sé po, que se sienta bien, como le dije, la música es lo que le gusta.

Entrevistadora: Y después de que llega del trabajo, ¿qué tiene que hacer con ella?

R: Eeh, yo llego aquí y lo primero que hago es verla a ella, le pregunto: - ¿Cómo está? Y: - Hola señorita, la andaba buscando, vi sus zapatos- me dice, - ahí y no estaban... quiere decir que yo no estaba, que yo dejo mis zapatos ahí y sabe que son míos, pero no sabe quién soy, por eso ella me dice señorita, mmm, y de ahí yo

llego, y, de ahí la lavo, porque en todo el día, ella no sabe, ya no se lava, ella perdió todo, todo y, le saco el pijama, porque anda todo el día con pijama, porque no le hace caso a mi viejo, ya no sabe vestirse, y eso po.

Entrevistadora: Y el fin de semana ¿cómo es la rutina?

R: Se levanta ponte tú, a las 10, su desayuno, le hemos quitado un poquito de leche, porque el médico me dijo que mucha leche es mala, eeh, estamos más así po, con música, haciendo aseo, la rutina, es un fin de semana en que hay que estar pendiente de ella po, su almuerzo, sus remedios, la saco a comprar, eso.

Entrevistadora: ¿Y con el tema de los controles?

R: Eeh también, mi sobrina es la que me ayuda, porque yo soy, cuido mi trabajo, usted sabe cómo está ahora, entonces cuando toca control, mi sobrina me ayuda a llevarla.

17. ¿Cómo describiría el vínculo/la relación actual con la persona que cuidas?

R: Eeh, ya más de cuidado con ella, no es la X de antes, de que ella se sienta bien, que ella no sufra po, esa es la pena que me da, que llegue a sufrir, porque yo le pido a Dios que si algún día ella se va, prefiero mil veces que se vaya en el sueño, no verla postrada como otros abuelitos, porque yo cuidé a mi mamá también y al marido de ella po, mi suegro murió joven de un cáncer, entonces ella, preocuparme de ella no más po, lo último que le queda, aunque está paraita po (ríe), ¿la vio?.

18. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado de su suegra a otra persona?

R: No, a otras personas no.

Entrevistadora: ¿Por qué?

R: Mmm no, no, a ver... no sería lo mismo, porque no todos tienen paciencia con esta enfermedad, esta enfermedad es terrible y la que no sabe, hay personas que se enferman, más que ella, en el cuidado, pero no, no sería ya, este de decir que la cuide otra persona, porque yo sé que va a sufrir, mm, no.

19. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de su suegra?

R: Mmm, que tenga un buen pasar no más, que no sufra, que se sienta, aunque ella ya no nos conoce, pero, que no sienta un vacío aquí, que no se discrimine aquí, nunca lo hemos hecho, pero no darle ese... cuando las dejan ahí, tirados, que no les interesan los abuelos, entonces eso.

20. ¿Qué siente usted al cuidar de ella?

R: Mmm, claro, lo mismo que como cuidé a mi mamá, un sacrificio, mucho sacrificio, dejar de lado muchas cosas a veces, pero me siento bien, de repente triste, me da pena por ella, que no es, no es fácil, eeh, verla así, a como era ella.

Entrevistadora: ¿Usted cómo maneja esa pena?

R: Con música (ríe), con música, sí, me gusta.

Entrevistadora: ¿Tiene alguna persona con la cual desahogarse?

R: Mmm, poco, es que yo más paso sola acá, usted ve po, la casa es silenciosa pero con la música no, pero si yo apago la música, un silencio total aquí, porque somos los 3 no más po, ya los hijos se casaron, se fueron po, y no, a nadie po, la prima po, pero es poco lo que uno puede decirle, - mira, oye, esto me pasa- aquí no más.

21. ¿Cómo le retribuye su suegra su labor?

R: Con cariño, a pesar de que ella no me conoce ya, pero ella, a veces... claro que ella con su enfermedad como que: - No me tiren esto, no me hagan esto- a ella todos le pegan po, ¿cachai? Todos le roban, ahora ya se le olvidó eso po, pero ella con cariño po. En la noche yo la rezo y me dice: - Gracias señorita, no sé qué haría yo sin usted- eso.

Entrevistadora: ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Me hace llorar, me emociona.

Entrevistadora: ¿Siente que lo ha hecho bien con ella?

R: Sí, sí... Ojalá todos los abuelos tuvieran una persona que..., pero no todos tienen la suerte

Entrevistadora: ¿Qué más le producen a usted esas respuestas?

R: Alegría de que esté todavía con nosotros... Cuando se acuesta así, yo le arreglo el pelo, la persigno, eeh, y ella me dice: - Que le vaya bien, que duerma bien- así me dice, y gracias a Dios que ella no se levanta mucho en la noche, pero bien, bien, me voy a acostar tranquila, yo duermo aquí y ella duerme en la pieza de allá (señala la pieza).

El cuidador y su vida diaria.

22. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Aseo (ríe), eeh, aquí po, en la casa, me entretengo, es poco lo que salgo, voy a comprar el día sábado las cosas para la semana, me pongo a hacer aseo, tengo que verla a ella, bañarla, no la baño todos los días, el médico dice que no, una vez a la semana y en los días de la semana la limpio, con toallitas húmedas, eso, pero esa es la vida mía aquí po.

23. ¿Cuáles son sus hobbies?

R: La música... tengo a la Miriam Hernández, ella me gusta a mí (ríe).

24. ¿Cómo siente que ha impactado el cuidado en sus hábitos cotidianos?

R: Mucho, sí mucho.

Entrevistadora: ¿De qué manera?

R: Eeh, en la vida matrimonial también, influye hartito, ella no es igual que antes, estamos más preocupados por ella que por nosotros... El a veces ir a comprar y volver luego, estar preocupada de que estoy en San Felipe y tengo que llegar luego, vivo preocupada.

Entrevistadora: ¿Y a veces ella queda solita acá?

R: Noo, no podemos dejarla sola. Eso, no podemos salir a ninguna parte y si salimos, ella come, ponte tú voy a una casa y tengo que estar: - Oiga sabe no le den de eso, no puede comer- Y la otra vez fuimos a un cumpleaños y había de todo, se me enfermó de la guata, al hospital con ella al otro día.

Entrevistadora: Se desbordó comiendo cosas.

R: ¡Se destapó! Sacando todo, limpiándola, la había bañado cuando después de nuevo, y ahí llamando a mi hijo pal campo, que vive en Las Palmas él, el que va a venir ahora, de allá vino en el vehículo para llevarla... porque la ambulancia no llegó, me dijeron que no se podía porque no era postrada, así que ahora cuando mi X se enferme, voy a mentir, es postrada, es lo que me dijeron.

25. ¿Qué cambiaría respecto a su vida diaria?

R: ¿Qué cambiaría? A ver, de mi vida diaria... no mucho, no mucho, cambiaría en tener un poquito más de, yo de tener un poquito más de, a ver... de salir un día y no preocuparme de nada, eso me gustaría, salir un día y no estar pendiente de ella po.

Consecuencias de cuidar a otro:

26. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: Eeh sí, un poquito, porque es difícil como le decía, es, como yo le dije, uno está pendiente de ella, tú salí a alguna parte y... influye en que no podemos salir como debe ser, si va uno, tiene que quedarse uno con la X, antes no era así po.

Entrevistadora: ¿Y eso afecta mucho?

R: Noo, que no somos mucho de salir tanto, yo estoy acostumbrada a mi casa, me gusta la casa, me gusta estar acá, así que no es tanto el cambio brusco de la enfermedad de ella, de estar con ella.

27. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de X?

R: Eeem, ¿algo positivo? Todo po, porque ella, así como fue conmigo, retribuyo yo lo que, como fue ella conmigo.

Entrevistadora: ¿A qué se refiere con eso?

R: Es que yo como fui mamá soltera, mi hijo mayor lo tuve soltera yo, entonces ella me recibió aquí con el niño, de primera fue difícil, pero después no po, mi hijo la adora a ella, hace poquito se fue a Iquique, va viajando ya mi hijo mayor, es suboficial de Carabineros, y no, retribuyo hartito yo como fue ella conmigo. Yo tenía 17 años cuando llegué a esta casa... es buena suegra, sino yo no estaría aquí, eso le digo yo al X, si ella hubiera sido mala suegra, yo no la cuidó, porque churra que duele cuando a uno la tratan mal, sobre todo a los hijos, pero ella no fue así.

28. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: ¿Negativas más? Bueno, no pierdo la paciencia nunca, tiene que ser mucho, pero me canso de repente cuando... como ese día, no hallaba qué hacer... cuando, la primera agresividad, negativa mía, que yo me impacienté, no hallaba qué hacer, me daba rabia yo misma, sin saber lo que le estaba pasando, y yo, de repente me canso, pero trato de que, trato yo de sobrellevar las cosas, es que no hay otra forma.

Entrevistadora: ¿Cómo fue esa situación? La primera vez que ella se puso agresiva.

R: Fue terrible.

Entrevistadora: ¿Cómo pasó?

R: De repente, estábamos aquí un día domingo después de almuerzo y de repente, así como que se puso colorada, le cambiaron los ojitos, igual que yo le pongo ojitos de conejo angora (ríe), y los ojitos colorados y de repente: - X, ¿qué te pasa? – porque le decimos X, ella se llama “X”, - ¿X qué te pasa? – y empieza: - QUIERO SALIR, DÉJAME SALIR DESGRACIADA – con permiso suyo; - DÉJAME SALIR – y así la puerta (hace el gesto de que zamarrea la puerta), y sabe que, como que le dio fuerza y caminaba igual como que, como que no, como que ella

no era mi X, y sale pa afuera y yo: - ¡X, tu mamá!, ¿qué vamos a hacer? Voy a llamar la ambulancia – No oh, me decía el X, ¿qué le podemos dar? Y yo le daba meliza, que es para relajar, le di, nada, nada, era terrible, gritaba y la gente pasaba... la que no sabe, dice: ¡Mira, están maltratando la abuelita! – NO ME PEGUÍ, NO ME PEGUÍ, MIRA CÓMO ME DEJASTE – gritaba, fue terrible.

Entrevistadora: ¿Cómo se solucionó eso?

R: Eeh, yo llamé una prima de, una sobrina de ella, que ella es la única que viene a verla, de toda la familia de ella, eeh, vino una prima y la tuve que llamar para ver, pero... ya al rato después como le di la meliza, como que se relajó, y yo le dije: - Vamos a ir a dar una vuelta, ¿ya? – le decía yo, - Vamos a dar una vuelta y volvimos – y cuando yo le dije así, como que se empezó a relajar, la llevé pal patio, la entré, así, hasta que... esas son crisis cuando le da..

Entrevistadora: ¿Y eso le da muy seguido?

R: No, gracias a Dios, porque ahora está en tratamiento, la ven en San Felipe y acá en Llay Llay, ella se ve con el doctor Arturo XXXX en San Felipe, y acá en Llay Llay en el consultorio... de primera la llevaba particular a San Felipe yo, pero el doctor me dijo que no, porque él veía abuelitos allá en Felipe y me dijo que no me preocupara y que él me la veía por el hospital.

Entrevistadora: ¿Y le ha venido otra crisis como esa?

R: Sí, pero a lo lejos, no como antes.

Entrevistadora: ¿Y cómo la sobrellevan ahora?

R: Ya la sabemos, porque me dice: - ¡Quiero irme a mi casa, quiero irme a mi casa, esta no es mi casa! – ya, vámonos a su casa, le pesco un bolso que tiene ella, se lo pongo en el brazo y la saco a dar una vuelta po, entonces abro la puerta y la saco en la silla de ruedas.... Le digo: - ¡ve que no había nadie, no salió nadie po!, y ahí nos devolvimos, -ya, esta es su casa-: ¿esta es mi casa? Esta es su casa. Igual que aquí veímos tele y yo la siento ahí y dice: ¡me quiero ir pa mi casa! - ¿Quiere irse pa su casa? Es muy re temprano le digo yo, más ratito, todavía no tomamos ni once, yo la voy a dejar, y es a su pieza, esa es su casa, ¿me entiende? Hay que

saber, antes no, era difícil para mí antes, porque no hallaba qué hacer, pero ahora ya la estoy entendiendo

Entrevistadora: ¿Costó mucho entenderla?

R: De primera sí, de primera sí, pero ahora ya no ya.

Entrevistadora: ¿Y cómo logró entenderlo?

R: Es que la primera vez que lo hice, de que la tomé del brazo y le di una vuelta, yo dije: ¡Aah, eso hay que hacer! Tomarla, ponerle el bolso en la mano, que tiene su bolsito, y listo... antes sacaba toda la ropa, sacaba todo, y doblaba y doblaba, y que tenía que irse a su casa, así que ahora la dejo, si quiere sacar su ropa, ahora tiene su ropa en todos lados, hay que ir andando revisando, porque guarda ropa sucia. Ella ya no tiene olfato, perdió el olfato, el gusto, ahora la tenemos con sacarina, porque le subió una azúcar, no sé cómo es lo que dijo el médico y le dio anemia

29. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar a X?

R: ¿Cuáles han sido los cambios? Mmm, hartos cambios en, en, a ver... mmm cambios si po, porque, en el sentido de que yo me voy a trabajar y no me voy tranquila, y sé que tengo que hacer mi trabajo bien, pero yo estoy allá y estoy pensando aquí.

Entrevistadora: ¿Y aparte de eso?

R: Eeh, lo que le dije anterior, que ya no es lo mismo, porque estái tú preocupao, si vai a alguna parte, ya no podemos ir a una fiesta, si nos invita alguien no podemos ir, aunque el me dice: ¡Anda tú!, me dice, ¡¿Cómo voy a ir sola?! Le digo yo. Yo siempre estoy pensando ¿y si hay un terremoto y estás tú, solo? Tú no te podí levantar a ver a tu mamá, te vas a demorar más en salir de la pieza que en ver a tu mamá, yo siempre, de eso me... ya no puede haber nada, ni fósforos, ni una cosa, porque es buena pa andar con las cajitas de fósforo, anda guardando en todos lados... Esos son los cambios.

30. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Eeh, por parte de mi viejo, por la familia de mi X, la única es la sobrina y la hermana de ella, no viene casi nunca la hermana, pero... están bien preocupadas por ella también, en el sentido que adonde va pregunta por ella, aunque no es lo mismo, pero que están agradecidos no más po, porque no cualquier yerna cuida a su suegra, eso es difícil, pero ella pa mí ya no es mi suegra, es como mi mamá digo yo, es como mi mamá digo yo, porque a mi mamá la cuidé y, a ella también po, la cuido igual po.

Entrevistadora: ¿Y su marido qué opina de que usted la cuide?

R: Me agradece, me dice: ¡Yo no sé qué haría yo, si no hubieses estado tú!... ¡Ya la tendrías en un asilo le digo yo! (ríe). ¿Te creí que tu mamá iba a estar aquí? le digo yo... ¡Tss, ya la habrías tenido lista en el asilo y de atrasito vai tú... se habrían juntado los dos! (ríe)... ¡Aah ya! me dice.

Entrevistadora: ¿Y sus hijos qué opinan?

R: El mayo, eeh, me dice: ¡todo por la X po!... ¡Mamita, paciencia!, ¡Ya tengo!, le digo yo. Pero no, contento él, es que quieren harto a la abuela, están pendientes de ella.

31. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Es que yo tengo pocos amigos, mi vecina, yo amigas, amigas amigas, no tengo. Eeh, compañeras, conocidas, sí.

Entrevistadora: ¿Y ellas qué opinan?

R: No, contentas, siempre me dicen.... Alguna, una vez escuché a una persona decirme: ¡No po, usted no tiene que dar tanto así, usted tiene que, usted se lleva pensando en ella, no tiene que ser así!, y yo le dije: ¿Y por qué me dice así usted?, ¡Porque así es po, uno deja de lado muchas cosas de lado cuando uno cuida gente así, y más a una suegra po!, me dijo... ¡Yo encuentro que no, yo no opino lo mismo, porque cuando las suegras son buenas, y te han ayudado, es diferente, uno retribuye

lo que hicieron por ti y por tu gente po, por tus hijos!... Y como que eso me llegó mucho, me dije: ¡Quizás cómo va a ser! Porque todos vamos para allá po, y nadie sabe cómo nos van a tratar, le dije: ¡Ojalá que yo... no me gustaría llegar a esta edad así, a la edad de mi X, no, no me gustaría!

Entrevistadora: ¿Por qué no le gustaría?

R: No, porque ya no saben de nada, de nada, ella no.... camina pa adentro, sale para allá, sale pal patio, y gracias a Dios que estamos nosotros, hay abuelos que no, sipo, y yo no tengo hija mujer y no es lo mismo, si no te tocó una yerna buena, no es lo mismo.

32. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: A veces sí, sí, a veces sí, en el sentido de que ya en la tarde ya, estoy cansada, yo me tiro aquí, prendo la tele, sino me quedo dormida, y ahí despierto asustada, pero ella está al lado mío aquí y me dice: ¡Estaba durmiendo señorita!, sipo, desgasta a veces, pero hay que seguir po.

33. ¿Qué hace para prevenir ese desgaste?

R: Arreglarme en la tarde, “afirularme” e ir a comprar (ríe), eso.

Entrevistadora: ¿Y aparte de eso?

R: Mmm nada po, me gusta pintarme, me gusta, arreglarme, voy a comprar bien “afirulá” pa arriba, aunque me vaya a dar una vuelta al supermercado y me devuelva, pero eso pa mí, me entretiene, y la música, me gusta.

34. ¿Qué ha sido lo más difícil de cuidar a X? ¿Por qué?

R: Eeh, lo más difícil para mí, de cuidarla, es cuando está con su día, con su mente más ida, que tú a veces no hallas qué hacer, que... me asusto de repente, de verla con sus ojitos de angora le digo yo, me da miedo, no le vaya a dar algo en la cabeza digo yo, eso, me da miedo.

Entrevistadora: ¿Cómo fue la primera vez que ella no la reconoció?

R: Eeh, de primera fue como chistoso, porque le digo yo: ¡X, soy yo!, y después triste, triste, como que se fue.

Entrevistadora: Y después de eso, ¿no se acordó más de usted?

R: Es que de primera es lagunas, días que te conocía, días que no, o.... ella pregunta: ¿Dónde está el baño?, y llora, llora por todo, igual que una guagua, llora si no encuentra su pieza, llora porque no encontró el bastón.... el bastón anda perdido por todos lados, lo deja allá: ¡No, si yo no lo dejé aquí, alguien me lo vino a dejar!, dice. O, por ejemplo, dice, ponte tú: ¡X, ¿por qué te pusiste eso? ¿cómo te lo pusiste?! Se ponía los sostenes aquí en el cuello, como amarrado, así que la dejé de usar sostén, no le puse más, pero el fin de semana yo le coloco, porque estoy yo y yo se lo.... pero en la semana andaba con el sostén en el cuello.... lo escondí todo.

35. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: ¿A mí descanso? En la tardecita un ratito, un ratito.

Entrevistadora: ¿De qué manera descansa?

R: Recostándome un ratito, cerrar los ojos, claro que me quedo dormida (ríe), eso, descansar.... me saca las chalupas, me pongo algo así como ando aquí, fresquito y me tiro.

Cuidado de sí mismo:

36. En general, ¿qué significa para usted el cuidado de sí misma/o?

R: Yo voy a los controles míos po, porque sino me puedo enfermar po, si me enfermo yo, ¿quién cuida a la X?, eeh, como te digo, no, yo me cuido hartito, sobre todo los controles, las mamografías, eeh, hace poquito me hicieron una, el PAP (Papanicolau), que no me lo hac.... yo me había dejado un poco sí de lado esto y con esta cosa de que anda el cáncer y todo, ya fui mejor, porque antes me hacía mamografías todos los años, todos los años me hacían mamografías porque me

habían encontrado un nódulo, pero se disolvió, por eso me hacía las mamografías, pero no, en ese sentido me preocupo yo de mí, con mi salud.

Entrevistadora: ¿Y algo más aparte de eso?

R: Mmm, me gusta, como te digo, afirularme, me gusta.

37. Además de lo mencionado anteriormente ¿De qué manera se cuida?

R: Mmm, en la casa.... me cuido de estar bien yo.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hace?

R: Con la música (ríe), no, no po, yo trato de estar contenta po, tener ese chip bueno que... hay días que uno a veces, no sé si le ha pasado a usted, que no quiere nada, le dan ganas de cerrar la puerta, apagar la luz, chao, cuando estai así, media con bajón, porque todos tenemos nuestros días po, no todo es perfecto, también hay que ver eso, pero no, me gusta salir, pero es poco lo que se sale como yo le digo ahora, antes no po, antes salíamos con mi viejo, le digo yo: ¡ahora estamos pagando todas las salidas que hacíamos antes! (ríe), eso.

38. Entonces, bajo todas esas definiciones que me ha dicho, ¿considera que se cuida a sí misma?

R: Sipo, no hay otra forma.

39. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: Eeeh, sobre todo personal, para mí trabajo, sí. Porque uno, en el trabajo de uno, uno siempre tiene que estar contenta, sobre todo en el trabajo que yo tengo.... que me gusta mucho, siempre hay que estar feliz po, las penas se dejan en la casa, y no, trato de estar siempre bien po, trato, trato.

Entrevistadora: ¿Es muy difícil mantenerse bien?

R: De repente sí, de repente sí es difícil, sobre todo por ella, que cuando está difícil el día de ella, para mí es triste, verla así, me da rabia verla así, de repente digo yo,

con el permiso suyo: ¡Por la cresta, ¿por qué le dio esta cagá de enfermedad?, cuando ella como era!, eso

40. Si usted considera que se cuida, ¿a qué se debe principalmente?

R: Por ella po, porque si yo no estoy bien.... y por mí, trato de ser feliz.

41. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide?

R: Eeeh, sí, mi hermana, mi hermana, mi sobrina, están preocupadas siempre de mí.

Entrevistadora: ¿De qué manera están preocupadas?

R: Me dicen que me cuide, siempre me llaman, siempre están pendientes de mí... mis yernas también, tengo buenas yernas gracias a Dios, yernas, nueras, nueras. Tengo buenas nueras, la “X” y la “X”, tengo 4 nietos.

Entrevistadora: ¿Qué le dicen ellas para que se cuide?

R: Ellas, les gusta, que por ejemplo.... ya, yo voy a ir un concierto (de Miriam Hernández) , el 10 de noviembre, van a venir a ver a mi X, se van a quedar ellos acá si po, para poder yo ir, porque yo no quiero dejarla sola, no sola, pero entre paréntesis sola, porque mi viejo, no puede lavarla ni cosas así, entonces las chiquillas están contentas, me dicen: ¡Va a ir a ver a su ídola tía!, mi yerna, voy a ir con una de ellas po, la que vive en Limache, con ella voy a ir, pero ellas siempre me dicen: ¡Tía, para eso estamos nosotros, para cuidarla, para que se de un ratito para usted!

42. ¿Qué factores de su vida personal facilitan su autocuidado?

R: Eeeh, yo me cuido por mí también, porque si no me cuido.... eeh, es más por ella po, por mis hijos, estar bien por ellos, porque yo siempre digo: ¡primero mis hijos, segundo mis hijos, tercero mis hijos y mis nietos!, y ahora es la X po (ríe).

Entrevistadora: ¿Entonces sus hijos favorecen que usted se cuide?

R: Sí, sí, la familia, es un factor principal, la familia.

43. ¿Qué factores de su vida personal dificultan su autocuidado?

R: Mmm, es que yo la gente negativa no la, trato de no estar cerca, no me gustan las malas vibras, me gustan las buenas vibras, de gente que te apañe, que te diga un día: Oye, ¡qué bueno que está bien tu X!, ¡qué bueno que tú la cuidai!, no esa gente negativa que dice: Oye y ¿estai cuidando a tu suegra?, ¡qué fome!, ¡no podí ni salir!, así hay gente que te dice.

Entrevistadora: ¿Y qué opina usted de eso?

R: Malo po, yo les digo: ¿Fome? ¿Por qué fome? Si también todos vamos a llegar a donde mismo, tú vas a ser el primero que va a caer, porque nadie te va a cuidar... Así como tú obras, vas a ser bien retribuido más adelante.

Entrevistadora: Y además de eso ¿qué otra cosa dificulta que usted se cuide a sí misma?

R: Eeéh, tener el tiempo a veces, tiempo, se me hacen cortitos los días aquí, y eso que yo no soy de esa.... a mí me gusta dormir, pero ahora con ella como que me despierto así, ya no puedo seguir durmiendo, ahí trato, veo tele, y yo sé que ella está acostada, ya, ¡hagamos una leche con avena X, tomemos desayuno!, pero ahí ya no paro po, hasta en la tardecita, tipo 19:00, me baño, me arreglo y voy a comprar, y si no, antes, voy más tarde a comprar y la dejo acostada, ¿cachai?, pa que no se levante, pero igual se levanta, porque son así po, ¡si usted no me echó a acostarme!, me dice, ¡sí, yo te eché a acostar!, ¡a dónde!, me dice.

44. Anteriormente me había comentado que le daba pena la situación de X, ¿qué hace para sobrellevar su pena?

R: Eeéh, pensar en que ella era, pensar en ella como era antes, eso me ayuda, yo le muestro fotos, muchas fotos, usted verá como tengo la casa llena de fotos, su pieza, eeh, para que ella nos vea, pero ella conversa hasta con el espejo po, hay días que ella conversa con el espejo, pero es ella, dice: ¡Oiga, pero si yo la fui a

ver a su casa!, a veces me da risa, porque la veo y dice: ¡Pero si yo fui a su casa po señora, y usted no me abrió la puerta!, y yo le digo: X, ¿con quién estás conversando?, y me dice: ¡Con nadie pos!, ¡Aaah, yo pensé que era tu amiga!, le digo, ¡Seguro va a ser mi amiga!, me dice.... y es ella misma po (ríe), eso po, ahí son días divertidos, porque de primera me daba risa, me reía yo con ella, porque eran cosas que yo nunca las había visto de ella.... Y cuando se nos pierden las cosas, guarda, pero no sabemos dónde, imagínate que encontré plata en muchas partes yo, y cuando ella se iba a pagar y no sabíamos que ella tenía esta enfermedad, ella se iba a pagar y después decía: ¡No tengo plata!, ¿Y por qué no tiene plata?, le decía, y me contestaba: ¡No sé dónde está, me la robaron!, ¿Y quién se la robó?, yo agarraba papa po, ¿y quién te robó la plata?, y me decía: ¿Se acuerda de esos niñitos que trajo usted pa acá?, (mis sobrinos), ¡ellos entraron a mi pieza y me robaron!.... Ooooh, X, no diga esas cosas, es malo, eso no se dice, porque aquí vienen mis sobrinos, ¡pero nunca sacan nada!, le decía yo... Yapo, y después le vino la enfermedad y empezamos a encontrar plata debajo de los colchones, en los muebles, en las cómodas, ahora ella guarda monedas envueltas en un pañuelo, muchas monedas, ahí en la biblioteca hay monedas que ella guarda, pero son cosas que eran de la enfermedad que ya la venía, ahí notamos nosotros que ella, no, que algo estaba pasando.

Entrevista cuidadora informal

1. Cuéntenos un poco sobre usted: ¿Cómo se llama?

R: “X” mi nombre es “X”.

2. ¿Qué edad tiene?

R: Cumplí este año 57 años.

3. ¿Con quién vive?

R: Sola, con mi papá

4. ¿Cómo se lleva con su papá?

R: Súper bien, muy, muy bien, excelente, excelente, excelente. Mi papá fue muuuy buen papá conmigo, demasiado buen papá, entonces, eem, como que yo estoy devolviendo la mano.

La persona dependiente:

5. ¿Cuántos años tiene su papá?

R: Mi papá cumplió ahora 86.

6. ¿Cuál es la situación que tiene él actualmente?

R: Él es dependiente, porque tuvo un ACV, hace... 3 años y medio.

Entrevistadora: ¿Qué es un ACV?

R: Un accidente cerebro vascular

7. ¿Hace cuánto tiempo que lo está cuidando?

R: Desde que tuvo el accidente, hace, en abril del 80 y.... del 2015.

8. ¿Cómo se tomó la decisión de que usted cuidara a esta persona?

R: Eeh, no, no se tomó ninguna decisión, solamente porque yo soy soltera, eeh, sin hijos, eeh, tuve que quedarme, porque los demás todos tenían hijos y familia, y fue la única, o sea, ningún hermano hizo una reunión para decirme: ¿te puedes quedar tú?, o ¿nos podemos turnar cada semana? NO, simplemente se fueron al chanco conmigo y...porque obvio, yo soltera y sin hijos, para ellos yo no tenía vida.

Entrevistadora: ¿Y usted cómo tomó eso?

R: Mira, al principio pensé que íbamos a ser entre todos, pero ya después pasaron los días, pasaron los meses y no recibía ayuda, ningún tipo de ayuda, o sea, venían esporádicamente a verlo, cada 5 minutos, cada 3 minutos, una hora y se iban, y el que más me ha ayudado en sí es el papá de la “X”, pero no así 100% tampoco.

El cuidador y su labor:

9. ¿Actualmente se siente conforme con esta labor?

R: Eeh, sí, me tuve que hacer bastante... tratamientos mentales, yo misma, psicológicos, para seguir adelante, porque hubo un momento en que ya no daba más yo.

Entrevistadora: ¿En qué consistían esos tratamientos?

R: En mejorar mi psyche, porque tenía, tenía hasta, tenía hasta deseos de matar a mi papá y matarme a mí, porque llegó a tal extremo la situación de estrés que tenía, que ya no quería seguir más, porque como te digo, no recibía ayuda de mis hermanos que viven como a 6, 7 cuadras. Mi hermano, el papá de la “X” recién se cambió a la casa de acá al lado, y ahora recién yo puedo salir tranquilamente a una fiesta, a un lugar, porque él lo ve, o mi sobrino.

Entrevistadora: ¿Cómo se solucionó el estrés que usted tenía en esos momentos?

R: Fíjate que solamente me dediqué a las plantas, me dediqué, pero en cuerpo y alma a las plantas y a escuchar terapias por internet de autoayuda, solamente así.

Entrevistadora: ¿Cómo fue que quiso buscar eso?

R: Porque busqué ayuda a un médico, fui por una dolencia estomacal ponte tú al médico y le dije al médico que tenía deseos de matar a mi papá y matarme yo, y me dijo: no no no no, tú estás con una depresión tan grande, que primero la depresión y después el dolor, así que me dio unas pastillas para dormir en la noche y después de 3 meses más o menos, yo misma dije: yo no las voy a seguir tomando, mejor me voy a mejorar yo sola, y fue así, me mejoré yo solita, sola, sola, y aparte de eso, que yo quiero tanto a mi papá, que lo quiero tanto... ellos tuvieron un lindo matrimonio , entones de ver todo lo que él hizo por nosotros y que es una muy buena persona, un buen amigo, entonces yo dije: ¡ya, estaba puro leseando!, y simplemente dije: ¡ya, es lo que me tocó y listo!

10. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de su papá?

R: 24 horas, 24 horas, todos los días de la semana, todos los días del mes.

11. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con esta persona?

R: Eeh, ya, en la mañana cuando lo levanto, él se va al baño, yo tengo que tenerle a él papel picado en el baño, para que él se limpie, después cuando él se limpia, yo voy, lo reviso y si queda sucio, lo baño; le cambio ropa, le doy el desayuno y todos los días lo mismo, le doy el desayuno con sus dos huevos a la copa, su té con leche, después se levanta a caminar al patio, da sus vueltas y se sienta a ver televisión y yo me pongo a hacer las cosas.

Entrevistadora: ¿Y en la noche?

R: En la noche lo llevo, porque duerme una hora, duerme UNA hora. A veces son la 1:30 de la mañana y me pide papas fritas y yo me levanto a hacerle papas fritas, lo que él quiere comer, me levanto y se lo doy, yo a veces estoy tan cansada, estoy tan cansada durmiendo y le digo: ¡déjame dormir un poquitito!, pero igual me da pena, porque pienso que al día siguiente no puede amanecer, entonces me levanto y se lo hago.

Entrevistadora: ¿Y a qué se debe que no pueda dormir?

R: Porque con el accidente vascular, creo que se, como que se le hizo un cambio, dormía en la mañana y en la noche estaba despierto, igual que los bebés, y veces yo lo voy a acostar temprano porque dormimos juntos, a las 9, a las 9:30 está durmiendo y a las 10:30, 11:00 despierta, piensa que es de día y se levanta a encender la estufa, y ahí me tengo que levantar, porque tengo que dormir con un ojo cerrado y el otro abierto, lo escucho y lo vengo a buscar y me lo llevo pa acostarlo.

12. ¿Recibe algún tipo de ayuda con el cuidado? (ya sea de tipo económico, emocional, de acompañamiento, etc.) ¿Cómo se coordinan las labores del cuidado?

R: Nada, nada, nada, mi acompañamiento son las plantas, la música y él.

13. ¿Qué implica/significa cotidianamente para usted cuidar a una persona?

R: ¿Qué significa? Para mí es una muestra de amor no más, un agradecimiento de hija, eso es, un agradecimiento de hija, ya no me interesa lo que él hizo por mis hermanos, me interesa lo que él hizo por mí no más, es lo único, entonces yo, es una forma de agradecerle a él, y aparte que también, como siempre fue buena nuestra relación, padre e hija, es como que él depende mucho de mí. A veces están todos sus hijos aquí, estamos los 5 y él solamente me busca a mí, y los demás se quedan como mirando y dicen: ¿Por qué no me pregunta a mí? ¿Por qué no me dice a mí? Porque ya, mi papá y yo estamos tan acostumbrados, que ya no los necesitamos a ellos.

El cuidador y su relación con la persona dependiente:

14. ¿Cómo era su relación con esta persona antes de cuidarla?

R: Buena, muuuy buena, excelente, excelente, excelente, siempre, y de chica.

Entrevistadora: ¿Podría hablarme un poco más sobre esa relación?

R: Cuando mi papá trabajaba en ferrocarriles, mi mamá era dueña de casa, tejía, hacía chalecos y chalecas, y yo me dediqué aquí a cuidar en cuerpo y alma la casa de mi mamá, o sea, éramos 5 hermanos, mi mamá tejía para ganar plata, porque el sueldo del ferroviario era bien poquitito, mi papá pasaba bien poco acá, y cuando él llegaba aquí, por ejemplo me traía 2 pares de zapato y siempre llegaba para el día 29 que es la fecha de mi cumpleaños, entonces traía la plata y, eeh, yo te digo que cambió mi vida, porque cuando a los 8 años, mis vecinos, el matrimonio, me violó durante toda la noche, me violaron toda la noche el matrimonio, gozaron conmigo lo que quisieron, entonces fue una parte, un secreto que guardé en mi vida hasta siempre, nunca le conté a mi mamá, nunca le conté a mi papá, porque viví toda mi vida amenazada y como que esa amenaza que me hicieron esos tipos, duró toda la vida, duró toda vida conmigo, entonces siempre fui temerosa, y por eso, cuando era niña, me iba al colegio y llegaba corriendo para acá, a limpiarle la casa a mi mamá, no salía ni al patio ni a jugar, porque mi vida cambió de la noche a la mañana.

(Se interrumpe la entrevista porque aparece el papá de la entrevistada)

Entrevistadora: ¿En qué nos quedamos?

R: En que mi vida cambió de chica, y me dediqué como a ser una vieja chica dueña de casa, estaba preocupada de la casa, de los alimentos, de lavar la loza, todo, cambié de niña a mujer, a los 8 años.

Entrevistadora: Fue un cambio muy duro...

R: Pero nadie sabía por qué po, pero nadie sabía. Yo sufría en la noche, llorando a los 8 años, pensando que estaba embarazada, porque el viejo me había dado un beso a la fuerza, no por lo que me hizo que estaba embarazada, sino que por el beso yo pensaba que estaba embarazada, y lloraba todas las noches

Entrevistadora: Y al final, ¿cómo se enfrentó todo ese proceso?

R: Sola, sola, sola sola, hasta cuando ya tenía muchos años, que siempre fui acosada por varones, siempre, siempre fui acosada por varones que me tocaban y quedaba yo ahí, quedaba así como impávida, atemorizada, pero después yo empecé

a pololear y empecé como a jugar con los varones, me gustaba uno, jugaba y lo botaba, pero siempre así, nada de tener, nada, nada, nada de sexo, hasta después cuando ya fui más grande, más mujer y empecé yo misma a superar cosas, yo misma me ayudé.

Entrevistadora: ¿Y cuándo decidió hablar sobre lo que le había pasado?

R: Con mi familia yo no hablé nunca, hablé con una pareja, la primera vez hablé con una pareja, cuando fui a tener relaciones la primera vez, hablé con una pareja.

Entrevistadora: ¿Entonces su papá nunca supo?

R: No, mi papá hasta el día de hoy no sabe, porque si él hubiese sabido, lo mata al tipo, mi papá antes era como boxeador también, entonces el tipo cuando me amenazaba me decía: ¡si tú quieres tanto a tu papá y a tu mamá, yo te los voy a matar!, me mostraba el cuchillo, me decía: ¡se van a ir a la cárcel ellos, tú vas a quedar solita!, entonces fue peor para mí esas cosas, entonces siempre en mi mente fue así como no decir ninguna cosa a nadie, quedarme sola no más.

Entrevistadora: fuerte.

R: Fuerte, fuertísimo. Si hasta el día de hoy, yo he tenido muchas parejas, muchas parejas, he tenido muchas parejas, pero... y, no puedo, no puedo estar tranquila, porque vienen a mí los recuerdos, aunque yo esté bien pasándola, gozando y todo, pero vienen a mí los recuerdos.

Entrevistadora: ¿Y nunca ha buscado ayuda para eso?

R: Sí, si busqué ayuda psicológica, pero sabes que, eeh, cuando desperté, desperté con el pene del doctor, del psicólogo, en la boca.... entonces de ahí nunca más, nunca más, porque él me estaba ayudando y mira cómo me estaba ayudando el degenerado, entonces salí arrancando, le pegué y salí arrancando, arrancando, arrancando... y no sé por qué, no sé si ese es un karma que yo debo pagar, que traigo desde cuándo tiempo, pero no sé, realmente no sé.

Entrevistadora: ¿Y con una terapeuta mujer?

R: Nunca la busqué, nunca la busqué, siempre me derivaban a los varones, siempre.

Entrevistadora: Es bastante fuerte lo que me cuenta.

R: Sí, siempre siempre, si hasta los... 19 años, ahí, a los 19 años también me violaron, a los 19 años, mi dentista, cerró la puerta y me violó... A raíz de eso me dejó embarazada y nadie sabía y yo tuve que hacer un aborto.

Entrevistadora: ¿Y nunca lo quiso contar?

R: A los 20 años, y a quien yo la hice sufrir, fue a mi mamá, a ella le conté, pero ella no me conocía pololo, no me conocía nada, no se explicaba cómo podía yo estar embarazada. A los 20 años yo hice un aborto, porque no quería, yo al hombre le fui a pedir ayuda, me la negó, me dio plata para hacerme un aborto y eso.

Entrevistadora: Complicado... súper fuerte.

R: Súper súper fuerte, para mí ha sido toda la vida así súper fuerte, súper súper fuerte.

Entrevistadora: ¿Y ahora cómo lo enfrenta?

R: Ahora ya tengo 57 años y creo que ningún hombre se me podría acercar a hacerme daño, nada, nada, nada, nada. Sabe que ahora yo podría enfrentar a medio mundo, y siempre estoy pendiente de los más chicos, pendiente de todas las cosas, ya no tengo miedo, ya no tengo miedo, lo he superado.

Entrevistadora: Cuesta un poco retomar después de lo que me dijo, porque es súper fuerte.

R: Sí, sí, y por eso yo creo que el estar con mi papá ha hecho que yo también como que olvide muchas cosas, porque cuando él recién, recién cayó enfermo, quedó cero comidas, no sabía comer, no sabía caminar, no sabía hablar, no sabía nada, como un bebé, le pusimos...

(Se interrumpe la entrevista porque entra un hermano de la entrevistada)

R: Recién con el accidente se le puso kinesiólogo, para que empezara a hablar, caminar, todo. Ya, los primeros días también me acostaba con él, y la primera vez, estábamos durmiendo y siento la mano de mi papá metida por mi pantalón, así como se la mete a la esposa, entonces le agarro la mano y le hago (hace el gesto de una palmada en la mano), ¡oye, yo soy tu hija, no soy tu mujer!, entonces sacó

la mano y me pedía perdón, y después, un tiempo después, volvió a hacer lo mismo y le volví a sacar la mano, se la tiré bien fuerte y le dije: ¡oye, yo soy tu hija, no soy tu mujer!, lloró, me pidió perdón, me dijo: ¡hijita, yo jamás nunca en la vida le haría un daño así, por favor córteme la mano, máteme, máteme si vuelvo a hacer alguna cosa así, pero yo en LA VIDA, en LA VIDA le haría un daño así, por favor!, me decía, llorando, llorando, y le dije: ¡No te preocupes papá, si yo comprendo, sé que echas de menos a tu mujer, tú estabas acostumbrado a estar con tu mujer, y sé que la echas de menos, así que por favor, ya tranquilo!, no le podía decir más nada.

Entrevistadora: ¿Y duermen juntos en la misma pieza o en la misma cama?

R: En la misma cama, dormimos juntos en la misma cama, en la misma cama, por eso yo estoy pendiente de él las 24 horas, las 24 horas, hasta en la noche.

15. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene esta persona y qué implica cuidarla?

R: Yo diría que un 80%, un 80%, no te digo que a veces le da miedo ir a sentarse a la taza del wáter, tengo que ir yo, para bañarlo, vestirlo, todo, todo, todo, todo, le sirvo la comida, él come solito sí, pero para bañarlo, tengo que restregarlo todo. Antes le lavaba todo, hasta por delante, pero ya después, como él empezó a caminar, empezó a darse vuelta para un lado y para el otro, entonces le dije: ¡ya, de ahora en adelante tú te pones el jabón en ciertas partes y yo te echo agua!

16. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado a otra persona?

R: ¿Si yo pudiera en este momento? Para descansar yo, sí, lo haría... por un tema de descanso, por un mes, por último, para descansar y relajarme por un mes, por un mes, nada más.

17. ¿Cómo describiría el vínculo/la relación actual con su papá?

R: Buena, más que buena (sonríe), más que buena, más que buena, mucho, nos necesitamos los dos, o sea, si yo voy a San Antonio a comprar algo, ya está preguntando a qué hora voy a volver, todo, y cuando llego se pone muuuy contento, muy contento, muy contento.

18. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de su papá?

R: Yo encuentro que mi papá ha ido mejorando cada vez más, cada vez ha ido mejorando más, de repente me asusta cuando él, como le quedó un espacio chiquitito acá (se toca el sector del cuello), cuando se, hasta con el té se ahoga, entonces eso me da miedo, lo único, pero yo lo veo cada vez mejor.

Entrevistadora: ¿Qué le produce a usted verlo cada vez mejor?

R: A mí me... felicidad, porque veo mi sacrificio, veo en la mejoría de mi papá, mi sacrificio, el haber dado mi tiempo, mis años, imagínate, son 4 años, entonces yo perdí pareja, perdí trabajo, perdí todo, todo, todo, todo por estar con mi papá, todo, y los demás nunca se dieron cuenta o no supieron, no valoraron, hasta el día de hoy nunca, nunca preguntan ¿te hace falta salir?, hasta el día de HOY, hasta el día de hoy.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hacen con el tema monetario para vivir acá los dos?

R: Es la plata de mi papá, la plata de jubilación y con el arriendo de mi... yo tengo un departamento y lo arriendo

19. ¿Qué siente usted al cuidar de esta persona?

R: Eeeh, ¿qué siento yo al cuidar? Siento que mi mamá me dejó una responsabilidad muy grande, o sea, pienso que mi mamá también en parte me dejó como... confió en mí para cuidarlo, porque en otra parte, mi papá ya no estaría, creo que se hubiese muerto mi papá estando en otra parte.

Entrevistadora: ¿Por qué?

R: Porque creo que NADIE, nadie lo ha cuidado como lo he cuidado yo. Eeh, yo, he faltado por días a veces, un día, y he visto que mi papá, eeh, no es nadie, no es nadie, pasa puro durmiendo, no se quiere levantar, a veces no recibe comida de otras personas, entonces, lo he ido a dejar a la casa de mi hermana y está por una hora y después pide que lo traigan para acá, porque no, no, no hay caso.

20. ¿Cómo le retribuye su papá su labor?

R: Aah, en las palabras de amor que me dice, que me ama, en agradecimiento en cada momento, que todo estaba muy rico, aunque la comida me haya quedado muy mala, y me lo dice que me queda mala, pero después me dice que estaba todo muy rico, porque si está con amor, está todo muy rico.

Entrevistadora: ¿De qué otra forma le retribuye?

R: Eeh, cuando me besa, lo veo cuando me baila, cuando nos abrazamos, a veces lloramos los dos porque echamos de menos a mi mamá, eeh, entonces él me dice que me ama mucho, lo amo yo a él y estamos los dos tranquilos, le digo: ¡bueno, quédate tranquilo, porque yo te voy a cuidar hasta el último día que estés tú o que esté yo, porque nadie tiene la vida comprada, así que nadie sabe papá!

21. ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Me provoca, eeh, el hecho de haber sido buena hija y agradecimiento, porque tuve buenos padres que me dieron valores, eso me provoca, la gratitud me provoca, eso, ser agradecida hasta con Dios, por el hecho de que ahora lo estoy cuidando y eso, me provoca gratitud.

Entrevistadora; Y cuando su papá le agradece todas las cosas que usted hace por él, ¿qué siente?

R: Más gratitud, sabes que siento más gratitud, porque pienso que es una persona que, ya, tiene 86 años, y que está viviendo del cuidado de una hija y que sabe que esa hija no lo va a dejar, pienso que él siente tan seguro, tan seguro, tan seguro de mí, que es como si él estuviese con su mamá al cuidado, como cuando él era bebé,

eso es lo que pienso, como que él piensa que está con su mamá y su mamá nunca le va a hacer nada, eso es lo que pienso

El cuidador y su vida diaria:

22. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Me voy a ver el mar, me voy a relajar a mirar el mar, a sacar fotos del mar, a caminar, ese es mi tiempo libre.

Entrevistadora: ¿Le gusta? ¿Qué le provoca?

R: Me fascina, me provoca tranquilidad, a veces todas mis penas se las tiro al mar, aunque tú no creas, pero yo converso con el mar y todas mis penas se las tiro al mar, por ejemplo, mi cansancio, a veces mis penas de mis hermanos, de saber cómo se han portado, todo eso se lo tiro al mar, todo, y después me vengo nueva

23. ¿Cuáles son sus hobbies?

R: Las plantas, lo único.

Entrevistadora: ¿Qué hace con sus plantas?

R: Cuido plantas, me puse a vender plantas, me iba bien en el negocio, después hice un negocio de vender ropa interior, todo eso, pero venía gente acá, porque lo hacía por whatsapp, pero después ya cuando me empezó a faltar el tiempo, quedó ahí toda mi mercadería, no... y como nadie de mis hermanos se ofreció a venir aquí, a quedarse una hora con mi papá para que me digan: ¡sal tú a vender tus cositas!, porque de esa manera yo tenía también más plata, yo vendía cosas, teníamos más plata, comíamos lo que queríamos, no nos faltaba nada, no nos ha faltado nunca gracias a Dios.

24. ¿Cómo siente que ha impactado el cuidado en sus hábitos cotidianos?

R: Eeeh, mucho, porque mi vida cambió en un giro yo creo que de 600, así (hace el gesto del giro), como doblemente un 360, 720 yo creo que cambió mi vida, porque yo era una mujer libre, yo era una mujer libre, vivía sola en mi

departamento, iba donde quería, hacía lo que quería, llegaba a la hora que quería, si no quería no llegaba a mi casa, y al estar acá, llegué como... no a una cárcel, sino que mi vida cambió como te digo, volvió como a ser niña, mi vida, de estar al pendiente de una casa y al pendiente de una persona de 86 años

25. ¿Qué cambiaría respecto a su rutina diaria?

R: ¿Qué cambiaría?... ¡Ay, que mi papá duerma un poquito más!, que mi papá... que mi papá volviera a ser como mi papá normal, para que todo fuera normal, pero él ya como te digo, con 86 años ya no, yo tengo que andar detrás de él, ahora ponte tú mi papá está bueno para escupir, y se pone a escupir donde cayó, escupo no más, saliva, pero igual eso te molesta, y yo todos los días encerando, todos los días enceraba, todos los días era maníaca del aseo, pero ya no, eso me empezó a cansar

Consecuencias de cuidar a otro:

26. Además del poco tiempo libre que se vio afectado al comenzar a su papá ¿De qué otra forma influye en su vida personal esta labor?

R: Eso po, quedar sola, sin pareja de tantos años, el hecho de que haya fallecido mi mamá, a los 2 años pierdo mi trabajo, pierdo mi pareja, entonces eso me sumó en una depresión tan grande, tan grande, que eso fue lo que me llevó a... y estar sola con mi papá y que dependía de mí, y que yo tenía que levantarlo a veces a las 4 de la mañana, bañarlo, cambiarle ropa, porque *se hacía caca* (baja el tono de voz), dar vuelta el colchón yo sola, todo eso, todo eso fue lo que me hizo pensar un día darle un montón de pastillas para él y un montón de pastillas para mí y que al día siguiente llegaran TODOS a vernos y que nos encontraran secos y todos quedaran con el remordimiento de: ¿POR QUÉ NO AYUDAMOS?, ese era como mi....., no mi venganza, sino que era mi deseo de que todos sintieran de por qué no me ayudaron, pero como te decía, después empecé a cambiar yo sola, así que no..... hasta el día de hoy estoy agradecida porque estoy con mi papá

27. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar a su papá?

R: Más feliz todavía, me siento más feliz todavía, me siento más feliz con él, más feliz, eso en consecuencia positiva, porque conversamos más, eem, me cuenta muchas cosas, que las he escuchado como 10.000 veces, pero tengo tiempo y las vuelvo a escuchar 100.000 veces más, entonces como él no se acuerda que me las contó, yo le pregunto los nombres de los compañeros, que ya me los sé, pero se los pregunto de nuevo, entonces eso hace que él se sienta con más vitalidad y para mí, me reconforta

28. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: (Suspira), pienso que se me ha ido la vida, pienso que se me han ido mis años, se me están yendo mis años que he estado dando lo mejor de mí, se me han ido mis años de mujer, se han ido mis años de mujer, mis años de vida. Mis amigos todos vienen para acá, porque como saben que yo no puedo salir, entonces eso, mis años de vida, de mujer, de salir, de conversar con una persona, de sentirme bonita como antes, pienso que esas cosas han influido en mí, pero cuando pienso que no, que yo soy como soy, me arreglo y bueno, le pido por favor, aunque sea a mi cuñada que se queda y yo salgo a la calle, y salgo como la mujer que era antes y veo que me miran, veo como conversan y que se ponen felices y eso me hace sentir nuevamente con el ego inflado.

29. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: ¿Qué opinión? Muchos me han pelado, pero también fíjate que algunos me dicen que no podrían haber hecho o estar haciendo lo que yo hago, no, no... mi hermana me dice: ¡te envidio, porque yo no podría hacer lo que tú estás haciendo!, y mi hermano que vive en Europa me dice que yo valgo como por 6 personas, más que todos mis hermanos, y él reconoce, y mi hermano que se fue, el que viene de repente no me dice nada (el que interrumpió la entrevista), y mi otro hermano

también me dice: ¡reconozco lo que tú haces por mi papá y reconozco que yo me he portado muy mal!... pero no son hermanos que vengan todos juntos y me digan: ¡hermana, te valoramos lo que estás haciendo, te lo agradecemos!, no, eso no, son muchos más pelambres, que yo me he enterado por otras partes.

30. ¿Y sus amigos qué opinión tienen de la labor que usted realiza?

R: Aah no, mis amigos tienen la mejor opinión, porque lo conocen a mi papá, mi papá ha estado con nosotros en nuestras reuniones, eeh, buena hija, y conocen a toda mi familia mis amigos, entonces me dicen: ¡tus hermanos la cagan para ser tan desentendidos con tu papá, pero tú te ganaste el cielo!, lo único que me dicen mis compañeros es: ¡tení ganado el cielo!

Entrevistadora: ¿Y a usted qué le provoca todo lo que le dicen sus amigos?

R: Me gusta que me digan eso mis amigos, pero fíjate que yo, simplemente por ser una mujer así como he sido toda mi vida, digo: ¡bueno, si lo que yo estoy haciendo con mi papá, eeh, a él lo va, lo hace sentir bien, y a mí que me digan esas cosas, también me satisface!, pero no es por un interés de que yo me vaya a ganar un lugar en el cielo, sino que simplemente porque lo amo.

Entrevistadora: Y lo que le dice su familia, ¿qué le provoca?

R: Nada, mi familia no me provoca nada.

Entrevistadora: ¿Por qué?

R: Porque te digo sinceramente, nosotros no somos unidos, ellos no han sido capaces de venir aquí al frente mío para decirme: ¡gracias hermana por lo que tú estás haciendo!, no, todo lo contrario, cuando vienen para acá me preguntan: ¿le diste el remedio? ¿se tomó esto?, como que vienen a mandar, y eso molesta, porque soy YO quien está 24 horas con él y soy yo quien lo veo. A mí se me ha caído mi papá, y ellos nunca han visto que mi papá se me ha caído, a mí se me ha caído, hemos estado los dos juntos, yo estoy cocinando y siento el grito de mi papá, grito de niño, de terror, voy corriendo al baño y lo veo tirado en el baño, se pegó en la cabeza, se rompió la cabeza y no lo puedo levantar, estoy sola, entonces es AHÍ

cuando mis nervios revientan, y mira, yo nunca digo garabatos, pero la última vez, lo levanté a mi papá y yo estaba llorando, yo lloraba y gritaba: ¿Y dónde están estos concha de su madre de tus hijos, que te dejaron solo?, eso fue lo que le dije, y yo lo único que hacía era llorar y llorar, y lo levantamos como pudimos con mi papá, con un sobrino nieto de mi papá, y de ahí ya, para mí, mis hermanos son más lejanos, como parientes lejanos, los más cercanos son mis amigos

31. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Demasiado, demasiado, demasiado, porque yo me he sentido muy enferma, resfriada y no puedo estar resfriada porque tengo que levantarme para ver a mi papá, no puedo estar resfriada. Yo, ahora últimamente de la noche a la mañana, eeh, acá (brazo), he sentido mucho hormigueo, y no sé por qué, pero mi papá me dice: ¡anda al hospital!, y yo le digo: ¡no, si está bien, si es puro estrés!, mi mentalidad hizo como que era puro estrés, punto; le tengo terror al hospital, le tengo terror al hospital, entonces yo no voy al hospital, pero sí es desgastante. Me adelgacé 20 kilos, te digo, me adelgacé 20 kilos, si yo te digo, no era gorda, pero sí tenía mis buenas piernas, mi buen potito, tenía todo, pero me adelgacé y me empecé a arrugar po, si eso fue lo penca, me salieron las arrugas.

32. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Eeh, ahora, lo único que estoy tomando es colágeno, y nada más que eso, nada más, no hago nada más para mí, para mí no hago nada, todo para él.

33. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: Eeh, lo más difícil es tener que llevarlo a él, llevar la casa, eso para mí es lo más difícil, cuando él a veces anda con rabietas, se pone enojado, yo ya sé cuando está enojado y eso a mí no me gusta, me pone triste, me pone muy triste, pero ¿por qué me pone triste?, porque él pregunta por todos sus hijos que no vienen, pero no

me ve a mí que he estado al lado de él desde que tuvo el accidente, esas cosas me ponen triste.

Entrevistadora: ¿Y cómo maneja eso?

R: Eeh, porque lo hablo a él, él me dice: ¡no sea así, son todos mis hijos, son todos mis hijos!, entonces está el tema también de la casa, estaba el tema de la cosa, yo trngo mi departamento, entonces yo no necesito más casa, mi hermano, el que vive en Europa me dijo: ¡no, esta casa tiene que ser para ti!, ¡papá, déjele la casa a la Icha!, y mi papá: ¡esta casa es de todos, para cuando quieran hacer una fiesta los hijos, los nietos!, y ningún nieto se ha preocupado así de mi papá como las 24 horas, dos bisnietos que vivían con nosotros, que ahora están estudiando, queda uno solo.

34. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: No tengo descanso, no tengo descanso, en la noche, cuando me voy a la cama en la noche, lo que puedo dormir lo duermo, y lo que no, lo despierto y estoy con mi papá, pero no duermo, no tengo hora de descanso yo... quizás el descanso puede ser cuando mi papá está viendo su fútbol, sus canciones y yo me voy al patio a ver las plantas, quizás ese puede ser MI descanso, ese puede ser.

Cuidado de sí mismo:

35. En general, ¿qué significa para usted el cuidado de sí misma/o?

R: Aah, significa demasiado, y tendría que ser así, pero no lo estoy haciendo, no lo estoy haciendo

36. ¿De qué manera podría cuidarse a sí misma?

R: En que alguien me ayude a mí, en que alguien viniera para acá a ver a mi papá y yo ayudarme a mí misma, o sea, ¿y cómo ayudarme?, como te digo, a salir a relajarme, desestresarme un rato, si yo no pido 5 años, pido un día, pido a veces

dos días, 24 horas, 48 horas, para salir, desestresarme, pensar, dormir, descansar, no levantarme, dormir bien bien bien, así podría ayudarme, pero no, no puedo po.

37. Si usted considera que no se cuida ¿a qué se debe principalmente?

R: A que le doy el 100% a mi papá, es preferible mi papá que yo, para mí en primer lugar, es como un hijo, primero está mi hijo y después estoy yo, lo asimilo así, primero él y después yo

38. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Sí, mis amigos, hermanos no, mis amigos sí.

Entrevistadora: ¿Qué le dicen sus amigos para que usted se cuide?

R: Mis amigos se han preocupado de... me dicen que coma, porque como...

(Se interrumpe la entrevista porque aparece el papá de la entrevistada)

R: Mis amigos se preocuparon cuando empecé a bajar de peso, me mandaron al hospital, me dijeron que me viera, que si yo estaba enferma mi papá se iba a enfermar más, entonces ellos me llaman por teléfono para que coma, me traían comida, eeh, siempre, y todos los días preocupados por teléfono, que cómo estoy, que cómo estoy, toooodos los días, todos los días, te digo, más que mi propia familia. Mis amigos son los que MÁS valor han tenido más mí en este tiempo.

Entrevistadora: Y actualmente, ¿qué le dicen sus amigos para que se cuide?

R: Lo mismo, me dicen: ¡tus hermanos deberían ir, para que tú salgas y te cuides, tus hermanos deberían ser!, entonces como mis hermanos tienen su vida, tienen sus trabajos, yo hablo con mis hermanos, pero siempre son las excusas: ¡mi suegra, mi hijo, mi hija, mis nietos!, mi papá está en tercer lugar para ellos, último lugar para ellos, entonces mis amigos están enojados con mi familia, porque mi familia es muy así

39. ¿Qué factores de su vida personal facilitarían su autocuidado?

R: ¿Qué factores de mi vida?..... ay no sé, ahí me pillaste, me pillaste volando bajo..... ¿Para mí ayuda?, no, es que a veces yo, como que no quiero ayuda, como que, es como estar en el..., estar en un, no sé si en un hoyo, y no querer salir de ahí, no querer recibir ayuda, no.... pero ahora como.... aah.... me ayudé a liberarme un poco el otro día, cuando mi papá se enojó porque dije un garabato y sabes que eso, cuando lo vi enojado, porque yo dije un garabato, me hizo sentir viva, como que me liberé de algo que tenía toda la vida oprimida, y sabí, una ayuda que yo hice, me fui, me curé y tomé la decisión de hacerme un tatuaje, y me hizo feliz, me hizo súper feliz.

Entrevistadora: (ríe) y se hizo el tatuaje...

R: Sí, me lo hice, me curé, pero me curé ese día que mi papá se enojó, se enojó porque yo dije simplemente: ¡vamos a dormir a la noche, pero raja los dos!, y eso lo hizo a mi papá, pero... porque es tan machista, que se levantó, se paró y se vino para acá enojado, porque yo dije eso... y ahí me curé y me decidí de hacerme un tatuaje, punto, y me sentí feliz cuando me lo hice.

Entrevistadora: ¿Y fue algún tatuaje en especial, con algún significado?

R: Sí, me hice... y aparte fui donde mi sobrino regalón, me hice el, que este es la oración universal, y mi sobrino me dijo: ¡Tía, si cuando uno tiene un tatuaje, ligerito vienen por dos tatuajes!, me compró una botella de no sé qué, me dijo: ¡tía, ¿qué le gusta?! Me compró un copete, y me dice: ¡Tía, ¿se hace otro copete?!, me hago el otro copete, y me hice el otro tatuaje en un día (ríe), así que me sentí pero más que bien, más que bien, más que feliz.

40. ¿Qué factores de su vida personal dificultan su autocuidado?

R: Eso, el miedo de saber con quién puedo dejar a mi papá, quién lo va cuidar a mi papá si yo no estoy, para cuidarme yo, ese es uno de los factores, ¿quién?, porque actualmente vive un sobrino, que es sobrino nieto mío y bisnieto de mi papá, que yo lo cuido desde que nació, porque la mamá lo abandonó, dos veces,

toda la vida me he hecho cargo de él, entonces él tiene todo este lado con la pierna, no la tiene buena, entonces yo a veces salgo y se lo dejo a él, y él también lo cuida mucho, tiene un metro noventa y tanto, tiene una fuerza enorme ese niño, pero no lo va a cuidar como lo cuido yo, o sea, no puedo usar sus dos manitos para servirle un plato de comida, no, no.... ese es uno de los factores, el miedo a que no puedan ser como soy yo con mi papá, eso.

41. Esas han sido todas las preguntas de la entrevista, no sé si le gustaría agregar algo más, que cree que sea importante y no dijo...

R: A ver, agregar que, bueno, porque hay padres y padres en la vida, hay madres y madres, pero en el caso mío, mi padre fue uno de los mejores padres que yo pude haber elegido en la vida y.... sí me gustaría que la familia, nuestra familia, fuera como más unida y que todos nosotros como hermanos... hubiesen pensado más en mí mis hermanos y que no todo el trabajo me lo hayan dado a mí, sino que haya sido dividido por último en 4 partes, en los 4 que estamos aquí en San Antonio, eso... Que sea más hermanable la cosa y que piensen que todos somos hijos del mismo padre y ayuda, eso es lo único que te digo, ayuda, y ayuda, pero una ayuda de amor, que vengan: ¡papito te traje esto!, no que vengan de visita y que yo, más encima, tenga que levantarme a servirles, que traigan si quieren comer un queso, que lo traigan y lo compartan aquí, no que vengan, vayan al refri y que saquen del queso que le gusta a mi papá y se lo coman, esas cosas a mí me molestan, pero yo no puedo hacer nada, porque mi papá es así (de manos abiertas) con todos los hijos, para él, la familia es lo mejor, para él somos todos unidos, mi papá no sabe que no somos unidos, eso es mentira, no somos unidos aquí en la familia, no somos unidos, la misma “X” te puede haber dicho, porque hasta con el papá de la “X” que se vino recién a vivir a esa casa, el otro día no más me dijo: ¡ya sale, yo voy a estar aquí, sale!, recién estamos teniendo como una buena, un acercamiento con él, para que yo pueda salir un poco, y se preocupó donde me vio todos estos días con la mano así, se preocupó ayer y me dijo: ¡por favor anda al hospital, que eso

es grave, es grave grave!, recién se preocupó, pero eso me gustaría, que la familia se uniera cuando pasa esto, y no dejen solamente a una persona, porque la persona que está cuidando a la persona, a veces, como en mi caso, se termina de cuidar uno, se le va la vida a uno, se va la persona que estaba cuidando y al poquito tiempo se va uno, porque no termina de vivir su vida, por amor a otra persona, eso.

Entrevista Cuidadora Informal

1. Cuéntenos un poco sobre usted ¿Cómo se llama?

R: Mira, mi nombre es “X”.

2. ¿Con quién vive?

R: Vivo con mi papá, eeh... y mi hermano y mi hijo.

3. ¿Qué edad tiene?

R: Tengo 40.

4. ¿Cómo es la relación con las personas que vive?

R: Bien, bien, no, no, bien. Es que es con mi familia poh, pero bien, no hay drama.

La persona dependiente:

5. ¿Cuántos años tiene la persona que cuidas?

R: Cuido dos, dos postrados. Mi papá de 62, y mi mamá que es mi agüelita, tiene 96.

6. ¿Hace cuánto cuida a esta persona?

R: Mi papá hacen 30 años y mi mami hacen 3 años.

7. ¿Qué la llevó a realizar esta labor?

R: Eeeh, el cariño poh, el amor, que es para ellos poh; mi papá, mi mamá.

8. ¿Cómo se tomó la decisión de que usted cuidara a esta persona?

R: Mi papá se enfermó cuando yo tenía 12 años. Era en ese momento, la mayor de las hijas, porque mi hermano ya es menor, entonces era chiquitito y tuve que además ir a trabajar, y... (Entra una de las hijas de “la mami” a la casa y dice: “Permiso”) No pude seguir estudiando, o sea, seguir cuidándolo y dejar de estudiar. Entonces eso tuve que dejar para poder cuidarlo a él.

El cuidador y su labor:

9. ¿Actualmente se siente conforme con esta labor?

R: Sí, sí, porque mi papá es todo para mí y la mami fue ella la que me crió poh también, entonces no estoy desconforme poh, o sea, es algo que tengo que hacerlo poh, es pagarle a ella (apunta a su abuela) la crianza poh. Pero a mi papá no poh, es que había que hacerlo.

10. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de estas dos personas?

R: Es que ahora es menos, porque ahora mi mamá está en la casa, pero antes era todos los días y todo el día poh, si...eeh

Entrevistadora: Era 24 /7

R: Sí, exacto.

11. ¿Recibe algún tipo de ayuda con el cuidado? (ya sea de tipo económico, emocional, de acompañamiento, etc.)

R: Sí poh, ahora mi mamá me ayuda a cuidarlos, porque ella como ya quedó sin trabajo, entonces ella ahora ya me ayuda a ver a la mami.

12. ¿Cómo se coordinan las labores del cuidado?

R: Por ejemplo, una semana viene otra de las hijas a cuidarla a ella (apunta a su abuela), entonces hay una semana que yo no vengo para acá, voy, salgo, o me voy para otro lado.

Entrevistadora: Y la otra persona que viene ¿Cuida a su papá también?

R: No, mi mamá no más (refiriéndose a que cuida a su abuela solamente) y ella (apuntando a su madre) cuida a mi papá.

Entrevistadora: Y en cuanto a lo económico ¿Recibe algún tipo de ayuda?

R: Eeeh, no, la verdad.

13. ¿Qué implica/significa cotidianamente para usted cuidarlos a ellos?

R: ¿Qué implica?, el poder salir poh, si tenemos que turnarnos para poder salir poh, para hacer trámites.

El cuidador y su relación con la persona dependiente:

14. ¿Cómo era su relación con estas personas antes de cuidarlas?

Entrevistadora: ¿Cómo era su relación con su mami?

R: Buena poh, buena sí. La mami era, “la mami” en la casa, ella es la que mandaba.

Entrevistadora: ¿Y con su padre?

R: Mucho mejor, con mi papá es mucho mejor la relación que he tenido siempre con él. Con la mami, era como la más guapa poh, era la más guapa.

Entrevistadora: ¿A qué se refiere con guapa?

R: Ella mandaba, ponía las reglas y el orden, los permisos había que conseguirlos con ella.

15. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene esta persona y qué implica cuidarla?

R: Como te dije es nivel alto de dependencia porque son los dos postrados.

16. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con esta persona?

Entrevistadora: Primero la de su padre, ¿Podría describirmela?

R: Con él, hay que en la mañana empezar con las nebulizaciones, inhalarlo, después viene su desayuno, sus medicamentos y así poh. Cocinar, con... mi mamá

tiene que cocinar para los dos poh, porque antes cocinaba yo y hacia todo. Entonces ahora ella cocina y se hace todo poh, se bañan, nos ayudamos entre las dos en bañar a la mami, por ejemplo. A mi papá igual, pero yo siempre lo hago ya, lo hago yo sola mejor siempre las cosas. Mi papá como cuesta más para tomarlo, entonces podemos enredarnos y se nos puede caer poh.

Entrevistadora: ¿Y la rutina diaria con su abuela?

R: Con mi mami, también poh, lo mismo. Si no puede verla mi mamá, la veo yo poh, pero casi siempre la ve ahora ella y ella también poh. Empezamos con los medicamentos y el desayuno. Ah y primero se le hace curaciones porque la mami tiene una escara, entonces se le hace curaciones, si es que hay que hacerle y sino vienen del consultorio a hacerle. Eso es en el caso que yo no pueda hacerle una curación.

Entrevistadora: y las cosas que usted realiza como: Las curaciones, y las nebulizaciones que le hace a su papá, ¿Recibió algún tipo de ayuda o alguien que le enseñara? o ¿Aprendió por usted misma?

R: No, es que yo tengo conocimiento en postrados poh y tengo conocimientos en salud.

Entrevistadora: ¿Estudió algo? O...

R: Sí, Técnico en enfermería. Entonces me manejo en esto.

17. ¿Cómo describiría el vínculo/la relación actual con la persona que cuidas?

Entrevistadora: ¿Cómo describiría la relación con su padre?

R: La mejor poh. Siempre, sigue siendo la mejor poh.

Entrevistadora: Y ¿A qué se refiere con la mejor?

R: A el cariño, el amor que me entrega, su manera de decirme las cosas, o las cosas como él las pide. Todo es cariño poh.

Entrevistadora: ¿Y con su mami?

R: Con la mami también, pero de repente se pone media “chucky”. Es que ella tiene demencia senil, Alzheimer y demencia senil, entonces a ella se le olvidan las

cosas, que quiere bajarse, que quiere una cosa, que llora, llora igual que un niño. Entonces de repente no deja que yo la mude y se pone agresiva.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hace en esos momentos?

R: Nada poh, tratar de controlarla, que se tranquilice, o dejarla sola no más poh, en la pieza, porque sabemos que ahí no se va a caer. Se juntan las camas y ahí que llore todo lo que quiera. Y así, uno no se estresa, porque uno se estresa poh. Porque uno está pendiente y está todo el tiempo gritando: “¡Mami, no, mami no lo haga!”. Entonces uno se aburre poh, si ella no va a entender, entonces me canso yo también poh.

18. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado a otra persona?

R: No, No. La confianza con mi mamá no más poh, pero no. Yo siempre he dicho que, aunque tenga que trabajar puro de noche, para poder venir y estar con mi papá, verlo y cuidarlo, si voy a estar siempre con él, pero no.

Interrupción: Se acerca una de las hijas de la “mami” y dice: ¡Hola, quiero saber, ¿qué es eso?! (apuntando a la pauta de entrevista).

Entrevistadora: Lo que pasa es que estoy haciéndole una entrevista, por la tesis, como ella cuida, necesito personas que cuiden que me cuenten su experiencia.

La hija responde: “aah pensé que habíamos ganado la polla gol” (Ríen)

Entrevistadora: Y ¿de su mami?, si pudiera ¿derivaría el cuidado?

R: Es que la mami si cansa poh, sí, porque tiene más hijos la mami poh. Entonces a ella pueden los demás hijos cuidarla.

Entrevistadora: ¿Y qué pasa con eso?

R: Ellos sí vienen, están presentes por lo menos.

19. ¿Qué siente usted al cuidar de estas dos personas?

R: Ahora nada pos, conformarse poh, si uno, si la mami está viejita. Mi papá ya son años que lleva postrado poh.

20. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de estas personas dependientes?

R: Nada poh, que hay que darle lo mejor que uno pueda darle poh.

Entrevistadora: y en cuanto a la enfermedad que poseen ¿Piensa a veces en eso?

R: Si poh, si igual uno piensa que esto va a tener un límite poh, que esto va a tener un final poh, entonces trato de no pensarlo, de vivir el presente no más.

21. ¿Cómo le retribuyen su labor ellos dos?

R: Que estén bien, que ellos estén bien, que estén bien de salud. Que yo sepa que no se van a volver a enfermar o que yo le haya dado algo que le haya caído mal, una cosa así poh, y que ellos estén bien, que ellos me den su risa, con eso estoy pagada.

22. ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Ellos me lo agradecen poh, sí poh, mi papá sí y la mami sí poh, de repente ella si yo no estoy, yo sé que pregunta por mí, entonces esas cosas, uno sabe que uno, sí está presente en su mente.

Entrevistadora: ¿Y eso qué le hace sentir a usted?

R: Bien, muy bien.

El cuidador y su vida diaria:

23. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Salgo, eeh, hacer cosas que antes no hacía poh. Por ejemplo, si tengo que ir a pagar una cuenta, salgo a pagarla. Si tengo que ir a ver una amiga, la voy a ver o algún familiar que no haya visto, porque no siempre viene poh. Al mall no voy, porque no me gustan mucho los malls.

24. ¿Cuáles son sus hobbies?

R: No, no tengo, tenía el tema de las plantas, pero ya no lo hago, pero no, hobbies no.

25. ¿Cómo siente que ha impactado el cuidado en sus hábitos cotidianos?

R: Eh, no sé poh, en cuando yo me he enfermado por ejemplo poh, eh pucha te complicai´, en cómo lo vas a hacer, porque antes no tenía con quien dejarlo poh y eso más que nada.

Entrevistadora: ¿Y desde hace cuándo le ayudan en el cuidado su madre y los hijos de su abuela?

R: “X”, ¿Hace cuánto que estás aquí? Seis meses, más o menos. Antes yo me llevaba toda la carga, con mi papá más que nada, porque la mami se enfermó hace poco.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto?

R: 2 años y medio, o 3 más o menos lleva la mami.

26. ¿Qué cambiaría respecto a su rutina diaria?

R: ¿Qué cambiaría? El poder tener un trabajo estable poh, y en donde mi papá no dependiera de mí, porque hay veces que tengo que estar todo el día al 100 con él.

Consecuencias de cuidar a otro:

27. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: Lo que influye como te decía, es no poder ir a médico, eeh... porque así de ir a fiestas yo no soy. Lo otro, es que mi papá siempre va a ser más importante que cualquier persona o que cualquier cosa. Siempre voy a estar ahí presente, si hay que ir a dejarlo a algún lado, lo voy a dejar pa´estar ahí, si él me necesita poh, pero es lo único.

28. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: El disfrutarlos poh, que a la edad que tienen todavía están y los estoy disfrutando yo poh.

29. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: Eeh... Negativas, es la paciencia con mi mami (ríe), pero es un poco, que a veces a uno se le va la paciencia poh.

30. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: Cambios emocionales no tanto, sino más bien físicos, porque uno no tiene tiempo para alimentarse uno, sobre todo con dos. Entonces uno tiene que cocinar, bueno ahora no poh, como te digo, ahora esta mi mamá, pero uno cocinaba, uno hacía desayuno y terminaba y a uno hay que darle en la boca, al otro también, terminai´ como las 11:00 y ya después tenía que ir a hacer almuerzo, entonces no alcanzabas a tomar desayuno, entonces vas y la bebida. Yo la bebida, la bebida, la bebida.

31. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Eeh no, ninguna, siempre el agradecimiento por parte de mis tíos, por cuidar a mi mami poh y de mi mamá poh, porque ella tenía que trabajar antes, pero eso poh, siempre agradecimiento.

32. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Eeh... hay gente que me ha dicho que no darían tanto por un familiar, y que lo que yo tengo no es vida, tuve una compañera cuando trabajaba de noche que me decía.

Entrevistadora: Y usted ¿Cómo respondía frente a eso?

R: No, no me importa poh, porque siempre mi papá va a ser primero.

33. ¿Cómo se ve afectado su tiempo libre por esta labor?

R: Eeéh... Sí poh, se ha afectado, porque, por ejemplo, a veces ponte tú, tenía que ir al dentista y no podía poh. Se ha afectado mi tiempo.

34. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Sí, porque son dos personas que dependen de mi poh, o de mi mamá, dependen de ella. Entonces el estar, por ejemplo, si yo me lavo los dientes, tengo que lavárselos a ellos. Si yo tengo que comer, tienen que comer ellos. La diferencia que ellos, aparte se mudan poh, es igual que un niño poh.

35. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: ¿Cómo lo hago? No sé (ríe) en realidad, pero yo veo que mi papá está bien, así que yo voy a estar bien. Mientras yo veo que él está bien y esté feliz y mi mami esté bien, yo voy a estar bien.

Entrevistadora: ¿Y ha sido difícil el tener que cuidarlos?

R: Sí, es difícil cuidarlos.

Entrevistadora: ¿En qué sentido?

R: En que ya, ponte tú, yo ya me veo que, ya no tengo la fuerza que tenía antes poh. Entonces te desgasta al momento de que hay que bañarlos, entonces te terminai' cansando y ni siquiera te dan ganas de comer poh.

36. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: Eeéh... Como a esta hora, desde las 14:00 hasta las 16:00, se puede descansar un rato, porque ya ellos tienen que tener su, ¿Cómo se llama?, su once más encima las colaciones poh.

Cuidado de sí mismo.

37. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: ¿El cuidado? eeh... ¿En una palabra tengo que decir todo eso o no?

Entrevistadora: No, como usted quiera, una frase, lo que signifique para usted...

R: Cuidar a una persona que dependa de uno poh, eso significa para mí el cuidado, porque ellos dependen de uno. El cuidado a otra persona es depender de uno.

38. ¿Considera que se cuida a sí misma/o?

R: Eeh... A veces.

39. ¿De qué manera se cuida?

R: Eeh ¿De qué forma? De que en un momento te das cuenta, de que te estás enfermando, que hay dolores que nunca te habían dado o en la alimentación poh. Entonces te enfermai'y te das cuenta ahí recién que te enfermaste y que no te habíai' dado cuenta.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hace para cuidarse?

R: Ahora, ya voy a médico y tomando mis remedios que me tengo que tomar. Engordé mucho por lo mismo, por la alimentación, porque uno trata de que ellos estén bien, pero no se ve uno poh.

40. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: En un momento no, pero ahora sí. En un momento uno no se preocupa de uno, pero cuando a uno ya le pasa la cuenta, o no se preocupó de uno, ahora sí poh, porque igual ser Hipertensa a la edad que tengo, a mis 40 años, es difícil poh. Entonces todo eso, al comer cosas rápidas y todo eso, te produce eso poh, enfermarte.

41. Si usted considera que no se cuida o no se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: Al tiempo que uno tiene para ellos poh, para las personas que uno cuida poh. El tiempo es para ellos

42. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Sí, si po mi hijo, me dice poh, que tengo que cuidarme, porque... Claro él, es el único hijo que tengo, entonces está preocupado, porque el también, uno va a llegar a vieja, entonces eso también a él, piensa poh, o sea, no quiere que ande tan joven enferma, entonces también en un momento uno va a depender de él poh.

Entrevistadora: ¿Y aparte de su hijo?

R: Sí, amigas también me lo dicen, sí.

43. ¿Qué factores de su vida personal facilitan su autocuidado?

R: Mmm... ¿Qué factores? Ellos poh y mi hijo poh.

44. ¿Qué factores de su vida personal dificultan su autocuidado?

R: Es que a veces, por ejemplo, no puedo ir a la hora médica que me dan poh, entonces o no puedo ir o no puedo coordinar los días. Entonces se atrasa, o que no hay hora para los otros días y se va pasando el tiempo poh. Es eso.

Entrevista Cuidadora Informal.

1. **Cuéntenos un poco sobre usted: ¿Cómo se llama?**

R: “X”

2. **¿Qué edad tiene?**

R: 72 años.

3. **¿Con quién vive? ¿Cómo es la relación con ellos?**

R: Con mi esposo y mi hija. Bien.

El cuidador y su labor:

4. **¿Hace cuánto realiza la labor de cuidar?**

R: Como 2 años.

5. **¿Qué la llevó a realizar esta labor?**

R: Porque le dio un derrame cerebral, tuve que estar aquí con él.

6. **¿Actualmente se siente conforme con esta labor?**

R: Sipo...que no te puedo decir otra cosa, hay que saber cuidarlo no más po, porque él camina, pero con el puro burrito, solo no puede caminar, entonces hay que atenderlo. Ya ahora él se hace algunas cosas solo si po, se ducha solo, lo espero... igual tengo que vestirlo, lavarle el pelo.

7. **¿Cuántas horas dedica al cuidado de esta persona?**

R: Todo el día.

8. ¿Recibes algún tipo de ayuda con el cuidado? (ya sea de tipo económico, emocional, de acompañamiento, etc.) ¿Cómo se coordinan las labores del cuidado?

R: Mi hija que me acompaña no más poh. Sólo yo me hago cargo del cuidado.

9. ¿Qué implica cotidianamente para usted cuidar a una persona?

R: De repente me aburro, porque es tan mal genio (se ríe) ... pero no me queda de otra poh.

Entrevistadora: ¿Lo ve como más por obligación más que por opción?

R: Mmm, pero es una opción porque ya, ¿qué hago? No lo puedo llevar a alguna parte, tengo que seguir cuidándolo.

El cuidador y su relación con la persona dependiente:

10. ¿Qué relación o parentesco tiene actualmente con la persona que cuida?

R: Soy la esposa. (52 años de matrimonio).

11. ¿Cuántos años tiene la persona que cuidas?

R: 76 años.

12. ¿Hace cuánto cuida a esta persona?

R: Hace 2 años.

13. ¿Cómo se tomó la decisión de que usted cuidara a esta persona?

R: Cuando le dio el derrame yo tuve que comenzar a cuidarlo.

14. ¿Cómo era su vínculo con esta persona antes de cuidarla?

R: Igual que ahora, no hay mucho cambio.

15. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene esta persona y qué implica cuidarla?

R: Al inicio tenía que hacerle todo, porque quedó con traqueotomía y había que aspirarlo. Ahora en el fondo, está bien, si lo único fue que quedó con secuelas, que no puede caminar no más.

16. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con esta persona?

R: Tengo que darle desayuno, almuerzo, ponerle los calcetines, porque lo otro se lo pone él ahora, antes había que vestirlo... Se baña solo, pero igual tengo que ayudarlo.

17. ¿Cómo describiría el vínculo actual con la persona que cuidas?

R: Bien... bien mijita.

18. ¿Algunos de los comportamientos de la persona que cuida son molestos para usted?

R: Claro que sí poh, se pone mal genio, cualquier cosa... me encuentra todo malo.

Entrevistadora: ¿Pero eso se da ahora que usted lo está cuidando o en general siempre ha sido así?

R: Antes era así, pero ahora que se enfermó está peor, más exigente.

Entrevistadora: ¿Y si usted no responde a las exigencias, se enoja? ¿en esos casos qué prefiere ceder o enfrentarlo?

R: Sipo, claro.... Cedo al ultimo, lo que él dice, por último, sino imagínate... prefiero evitar problemas.

19. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado a otra persona?

R: No... no, a no ser que fuera que haiga que cuidarlo mucho más, que esté postrado... No sé... ahí... no sabría decirte, pero no creo, porque él, cualquier cosa que yo no estoy, él: “que yo, que yo”.

Entrevistadora: Pero es un tema más de él, si fuera por usted ¿Lo derivaría?

R: Mmm no...

20. ¿Tiene miedo o incertidumbre por el futuro de esta persona?

R: Sí. No sé poh, me daría pena quedarme sola.

21. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de esta persona dependiente?

R: No se va a recuperar, no tiene remedio, ya tiene la aneurisma aorta abdominal, tiene la próstata grande... es algo degenerativo.

Entrevistadora: ¿Cómo la hace sentir eso?

R: Pena, me da cosa. Porque él tiene la presión alta también... y esto a él le dio porque no se cuidó poh, dejó de tomar las pastillas, engordó mucho, le subió el colesterol, por eso yo creo que le dio esto, tomaba café y fumaba. Entonces hacía todas esas cosas, y ahora no camina poh, no hace ejercicio... no quiere y porque le duelen las piernas. La doctora dijo que había quedado con eso, porque la sangre no le funciona bien del cerebro por todo su cuerpo, por eso le cuesta mover sus piernas. Entonces ahora el médico lo vio y le dijo que por lo menos moviera las piernas cuando está paradito. Él lo hace, pero muy poco...

Entrevistadora: ¿Y cómo se traslada de un lugar a otro?

R: Con el burrito.

El cuidador y su vida diaria:

22. Respecto a su vida diaria, ¿Cómo duerme?

R: Bien...tengo buen sueño.

Entrevistadora: ¿No tiene problemas de sueño?

R: No... todo lo contrario (Ríe).

Entrevistadora: ¿Y su esposo tiene buen sueño?

R: Si... él se levanta en la noche al baño, como sufre de la próstata y está con remedios, pero no me interrumpe, ni lo siento.

23. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Veo televisión, salgo a comprar, salgo al centro a pagar las cuentas. En la noche hago sopas de letras, a veces me quedo hasta tarde haciéndolas (ríe).

24. ¿Cómo siente que ha impactado el cuidado en sus hábitos cotidianos?

R: No, porque justo dejé de trabajar, estoy pensionada (hace 12 años), entonces no me afecta mucho.

Vamos a chequear algunas situaciones:

25. ¿Recibe visitas?

R: Sí, de mis hijas... mi hermano... casi todas las semanas recibo visitas.

26. ¿Cuáles son sus Hobbies?

R: Hacer sopas de letras, eso más que nada.

27. ¿Siente que tienes el tiempo suficiente para realizar todas tus labores diarias?

R: Sí.

28. ¿Ha tenido que posponer o cancelar alguna actividad por cumplir con esta labor?

R: No, porque no salgo a ni una parte, al centro no más... no puedo salir a la playa, a ni una de esas partes.

Entrevistadora: ¿Pero no puede porque tiene que estar con él?

R: Porque tengo que estar con él poh, si no lo quiero dejar. Y él no quiere salir tampoco, si no sale ni afuera.

Entrevistadora: ¿Cree que eso la limita a usted?

R: Claro que sí po.

Entrevistadora: ¿Saldría más si no fuera por su esposo?

R: Sabes que no, porque no soy muy buena para salir.

Entrevistadora: ¿Y si él tuviera más disposición?

R: Sabes que no, porque él se pone nervioso y se pone mal genio, porque le da susto caerse, se siente inseguro... eso pasa.

29. ¿Quién realiza el mantenimiento del hogar?

R: Yo.

Entrevistadora: ¿Y en cuanto a lo económico?

R: Yo, porque el me dio un amplio poder para hacer todo...

30. ¿Ha tenido cambios emocionales en el último tiempo?

R: No... nada... bueno de repente a uno le baja la pena, pero es a lo lejos.

31. ¿Cree que es una persona paciente?

R: Sí

32. ¿Se suele sentir cansada?

R: Sí poh, a veces sí poh, por la edad me siento cansada.

Entrevistadora: ¿Qué cosas la cansan? ¿Es algo constante?

R: No...Constantemente no. Cuando voy a la feria llego a penas, con la “cuchara” como que me salta un poquito. Lo atribuyo a la edad, porque ya no tengo las mismas fuerzas de antes, cuando hago aseo me canso...

33. ¿Se suele sentir triste?

R: No...no me siento triste.

34. ¿Se irrita fácilmente?

R: No...

35. ¿Cómo son sus hábitos alimenticios?

R: Yo creo que buenos... el desayuno, el almuerzo, la once. Como verduras, como frutas...

36. ¿Qué cambiaría respecto a su rutina diaria?

R: No sé, sabi, como que lo he pensado, pero quedo donde mismo.

Entrevistadora: ¿Se siente a gusto actualmente?

R: Sipo, ¿qué puedo hacer? No puedo hacer nada...

Entrevistadora: ¿Pero y desde usted cambiaría algo?

R: A veces me pregunto, a lo mejor ¿Estaré sola? ¿Saldré? Sola no, no me gusta andar sola... saldría con las chiquillas (hijas).

Entrevistadora: ¿Le gustaría tener más tiempo para salir con sus hijas?

R: Claro... ir a verlas, a la "X" ... salíamos... pero ahora no puedo hacer eso.

Entrevistadora: ¿Ahora tiene que esperar que sus hijas vengan a verla?

R: Claro, que ellas me lleven o... pero tampoco él quiere salir, entonces no lo puedo dejar solo, porque él no se puede servir.

Entrevistadora: ¿Y ha podido dejarlo con alguien que lo cuide? Por ejemplo, con alguna de sus hijas.

R: Aah sí po, pero muy poco, porque la "X" trabajaba, ahora está sin pega, entonces, a lo mejor, ahora podría quedarse todo el día con él.

El cuidador y el autocuidado.

37. ¿Qué es para usted el cuidado?

R: ¿Cuidarme Yo?... No sé, yo creo que con lo que estoy aquí, me estoy cuidando. (Ríe) No salgo, como lo que quiero.

Entrevistadora: ¿Para usted cuidarse es mantenerse saludable?

R: Claro

Entrevistadora: ¿Comer bien?

R: Si exacto, porque, ¿qué otra cosa puede ser?

Entrevistadora: ¿De qué otra forma se podría cuidar?

R: Yo no tomo, no fumo, no tomo café, ni una de esas cosas.

38. ¿Qué significa cuidar a otro?

R: Como que es bueno pienso yo, bueno, lo veo como algo positivo, si ¿qué puedo hacer? No estoy choreada ni, ni una de esas cosas, a veces me aburre él no más, pero ligerito se me pasa

Entrevistadora: ¿Lo ve como algo de lo que se debe hacer cargo? ¿Por compromiso por el matrimonio?

R: Exactamente, claro, sí, eso. Si pos, si estamos juntos, yo creo que él también podría, a lo mejor cuidarme a mi, no sé. Pero, yo tengo ese compromiso con él, hasta cuando Dios quiera.

Entrevistadora: ¿A qué lo atribuye más usted, al amor o a la responsabilidad?

R: A las dos cosas

39. ¿Cree que se cuida?

R: Yo creo que sí pos.

Entrevistadora: ¿Cree que podría cuidarse un poco más?

R: Sí poh, yo creo que sí, no sé.

40. ¿Sabe cómo cuidarse?

R: No (ríe) No sé, paso aquí po.

41. En relación a su labor ¿Le han entregado información respecto a medidas necesarias para cuidarse a sí mismo?

R: Una sola vez no más en el Hospital, nos pasaron una película de lo que había que hacer.

Entrevistadora: ¿Para cuidarlo a él?

R: Para cuidarme yo

Entrevistadora: Y eso, ¿Dónde fue?

R: En el Hospital San Juan de Dios

Entrevistadora: ¿Iba dirigido a personas que cuidaban?

R: Claro, nos llevaron a todas las que estábamos ahí, él estaba en gimnasia y a las que estábamos con ellos, nos llevaron.

Entrevistadora: ¿Y qué hicieron en esa actividad?

R: De que había que uno cuidarse, no hacer mala fuerza, saber apoyarlo y eso po.

Entrevistadora: ¿Y de cómo darse tiempo para usted?

R: Claro eso también, de tratar de salir, de dejar a alguien con ellos.

Entrevistadora: ¿Y siente que ha cumplido con eso?

R: Sí, porque igual salgo y él queda solito aquí.

Entrevistadora: ¿Y se siente con culpa a veces cuando sale?

R: Sí, porque cuando me demoro, él esta enojado. Ando preocupada de que le vaya a pasar algo a él, que se pueda caer.

42. ¿Suele pedir ayuda cuando la necesita?

R: No, yo me hago yo sola, a no ser que se me caiga, ahí no lo puedo parar yo sola. Ahí mi hija me ayuda, la “X” me ayuda a pararlo, menos mal que ha estado ella. Nunca me ha tocado que he estado sola.

Entrevistadora: ¿En el cuidado casi todo lo realiza usted?

R: Sí, todo.

Entrevistadora: Y en lo económico ¿Recibe algún aporte de familiares?

R: No.

43. Según su opinión ¿Cuáles son sus destrezas o fortalezas respecto al cuidado que realiza?

R: ¿Cómo? No entiendo

Entrevistadora: Por ejemplo, cuáles son las cosas que sabe hacer mejor. Si tiene heridas, lo sana bien...

R: Ah, sí, porque cuando tenía que aspirarlo aquí (apunta a la zona entre el cuello y el pecho), tuve que comprar una máquina y tenía que hacerlo como 7 veces en la noche, en el día no sé cuántas, y ahí sí que era terrible, ahí me quería arrancar, porque se me ahogaba.

44. Según su opinión ¿Cuáles son sus debilidades o deficiencias respecto al cuidado que realiza?

R: No, nada porque ahora ya se hace más cosas él. Antes no po, tenía que hasta limpiarle el poto.

45. ¿Qué consecuencias en cuanto a lo físico, emocional y social le ha traído ejercer esta labor?

Entrevistadora: Primero lo físico, ¿ha sentido dolores que antes no tenía?

R: Si pos el brazo, se me gastó aquí (apunta al hombro), se me inflamó y hasta ahí puedo levantar el brazo, nada más y eso es donde hice fuerza con él en la silla, llevarlo al hospital, tenía que afirmarlo, mudarlo todo eso. Todo eso ya lo pasé, porque ahora él está mejor, se puede decir.

Entrevistadora: En cuanto a lo social, ¿Siente que sale menos?

R: Si pos, salgo menos.

Entrevistadora: ¿Cómo vive esa situación, es algo “fome”?

R: No, ya estoy acostumbrada, no soy muy buena para salir, o sea, con él salíamos en el auto, al mall juntos, como pareja. No tengo amigas.

Entrevistadora: En cuanto a lo emocional ¿ha cambiado?

R: Porque se enoja, encuentra de repente todo malo, pero es debido a donde no hace nada él.

Entrevistadora: Los cambios de ánimo de él, ¿le afectan a usted?

R: Sí pos, claro

Entrevistadora: ¿Cómo solucionan los días que él anda “mañoso”?

R: Lo dejo y no lo hablo (ríe). Después se nos pasa y ligerito estamos hablando, le doy sus remedios.

Entrevistadora: Y los cambios de actitud de él, ¿qué causan en usted?

R: Me da pena, me da rabia, me da de todo poh, porque digo yo, yo lo estoy cuidando y él no agradece nada.

Entrevistadora: ¿Se lo ha dicho, han tenido la instancia para conversarlo?

R: Sí, se lo he dicho, se lo hemos dicho, pero él es así, no es de los que pide perdón. Siempre ha sido así, yo pensaba que con todo lo que ha pasado iba a cambiar un poco la actitud, no, no está ni ahí. Yo le digo que por algo le pasó esto, que tiene que aprender y me dice: “¡No sé qué tengo que aprender!”.

46. ¿Qué factores de su vida personal ayudan o dificultan su autocuidado?

R: No sé pos, todo lo que ya les dije.

Entrevistadora: ¿Usted cree que si él no estuviera enfermo podría cuidarse más a sí misma?

R: Claro que sí pos, tendría más tiempo para mi

Entrevista Cuidadora Informal

1. Cuéntenos un poco sobre usted: ¿Cómo se llama?

R: “X”

2. ¿Qué edad tiene?

R: 64 años.

3. ¿Con quién vive?

R: Vivo con mi hija, mi esposo y mi mamá.

4. ¿Cómo es la relación con ellos?

R: Bien. Con la mamá un poco dificultada por su enfermedad poh.

Entrevistadora: ¿Qué enfermedad posee?

R: El Alzheimer... hay días bien y hay días mal, hay días que amanece buena, así como la veí ahora, tranquilita, de repente... ayer fue uno de los días malos. Ayer me subí a la escala, yo no podía salir pa` fuera, porque de repente ella andaba arriba en el segundo piso... mi miedo es que se vaya a caer. Se cae, se quiebra una pierna, le pasa algo y va a ser terrible, porque ella no va a reaccionar bien poh. Esa es la vida mía en estos momentos...

Entrevistadora: ¿Ajetreada?

R: Ajetreado total, si estuve con una depresión, con un principio de depresión yo, porque yo la estaba cuidando así (gesto con las manos) de corrido, nadie la llevaba los fines de semanas, yo colapsé, me enfermé. Entonces ahí la “X” (hija), habló con mi hermano y le dijo una semana cada uno, por ejemplo, mañana ya se la lleva, después se la lleva mi hermana, porque yo no podía... yo quise hacerlas todas, pero... el niño, dueña de casa, levantarme a las 6 de la mañana a cocinar, las quería hacer todas, pero no.

Entrevistadora: ¿Qué función cumple con el niño?

R: Él es mi bisnieto, pero a él yo lo cuido en las mañanas no más, porque la “X” (nieta) viene todos los días a las 12 a vestirlo, a bañarlo, para mandarlo en furgón al colegio y de ahí ya no llega hasta la tarde, pero el bebé vive con sus papás. Pero ella no poh (mamá), de ella tengo que estar pendiente siempre.

La persona dependiente:

5. ¿Cuántos años tiene la persona que cuidas?

R: 82 años.

6. ¿Qué relación o parentesco tiene actualmente con la persona que cuida?

R: Es mi madre.

7. ¿Hace cuánto cuida a esta persona?

R: Llevo más de 3, 4 años conmigo.

8. ¿Qué la llevó a realizar esta labor?

R: La enfermedad yo creo, porque ella quedó sola.

9. ¿Cómo se tomó la decisión de que usted cuidara a esta persona?

R: Porque como yo soy la hermana mayor, yo hice las bases de todo. Yo lo hice, a mí nadie me obligó. Yo pensé ser capaz de podérmela, como dijo el doctor, pero no era pulpo poh, no podía hacer tanto... mucha responsabilidad.

El cuidador y su labor

10. ¿Actualmente se siente conforme con esta labor?

R: Síii poh, por supuesto, si es mi mamá poh, cómo no voy a cuidarla... quién más que uno, que, con cariño, porque yo me he dado cuenta, ella se va donde mi cuñada, y ella no tiene el mismo cuidado que tiene con mi hermana o conmigo. Porque

mira, yo hice una prueba, la llevé el viernes pasado a la casa de mi hermano y sabí tú, yo la mandé con una ropa y con esa misma ropa que ella fue, volvió, entonces ella estuvo viernes, sábado y domingo con la misma ropa, no le hicieron aseo personal, nada. Entonces uno se da cuenta al tiro, y eso que yo le hice un bolsito con su ropita y no le cambiaron, no es como uno, que la cuida.

11. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de esta persona?

R: Hasta que me acuesto, como a las 11:30 de la noche, para poder darle la pastilla, todo el día. Y sí, a veces me acuesto un ratito en el sillón.

12. ¿Recibe algún tipo de ayuda con el cuidado? (ya sea de tipo económico, emocional, de acompañamiento, etc.) ¿Cómo se coordinan las labores del cuidado?

R: No, en nada nada nada. No, a mí no me ayuda nadie con nada. Noo nadie, ni ninguno de los hermanos... por ejemplo, se va donde mi hermana, y mi hermana no tiene problemas, porque mi hermana se paga de ella (mamá), pero si fuera parejo, mi hermana tendría que compartir el pago de ella o por último mitad y mitad, cuando le toca al otro hermano darle unos 25 mil pesos, ¿me entendí?, para que tenga para la semana. Me toca a mí, lo mismo, y lo mismo para ella, pero ella no lo hace, entonces ahí está mal poh.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto se coordinan el cuidado de su madre?

R: Como hace 3 meses no más, si es hace poco, si la cuidaba yo poh, pero como me vino esa crisis, ahí me la quitaron, la “X” me dijo: “¡basta, usted no puede hacerlo todo!”, y ahí habló con mi hermano y ahí se la llevaron.

13. ¿Qué implica/significa cotidianamente para usted cuidar a una persona?

R: Pucha, feliz, contenta, pero cuando se pone difícil, olvídase. Es un día muy largo para mí, es que no entiende, no entiende, entonces tú le decí algo y se te pone chora y dice: “¡bueno, ¿y qué? me voy!”, pesca cualquier cartera, cualquier

bolso y llega a la puerta y dice: “¡ábreme la puerta, que me voy!”, y yo le digo: “¡mami, no se vaya!” y ella me dice “¡puta weona, que soy pesa!”, así me dice.

Entrevistadora: ¿La desconoció alguna vez ella por su enfermedad?

R: Gracias a Dios no, porque la tenimo´ con tratamiento particular, entonces a ella no le faltan sus pastillas, lo que sí, es que transmite y transmite. Ayer dijo que había parado un camión aquí afuera con hartos hombres, ella se lo imaginó poh. Se imagina que pierde las “guaguas”, que anda con dos niños grandes, que se le perdieron, cosas así.

El cuidador y su relación con la persona dependiente:

14. ¿Cómo era su relación con esta persona antes de cuidarla?

R: Buena, buena, contacto bien, no había problema... ella tuvo una vida que siempre trabajó poh, y yo iba de entra´ y salida, y a verla no más prácticamente, la veía poco, ahora la veo más, ahora la disfruto más.

15. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene esta persona y qué implica cuidarla?

R: Yo la hago que se vista, pero los bañados se los hago yo, estoy pendiente de sus ropas. Porque si en estos momentos no le cambio ropa, ella no se cambia, esa es la cosa que ella tiene, si tú no le decí´ que se vaya a lavar, ella no se va a lavar, eso es labor de uno. La prueba que hice yo, ella estuvo 4 días sin lavarse.

16. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con esta persona?

R: Yo me levanto en la mañana, la levanto a ella, la bajo al tiro´ conmigo, te estoy hablando como a las 9 o 9 y media de la mañana. La levanto, la baño, le cambio su ropita y le doy su leche y ella ahora tu veí´ que la tengo sentadita, porque empieza a tomar las cosas y las pierde, por ejemplo, el teléfono te lo puede tomar a ti y guardarlo y no sabi´ nunca más de él. Eso es lo que tienen ellas poh.

17. ¿Cómo describiría el vínculo/la relación actual con la persona que cuidas?

R: Bien, bien, bueno, bueno. Me hace rabiar sí, pero, por su enfermedad poh, uno tiene que comprender que ella está enferma, pero, a veces, como que uno no entiende también esa parte, porque es tanto lo que te supera, que uno no entiende esa parte. Y lo que, si es que hay que llevarle a ella, por ejemplo, si te dice: “Ando con el niño, lo dejé durmiendo allá arriba”, ya déjelo que duerma, cuando despierte lo va a buscar. Entonces si tú le llevai’ eso no teni’ problema, pero si tú le llevai’ la contraria, ahí sí que hay problema.

Entrevistadora: ¿Y usted como aprendió eso, por si sola? O ¿Los doctores le informaron que iba a ser así la enfermedad?

R: No poh, los doctores nos explicaron cómo iba a ser, que sé yo, pero yo por sí sola, sé que, si le llevo la contra, es peor.

18. ¿Algunos de los comportamientos de la persona que cuida son molestos para usted?

R: Si poh, a veces son molestos, porque, a veces, ella dice que no, y que no, y que no, no más poh.

19. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado a otra persona?

R: No, no lo haría. Porque imagínate, si a uno la hace rabiar, y uno tiene paciencia que soy la hija, con razón, yo encuentro que en una fundación no las cuidan como uno las cuida poh, más que son más niñas, menos la van a cuidar poh, imagínate. Más mal la van a tratar.

20. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de esta persona dependiente?

R: Yo creo que ninguna, porque de mejorarse, no tiene mejoría ella poh. No poh, todo lo contrario, ella va avanzando sus procesos.

Entrevistadora: ¿Y qué le pasa a usted con eso?

R: Me va deprimiendo a mí poh, a la vez me voy deprimiendo yo poh. Porque sé pa donde voy, que ella se va a ir cada día apagando, cada día más, y eso mismo uno lo absorbe, toda esa enfermedad también da a uno poh.

Entrevistadora: ¿Y qué pasa cuando se pone a pensar en eso? ¿Cómo se siente?

R: Mal poh, si yo por eso es que he estado enferma poh, porque yo me deprimó, he estado mal poh, me he bajoneado mucho, porque me conversan a mí, mis hijos me conversan, pero yo trato de que no, que no pesco, de no irme en esa, que me da lo mismo lo que me están diciendo, por un lado me entra y por el otro me sale. Porque yo no quiero llegar a esa etapa que me conversan ellos, mis hijos me dicen: “¡Mamá, el día de mañana ella va a llegar y no la va a conocerla, va a llegar el día en que no se va a levantar más!” y yo les decía: ¡ah ya, cállense, déjenmela así!

Entrevistadora: Prefiere vivir el...

R: ¡Vivir el presente, exactamente eso prefiero yo! Prefiero estar tranquila, antes que me digan cosas así.

Entrevistadora: es decir, que ¿Prefiere vivir los procesos cuando pasen?

R: Exactamente, sí, lo mismo lo estoy pasando con un hermano yo. Actualmente lo tengo enfermo, le diagnosticaron cáncer y también va super rápido. Hijo de ella (apunta a su mamá) vivía con ella. Entonces también estoy en ese mismo proceso, imagínate, ella y él. Entonces uno está así poh.

21. ¿Qué siente usted al cuidar de esta persona?

R: ¡Buenos poh!, imagínate tú, ¿Qué sentiríaí' tú al cuidar tu madre?

Entrevistadora: Amor...

R: ¡Lógico poh!, tú tení' que darle todo el amor, que te coma bien, que ande limpiecita, porque yo no creo que te gustaría ver a tu mamá sucia o con hambre. Yo creo que a ningún hijo le gustaría ver una madre así. No... bien.

22. ¿Cómo le retribuye (esta persona) su labor?

R: Trata de pararse, camina y trata ella de ayudarme, claro que con ayudarme deja la embarra', pero al menos lo intenta.

23. ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Alegría me da, la veo que puede caminar, que puede hacer sus cosas poh. No... no, bien.

El cuidador y su vida diaria.

24. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Cuando puedo descanso, trato de descansar un poco, o sea, me refiero a dormir un ratito, aunque sea una hora, una siestecita.

Entrevistadora: Y aparte de eso, ¿qué más hace? (Ver tv, por ejemplo)

R: Es poca la tele que veo, prefiero ocupar el tiempo en otra cosa, por ejemplo: recogerte la ropa, planchar, esas cosas prefiero hacer. Vei' que yo aquí lo llevo todo yo sola, yo te hago el segundo piso, yo te hago el comedor, todo, todo, no ves que la "X" sale en la mañana y no llega hasta la noche. Yo paso sola poh, yo hago todo aquí en la casa, ahora yo estoy lavando.

25. ¿Cuáles son sus hobbies?

R: Echarme una jugadita a las máquinas a veces (ríe), me entretengo, me relajo.

26. ¿Cómo siente que ha impactado el cuidado en sus hábitos cotidianos?

R: Podía salir, y me podía darne, por ejemplo, yo llegaba y me arreglaba y decía: "¡ya, voy a ir al mall!", ahora no lo puedo hacer. Antes, yo me podía ir tardes enteras al mall o salía con mis nietos, o salía con la "X", ahora eso ya no lo puedo hacer yo. Estando con ellos, yo me he saltado fiestas, saltado muchas cosas, porque tengo que estar con ellos, yo no la puedo dejar sola. Pero también a la vez la saco,

la llevo, no me reprimo, por ejemplo, un cumpleaños y me dicen: ¡oye, yo parto con ella, yo la llevo!

Entrevistadora: Trata de incluirla...

R: Sí, no, si yo salgo con ella. Yo la saco, en cambio mis hermanos me dicen que me quede yo con ella cuando tienen un compromiso. Yo, en cambio la saco, no tengo problema.

27. ¿Qué cambiaría respecto a su rutina diaria?

R: No, es que aquí no, estoy bien ¿Qué voy a cambiar?

Consecuencias de cuidar a otro:

28. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: El no dormir tranquila, porque yo, ya no te duermo como dormía antes, yo me acostaba ¡aaaah.... ¡Sin saber! Con ella no, con ella tengo que tener un cuidado especial. Uno no puede con ella dormir relajada, porque en cualquier momento se levanta. Yo duermo con la puerta abierta, siento la puerta que abre ella y la voy a ver y se me mete al baño, se me moja. Se me ha mojado a las 2, 3 de la mañana, toda mojada.

29. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: Mmmm... no sé, el sentirme más conforme, yo no más pienso que puede ser positivo poh, porque lo demás positivo no veo, ¿que podría ser más?

30. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: Que a veces se me pone porfia', ahí yo rabeo, me da rabia cuando se pone porfia' y no me hace caso, porque ahí yo tengo que entender que ella está enferma. Me cuesta un poco, porque me da lata a veces, y a veces termino llorando poh porque me da pena verla poh, sabe que uno le habla y no entiende poh.

31. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: El no poderme bañar tranquila, porque estoy: ¡Mamá, mamá! ¿Dónde estás? Me tengo que bañar así a la rápida. El andar corriendo, el andar haciendo mi vida agitada totalmente, yo corro, estresa´ total, esa es la vida que tengo ahora. Porque yo antes era bien pacífica, no, me daba lo mismo si se hacían las cosas. Ahora no, yo ando corriendo, corro para allá, corro para acá, y todo, ando eléctrica, si por eso me dieron pastillas, ahora estoy con remedios.

Entrevistadora: ¿Qué remedios le dieron?

R: Me dieron uno para la angustia, porque cuando me vino, mira me vino...
(Interrupción: ¡No vaya nah usted, siéntese! -refiriéndose a la mamá)

(Se interrumpe la entrevista)

32. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: A veces se sienten mal cuando no me han ayudado mis hermanos, allí ellos no están de acuerdo cuando no me ayudan mis hermanos, ahora no, ahora están bien porque de primera como te digo, me tocaba a mi sola.

33. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Ya no tengo poh, no tengo amigos, porque no puedo salir, nada poh. Aunque no soy de amigos, no, no tengo amigos yo. Soy de mi casa no más.

Entrevistadora: ¿Pero eso se da ahora?

R: No, siempre, no soy de amigos, no soy de andar visitando otras personas, ni ser amiga, nada, si ni a mi mamá la visitaba antes. No, soy de mi casa no más.

34. ¿Qué áreas de su vida se han visto afectadas por su labor y cómo?

R: ¿Cómo? ¿a qué te refieres?

Entrevistadora: Por ejemplo: en el área física ¿Se ha visto afectada por el cuidado de su mamá?

R: No, por lo menos no, no me ha dado.

Entrevistadora: ¿Y emocionalmente?

R: Sí, emocionalmente sí, eso me ha afectado y mucho. (Interrupción: ¡No, mamá por favor!) ¿Viste?, estas cosas así, no, ya me estresan. Porque está, que voy para allá, que no, entonces esas cosas me estresan. Alerta a todo, imagínate estoy con el niño allá atrás, estoy haciéndole la entrevista a ustedes y estoy preocupada, ¿Qué estará haciendo este niño?, mi mamá acá me apaga la cocina. Entonces esas cosas sí poh.

35. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Sí, bastante desgastante, porque tú te desgastai´ tú toda, toda la energía del día, tay´ todo el día pendiente.

36. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Relajarme no más poh, no me queda otra.

37. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: Acostumbrarme a lo que ella está viviendo. Porque yo estaba acostumbrada a otra vida de ella. Me ha costado mucho acostumbrarme, adaptarme, que ella no es la misma persona que antes era, yo estaba acostumbrada a que ella hacía sus cosas, todo, y ahora no poh. Hay días que amanece bien y otros que amanece sentadita no más, no hace nada. Entonces todo eso.

Entrevistadora: ¿Eso es lo más difícil?

R: Sí.

38. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: Mira lo máximo en la tarde, ponte tú que empiezo a descansar 3:00 de la tarde hasta como a las 4:00 - 4:30, como una hora y media más menos, porque más no. Después viene la hora que hay que darle la leche, que recoger la ropa, que llegan

los niños del colegio, que hay que tomar todo, y ahí empiezo de nuevo, que llega mi marido, que le doy comida, claro y no paro. A la única hora que tengo, ya que paro bien ya, es como las 8:30, que ahí me siento a descansar y espero hasta como las 11:00 de la noche que es la hora que debo darle la pastilla, porque si se la doy antes, más mala noche pasa. Tengo que dársela a su hora, tarde. Mientras más tarde se la doy mejor, porque duerme más relajada, si pos y esa es la cosa.

Cuidado de sí mismo.

39. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: Proteger poh, proteger yo encuentro, proteger a la persona poh, protegerla uno. Y cree uno hacerlas todas, uno cree hacerlas todas, de protegerla y hacer todo. Yo misma, yo sobreprotejo, yo no deajo que la “X” se venga en micro, los niños yo no los mando ni al almacén, con eso te lo digo todo. Es una cosa preocupante, que no vaya corriendo sino parto yo, a la siga de ellos, así soy yo. Total aprensiva.

40. ¿Considera que se cuida a sí misma/o?

R: No me cuido yo, pero cuido a los demás, eso creo yo.

41. ¿De qué manera se cuida?

R: Mira, en estos momentos, para mí el cuidado mío, es tomándome mis remedios para mejorarme yo y seguir cuidando, porque, si yo no me cuido, no voy a poder seguir cuidando a los demás poh. ¿Si o no?

Entrevistadora: Y aparte de tomarse las pastillas ¿Qué más cosas hace para cuidarse a usted misma?

R: No sé, o sea, tendría que cuidarme yo, con una alimentación sana, pero lo que está a mi lado no más yo como.

42. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: Si poh, si es importante cuidarse uno poh.

Entrevistadora: ¿Por qué?

R: Porque si uno no se cuida, ¿Quién te va a cuidar? Hácete esa pregunta. Si yo no me cuido nadie va a venir a preocuparse, nadie poh. Nadie se va a preocupar po, porque yo tengo problema a la tiroides. Nadie me va a decir ¿Te tomaste todos los días la pastilla de la tiroides?, porque me la tengo que tomar todos los días. ¿Y si no me la tomo? Si poh, si es muy importante cuidarse uno poh.

43. Si usted considera que no se cuida o no se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: Dejación también de uno poh, si poh si hay que ser realista, dejación, flojera también.

44. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Que yo me cuide, sí, mis hijos sobre todo, están pendientes de mí, me llaman, me lo dicen, me llevan a médico, en el caso de la “X”, me ve mal y me lleva médico, me lleva al neurólogo, ella me lleva a todo, entonces ahí se dieron cuenta que estaba pasando por una crisis poh, así que ahora me tienen con pastillas.

45. ¿Qué factores de su vida personal facilitan su autocuidado?

R: Yo me cuido porque digo está la “X” y el “X” chico (nietos) y digo tengo que cuidarlos, porque yo digo, si yo no los cuido, su mamá trabajando, ¿Quién los va a cuidar? Eso me hace cuidar a los niños y eso me hace cuidarme yo, para poder cuidar. Porque si yo no los cuido, ¿Quién me los va a cuidar?

46. ¿Qué factores de su vida personal dificultan su autocuidado?

R: El no poder salir poh, el no poder ir a médico, el no ir con los controles al día, porque si está mi mamá, yo no puedo salir, tengo que andar viendo con quién dejarla.

Entrevista cuidadora informal

1. Cuéntenos un poco sobre usted ¿Cómo se llama?

R: “X”.

2. ¿Qué edad tiene?

R: 44.

3. ¿Con quién vive? ¿Cómo es la relación con ellos?

R: Con mis hijos, con mis tres hijos, con mi esposo, mi mamá y mi hermano

Entrevistadora: ¿Cómo se lleva con ellos?

R: ¿Con mi mamá y mi hermano?

Entrevistadora: Sí

R: Yo tengo buena relación con ellos, e inclusive soy una de las pocas hijas que ha tenido más tolerancia, que es lo que hay que tener con ellos, llegan a una edad en que ellos se ponen porfiados, un poquito soberbios, entonces hay que lidiar con eso sin tener que llegar al choque o atacarlos, ni gritarles po’ porque ellos no se merecen eso y... e incluso yo le digo a mis hijos, hoy les tocó a ellos y mañana nos puede tocar a nosotros y ojalá haya alguien así que nos pueda tolerar (se ríe) es la ley de la vida.

Entrevistadora: ¿Y su relación con sus hijos cómo es?

R: Con ellos buena, es buena eeh... bueno yo igual, en partes ellos conocen las reglas de la casa, cómo nos organizamos, doy gracias a Dios, porque los dos mayores ya han pasado una etapa de mayor de edad y ellos han podido desenvolverse eeh... como corresponde, cumpliendo con sus obligaciones y responsabilidades.

Entrevistadora: Actualmente, ¿a quién cuida?

R: A mi mamá y a mi hermano

La persona dependiente

4. ¿Cuántos años tienen las personas que cuida?

R: Mi mamá tiene 87 años y mi hermano 63.

Entrevistadora: ¿Los cuida sólo a ellos dos?

R: Sólo a ellos dos.

5. ¿Hace cuánto cuida a su mamá?

R: Ya va a ser un año que ya convivo con ella, porque antes nosotros los fines de semanas nos dedicábamos, fin de semana por medio ir a verlos y estábamos casi todos los días sábado con ellos.

Entrevistadora: ¿Y a su hermano?

R: Mi hermano siempre he tenido buena relación con él, ahora que está enfermo con mayor razón, trato de hacerlo lo más cariñosa con él.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto tiempo que cuida a su hermano?

R: El mismo tiempo

6. ¿Qué la llevó a realizar esta labor?

R: La situaciones que se nos fueron presentando, resulta que a mi hermano, hace cinco años le declararon Parkinson, no es un Parkinson severo, pero hace un año el dejó de tratarse, porque uno de mis hermanos se había hecho cargo de él, pero él ahora hizo su vida y se desligó de esa responsabilidad, entonces yo lo retomé también por lo mismo, porque mi hermano comenzó a tener caídas muy fuertes, ellos dos estaban viviendo solitos, mi mamá muchas veces la pillé muy mal, porque no... mi hermano como podía se paraba, porque pierde el equilibrio, entonces debido a todas esas situaciones, yo me vi en la obligación de decir que ellos se vinieran a vivir conmigo, les costó, porque mi mamá me decía quién me va aguantar a mí, o sea ella reconoce que tiene un carácter más o menos fuerte.

El cuidador y su labor:

7. ¿Actualmente se siente conforme con esta labor?

R: Eeh... en estos momentos cansada, al principio todo bien, ehh... trataba de manejar la situación eeh... mis hijos de igual forma me ayudan, me apoyan, porque yo trabajo medio día en la mañana y medio día en la tarde para poder también tomar el equilibrio de esto y, pero en estos momentos me siento agotada, cansada, porque igual hay que lidiar con todo, congeniar con todo que todos estén contentos.

Entrevistadora: ¿Qué es lo que más le cansa de la situación?

R: Eehh... el tener que tener a todos contentos, porque igual he... tenido que... lidiar con el tema de que nosotros no podemos salir ahora, tenemos que pensar una dos o tres veces y al final decidimos no salir, una porque no cabemos todos, otra por la distancia, de cómo lo vamos a hacer y empezamos a manejar esa situación y ya... e inclusive, ya en el verano pasado, no tuvimos vacaciones, tuvimos que quedarnos acá, por lo mismo, no tengo el apoyo de mi hermano al 100%, mi hermana está viviendo ahora cerca y de repente viene para acá y me ayuda un poco, pero mi otros hermanos no están presentes.

Entrevistadora: ¿Cuántos hermanos tiene?

R: Nosotros somos, éramos 9 y ahora somos 7

8. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de esta persona?

R: A ver... yo creo que como unas ocho o diez horas

Entrevistadora: ¿Qué tiene que hacer básicamente en esas ocho horas?

R: Eeh... preocuparme de que mi mamá se tome sus remedios y mi hermano que haga unos ejercicios, porque él está con fonaudiólogo, tiene que estar haciendo dos veces en el día ejercicios con sus expresiones, con la boca, emm... tratar de que mi mamá, si no se le prende el calefont, se baña con agua helada y eso a ella le perjudica, ya está resfriada, porque ayer se bañó con agua helada, se aburrió de esperar el calefont, entonces de repente me trato de apurar para llegar y a veces no alcanzo a llegar y el tema de que mi hermano igual, mi hermano se tiene que inhalar, y eso también, no le

gusta mucho cuidarse con el tema de la salud y yo he tratado de intentar de implantárselo, para que tengan un buen pasar y eso es lo que me tengo que preocupar de los controles de mi hermano, que tengo que llevarlo una, dos o tres veces al mes a controles.

9. ¿De qué manera ayuda su hijo al cuidado?

R: Emm... mi hijo, el menor se dedica afeitar a mi hermano, porque él perdió el pulso de la mano con la que hace todo, se le mueve todo y él solo tomó esa obligación de afeitarlo, de que ande arreglaido.

Entrevistadora: Y su hermana que viene de visita de repente ¿De qué manera la ayuda?

R: En el quehacer de repente, hace las piezas de ellos, me ayuda de repente con mis cosas, emm... hacerle compañía, que también es importante, porque a ellos le gusta que uno los escuche y es un tiempo que uno igual tiene que dedicarles a ellos.

Entrevistadora: ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

R: Emm... mi mamá recibe su jubilación y mi hermano, y mi mamá me aporta con el tema de la comida, aunque yo no se lo he impuesto, pero ella, por conciencia, ella lo hace.

10. ¿Qué implica/significa cotidianamente para usted cuidar a una persona?

R: ¿Qué implica?... Yo creo que para mí, es lo que veía venir, lo que yo devuelvo por lo que ellos hicieron por mí en algún momento, para mí, más que una carga, es una bendición, si a mí lo que me complica es lidiar con el carácter de los demás, para que todos estén contentos, quizás si yo estuviera sola con ellos no sería tanto, pero igual el tema de los tiempos, del televisor, que hay que ver el gusto de todos, escuchar música que a ellos no le provoque molestia, todas esas cosas son las que me cuestan a mí lidiar, pero para mí, mi mamá y mi hermano no son una carga son una bendición.

El cuidador y su relación con la persona dependiente:

11. ¿Cómo era su relación con su mamá antes de cuidarla?

R: Siempre ha sido buena, emm... yo doy gracias a Dios que en ese sentido él me ha dado, cómo podría decirlo, la sabiduría de poder sobrellevar el carácter de mi mamá y no ir al choque, porque igual uno tiene que entender, que las personas que vienen ya dejando ya, en algún momento esta vida, ha pasado por situaciones difíciles, complicado, y muchas veces ellos ponen una coraza, para no mostrarse débil ante los demás, entonces siempre trataba de lidiar con ella, nunca nos hemos llevado mal, nunca hemos peleado o discutido, yo ahora de repente le digo: ¡ya mamá, córtala, tienes que cuidarte!, emm... y ahí ella me queda mirando, porque yo le digo porque si ellos no ponen de su parte, ¿qué más puedo hacer yo?

Entrevistadora: ¿Y cómo es el carácter de su mamá?

R: Es fuerte, es fuerte, por lo mismo yo creo, ella tuvo nueve hijos, trabajó toda su vida en las cortadas de diferentes frutos, ehh... como temporera, mi papá trabajaba en construcción, pero antiguamente el hombre no ayudaba en nada en la casa, el machismo era muy marcado y con nueve hijos, todos seguidos, eeh... complicado, yo creo que debido a eso, como te decía anteriormente uno pone esa coraza, para no demostrar debilidad, pero yo creo que ella lo hace por lo mismo, ella tuvo que tomar esa actitud para enfrentar la vida, para tener a todos los niños bien po' y darles un porvenir.

Entrevistadora: ¿Y su relación con su hermano cómo era?

R: Con él también es buena, incluso con él, siempre me decía mi niñita, porque como yo soy la menor, siempre me trató así, entonces siempre yo tuve buena relación con él, él viene siendo como mi papá en cierta forma, él era uno de los mayores, mi hermano mayor falleció y luego seguía él, entonces siempre fui la regalona de él y ahora es mi regalón.

12. ¿Cuál es el nivel de dependencia actual que mantiene su mamá y qué implica cuidarla?

R: Ella es muy independiente, ella empuja a mi hermano a que tiene que mejorarse, tiene que hacer ejercicios, en ese sentido, ella incluso no quiere usar silla de ruedas, ella es lo último que podríamos poner (se ríe) y yo le digo, mira mamá es un tema de comodidad, echamos la silla de ruedas a la maleta y la sacamos y tu podí andar mirando para todos lados, en cambio así con el bastón, ella se cansa po', entonces ella no y anda con su pierna a la rastra y está todo el día moviéndose.

Entrevistadora: ¿Y su hermano, el nivel de dependencia de él?

R: No, él no, si nosotros no le decimos, él no hace cosas, él no tiene iniciativa o estímulo, de repente me da la impresión de que no quisiera mejorarse, que le gustaría estar así, para que todos lo estemos regaloneando.

Entrevistadora: ¿Usted tiene que bañarlo?

R: No, ya hace cinco meses, él tuvo una caída súper fuerte en el baño y debido a aquello, yo tomé la decisión de bañarlo, igual me complicaba la situación, decía cómo lo voy a bañar, si es mi hermano y todo, pero cómo lo hago y mi esposo me dijo: ¡pero para qué te complicas, pónale un traje de baño!, porque esa era la parte que a mí me complicaba po' y de ahí empecé así, pero ahora no, ningún problema, así que eso yo lo manejo bien.

Entrevistadora: ¿Y a su mamá?

R: No, mi mamá sola ella, gracias a Dios no ha tenido ningún problema, ella tiene su problema a la rodilla no más, que el tema de los huesos, nada más, tiene esa enfermedad a los huesos, osteoporosis.

Entrevistadora: ¿Y eso lo tiene hace mucho tiempo?

R: Sí, hace harto tiempo, ha tomado calcio, remedios, pero ya no revierten la situación, con tantos años ya.

13. ¿Cuál es la rutina diaria de cuidado que mantiene con su mamá?

R: En la mañana llego, como hoy día, le pregunto si tomó sus remedios, si no lo ha hecho, se los doy, ehh... ella toma desayuno, pero vuelve a tomar conmigo para acompañarme, después nos ponemos a cocinar entre las dos y si hay que lavar, yo la ayudo a tender, porque a ella le gusta lavar, y... después la dejo descansando para almorzar, pero no es mayor cuidado mucho con ella, porque ella se desenvuelve sola, ni para ir al baño, nada, generalmente me preocupa que ella no tome remedio.

Entrevistadora: ¿Y la rutina diaria con su hermano?

R: Con él también tengo que estar preguntando si tomó remedio, porque a las ocho, él tiene que tomar unos remedios para el Parkinson, y después que toma desayuno, empezamos con los ejercicios, lo llevo a una plaza, hay una plaza por aquí cerquita para que haga ejercicios con el cuerpo, para que... porque el Parkinson le dejó todos los músculos rígidos, entonces eso provoca que le cueste moverse, entonces, yo trato que esté en la bicicleta, que esté haciendo mucho movimiento, y después vuelvo y sigo con mis quehaceres.

Entrevistadora: ¿Y cómo son esos ejercicios que tiene que hacer con él en el mañana?

R: Emm... resulta que lleva dos o tres terapias con el fonoaudiólogo y le encontró también todos los músculos de la cara, los tiene rígidos, los de los párpados, entonces a él, le cuesta sonreír o le cuesta hablar y se le pega la lengua, entonces tiene que hacer ejercicios moviendo la lengua para todos lados, moviendo las cejas hacia arriba y hacia abajo emm... haciendo ruido con la boca y ese tipo de ejercicios, y él tiene que hacer esos ejercicios mirándose al espejo, para que él vea lo que le falta hacer, para que vea lo que no está normal y tome conciencia de hacerlo solito.

Entrevistadora: ¿Usted tomó la iniciativa de que haga los ejercicios?

R: Es que esos ejercicios se los dan para que lo haga en la casa, se los hace la fonoaudióloga, pero te da una hoja para que tu continúes los días que él no va a médico, para que siga una rutina, para que él no se pierda y siempre esté preocupado, que aunque esté viendo tele, que esté moviendo la lengua y eso no se vaya perdiendo, para que no... y empiece a volver hablar como corresponde, porque él perdió la voz

completamente, entonces de repente le sale, y mis hijos hasta le aplauden cuando le sale la voz, porque no le escuchan mucho hablar.

14. Si pudiera, ¿Derivaría el cuidado a otra persona?

R: Eehh... yo creo que más que derivarlos, necesitaría más ayuda, porque igual pensándolo así fríamente, con el tiempo se me puede poner más difícil la situación, el tema que tengan que depender de pañales, de más atenciones, yo incluso tomando más conciencia, con mi esposo hablamos de que ya, si esto llega a suceder o que mi hermano no deja de caerse o golpearse... Hace poquito, fuimos a dejar a la X al super y volvimos y mi hijo, el más pequeño, le afecta mucho, porque él quiere mucho a mi hermano y a mi mamá, y como el pasa más tiempo también, me dijo: ¡mamá, se cayó mi tío! y hace tiempo que no se caía, y yo diciéndole: ¡ya hijo!, siempre tengo que estar bajándole el perfil, porque a ti se te van juntando las situaciones, y eso es lo que te agota, ya es un tema mental, que siempre tienes que estar conteniendo a los demás, pero llega un momento en el que también te sientes afectada, entonces mi hijo me dijo: ¡mamá, mi tío se cayó!, ¡ya hijo!- le dije ¿¿si no pasó nada?¿, ¡no mamá!, ¿¿y le revisó dónde se pegó?, ¿se rompió?!, ¡no mamá, pero igual le duele!, ¡ya, si lo vamos a cuidar y se le va pasar!, ¡pero mamá, sabí lo que pasa, es que se cayó en el baño y se afirmó en el lavamanos y lo quebró!, y no tenemos lavamanos (se ríe), ¡chuta, ya hijo, no importa, si tu tío está bien, y eso es lo que importa!, ¡sí mamá!... Si yo le dije a mi mami, porque mi mamá, cuando entré estaba llorando, esas cosas a ella la chocan, porque piensa que están dando muchos problemas y más que darnos bienestar o tenernos bien, nos están destruyendo la casa po', y yo le dije: ¡mamita, es un objeto, se puede comprar, con el tiempo lo vamos a lograr y lo vamos a comprar, si hay que buscar soluciones, ahora hay que buscar la forma en cómo nos vamos a lavar, cómo vamos a suplantar esta situación y no ahogarnos en un vaso de agua! y ahí como que se le estuvo pasando, pero son situaciones que uno tiene que vivir al día a día, uno tiene que manejarlas po'.

15. ¿Qué expectativas tiene respecto a la situación de su hermano y su mamá?

R: Que ellos estén contentos, inclusive, me gustaría tener un vehículo más grande para salir más con ellos y que ellos puedan distraerse. Cuando los veo sonreír, para mí, es una satisfacción, emm... cuando yo les traigo un regalito de la feria o le compro algo a mi mamá y me abraza, me da besos, entonces es con tan poco que tú puedes hacer feliz a las personas y uno a veces cree, yo le digo a mi hermano, una llamada de teléfono la deja contenta una semana, ¿qué les cuesta?, es así, con los niños es así.

16. ¿Qué siente usted al cuidar de su hermano y su mamá?

R: Emm... me siento importante de cierta forma, porque lo esperé de mis hermanos mayores y lo logré yo, siento que estoy viviendo una etapa en donde también me ayuda a crecer como persona, eehh... como mamá, eehh... como mamá, eehh... como hija y creo que es lo que me tocó y tengo que asumirlo, nada más que eso.

17. ¿Cómo le retribuye (esta persona) su labor?

R: Con estar bien, yo le digo a ellos, con estar sanos y bien, para mí, eso es gratificante, que ellos estén contentos, si yo los saco y ellos se manejan bien y pueden compartir. Nosotros vamos a la iglesia, somos evangélicos, entonces de repente se hacen actividades y mi mamá empieza a decir que no quiere ir, porque va a causar molestia, ¡¿para qué voy a ir?! y estoy toda la semana convenciéndola, ¡por favor mamita, vamos, te hace bien distraerte, te hace bien compartir!, y al final accede, de que está conversando, de que la está pasando bien, ya, yo digo, para mí eso es gratificante, es satisfacción.

18. ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Alegría, alegría que ya cada día es una batalla y la noche una victoria (se ríe)

El cuidador y su vida diaria:

19. ¿Qué hace en sus tiempos libres?

R: Mis tiempos libres, emm... hago un poco rutinario, bueno el tiempo en el trabajo y después llego aquí a mi casa, ehh... trato de escuchar música, un poco de tele, pero son como minutos, una media hora, esos son como mis tiempos libres para mí, y lo poco tiempo libre, lo dedico a hacer trámites, para salir a hacer mis diligencias y los dejo a cargo de mi hermana, para que me los cuide un rato o mi hijo.

20. ¿Tiene algún hobby?

R: Mmm... no, no tengo hobbies, más que escuchar música, me gusta escuchar música, más que ver televisión.

Consecuencias de cuidar a otro:

21. ¿Cómo cree o siente que ha impactado el cuidado de su hermano y de su mamá en su vida diaria?

R: ¿Impactado?... Eeh, yo creo que el sólo hecho de poderlos cuidar y lograrlo, yo creo que de esa forma, a mí me impacta, porque a veces tú crees que no vas a poder, eh crees que todavía te falta vivir para lograrlo, porque muchas veces a mí, me habían ofrecido trabajo con los abuelitos y lugares así, donde hay niños con problemas, y yo siempre los rechazaba, porque yo les decía es que no voy a tener el carácter, eh.. tengo que ser honesta conmigo misma, porque cada vez que salga del trabajo voy a salir llorando, por la pena que me va a dar, porque ellos se encariñan mucho con uno, se apegan mucho a uno, entonces se apegan mucho a uno, yo les decía, ¡yo no, yo creo nunca poder lograr eso!, y al lograrlo con mi mamá y mi hermano, para mí es bueno po, saber que sí puedo manejar esta situación.

Entrevistadora: ¿Cree que su vida cambió mucho desde que su hermano y su mamá llegaron acá?

R: Sí, cambió mucho.

Entrevistadora: ¿De qué manera cambió?

R: Eeh, el tema de los tiempos libres, el poder decir: ¡ya! hoy día voy a ir a la feria y me voy a dar varias vueltas y no voy a pensar en que tengo que llegar a la casa a hacer nada. Eeh, el sólo hecho de salir a vitrinear para, no sé po, salir de la rutina, el mismo hecho de no tener vacaciones, eeh, el tener que lidiar como te decía anteriormente, con lo de la televisión, ya, si no todos ven lo mismo, se van para arriba, antes compartíamos con ellos abajo, conversábamos más, hablábamos más, pero ahora no po. Yo trato de estar con ellos abajo, para que no se sientan solos, muchas veces me gustaría estar aquí leyendo, o haciendo cualquier cosa, pero en parte eso me ha cambiado la vida. El tema de lidiar también con mi esposo, porque él también se siente invadido, su privacidad, y muchas cosas po... Uno ya, ya no puedes salir a abajo al baño en calzones (se ríe), tienes que tomar muchas precauciones ahora, entonces todas esas cosas, igual te cambian po.

22. Usted ¿qué cambiaría de su rutina diaria?

R: Eeh, el trabajo de repente me cansa un poco, el tema de ir y venir, eso me, eso es como la rutina más complicada más complicada para mí, me gustaría tener un trabajo, como no sé po, de 2 veces a la semana, pero de corrido, y no tener que ir y venir, porque igual afecta esa situación.

Entrevistadora: Disculpe, ¿en qué trabaja?

R: Cuido dos niños y hago aseo en una casa, en una parcela, y en la tarde, los niños llegan, entonces en la mañana yo hago aseo y en la tarde tengo que cuidar los niños. Y a veces me dan, yo salgo a las 19:00, dependiendo de que ellos lleguen, porque igual ellos trabajan, entonces es larga la... de 07:00 a 19:00, es largo el tema, porque las horas que estoy aquí, tengo que complementarlas bien para poder, lograr hacer todo lo que tengo que hacer. Ya, hay veces que tenemos que cocinar el día anterior, para no atrasarnos cuando el X tiene que irse a la 1 o 13:30 ya, tiene que ir almorzado al trabajo. Yo, a veces, llego aquí a las 11:00, 11:30, un cuarto para las 12:00, hoy día me vine antes, pero me tengo que ir antes po, para poder organizarme con el tiempo.

Entrevistadora: ¿Y cómo es la experiencia cuidando niños?

R: Buena, no, yo tengo buena relación con los niños, eeh, tengo un dicho bien... a los niños hay que cuidarlos mucho, sobre todo con las actitudes que uno como adulta toma a veces... Yo tengo recuerdos muy, quizás vagos, porque no, no es bueno recordar cosas fomes, que los adultos te hacen, no daño... no estoy hablando de un daño físico, sino mental, las actitudes fomes que tienen los adultos a veces con los niños, y de eso me cuidó mucho yo, de no herir a un niño, creo que es terrible herir a un niño, porque los niños no entienden, hay muchas cosas que ellos no entienden por qué pasan o por qué suceden. Entonces noo, bueno, claro ellos son muy consentidos, porque son niños de otra situación, a ellos le dan todo lo que... ellos no alcanzan a pedir y ya está, pero yo siempre tratando de inculcar lo que les inculqué a mis hijos po, que tienen que cuidar las cosas, que tienen que obedecer a los papás y eso, pero buena la relación... Incluso yo el año pasado iba a dejar de trabajar, y el mayor me mandó a buscar, y mi jefa me llamó para que por favor volviera, porque el X no quería a nadie más, y que estaba llorando porque no quería que nadie más lo cuidara, X ya, yo lo tengo a cargo de los 7 años y ahora tiene 10 años ya.

23. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar a su mamá y a su hermano?

R: ¿Positivas? Es que yo siempre anhelé haber conocido a mi abuelo. No conocí a ninguno, de las dos partes, y que esté mi mamá con mis hijos y que ellos la puedan disfrutar, eeh, y yo también tenerla a mi lado, porque yo siempre la tuve distante, yo llegué acá, antes vivíamos en Pudahuel, estuvimos once años viviendo allá, y acá ya vivimos hace 10 años y mi mamá vivía en la comuna de La Granja, entonces de Pudahuel a La Granja era 1 hora u hora y media, porque antes no había una conexión directa, entonces había que viajar por el centro de Santiago y después nos vinimos a vivir acá y era la misma situación, era una hora de viaje. Entonces ahora tenerla ya conmigo, para mí eso ha sido bueno

Entrevistadora: ¿Y consecuencias positivas de cuidar a su hermano?

R: Lo mismo po, porque él es el soltero de la familia y no tuvo familia, entonces él siempre en sus sobrinos vio a sus hijos, eeh, y mis hijos siempre fueron apegados a él, entonces fue lo mismo.

24. ¿Qué consecuencias negativas cree que le ha traído cuidar a su mamá y su hermano?

R: El tema de correr pa allá, correr pa acá, estar preocupado de ellos, eeh, quizás un poco despreocuparme de mí salud, de lo que a mí me hace falta, el tema de que de repente uno igual se estresa, ciertas cosas a uno le estresan, porque es agotador igual, aunque uno no lo quiera ver así, pero igual cansa.

25. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Ellos todos me agradecieron po (ríe), inmeensamente. Claro, yo los escucho a ellos, mi hermana mayor llora, porque ellos no están en situaciones, en una situación económica, como para tener a mi mamá, no está. Eeh, no tiene el espacio como para tenerla ni nada, ella vez que viene llora y me abraza y me dice que le da gracias a Dios de que yo pude hacerme cargo.

Entrevistadora: Y su esposo y sus hijos, ¿qué opinan?

R: Mi esposo lo asumió yo creo que... porque me ama lo asumió, y mis hijos igual po, de la misma manera, igual quieren a su abuela. Y mi hija igual, ella trata de manejar la situación.

Entrevistadora: ¿Cómo se ha visto afectada la relación con su marido con la llegada de su mamá y su hermano?

R: Con la privacidad, por, eeh, no poder salir juntos, como decíamos antes, porque yo siempre pienso ¿y con quiénes van a quedar? ¿y quién se va a hacer cargo de ellos? Porque vez que yo lo quiero acompañar pasa algo, entonces eso igual a él le provoca un poco de rabia.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo maneja él el tema?

R: Ahora, está tratando de tener igual tolerancia, y de aceptarlo po, porque si no hubiese sido mi mamá, a lo mejor hubiese sido la de él y habríamos tenido que, habríamos estado en la misma situación.

26. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Mmm, bueno, ellos a uno la encuentran que es buena, que pucha, que bueno que tú lo hiciste, que bueno que tú pensaste así, porque ellos, toda la gente lo ve de afuera, nadie ve el entorno de adentro y como lo difícil que es, aunque sean tu familia, sea un hermano, sobrino...pero esa es la única opinión que te dan po.

Entrevistadora: ¿Y qué es lo más difícil para usted?

R: Eeh, ¿lo difícil de cuidar a mi mamá y mi hermano? Eeh, que me gustaría que mi mamá, ella se controlara, ella no hay caso de llevarla a médico, ella dice: -amarrada me van a tener que llevar, yo no voy a ir a médico, porque me van a decir que tengo tantas cosas que me voy a morir más luego- (ríe). Así dice ella, llega a enfermar de la cabeza entonces prefiere no saber qué es lo que tiene... lo único que puedo deducir es que ella es hipertensa, porque de repente le da mucho frío o a veces le da mucho calor, entonces yo deduzco que es hipertensa, pero nada más po, me gustaría que ellos fueran más responsables con su salud.

27. ¿Cómo se ve afectado su tiempo libre por esta labor?

R: Eeh como les decía anteriormente po, el hecho de que uno no puede salir, eso es como lo más que me afecta

Entrevistadora: ¿De qué manera le afecta no poder salir?

R: Es que tú, igual la rutina aburre po, que el trabajo, que la casa, eso igual te agota po, entonces con que salgas a dar una vuelta a mirar, como que te desconectas un poco de tu rutina po.

28. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Eeh sí, igual, porque todo me lo preguntan a mí. Eh pasa algo y - ¡Mamá mi abuela, mi tío! Todo todo me lo preguntan a mí, a veces estoy trabajando apurada y me están llamando por teléfono, no toman once si yo no llego. No sacan nada del refrigerador si yo no lo autorizo, entonces están todos, así como... que yo de la... incluso yo he tratado de cambiar esa situación: -Mamita ahí hay esto, hay esto otro, coman, saquen- pero no, entonces dependen mucho de lo que yo decido para ellos moverse, para ellos hacer algo.

29. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Hasta ahora, solamente refugiarme en Dios no más po, yo creo que, si Dios no me diera fuerzas, el aliento, el no explotar con alguien, quizás en algún momento lo voy a... estoy como expuesta a hacerlo, pero trato de... por eso que de repente me gustaría tener ese tiempo libre para despejarme, porque eso también te ayuda a relajarte un poco (suspira), eeh, pero yo creo que Dios es el único que me ha ayudado a sobrellevar esto.

30. ¿Cuántas horas diarias son destinadas a su descanso?

R: ¿A mí descanso? Las de la noche (sonríe), las horas que duermo, que a veces me acuesto a las 23:00, 00:00 y a las 06:30, 06:15 tengo que estar en pie. Son como 6 o 7 horas.

Cuidado de sí mismo:

31. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: El cuidado... que es un tema de proteger, el cuidado, de alguna forma, yo le decía ayer a mi mamá, porque ella se bañó ayer con agua helada, entonces yo le decía: -mamita nosotros lo único que hacemos es cuidarte, no queremos hacerte la vida difícil. Porque ella no entiende que ella ya no está en edad de bañarse con agua helada, yo le digo: -Yo no quiero que te provoques una neumonía o algo que te llegue a hacer caer

al hospital y vas a tener que estar hospitalizada. Yo te estoy cuidando, estoy previniendo algo- Entonces yo creo que eso es más que nada cuidarlos.

32. Y en general, ¿qué significa para usted cuidarse uno mismo?

R: Eeh, tratar de hacer las cosas que a ti te gustan hacer, eeh, sonreír más, divertirme en lo que a ti te gusta po, eeh, salir, compartir, ver otras personas. He dejado de visitar a mi familia, en cuanto a mis sobrinas, porque yo soy bien apegada a mis sobrinas, y por haber sido la última, tengo casi, poquita diferencia de edad con mis sobrinas, entonces ellas siempre me están llamando, invitándome, y eso me falta para cuidarme po, porque a mí me hace muy bien le tema de estar con ellas, recordar cosas de nuestra infancia, pero no lo estoy haciendo po, no me estoy cuidando en ese sentido.

Entrevistadora: Entonces bajo esa definición, ¿usted considera que se no cuida a sí misma?

R: No, no me estoy cuidando.

33. ¿A qué se debe principalmente que usted no se cuide?

R: Por el miedo de que nadie más pueda estar atento a las situaciones que yo he podido manejar acá. Sé que lo voy a tener que lograr, voy a tener que depender de alguien más. Eeh, mi esposo me dice: -Hace una reunión con todos tus hermanos y cuéntales la situación, para que ellos también tomen conciencia, y que ellos no sé po, que un fin de semana se la lleven para que estén con ella y la disfruten-, pero la realidad es tan complicada, la única que se los podría llevar sería mi hermana, la que está abajo, porque hay dos de mis hermanos que no tienen casa, ellos están de allegados en alguna parte y mi hermana mayor económicamente está muy mal, y ella viene esporádico acá y se le hace muy difícil llegar acá, y mi otro hermano, nosotros no nos hablamos, él viene a buscar a mi mamá, y lo que hace él, de lo que se preocupa, es de llevarla a que ella se vaya a pagar su jubilación y ahí mi mamá sale todo el día, porque de repente la invita a tomar once, pero no se ve él, es lo único que, el único como aporte que tengo es él. Y los otros no puedo po, o sea no puedo hacer una reunión familiar, porque yo

veo la realidad de ellos y no se puede po, pero bueno, de alguna forma voy a tener que solucionar eso,

34. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Mi esposo no más po, porque en la familia nadie sabe lo que yo estoy pasando, nosotros conversamos, así como a grandes rasgos, pero no les cuento más allá po. Y... mi esposo no más es el que siempre está pendiente de que yo esté bien, que esté tranquila, que - ¡siéntate! -, que - ¡descansa! -, cuando él está aquí, que - ¡ven, ven para acá, ya deja eso ahí! - y empieza, entonces él siempre está pendiente de que yo esté un rato quieta, de que no me preocupe más de la cuenta.

Entrevistadora: ¿Usted tiene alguna persona con la cual se pueda desahogar, contarle la situación?

R: Mi hermana, la que está abajo, con ella yo de repente me desahogo, eeh, y ella igual está preocupada por mí, por eso yo creo que de repente ella más me ayuda, porque ve que la cosa no es fácil.

Entrevistadora: ¿Y emocionalmente usted cómo se siente con la situación?

R: Cansada, emocionalmente cansada.... eeh, yo creo que, por lo mismo, porque me falta un poco relajarme, no veo las horas del día de repente. Llego aquí, tomo desayuno, y veo y ya son la 1, correr a calentar, a preparar la mesa, y ya a las 2, 2:30 tengo que partir, entonces ya el día a día de repente no lo noto, entonces eso también te va desgastando.

35. ¿Qué factores de su vida personal cree que dificultan que usted se cuide?

R: Eeh, la preocupación que yo tengo por ellos, quizás a lo mejor me he puesto demasiado extrema... el otro día, el viernes, llegué temprano, y antes yo siempre tomaba la, me tomaba un descanso el día viernes, porque el día viernes de repente no quedan los niños en la casa y se los llevan en la tarde a la casa de los abuelos, y eso me permite a mí manejar el tiempo que yo hago cosas allá y puedo salir más temprano,

y el viernes me tocó salir más temprano, llegué acá, dejé todo instalado lo que es once, y recogí la ropa, le di comida a los perros y me vine acá (pieza), no le dije a mi mamá que me venía a tirar, porque sino mi mamá empieza: - ¡X! empieza a llamar, entonces yo vine y me encerré acá y me recosté y traté de dormir y no pude dormir, yo le decía a mi esposo: - ¡Sabí que mi cabeza, así como a 100 por hora... están solos, están solos, ¿quién los va a ver? ¿si mi hermano se cae, quien lo va a recoger? – y así. Al final, llegó mi hijo menor, que había ido a ensayar y lo sentí que llegó, no sé cuánto tiempo habrá pasado, lo sentí que llegó y yo como que ahí me empecé a relajar y empecé como a entrar a un sueeño y siento que al lado me dicen: - ¡Mamita, ¿vamos a tomar once?! – (se ríe) en el oído, y era mi hijo que había venido a buscarme para que tomáramos once... - ¿Y qué hora es hijo? – Van a ser las 20:00 – Iiih y yo había llegado como a las 17:00. Entonces igual no, no pude dormir po, descansé mi cuerpo físico, pero mi mente no descansó... Y ya, dije ya, me voy a levantar, y al rato estaba mi hija al lado, también había llegado de la U: - Mamá, ya po, vamos a tomar once – y ahí me levanté po, pero no descansé po. Entonces ahí tú te das cuenta de lo grave que tú estás, de que no logras desconectarte mentalmente de la situación, estás todo el rato pensando, ¿estarán bien? ¿les faltará algo? ¿comieron? ¿vieron esto? ¿hicieron esto otro? Entonces eso es yo creo, lo que no te deja descansar.

36. ¿Qué factores de su vida personal usted cree que le ayudarían a que usted se cuide?

R: A veces yo creo que lo único que me descansaría un poco, sería el hecho de no trabajar, entonces yo me organizaría en la mañana y la tarde la dejaría como para relajarme y no estaría pa allá y pa acá, pero en estos momentos no puedo po. Eso yo creo que sería como una opción para mejorar mejor la situación, pero no se puede ahora.

37. Esas han sido todas las preguntas de la entrevista, no sé si le gustaría agregar algo que considere importante o que se le haya olvidado mencionar.

R: Eeh, que a pesar de todo lo que pude comentar, y a pesar de mi cansancio, de que quizás me he despreocupado mucho de mí, en cuanto a mi salud mental, eeh, estas cosas igual es parte de la vida, de lo que a uno le tocó manejar, eeh, estoy consciente de que tengo que preocuparme de mí, estoy consciente de que tengo que buscar una solución para lo que a mí me está pasando, porque no quiero que le afecte a mis hijos, no quiero que mi matrimonio se vea afectado por esto, y he estado pensando en esa situación, en cómo lograrlo... pero sé que esto hay que tratar de manejarlo, uno tiene que darse los tiempos, tiene que, quizás se me vino todo muy encima y me entré a colapsar porque no busqué la forma de cómo manejarlo, pero creo que se puede, creo que se puede manejar, se puede.

Entrevistadora: ¿Cuál cree que es la forma de manejarlo?

R: Organizarse po, tratar de desligar más responsabilidades, tratar de descansar en alguien más y no creerse autosuficiente po, no creer que uno las puede saber todas, porque uno a veces inconscientemente se cree super mujer, cree que todo lo puede hacer y no es así po, entonces no sé po, he estado pensando en conversar con mi hermana, para que ella me apoye en esta situación, que venga no sé po, dos días a la semana para que yo pueda no sé po, dormir un rato, despejarme, hacer mis cosas sin tener que preocuparme de que ellos están solos abajo, como no sé po, buscar una situación, buscar el ajuste, pero de que se puede, se puede.

Entrevista cuidadora formal

1. Vamos a comenzar hablando un poco sobre usted, ¿Cómo se llama?

R: Yo me llamo "X".

2. ¿Cuántos años tiene?

R: Eeh, 59.

3. ¿Cuál es su estado civil?

R: Viuda.

4. ¿Con quién vive?

R: Con mi hijo.

5. ¿Cómo es la relación que tiene con su hijo?

R: Eeh, buena, sí, bien.

6. ¿A qué se refiere con bien?

R: Bueno, nunca hemos tenido problemas, siempre hemos vivido juntos.

7. ¿Qué edad tiene su hijo?

R: Él ya tiene 38, si es adulto.

8. Ahora vamos a conversar acerca de su trabajo acá en la institución, ¿hace cuánto tiempo se dedica al cuidado de personas?

R: Eeh, de que estoy acá, hace 25 años más menos.

9. ¿Acá partió su trabajo como cuidadora?

R: Como cuidadora sí, primero acá como cuidadora, o sea yo había trabajado en muchas cosas antes, pero acá me encontré lo que me gustaba, era lo mío.

10. ¿En qué había trabajado anteriormente?

R: Yo había trabajado en empaque, en la... en una fábrica donde hacía mazapanes y todas esas cosas así, también trabajé cuidando otros enfermos, particulares, en casas particulares, antes de llegar acá. Y después ellos ya se terminaron y ahí ya me dediqué a buscar, eeh.

11. ¿Cómo fue esa experiencia cuidando a estas personas en casa particular?

R: Bien, sí, es que no eran... Eran adultos, pero autovalentes, no postrados como los que se encuentran acá, pero bien, de ahí ya me di cuenta de que sí era lo mío, ahí busqué.

12. ¿Y cómo llegó a trabajar aquí? (Pequeño Cottolengo)

R: Por una señora conocida, que ahora ya no está acá, ella me dio el dato.

13. ¿Ella también trabajaba como cuidadora?

R: Ella en ese entonces trabajaba acá, claro.

14. Además de la labor de cuidadora, ¿realiza algún otro tipo de trabajo?

R: No, acá no más, este.

15. Y además del trabajo en la fundación ¿tiene que cuidar a otra persona?

R: Eeh, no, no.

16. Semanalmente, ¿cuántos días trabaja?

R: Eeh, trabajamos 15 días al mes, porque hacemos turno 2x2, pero de 08:00 a 20:00, o sea doce horas.

17. ¿Y cómo se organiza el trabajo con el resto de las cuidadoras?

R: ¿Cómo? ¿En qué sentido?

Entrevistadora: ¿Alguna se encarga de algo particular? ¿Cómo se distribuyen las tareas?

R: Es que tenemos por grupos, acá las cuidadoras, todas tenemos de a 7, 7 pacientes, entonces una se hace cargo de esos 7 pacientes, entonces cada una tiene su grupo, sus piezas, entonces las que yo tengo, las piezas mías ya, ahí yo me dedico a esas piezas.

18. ¿De qué se encarga usted principalmente en esas piezas?

R: Todo po, aseo y confort del paciente, todo, desde que uno llega, ya, primero los más autovalentes son los que primero uno levanta, se bañan, se visten, los lavo, todo eso. Después ya los llevas al comedor a tomar desayuno y así, alimentarlos, asearlos, cambiarles ropa, todo, asear la pieza, eso, eso es el trabajo de todo el día. Después ya en las tardes, a esta hora (15:20 aprox.) siempre veímos la ropa, porque se manda acá al lavadero, no sé si se dieron cuenta que hay un lavadero, entonces ahí se manda todo todo y después llega todo junto allá, entonces ahí uno tiene que ir separando lo que es de uno, como la conoce, y se van ordenando en los clósets, ese es el trabajo de todos los días.

19. ¿Está satisfecha/o con el trabajo? ¿Por qué?

R: Sí, porque me gusta en realidad, me gusta, o sea igual me gusta más adulto mayor, abuelitos, acá, bueno, ahora ya no tenemos muchos, hay algunos abuelitos, tenemos más niños adultos, que eran niños de acá y que fueron avanzando en edad y están allá ahora, pero no abuelitos abuelitos que sean abuelitos.

20. ¿Y cómo se siente con su trabajo?

R: Bien, sí, me gusta, me siento muy conforme, a mi me ha dado harto también, de los años que llevo acá he logrado hartas cosas.

21. ¿Cómo le explicaría su labor a una persona que no posee información sobre ella?

R: Que no es una labor fácil, que es un trabajo difícil y para hacer este tipo de trabajo, uno tiene que tener vocación, vocación de servicio, porque sino no, no resulta, entonces hay que hablarle altiro a la persona, si no es un trabajo fácil, porque es atender un enfermo po, y hay que tener, llegamos a lo mismo, a la vocación po, hay que tener mucha paciencia, porque hay días y días, hay días que amanecen muy bien y días que amanecen un poco mal, entonces hay que saber entender ahí.

22. ¿Su labor está dedicada exclusivamente al cuidado de otro, o debe cumplir con otras tareas que se requieran dentro de la institución?

R: Si de repente se requiere, sipo.

Entrevistadora: ¿Qué tiene que hacer ajeno al cuidado?

R: Eeh, no sé, de repente hacer aseo en un pasillo por acá, más lejos, cuando no hay personas hay que hacerlo, pero eso no es ahora siempre, antes sí, sí lo hacíamos mucho, antes hacíamos todo eso nosotras, ahora no po, porque hay una persona para el aseo. Entonces, si se requiere, sí, sino no.

23. ¿Le recomendaría ejercer esta labor a alguien que necesitara trabajo? ¿Por qué?

R: Primero tendría que ver si tiene vocación, porque no es un trabajo fácil, si aquí desfila mucha gente, muuucha gente en el año, porque... la gente llega como yo misma llegué, porque cuando yo llegué acá, bueno, me dieron el dato del trabajo, yo vine, pero lo que yo quería para mí era obtener un sueldo, no sabía, no tenía idea

lo que me iba, con lo que me iba a encontrar acá, entonces la gente llega con eso, y yo los entiendo, porque yo llegué en lo mismo, buscando un trabajo, pero después se dan cuenta que el trabajo no es, no es lo de ellos po.

24. ¿Cómo es la relación que mantiene usted con los profesionales de la institución?

R: Eeh bien, yo ningún problema con todos, las enfermeras, las tens, noo, con las, todos, los nutricionistas, ustedes ven que están tapados de alumnos, hay que tener para todo.

25. ¿Y su relación con los adultos mayores que cuida?

R: Bieen, sí.

Entrevistadora: ¿Cómo es esa relación? ¿Nos podría hablar más sobre eso?

R: Eeh sí, bien comunicativa, porque son... las chicas que yo tengo, conversan, hay dos que no me conversan nada, porque no pueden hablar, pero con las otras bien, conversamos harto, me cuentan sus cosas, me cuidan las cosas ellas a mí cuando se me queda por último el polerón por ahí, ya, yo sé que ellas me lo guardan y me lo tienen guardado y todo eso, entonces bien, bien, ningún problema en ese sentido, y yo me siento bien con ellas también,... porque el hecho de que ellas ya confíen en uno, uno ya se siente mejor con eso.

26. Los adultos mayores que usted cuida ¿reciben la visita de algún familiar?

R: Eeh sí.

Entrevistadora: ¿Y ellos le ayudan a cuidarlo?

R: Es que están muy poquitiito rato. Bueno, una que tengo, que es la Andrea Poduje, viene la mamá, que ya la mamá es mayor también, no es joven, la saca un ratito al parque, a veces le trae ella una tacita de té y se la da y vuelve, y la otra, que también viene la hermana a verla también, cuando viene le trae alguna cosita de comida y un ratito le da y después ya nada.

27. Bueno, ahora vamos a conversar un poco sobre el cuidado hacia la otra persona, ¿Cuáles son todas las funciones que debe cumplir al cuidar de un otro?

R: Ya, yo en la mañana llego como les digo, uno llega al tiro, porque ya sabemos, esto es lo mío y ahí llego yo, a mis piezas, y empieza ya, a levantarlas, ya después darles el desayuno, que bueno, ahora no tenemos tampoco persona para la cocina, entonces hacemos el desayuno, ya, les damos el desayuno a todas, porque las que pueden se les da en el comedor y las que no, se les trae a la cama y después se levantan, porque no alcanzamos a levantarlas a todas antes, y ya tenemos que hacer el aseo, recoger la loza en la cocina, todo eso, porque no hay persona en la cocina, y después, hacer el resto po, que es levantar a las que faltan, bañarlas, yo les corto hasta el pelo de repente cuando tienen el pelo largo, cortar uñas, no es todos los días,... pero se lo hago, a mi grupo que tengo se lo hago yo. Y así todo el día po, primero el desayuno, ya después se terminan de vestir, de levantar, se hace aseo a la pieza, se hace aseo y todo eso, después ya llega el almuerzo y así estamos todo el día en eso, suponte tú, después ya como te digo este rato, es el rato que doblamos ropa, a las 17:00 llega la cena que es para ellos, ahí es otro rato ahí, y ya después terminamos la cena y volvemos a asear la cocina y dejar limpio todo y después a bañarlos y acostarlos. Y ahí se nos pasa el día en todo eso.

Entrevistadora: Entonces, ¿su día termina cuando la persona queda acostada?

R: Hay que dejarlas acostadas, claro, y a los que caminan, los más autovalentes, hay que dejarlos con pijama, con pijama porque ellos después que ya la nochera les da el tecito, que es lo último, ellos ya se acuestan, pero los postrados, todos acostados, dejarlos todos acostados.

28. ¿Cuál es el nivel de dependencia que tienen las personas que cuida?

R: Yo creo que todos ellos dependen de uno po, porque ellos, o sea, dependen todos de uno po, porque si yo no les doy un vaso de agua, no se los dan.

29. ¿Podría decir que hay personas que requieren más de su ayuda que otras?

R: Sí.

Entrevistadora: ¿Y qué implica para usted esa diferencia?

R: Es que... yo tengo una, suponte tú, que está postrada, no se mueve para nada, para nada, para nada, y usa sonda, tiene sonda, no se alimenta por boca, entonces ella totalmente depende de mí po, si yo la muevo, ella se mueve, si yo le paso su leche por la sonda, ella se va a alimentar, sino no po, porque ella no me va a saber pedir, entonces ella sí depende 100% de lo que uno le haga, o lo que uno le dé, porque si uno la alimenta bien po, sino, ellas nunca, nunca van a reclamar po.

30. ¿Se siente responsable de la salud de los adultos mayores que cuida? ¿Por qué?

R: Sí, sí, es responsabilidad de uno, porque si se enferman por alguna falla nuestra, ahí ya es una responsabilidad enorme, pero es una buena responsabilidad y por eso, cada cosa uno al tiro avisa, le avisa ya, a la encargada, le avisa a la tens que anda siempre dando vueltas por ahí, entonces, hay que estar pendientes, y sí, ellas están todo el día controlando igual, así que.

Entrevistadora: ¿Y cómo ellos se podrían enfermar por una falla suya?

R: Un alimento mal dado, por ejemplo, que pueda aspirar, una ducha con agua fría: una neumonía, claro, poco abrigo en la cama, hay tantas cosas po. Un alimento suponte tú muy rápido, que se atragante, que se atore, o sea, hay hartas cosas que puede influir si uno lo hace mal po.

31. ¿Cuáles son las respuestas de los adultos mayores frente a las acciones de cuidado que usted realiza hacia ellos?

R: ¿Cómo? ¿Así cómo?

Entrevistadora: ¿Cómo le retribuyen ellos a usted su trabajo?

R: Por eso te digo, con cariño, con cariño, no sé, con cariño, en el sentido en que, a mí, una me dice mamá; me dice: para mí, usted es mi mamá ¿Me entendí? Y la atención que te dan ellos a ti, como te digo, si se me queda algo a mí por ahí, yo

sé que ellos me lo van a tener guardado y bien guardado po, que nadie lo toque, porque nosotros tenemos, ya, suponte tú, cada una tiene su taza, su cuchara, para tomarnos nosotras un cafecito por ahí de repente, ya, se queda eso por ahí, y ellas saben que es mío, van, y lo guardan, y el polerón... hay una que no me habla, no habla, es muda, pero ella sabe que el polerón está allá y me habla, hasta que le entiendo yo que es el polerón mío el que está allá, y que lo vaya a buscar antes que me vaya. Entonces esas son cosas que se, o sea, que sí ellos toman mucho en cuenta, y para mí, es un cariño de ellos po, te lo demuestran de esa forma.

32. ¿Qué le producen a usted esas respuestas?

R: Me emociona de repente, hartito, porque eeh, ellos se hacen entender a como dé lugar, les digo yo de repente, siempre les comento a las chiquillas, les digo yo: quedamos nosotras de tontas aquí po, porque ellos se dan cuenta de todo y nos entienden todo a nosotros, nosotros no les entendemos a ellos, no le digo yo, me gustaría saber, poder entenderlos bien, porque ellos sí entienden todo, pero ellos nos hablan a nosotros y, yo tengo uno, un chico del otro lado, que me conversa de repente y me cuesta mucho trabajo entenderlo, y siempre le digo a él, porque el me entiende perfectito, yo le digo: ¡pucha que es tonta la tía, que no te entienda lo que quería decir!... Hasta que al final, logro entenderle, pero me cuesta mucho, él se hace entender y da muestras de qué es lo quiere y cómo es, y todo eso

33. Hace un momento nos comentó que había trabajado antes cuidando a otras personas en casas particulares, ¿Nos podría describir esa experiencia?

R: Eeh, buena, sí. Ese era un matrimonio mayor, que lo cuidé hasta cuando ya no pudieron ellos más, pagar más, en realidad, pero bien, bien, súper buenas personas eran en realidad, muy buenas personas.

Entrevistadora: ¿Y cómo llegó ahí?

R: Buscando trabajo también po, buscando, como te digo, yo trabajaba en ese entonces, antes de eso, en empaque, y mientras la temporada, suponte tú, de

invierno, que no hay esos trabajos, yo busqué el otro trabajo, para no quedarme sin nada, y ahí llegué donde ellos, y cuando ya llegó la temporada nueva de nuevo, que yo quería salirme, no me dejaron salirme, porque ellos lo necesitaban y ya me conocían, y me ofrecieron lo que a mí me pagaban donde yo quería me quería ir a trabajar y me quedé ahí, por un largazo tiempo también po.

Entrevistadora: ¿Y qué significó para usted dejar de trabajar con ellos?

R: Eeeh, harto, pero ellos, ellos dieron eso de que tenía que buscar en donde me fuera mejor, pero no, eran súper buenas personas, que después los vi mucho, hasta ahora ya ninguno de los dos está po, sí, siempre los visité después, no, si igual estuvimos en contacto, ellos están muy consientes y yo también, de que, más no se podía con ellos, porque ellos no podían pagar más, y yo necesitaba ganar más po.

Entrevistadora: ¿Siente que se generan lazos con las personas que cuida?

R: Síiiii, síii.

Entrevistadora: ¿Nos podría hablar más sobre eso?

R: Es que uno, como te digo, les toma cariño, y, yo, por lo menos me doy cuenta de que si yo no les doy algo, ellos, nadie les da. Y aunque ahí en el pabellón somos hartos, hay varias compañeras, hay harta gente, pero, si yo no les doy, por ejemplo, el alimento que le corresponde, nadie se va a dar cuenta de que el niño no comió po, de que la abuelita no comió, entonces, todo eso, es un, uno les va tomando cariño, si eso pasa, un poco de cariño al final, de tanto cuidarlo y ver como se van, de repente, si están muy viejos, bueno, y cada día, ellos van en decadencia, porque van avanzando en edad, entonces, cada día, vamos más en decadencia, se van apagando de a poquitito.

Entrevistadora: ¿Y qué le pasa a usted con eso de que se vayan apagando?

R: Bueno, uno sabe que la vida es así, que todos vamos para allá, claro, entonces ya de eso estamos muy conscientes de que es así po, que ya cumpliendo su ciclo acá, nada que hacerle... y todos vamos para allá también po.

Entrevistadora: Y en ese sentido, ¿cómo afectan en el pabellón, las pérdidas de los adultos mayores?

R: Eeh, bueno, yo te digo que yo, ahora ya no po, que ya estoy acostumbrada, porque llevo mucho tiempo, bueno, las primeras veces, me recuerdo que la primera vez que se me murió uno, pucha, lo lloré mucho, porque no estaba tan acostumbrada a vivir eso, pero ahora ya, de tantos años que llevo acá, llevo, tanto tanto que hemos visto morir, entonces, ya no po, es uno más que se murió no más po, hay que seguir con los que están. Y eso se da, porque ya uno lleva mucho tiempo en eso, yo te digo, chiquillas que están nuevas, les afecta mucho todavía, pero a uno ya no ya po, uno ya está más, ya acostumbrada a ver eso, y, ve que el proceso de la vida es así po, todos vamos envejeciendo y nos vamos acabando.

34. Ahora vamos a conversar sobre las consecuencias tanto positivas como negativas que le ha traído su labor como cuidadora ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: Eeh, hubo un tiempo que mucho, porque yo no tenía, no hacía vida social, estábamos, suponte tú, todos los días acá, teníamos un puro día libre a la semana, UN día libre a la semana, de la mañana hasta la noche, entonces ahí, yo no, yo no tenía vida... de nada, porque era de allá a acá, salía de noche de mi casa, volvía de noche, y todos los días po, entonces, era muy poco el tiempo que yo estaba en mi casa con mi familia, nada po, si era como un mes al año, una cosa así. Y ahora no po, ahora tenemos turnos, ahora ya se hace más vida con la familia, más libertad.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto que empezaron estos turnos?

R: Eeh, a ver, ¿cuánto tiempo hará? Mm, es que primero empezamos con unos turnos tarde-mañana, ya no fue mucho eso, no fueron mucho tiempo, y después empezamos con esto, harán unos 3 años yo creo, o 2 años, no me acuerdo, pero no hace mucho, como muchos años atrás. Entonces ahora sipo, ahora sí que yo que me siento muuucho mejor po, ya que hay más tiempo libre, uno sabe que ya,

va a trabajar 2 días todo el día, pero va a tener 2 días libres, que puede disponer del tiempo.

35. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: Eeh, sí, yo creo que hartas. Lo positivo es lo que yo te estaba diciendo, que uno sabe que tenemos que morirnos después, sabemos que llega un momento en que envejecemos y bueno, dependemos de otro, esa es la parte negativa, la mía, que encuentro de la vejez, cuando uno depende de otras personas, que yo he visto tanto, y pucha, ¡qué lata!, eso es lo negativo, llegar a viejo, pero lo positivo así mío, bien, harto, te han enseñado harto a ser más generosa a lo mejor.

Entrevistadora: ¿A qué se refiere con eso?

R: O sea, generosa, en el sentido de que, si puedes ayudar a alguien, hacerlo, pensando en que sí lo necesita mucho esa persona, por algo te está pidiendo ayuda, y a la vez también ser cautelosa, porque hay algunos que también se van a aprovechar de eso.

Entrevistadora: ¿En qué sentido se aprovechan?

R: Porque si uno, ya, es muy generosa, te vuelven a pedir po, una cosa así po, claro, entonces hay que poner un límite ahí, saber cómo dar, o saber cómo ayudar.

Entrevistadora (*): Pero... ¿eso le pasa en cuánto a los pacientes que cuida o con la directiva o compañeras de trabajo?

R: Eeeh, claro, las compañeras suponte tú, si de repente ya... ¡Ah no, yo te ayudo!, pero eso después lo toman como si, como una obligación que se hace.

Entrevistadora (*): Entonces, ¿a lo que se refería es al compañerismo entre las trabajadoras que cuidan?

R: Claro, entre compañeras, porque hay compañeras y compañeras po, porque en un trabajo así, hay compañeras no más po, no sabemos más allá de eso, no sabemos lo qué es lo que está pensando la compañera, si le caí bien o le caí mal, no tenía idea de eso, somos compañeras no más po, cumplimos las horas de trabajo y nada más, por eso te digo, de repente, ya, yo te ayudo, pero ayudo porque quería

ayudarte ahora po, no todos los días, una cosa así, a eso me refería yo, no a los pacientes, no, ellos agradecen, todo po, son todos agradecidos de lo que uno les da po, es que ellos dependen mucho de uno, o sea, no tienen a nadie más po, a nadie más po, porque, ya, suponte tú, llegan las 12:00 y hay que buscarle la comida, y si uno no va a servirle, ellos no pueden comer po, entonces, dependen 100%... 100% de uno.

36. Y en cuanto a los aspectos negativos, ¿Qué consecuencias le ha traído en su vida ejercer esta labor?

R: Como te digo, eso de que hacía poca vida social, porque uno llegaba acá no más... lo negativo es eso en realidad, más que nada, porque... no, no tenía yo vida social, sino que cuando ya el día libre, que era un puro día que tenía, lo dedicaba a la casa, a hacer todo, todo, todo, todo, todo, porque todo lo que no hacía en la semana, tenía que hacerlo en un día... Y ya, que salía a comprar, o que salía a pagar cuentas, entonces todo me quedaba en un día, y después al otro día, amanecía acá de nuevo, entonces eso era como lo, es como lo negativo en realidad de aquellos tiempos, como te digo, de ahora no.

Entrevistadora: Y considerando que ahora tiene el turno de 2x2, ¿Qué consecuencias negativas podría decir que tiene en su vida cuidar a otra persona?

R: Nooo, no, no, no, nooo, lo haría por harto tiempo más.

37. ¿Qué opinión tienen sus amigos acerca de esta labor?

R: Eeh, sí, hay gente que dice: pucha, paciencia... estar tanto tiempo en eso. Hay otros que no logran entenderlo, pero bueno, porque, o sea, como yo les estoy diciendo, lo que esto te ha hecho, por lo menos a mí, no sé al resto de la gente... de que tú estás bien aterrizada, de que vas envejeciendo y vas a llegar un momento en que necesitas de los demás y qué se yo, no po, algunas personas piensan que nunca van a necesitar de otra persona, nunca van a necesitar una ayuda, no se dan cuenta de que cada día vamos bajando po, ya no estamos subiendo, vamos en decadencia.

38. ¿Y su familia qué opinión tiene, su hijo?

R: Sí, él sí.

Entrevistadora: ¿La apoya?

R: Sí, sí, en ese sentido... bueno que ahora hace mucho tiempo que estamos los dos solos, no, ningún problema

Entrevistadora: Y su esposo ¿Qué opinaba acerca de esta labor?

R: Lo que pasa es que, con él yo, yo... Cuando entre a trabajar ya no estaba con él, estábamos separados, entonces nunca vio esa parte. Pero, yo creo que si hubiese estado lo habría tenido que aceptar igual, creo yo. Y ahora él... estábamos separados y ahora él falleció, así que no vivió esa parte. Mi hijo si po, vivimos los dos.

39. ¿Cómo se ve afectado su tiempo libre por esta labor, ahora que tiene turnos de 2x2?

R: No, no, ahora bien, porque uno cuenta con ese tiempo

40. ¿Qué áreas de su salud, tanto físicas como psicológicas, se han visto afectadas por su trabajo y cómo?

R: Suponte tú lo físico, que es un trabajo pesado, que te puedes joder la columna, darte lumbago, que son cosas que al final se van poniendo crónicas y nunca te mejoras de eso. Y de lo otro no, porque de lo otro, al final escuchas todos los días lo mismo, al final no tienes un desarrollo nuestro más mental, ¿me entiendes? Porque estás siempre escuchando lo mismo. Una cosa así por eso de repente hay que escucharlos. Tú no sé si te fijaste, que yo en mi pieza tengo radio, está la tele siempre prendida, para desconectarse uno y por lo menos a mí, me interesa mucho saber lo que pasa en los alrededores, no concentrarme ahí no más. Para escuchar harta música y así salir de eso.

41. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Eeh, sí, te gasta hartito, en realidad igual físico, porque no es un trabajo liviano. Psicológico también porque uno tiene que estar de repente escuchando a los mismos pacientes, que de repente no amanecen bien. Algunos tienen un poquito de demencia, hablan cosas. Todo eso afecta, pero no hay que tomarlo mucho en cuenta porque sino te hace daño a ti po.

42. ¿Qué hace para prevenir este desgaste?

R: Trato de distraerme en otras cosas, por lo menos en el tiempo libre o en las noches veo el programa que me guste, salir. Suponte tú, yo tengo allá donde vivo, hay un grupo de adultos mayores que no son tan mayores, pero a la vez estamos... Me invitan a mí en realidad, donde ellos salen a paseo, por la caja también salgo a paseos yo, entonces trato de distraerme en ese sentido. Alimentarme de esas cosas, o sea, lo mío es, quiero, no quiero quedarme ahí, sino, siempre mantener la mente más ocupada, pero en algo positivo afuera. Y me distraigo, en las tardes no sigo conectada con el trabajo eso sí, siempre le digo a las chiquillas lo mismo, porque digo yo, mi teléfono, es mi teléfono, yo acá, una compañera creo que lo tiene en caso de que algo pase de urgencia, pero a nadie más, ni a apoderados, a nadie porque es mi trabajo y si yo de aquí salgo cumplo mis horas y me desconecto, porque con el teléfono voy a estar siempre conectada. Entonces no te dejan nada, así que no, eso sí que no.

43. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: Lo más difícil como te digo antes el poco tiempo libre. Eso era, el poco tiempo libre es lo más difícil.

Entrevistadora: y ¿algo más aparte del poco tiempo libre?

R: Bueno y que el sueldo no es muy grande también, porque eso no alcanza, acá no es bueno, no ganamos un gran sueldo. Entonces eso es un poquito difícil porque, claro yo como te digo ahora gracias a Dios no tengo esa necesidad porque yo trabajo

y mi hijo trabaja también, pero hay chicas que sí un sueldo se les hace poco porque tienen niños todavía y todo. Entonces eso es un poco difícil. Ahora yo no po, ahora yo no, pero eso fue.

Entrevistadora: ¿Considera que se le debería pagar mejor a las cuidadoras por su trabajo?

R: Sí, porque no es un trabajo fácil, ustedes saben eso, que no es un trabajo fácil, pero es lo que hay acá no más pos. Pero igual yo sigo acá, o sea, de los años que llevo porque yo vivo para Talagante entonces aquí me queda a la pasada, ese es un beneficio que yo tengo, me conviene estar acá. Porque yo con la experiencia que tengo quizás podría estar ganando mucho más particular, atender particular, pero estoy acá porque como te digo me queda a la pasasada, porque si ganaría más plata quizás tendría que trasladarme a otro lado, más tiempo ocupar en micro, más gastadero de plata y aquí no, aquí una sola micro me llega. Me queda a la pasada, pero no es mucho el sueldo que tenemos acá tampoco, como te digo a mi me alcanza.

44. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: Eh, ¿Los días libres?

Entrevistadora: Sí, y de sueño también.

R: Eeh, bueno yo llego como las 22.00 hrs a mi casa y bueno de ahí po, de cómo las 23.00 hrs en adelante, hasta las 05:00 am que me levanto. Ese es el descanso cuando estoy trabajando. Pero en los días libres ahí despierto sola, sin reloj sin nada.

45. Su labor, ¿deja tiempo para actividades de ocio? Si es así ¿cuáles serían?

R: Salgo mucho, me gusta mucho viajar, siempre estoy viajando, suponte tú ahora a finales de este mes me quedan unos días de vacaciones, que ya los tengo hablado porque ahí vamos a viajar de nuevo y así. Y el día que estoy en la casa, aparte de hacer las cosas de la casa me gusta mucho dormir siesta (Ríe) Si eso sí, me gusta mucho dormir siesta, entonces lo más para mi fortalecer, es la siesta fortalece

mucho. Si tengo que hacer aseo lo hago, si tengo que lavar igual y luego duermo mi siesta.

46. Ahora vamos a hablar sobre el cuidado de sí misma, en general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: ¿El cuidado que significa? Bueno a ver ¿cómo podría ser? Es que uno tiene que cuidarse toda po, tanto por dentro como por fuera, abrigarse, entonces para mi es mucho, mucho, o sea, pero digo yo me quiero mucho, entonces me cuido mucho, en el sentido de que yo se que tengo que tomar agua, paso tomando agua, sé por ejemplo que tengo que comerme un par de huevos a la semana, me los como. Entonces para mi el cuidado personal mio es muy importante, para mi significa mucho, porque sino me cuido no estoy bien.

47. Bajo esa definición, ¿considera que se cuida a sí misma/o?

R: Sí.

48. ¿De qué manera se cuida?

R: Como te digo dormir harto si se puede, abrigarme bien de no resfriarme, tener una parte donde dormir bien, una buena cama, una cosa así. O sea, todos esos son cuidados que uno tiene que tener, para poder estar con una buena salud. Tener un buen higene, en ese sentido yo soy re complicada, me gusta todo bien lavado (Ríe), O sea, yo de repente no como ensalada por ahí, porque digo yo, ¿Le habrán echado alguna gotita de cloro a la lechuga antes de servirla? (ríe) En ese sentido yo soy re jodida, es que tuve tifus muchos años atrás, entonces eso me dejo muy marcada. A veces no como porque me imagino que las cosas no estan bien lavadas, que se supone que es así, pero donde hacen grandes cantidades, imposible.

49. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: Sí, muy importante. Porque quiero estar bien po, entonces para mi es muy importante cuidarme, porque yo necesito estar bien, quiero estar bien para, moverme para salir, porque yo no quiero estar mal, no quiero estar enferma. Por eso es super importante para mi cuidarme harto, como te digo siempre estoy ya me programo yo misma, bueno acá todos los años nos vacunan contra la influenza, además yo me cololo unas neurobiontas en marzo, por ejemplo, para pasar el invierno sin resfriados, entonces todos esos son cuidados que yo misma me hago, para mi misma.

50. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Ni tanto, es más cuidado mio, o si lo piensan no lo demuestran de repente.

Entrevistadora: ¿Y su hijo?

R: Sí, no, él si se preocupa de que me alimente, de que me cuide, que no me acueste tarde, por ejemplo, que me abrigue

51. Los profesionales de la institución, ¿la han informado respecto al autocuidado? ¿Qué le han dicho al respecto?

R: Mmm... si, pero, o sea sí, pero ellos no, delante no más hablábamos el caso, que yo le decía que si uno no se cuida acá ¿quién? Acá en general te piden el trabajo, ¿Me entiendes?, Tú tienes que hacerlo, ¿y si no puedes hacerlo? Como te digo delante tuvimos una pequeña junta, y les dije No pos, yo me voy a cuidar yo, primero que nada, yo, porque si yo mientras este bien y pueda hacer yo soy buena y si estoy enferma no ps, me va a despedir y punto. Entonces ellos quieren que haga el trabajo a como de lugar que salga como sea y yo siempre me opongo que no pos, que yo lo voy a hacer de acuerdo con lo mío, me voy a cuidar.

Entrevistadora: Entonces podría decir que los profesionales de acá no están tan orientados al cuidado de las cuidadoras.

R: Es que yo creo que sí, pero como te digo, ellos quieren que el trabajo salga no más po. Una cosa sí, yo creo que sí, pero, es que cada uno está con su rol, la enfermera ocupa el papel de enfermera, la nutricionista hace su papel, y así estamos todos, yo creo que cada uno hace su pega no más.

52. Los adultos mayores que cuida, ¿favorecen o dificultan su autocuidado? ¿Por qué?

R: De repente dificultan un poco, porque si uno tiene que cargarlos a ellos, entonces claro uno por protegerlos a ellos, evitar un golpe, que se yo, te puedes joder tú ps, porque son hartos kilitos que uno tiene que cargar, entonces en ese sentido te dificultan un poco por la fuerza que hay que hacer, pero siempre uno pide ayuda. Suponte no solo para mí, sino para todos los que son más pesaditos hay un tecler, entonces tú los mueves en un... Porque moverlos de otra forma no se puede. Yo tengo, si tú vas algún día para allá la vean, que no se puede mover de ninguna forma, o sea para levantarla, porque la puedes mover para allá, para acá y para lavarla sí, pero para levantarla costaba mucho. Entonces tenía que estar acostada no más po y ahora llegó el tecler, ahora se levanta.

53. ¿Qué factores de su trabajo dificultan su autocuidado?

R: ¿Qué puede ser? Por ejemplo, si tú pasas en un piso mojado, piso resbaloso y te caes, ya ahí con un porrazo a lo mejor te puedes fracturar o que se yo. Que otra cosa como te digo, las fuerzas, eso no más pos, no se me ocurre otra cosa.

54. ¿Qué factores de su vida personal ayudan su autocuidado?

R: Que ayudan a estar bien, mmm... que tenemos agua caliente para bañarnos, para darte una buena ducha después, para bañarnos nosotras mismas y eso pos. De la alimentación no te voy a hablar mucho porque no es muy buena, yo siempre he

dicho que a nosotras deberían darnos el desayuno y no nos dan, lo traemos nosotros, entonces en ese sentido, no te cuidan mucho, porque deberían darnos alguna colación y nada.

Entrevistadora: ¿Y en cuanto a los factores psicológicos?

R: Yo me siento bien, porque llegamos de nuevo a si te gusta lo que estas haciendo, te sientes bien.

Entrevistadora: ¿Qué le genera emocionalmente su trabajo?

R: Eeh a ver, yo me siento bien realizada porque lo he podido hacer tanto tiempo, eso me genera hartas cosas, porque el hecho de que lo haga tanto tiempo quiere decir que estoy conforme, que me gusta lo que hago.

Entrevistadora: ¿Y en algun momento de su vida pensó en desistir?

R: ¿En retirarme, en irme? Una pura vez lo pensé

Entrevistadora: ¿Y a qué se debió?

R: A una falta de respeto nuestra de la institucion de los que mandan mas y la unica vez de tantos años me dieron un dia ganas de irme

Entrevistadora; Aaah, ¿pero no por algo que tenga que ver con su labor de cuidadora?

R: No, una falta de respeto por los que mandan, porque es una falta de respeto creo yo que tengas tus cosas guardadas en un pasillo en un casillero y que tú no estés y te lo abran, porque se les ocurrió abrirlo, entonces eso es una falta de respeto, pero enorme, porque si querían ver lo que yo tenía, podrían haberme esperado y yo los dejo. Entonces ahí me dieron ganas de irme, y primera vez, y yo lo hice saber mucho que me molestó, y todavía lo saco en cara cuando puedo. Pero no solo a mí, sino a todas, pero bueno esa fue la vez que como te digo me dieron ganas de irme.

55. ¿Qué factores de su vida personal ayudan su autocuidado?

R: A ver ¿cómo sería?

Entrevistadora: En lo familiar, ¿qué le ayuda o dificulta que se cuide?

R: No nada pos o sea no me dificulta ni me ayuda en nada, porque yo lo hago.

Entrevistadora: Y por ejemplo su hijo, ¿qué le propone para ayudarla a cuidarse a sí misma?

R: Por ejemplo, a veces me voy a fumar un cigarro y el me dice no te fumí dos, fúmate uno. En la noche cuando llego a la casa me fumo uno, acá no, no ando con un cigarro en la cartera. Por ejemplo, en las noches me dice que me acueste temprano, que duerma, siempre hemos vivido juntos, pero ahora ya más adulto, se compró su casita y vive en la misma comuna que yo, entonces pasa los días conmigo, pero en la noche se va a dormir a su casita, porque ya es adulto necesita ser más independiente

Entrevista Cuidador Formal

1. Cuéntanos un poco sobre ti, ¿cómo te llamas?

R: “X”

2. ¿Qué edad tienes?

R: 26 años

El trabajo.

3. ¿Hace cuánto tiempo se dedica al cuidado de personas?

R: Actualmente, hace como un año.

4. ¿Por qué decidió realizar esta labor?

R: Por dinero. Por dinero que se ofreció, buen trato, y el trabajo no era tan difícil... lo que creí en ese momento, porque cuando después está en el acto, se ve más complicado, pero principalmente por dinero.

5. ¿En qué consiste su trabajo?

R: Son 2 partes, la primera hacia la paciente, que es el cuidado personal completo de ella. Tiene que ser bañarla, limpiarla, limpieza quirúrgica, transportarla de un lugar a otro, levantarla de la cama, porque ella es postrada... entonces levantarla de la cama, ayudarla a levantarse, darle almuerzo... y la otra parte, es acá en el terreno donde ella vive, estar como pa' casos de emergencia de ella, acudir y ayudarla en el auto y cuidar acá, hacer presencia para que no entre nadie más.

6. ¿Cómo son los turnos que realiza?

R: Es todo el día, no es como un horario fijo, es como todo el día. La paciente, ella es como determinado po, depende de la enfermera, si no está en condiciones, yo

cumplo. Ellas cumplen un horario de 12 horas, entonces si una no está, son 12 horas fijas ahí sin dejarla sola.

Entrevistadora: ¿Y eso pasa muy a menudo?

R: Si, ha pasado a menudo. La semana pasada hice como 3 días, 12 horas cada día

Entrevistadora: ¿Y por qué sucede eso?

R: Porque han tenido percances personales y porque... antes ellas trabajaban solas po, pero el jefe que era la esposa de la señora murió, y ahora anda como un poco el lote por acá, entonces como ya cachan que hay otra persona acá, como yo llegue después que el murió, tienen como quien los remplace, entonces ahora es como: *“ay me duele el bracito, me voy, cúbreme”*.

Entrevistadora: ¿Y tu como te sientes con eso?

R: A veces un poco frustrado, por el hecho del tiempo, por tema de tiempo, porque el trato inicial era más relajado, pero igual eso se compensa por el tema de que cada hora vale plata.

7. ¿Cómo llegó a trabajar con esta persona?

R: Llegó porque mi abuela es conocida de ella, de este matrimonio que eran toda la vida, entonces ella un día fue a visitar a mi abuela, porque el marido de ella era postrado antiguamente, el que falleció, y ella, la que ahora está con accidente vascular, ella era súper activa po, entonces un día ella tuvo que viajar a una propiedad que tenía en los vilos y fue donde mi abuela a decirle que por favor le fuera a ver al esposo. Entonces ahí me vio y empecé a venir con mi abuela y ahí la conocí y ahí comencé a trabajar acá.

8. Además de la labor de cuidador, ¿realiza algún otro tipo de trabajo?

R: Eeeh si po, acá, que es como el jardín de repente, soy como polifuncional, entonces como jardines, cuidado, cuidador de la parcela.

Entrevistadora: ¿Pero por todos esos trabajos recibes remuneración?

R: Sí, correcto.

9. Además de este trabajo ¿tiene que cuidar a otra persona?

R: Sí, al marido. Él era también postrado, en silla de ruedas, estaba quedando ciego y estaba con depresión. Tenía que tener mucho cuidado con el po, decía que se iba a matar y yo no le creía, entonces frente mio y de una enfermera saco una pistola y mando un balazo al aire y dijo “ven, pa’ que vean”, entonces era cuatico ese caballero

Entrevistadora: ¿Y como fue esa situación?

R: Fue cuatica, porque el cuando la saco pensé que me podía disparar a mí como estaba enfrente, entonces los dos corrimos con la enfermera y nos pusimos detrás y tiro el balazo y después lo guardó y se fue y dijo “pa que vean que yo no estoy mintiendo”. Entonces a él, lo que yo tenía que hacer, era mas compañía...como estaba quedando ciego tenia que llevarlo al supermercado... a esas cosas.

Entrevistadora: ¿Y tuviste que cuidar a los dos al mismo tiempo, la señora y a el?

R: Sí, cuando sufrió el accidente el año pasado...no, este año. Yo cuide a este caballero el año pasado, entonces como yo empecé a estudiar deje de trabajar acá, entonces en enero le dio el accidente vascular acá a la señora, no habían enfermeros, entonces yo empecé a trabajar. Yo me quedaba con los dos 24/7.

Entrevistadora: ¿Y cómo fue esa situación para ti?

R: Súper bélica po’. Yo nunca había cuidado a un enfermo, nunca había mudado, nunca había hecho nada de eso... hacia compañías, ayudaba no sé po, a acompañar al marido a Talagante, manejarle... pero nunca, era una persona que llegaba con secuelas de un accidente vascular po. Teníamos todas las comodidades físicas, pero yo no tenia ningún conocimiento po’, o sea poco y viendo YouTube no más, porque los familiares directos estaban todos de vacaciones, vinieron a dar la firma para el alta y chao, de vacaciones.

10. Semanalmente, ¿cuántos días trabaja?

R: Ahora, de lunes a viernes. De sábado a domingo si es una emergencia grave yo voy, pero no, sábado y domingo no.

Entrevistadora: ¿Y quién se queda con la persona esos días?

R: Las enfermeras, ella tiene enfermeras 24/7.

11. ¿Cómo se organiza el trabajo con las demás enfermeras?

R: Son ellas 3 y yo soy el suplente. Entonces, ellas 3 tienen un horario fijo, que son 12 horas cada día, una esta de mañana, otra de tarde y otra de noche. El fin de semana hay una que esta en el puro día y en la noche ellas se coordinan para la noche, una y una. Y si falta una, yo cubro ese turno ¿Cachai? Y ahora último, ellas se organizan... cuando yo empecé al principio, quedo la orden del horario, la forma de hacer la dejé yo po' y el sueldo y todas esas cosas. Y como yo me fui, ahora todo se organiza, todo va cambiando, dependiendo de lo que van diciendo los médicos, se va haciendo una rutina nueva.

Entrevistadora: ¿Y quién se hace cargo de remunerarte a ti?

R: El hermano, el hermano se hizo cargo de ella, el hermano materno se hizo cargo de los bienes de ella y con eso está pagando y todo el cuento.

12. ¿De qué se encarga usted principalmente?

R: Estar acá. Estar acá disponible y cuando tenga que cubrir turnos... hacer jardín... pero lo principal estar acá, los días de la semana...

13. ¿Está satisfecha/o con el trabajo? ¿Por qué?

R: Sí, porque tengo lucas y una casa que me pasaron.

14. ¿Cómo le explicaría su labor a una persona que no posee información sobre ella?

R: Tendría que decirle que soy cuidador de una parcela, de una casa, como la gente antigua y polifuncional po'. Tendría que estar acá en las noches, hacer presencia, darse rondas, estar pendiente harto del teléfono porque de repente pasan cosas allá, que hay que ir a cubrir po, tienes conocimiento principal de enfermería, aunque sea lo mínimo po' que es resucitar... si se ahoga, saber que hacer cuando se ahoga.

Entrevistadora: ¿Recomendaría a alguien más ejercer esta labor?

R: Mm sí, porque no es tan difícil, no es imposible, es difícil, pero no imposible, si la cosa es tener paciencia, no tener asco... porque a veces hay que mudar, hay que bañarla, entonces tener paciencia y no asco, que es lo principal la paciencia, porque de repente ella esta "odio a todo el mundo", o que llora todo el día, o desconoce, o no se quiere levantar, quiere estar 5 minutos y se quiere acostar... entonces tener paciencia, porque es peor que un niño.

Entrevistadora: ¿Ella quedó con daño a nivel mental?

R: Sí, de repente pierde la noción y confunde los tiempos, como que no sé po, un ejemplo, ella antes cuando llegaba acá, veía niños, veía muchos niños que estaban en un hospital, porque ella trabajó cuando joven con niños... o ve a un hermano que está muerto y cuenta la situación que lo vio, que le trajo chocolates de Francia, pero eso paso como hace 20 años, entonces esa es la noción que tiene de repente.

15. ¿Cómo es la relación que mantiene usted con los profesionales?

R: Eeh buena, nada personal, todo bien profesional, pero bien... una relación de trabajo, no somos amigos.

16. Los adultos mayores que cuida ¿reciben la visita de algún familiar?

R: Pocas, pero sí.

Entrevistadora: ¿Le ayudan a cuidarlo?

R: No... vienen simplemente a ver que sucede, porque esta señora es de mucha plata, entonces vienen a eso, a darse la vuelta pa ver que ha pasado, quien se esta quedando con las cosas, pero mas allá de venir o traerle regalos no, están niai.

Cuidado hacia otro:

17. ¿Qué siente usted al cuidar de un otro?

R: Eeh... ¿Qué siento? Mmm, siento... ¿cómo se llama? Empatía no, me siento como bien, como bacán, se refleja como si fuera mi abuela, yo a mi abuela la quiero mucho, entonces... hay rabia de repente cuando se porta como “mal”, pero tengo la comprensión de tener la empatía, de que, si yo estuviera así, me gustaría que me cuidaran de tal forma, entonces me siento bien.

Entrevistadora: ¿Y qué significa para ti cuidarla?

R: Protegerla. Protegerla, porque igual he visto como el interés que tienen... lo único que quieren es aprovecharse y dejarla sin nada, ella tiene mucho, entonces la quieren dejar sin nada, entonces como protección.

18. ¿Cuáles son las funciones que debe cumplir al cuidar de un otro?

R: De un principio, darle medicamentos, alimentarla, conectarle la sonda de alimentación, que tiene una “gastro”, vaciarle la sonda que tiene, porque también tiene sonda de orina, vestirla, bañarla, lavarla, lavarle los dientes, eeh, sentarla en la silla de ruedas, pasear, hablamos, hacerla dormir, terapia física, los ejercicios que dejan los kine.

19. ¿Qué es lo que a usted la motivó para hacerse cargo de los cuidados de otra persona?

R: Al principio era por el dinero, pero después como cuidado a ella, como de protección.

20. ¿Cómo es la relación que se establece entre usted y los adultos mayores que cuida?

R: Buena, bien buena.

Entrevistadora: ¿Podría contarnos un poco más sobre eso?

R: Me reconoce, me cambia el nombre, ella me dice X. Entonces se ríe mucho, nos reímos mucho. Tenemos confianza, por ejemplo, me cuenta si una enfermera la retó o la trató mal. Me cuenta esas cosas, conversa conmigo, me cuenta anécdotas personales, me ha contado como sus penas, la pena que tiene ahora... todas esas cosas.

21. ¿Cuál es el nivel de dependencia que tienen las personas que cuida?

R: Es semi-postrada, porque tiene la mitad del cuerpo, pero no se levanta sola, tiene una dependencia 100% de otra persona, a pesar de ser semi-postrada.

22. ¿Se siente responsable de la salud de la persona dependiente? ¿Por qué?

R: No, ¿pero a qué te refieres con ser responsable?

Entrevistadora: Como, por ejemplo, si se llega a enfermar.

R: Aaah sí poh, si yo estoy a cargo, y si hago algo malo, sabiendo que no se debe hacer, si poh, me siento con cargo de conciencia, pensemos ayer poh, no le tenía que dar manzanas y le di manzanas y se ahogó, se estaba ahogando, entonces fue, igual me sentí mal, porque le dio como una carraspera, entonces igual quedé con cargo de conciencia.

23. ¿Cuáles son las respuestas de la adulta mayor frente a las acciones de cuidado que usted realiza hacia ella?

R: Alegre, si tengo que cuidarla yo, se pone alegre... sí, conversamos harto, la regaloneo harto, le doy hartas cosas a escondidas, pero (se ríe), yo sé que las otras no lo hacen, porque no tienen voluntad con ella, porque igual es pesadita, en tema

físico, en tema de peso corporal, entonces si ella se quiere levantar 3 veces, yo la levanto 3 veces y las demás no tienen esa paciencia o voluntad de hacer esas cosas.

24. ¿Qué le producen a usted esas respuestas o reacciones?

R: Me dan ganas de cuidarla, que hace que el ambiente que tenemos, porque igual son 12 horas, tener un trabajo en el cual nos llevamos bien nos reímos y ella puede quedar tranquila y yo tranquilo, se hace bien en el trabajo.

25. Además de lo laboral, ¿tiene o ha tenido experiencias de cuidar a otros en su vida personal? ¿Nos describiría su experiencia?

R: No, primera vez.

Consecuencias de cuidar a otro:

26. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: Emm... en mi vida personal, no muy positivamente, porque tengo plata, pero no tengo tiempo, también estoy en pareja, entonces se me exige tiempo, no todo se puede comprar, porque de repente no todo es color de rosa, no todo es bacán.

27. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: Positivas ¿qué pensemos ahora? Que estoy en una casa viviendo solo, tengo dinero para comprarme cosas electrónicas, que tengo plata.

28. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: Mmm... podría ser... como el tiempo, como que se pierde juventud, porque nooo... sales poh, a veces no salí, entonces no sales con tu gente y después cuando tú tienes el tiempo, ellos no poh.

29. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: El no poder salir, cuando quiero salir, porque te sentí como viejo poh y tengo la edad para seguir saliendo, si tengo 26 años, podría estar carreteando, podría estar trabajando en cualquier otra cosa en la cual me daría igual plata, menos que la de acá, pero plata y tiempo, porque mis días libres, por ejemplo, igual salgo, pero puedo salir un sábado, pero me pueden llamar en cualquier momento y tengo que venir.

30. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Se sienten bien, se sienten tipo casi orgullosos de todo lo que he aprendido, de todo lo que he demostrado, o la responsabilidad que tengo, no con un animal, con una cosa, una casa, sino con un persona, con un ser humano, se sienten bien, me han dicho que se sienten súper bien, que yo soy bien escrupuloso, entonces el hecho de tener que cambiar un pañal de una persona adulto, tener la capacidad de hacerlo los hace sentir bastante bien.

31. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Que soy weón (se ríe), que soy weón de estar tanto tiempo, tanto tiempo trabajando, y a ver, ¿qué más puede ser?... sí, es como eso, es que nos vamos como es, al punto de una edad en la cual podí carretear y pasarla bien y todo el cuento y ser más loco y todo, juzgan en menos, pero... me lo pierdo por estar trabajando también poh.

Entrevistadora: ¿Y cómo te hace sentir con eso?

R: Sí, me hace dudar mucho el seguir, pero mi idea está hasta sacar mi carrera.

Entrevistadora: ¿Qué está estudiando?

R: Estaba estudiando construcción y voy a empezar estudiar contabilidad el año que viene, entonces termino mi carrera y tengo un piso económico bueno y ya me podría desligar.

32. ¿Qué áreas de su vida se han visto afectadas por su trabajo y cómo?

R: La emocional, porque hemos tenido mucha pelea con mi pareja, esa como... y física, porque me ha (se ríe), me ha hecho engordar esta pega, porque como no es tanto, a veces, no podemos tener tanta actividad física, entonces me ha hecho engordar y aparte de tener plata te hace salir, comprar tus cosas.

33. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Pal tema de la columna, sí pa eso es más desgastante, lo físico es más desgastante, porque no tenía ninguna otra forma de tomarla, excepto de cuerpo a cuerpo, entonces ella pesa, tiene un peso muerto, hay que portarla de un lado a otro, como de la cama a la silla es un trayecto de 5 segundos, pero 5 segundos con el peso completo.

34. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Nada, no hecho nada, he tenido ganas de hacer yoga estirarme y no sé o ir al quiropráctico, pero no sé, son las puras buenas intenciones.

35. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: Mmm... ¿qué ha sido lo más difícil? Haber pasado tanto tiempo, pensemos una semana entera sin nadie más que yo, que no haya alguien que me reemplace.

36. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: Mmm... es que es relativo, pensemos en modo general, en la semana de lunes a viernes, porque el fin de semana yo me lo tomo, nada de trabajo, excepto que sea algo importante, como el lunes a viernes podría ser unas... al día, unas dos horas del almuerzo y después, no sé ¿contando hora de dormir?

Entrevistadora: No, sólo descanso

R: Unas 5 horas más menos.

Entrevistadora: ¿Pero de corrido?

R: Son 2 en el almuerzo y después cuando termino, son 2 o 3 antes de dormir.

37. Su labor, ¿deja tiempo para actividades de ocio? Si es así ¿cuáles serían?

R: Los fines de semanas, depende si tengo actividades de ocio, como para ir a patinar los fin de semanas con los chiquillos o juntarme con los chiquillos que son mis amigos, o ver tele, netflix esas cosas.

Cuidado de sí mismo:

38. En general, ¿qué significa para usted el cuidado de sí misma/o?

R: Vivir, el cuidado es tener vida, vivir como eso... tener...mmm...cuidado para mí, es tener vida, es ser independiente, como si no me cuida voy a ser una persona como misma ella, que está postrada, dependiente de otras personas, entonces el cuidado para mí es tener la libertad de uno mismo.

39. Bajo esa definición, ¿considera que se cuida a sí misma/o?

R: No, (se ríe), no al 100% que debería de ser.

40. ¿De qué manera se cuida?

R: Durmiendo bien, que es lo que más que hago (se ríe)

Entrevistadora: ¿Cuántas horas duermes?

R: Duermo como desde la 1, hasta las 8.

41. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: Es importante, pero no lo practico mucho, porque fumo, no sé, tomo socialmente, no fumo marihuana, excepto una vez hace 4 años, pero no fumo habitualmente marihuana, entonces también no como saludable, no hago muchos ejercicios, entonces en estos momentos no... lo único que hago es venirme de allá, llevo y me echo, y veo netflix y eso.

42. Si usted considera que no se cuida o no se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: ¿A qué se debe principalmente?... No sé, no organizo bien lo mío, pensemos, es como quiero, me planifico para salir a trotar, estoy planificado, tengo las intenciones, pero me sale una cosa acá, me planifico para acá y no planifico bien, priorizo más a estar con la paciente o estar disponible para alguna cosa, en vez de hacer, no sé poh, hacer la idea principal, que era salir a trotar.

43. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Mi pareja y mi mamá, pensemos, mi mamá en el aspecto físico, como ¡come más saludable, hace más ejercicios!, o si me ve como un poco bajoneado, bueno ella es mi mamá, conoce mis estados de ánimo, sí, me está dando consejos: ¡si estai muy sobrexigido, baja un poco las revoluciones, si aparte acá igual tengo mi pieza, allá en mi casa, te vienes para acá y te apoyamos!, todo el tema, y mi pareja lo mismo: ¡come saludable, emm... salgamos a hacer ejercicios, planifiquemos no sé, un descanso sin teléfono, no sé desconéctate!

44. Los profesionales de la institución, ¿la han informado respecto al autocuidado? ¿Qué le han dicho al respecto?

R: Mm... no, acá no

Entrevistadora: ¿Y en alguna otra parte?

R: Una kinesióloga, cuando venía me dio posturas para poder levantarla, formas de poder levantarla para no hacer tanta fuerza en la espalda, pero no me resulta, no me ha resultado (se ríe), porque ella antes de hacerle esas levantadas, le hace unos ejercicios, de los cuales no sé cuáles son, son unos calentamientos, porque cuando yo la levanto se queda tan ties, a que pienso que se me va a resbalar, entonces es un trabajo doble y hay que levantarla de nuevo, pararla de nuevo en la silla.

45. Los adultos mayores que cuida, ¿favorecen o dificultan su autocuidado? ¿Por qué?

R: En forma física, lo dificulta el hecho de que es peso muerto y aparte es gordita, y eso dificulta, porque no sé, ámbito social, sentimental, eso ya es culpa mía, porque yo planifico bien las cosas.

46. ¿Qué factores de su trabajo ayudan o dificultan su autocuidado?

R: La mala fuerza,... emm... ¿que más puede ser?, las enfermeras que se están desgarrando (se ríe), se le están bajando todas las enfermedades, que las cubran cosas así, no sé poh, el hecho de que la parcela no esté bien cuidada y me digan que tengo que cortar el pasto, entonces quieren todo para mañana, entonces uno no es capo tampoco, aparte uno esta recién empezando a hacer esa pega y las enfermeras: ¡ayuda con esto, ayuda con esto otro!, no dejan avanzar.

47. ¿Qué factores de su vida personal ayudan o dificultan su autocuidado?

R: Mmm... los vicios, no comer saludable, el sedentarismo, el alcohol, el cigarro, esas cosas serían.

Entrevista Cuidadora Formal

1. Cuéntenos un poco sobre usted: ¿Cómo se llama?

R: “X”

2. ¿Qué edad tiene?

R: 48

3. ¿Con quién vive? ¿Cómo es la relación con ellos?

R: Yo vivo con una amiga, no vivo con mi familia, más por el trabajo vivo con ella por el tema de más cerca, me llevo bien con ella, porque llevo varios años viviendo con ella y ella igual trabaja en Cottolengo, pero trabaja en Paz y Amor, también es cuidadora, pero con puro niños postrados.

Entrevistadora: ¿Tiene pareja?

R: No, no tengo pareja.

El trabajo.

4. ¿Hace cuánto tiempo se dedica al cuidado de personas?

R: En general llevo más de 20 años aquí trabajando en este lugar, no me han cambiado de hogar, primero trabajé con adultos y después con estos niños, porque ellos son adultos, pero son como niños, son como bebés, los otros eran adultos mayores ancianos los que tuve antes y después con los años fueron falleciendo y quedaron, algunos de ellos quedaron aquí.

Entrevistadora: ¿Entonces usted los conoce a todos acá?

R: Yo los conozco a todos aquí, yo primero entré cuando estaba la aldea aquí y ahí los comencé a conocer y después llegué acá.

Entrevistadora: ¿Cómo es el tema de cuando algún paciente fallece?

R: Eso depende de la familia, si no tiene familia la institución se hace cargo, y a nosotros igual nos afecta mucho, porque yo me encariño mucho con ellos y ellos también.

5. ¿Por qué decidió realizar esta labor?

R: Porque yo hice un curso en la Cruz Roja, antes de trabajar acá, quise, entré para probar, para ver si podía, tenía como 23 años cuando entré acá.

Entrevistadora: ¿Antes de eso no estuvo en otra fundación?

R: Sí, trabajé en una fundación de la mujer embarazada, eran mamás con alto riesgo en el embarazo, que las tenían en el hogar y uno tenía que cuidarlas hasta que dieran a luz, a los 9 meses después y fue poco lo que estuve en ese hogar, pero fue en Peñaflor, estuve como un mes y después me salió este trabajo y ahora estoy acá.

Entrevistadora: ¿Antes de trabajar en esta institución tuvo alguna experiencia de cuidar a su familia?

R: Sí, pero no familiar cuidaba a una abuelita mayor, la cuidé harto tiempo sí, primero me llamaron si quería cuidar y después de eso me comenzaron a pagar, no mucho, pero, para empezar. Esto fue antes de entrar a Cottolengo, fue cuando tenía unos 20 y después yo entré a la Cruz Roja y después me inicié acá y después hice un curso aquí, que nos enseñaron parte de enfermería, más especializada.

Entrevistadora: ¿Durante los años que ha trabajado para Cottolengo la han capacitado y eso lo beneficia la misma institución?

R: Sí, la misma institución y el último que hice fue en el Inacap, dan certificado, algunos, no diplomas, pero no son diplomas ¿Cómo se dice?... tiene un nombre no sé qué tipo de certificado será, cuando no está reconocido por el ministerio, pero está certificado, bueno yo aquí tengo un diploma certificado por el ministerio. Después se hicieron cursos en la Santo Tomás, eso fue en enfermería sí, también fueron varios meses largos, lo hicimos acá, pero la institución, aquí nos mandaron a estudiar allá mismo a la universidad, varios meses tuvimos.

Entrevistadora: ¿Usted cree que la institución hace un gran trabajo haciendo que las personas se capaciten?

R: Sí, porque llega gente nueva y tiene que aprender, porque todos los años como se dice, van cambiando la materia de aquí.

6. ¿Cómo son los turnos que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Actualmente son mejor, son dos por dos, trabajamos ayer, viernes y sábado no... jueves y viernes, y sábado lo tengo libre, se van corriendo los turnos.

Entrevistadora: ¿Antes cómo era con respecto a los turnos?

R: Todos los días y un puro fin de semana libre, y después eran 7x1, y después era un turno en la mañana y otro en la tarde y así, y después nos quedamos con este, que es más fijo, que era mejor, porque así la gente descansaba más, porque había muchas licencias más bien por eso. Ahora estamos todo el día de 12 horas, de 8 de la mañana a 8 de la tarde.

7. ¿Cómo llegó a trabajar a esta institución?

R: A través de una amiga yo llegué acá, ella estaba trabajando en un hogar y me trajo para acá.

Entrevistadora: ¿Le gusto el trabajo cuando llego a esta institución?

R: Al principio me costó.

8. Además de la labor de cuidador, ¿realiza algún otro tipo de trabajo?

R: No, siempre he estado aquí en el Cottolengo.

9. Además del trabajo en la fundación ¿tiene que cuidar a otra persona?

R: No, solamente acá no más.

10. Semanalmente, ¿cuántos días trabaja?

R: Sería como, sacando los días libres del mes, serían como 15 días, no, 20 días, y el resto tener libre.

11. ¿Cómo se organiza el trabajo con el resto de las cuidadoras?

R: En este turno ya se sabe lo que cada una tiene que hacer, ya estamos acostumbradas al ritmo de cada una, porque a cada una le pasan como a 6 pacientes, cada una tiene que ver cómo manejar cada paciente, porque algunos pueden ser postrados, otros pueden ser más fáciles, algunos no se saben vestir y hay que vestirlos.

12. ¿De qué se encarga usted principalmente?

R: Sería como, uno llega, llega a bañar o después se dan los desayunos, si uno va a salir, hay que ver quién va a salir primero y así, esa es la labor, después hay que dar el almuerzo cuando llegan las 12 y después la once que llega a las 5:15 p.m., y la cena que llega a las 8:30 p.m., eso es lo que nosotros hacemos

Entrevistadora: ¿Usted se encarga de dar medicamentos o no es parte de su labor?

R: Ahora sí, pero antes habían unas Tens, ahora los fin de semanas los da la que está a cargo, o sino la damos nosotros, pero yo sí he dado medicamentos, si me lo piden sí, incluso cuando no está la tía “X” me dejan a mí de referente, igual las compañeras me ayudan mucho con el tema de los medicamentos, porque en esa parte hay que tratar de no equivocarse.

Entrevistadora: ¿Cómo es la relación con sus compañeras de trabajo?

R: Nosotras nos llevamos bien, hay un buen equipo, las que estamos ahora, que había una pura persona que era más o menos, pero ya no está, se trabaja más en equipo, igual tenemos mucho que hacer ahora, pero se trabaja bien.

13. ¿Está satisfecha/o con el trabajo? ¿Por qué?

R: Sí, un poco, pero de repente cansada, yo creo que un poco más mentalmente, se cansa.

Entrevistadora: ¿Cómo sería eso de mentalmente?

R: Porque todos los pacientes no son igual de cómo tratarlos, no son iguales, como, por ejemplo, tratar a uno en la mañana y alguno amanece de mala y hay que saberlo

manejar y despacito preguntarle ¿qué le pasó? o ¿por qué está así? Hasta que uno se lo gana, otros no, otros amanecen bien de ánimo o algunos están enfermos también.

Entrevistadora: ¿Usted siente que cuando algún paciente tiene algún humor más complicado a usted le afecta?

R: Sí, porque ellos no saben expresar, no saben hablar, entonces a uno igual le afecta.

14. ¿Cómo le explicaría su labor a una persona que no posee información sobre ella?

R: Que si alguien, si es que llega a trabajar aquí, que haga el trabajo como que, si estuviera cuidando a una persona desde su casa, que tengan conciencia.

Entrevistadora: ¿Para usted qué significa que alguien tenga conciencia?

R: Que... sería como hacerlo, porque yo he trabajado con gente que trabaja con pacientes, pero no les conversan a ellos, le dicen como, que le dicen, le hablan lo justo y necesario. Nosotros no, en este grupo nosotros le conversamos a ellos y le decimos ¡vamos a hacer esto!, ¡vamos a ir almorzar!, nosotros los tomamos en cuenta a ellos, eso es lo que hay que hacer, tomarlos en cuenta siempre en la vida, porque hay gente que no los toma en cuenta, ni la propia familia, cuando uno los toma en cuenta, ellos se dan cuenta, ellos se dan cuenta cuando uno está enferma, cuando uno está mal, ellos se dan cuenta al tiro, son muy observadores ellos.

Entrevistadora: ¿Cómo expresan eso ellos cuando dan cuenta de que usted se siente mal?

R: Por la mirada, preguntan cómo uno está, ellos son muy observadores

15. ¿Su labor está dedicada exclusivamente al cuidado de otro, o debe cumplir con otras tareas que se requieran dentro de la institución?

R: No, ellos no más, sólo ellos

16. ¿Le recomendaría ejercer esta labor a alguien que necesitara trabajo? ¿Por qué?

R: Si sabe hacerlo sí, pero si no está preparado mejor no, hay gente que llega aquí y nunca han trabajado con esta gente, no están capacitados, cuando vienen visitas, por ejemplo, hay gente de que vienen a verlo, pero no le dicen cómo son estos niños (le dice niños a los adultos mayores), entonces ellos se van mal, entonces psicológicamente, ellos se van mal, porque no le dicen, no le informan antes de ingresar, es muy fuerte esta realidad con la gente que nunca ha trabajado con gente así.

Entrevistadora: ¿Y cómo fue para usted al principio cuando llegó, también fue fuerte?

R: Sí, un poco, pero después me fui adaptando, yo antes trabajaba con ancianos que tenían Alzheimer y trabajar con ellos es más difícil, algunos se arrancaban antes, cuando cuidaba a los primeros abuelitos, ahora no.

17. ¿Cómo es la relación que mantiene usted con los profesionales de la institución?

R: Bien, por lo menos yo me he llevado bien con ellos, trato de hacer todo lo que me piden ellos, la psicóloga viene poco, ahora que hay un paciente que no está muy bien, viene a verlo más seguido, tengo más contacto con las Tens, con las enfermeras, con las nutri, que están más presentes y yo me llevo bien con la gente, no tengo problemas.

18. Los adultos mayores que cuida ¿reciben la visita de algún familiar? Si es así, ¿éste le ayuda a cuidarlo?

R: Los que tengo a cargo sí, hay dos que tienen apoderado, yo en el día de hoy tengo a 7 a cargo, pero no todos tienen familia, porque algunos son de acá de la institución. Entonces hay uno que lo vienen a ver toda la semana y a otro lo vienen

a ver cada 15 días y los demás son de acá de la casa y no tienen familia... a ver y hay otro que viene la hermana una vez al mes, porque no puede venir siempre.

Entrevistadora: ¿Las personas que tiene a cargo siempre han estado en esta institución?

R: No, algunos se iniciaron en otro hogar como en el hogar San Luis y después se lo traen para acá. Pero ellos siempre han estado aquí

Entrevistadora: Cuando los familiares vienen, ¿se lo llevan? ¿ayudan a cuidarlos?

R: Hay uno que se lo llevan, cuando es feriado se lo lleva la señora a su casa, pero cuando lo viene a ver, ella se hace cargo todo el día de él, por ejemplo, de alimentarlo, si él quiere ir al baño, lo lleva al baño, lo saca a dar una vuelta y así, todo el día, e incluso lo deja hasta con el pijama en la cama, eso es lo que hace ella, por eso, por esa parte yo, ya no lo veo cuando viene ella, porque sé que ella lo va a ver y el otro paciente no po, viene la hermana, está un ratito, le da el almuerzo y se va. Se aliviana el trabajo cuando vienen los familiares.

Cuidado hacia otro:

19. ¿Qué siente usted al cuidar de un otro?

R: Como que uno tuviera un familiar enfermo, yo me pongo en el lugar de ellos, yo los considero parte de mi familia a las personas que tengo que cuidar, yo siempre he dicho, cuando alguien llega a trabajar a este lugar, usted tiene que cuidarlo como si fuera un hijo de usted, porque uno nunca sabe las vueltas de la vida. Me da felicidad porque estoy haciendo algo que me gusta y me agrada.

Entrevistadora: ¿Se siente conforme con su labor?

R: Sí, a pesar de que hay días difíciles.

Entrevistadora: ¿Y cómo son esos días difíciles?

R: Como, cuando fallece alguien, ahí nosotros andamos mal, porque a veces son pacientes que uno ha cuidado años, cuando más a nosotros nos afecta, cuando un paciente está súper bien en el día y de repente fallece, ese es como que me llega más a mí, porque si yo tengo a un paciente que está mal, yo sé que se va ir en

cualquier momento y ya estoy preparada, pero para los otros pacientes no. Si cuando es algo muy abruscamente, ahí sí nos afecta a todos.

Entrevistadora: ¿Ha tenido varias experiencias así?

R: Sí, hemos tenido varias

Entrevistadora: ¿Y cómo enfrenta esas situaciones?

R: Tratar de salir adelante, tratar de recordar las cosas buenas, me trato de quedar con lo bonito que viví con él, con su periodo que estuvo con nosotros. Pero igual me afecta varios días, tuvimos un caso en el verano de un paciente que falleció, le dio un infarto.

Entrevistadora: ¿Nos podría contar como fue esa experiencia en específico?

R: Era un niño psiquiátrico que cuidábamos nosotros, que lo cuidaba yo, era alto el “X”, así se llamaba y el amaneció bien, empezó bien, pero a él no le gustaba que le gritaran, le gustaba que lo trataran con cariño, porque el caso de ese niño era muy especial, porque la mamá lo tiró a la calle con su papá, entonces, el padre lo trajo y después el papá no quiso que nadie más lo visitara, que él no más podía hacerlo, que él recibía la atención de su hijo, que no viniera ningún familiar más, la mamá lo tiró a la calle por la condición que él tenía, él era esquizofrénico, entonces ella parece que lo retaba y el “X” lo único que quería era que le habláramos, no le importaba que le habláramos cualquier lesera, pero que lo tomáramos en cuenta, el padre nos decía que él nos iba ir diciendo cómo tratar a su hijo, porque nosotros tampoco sabíamos, porque él era un niño esquizofrénico, entonces era muy difícil, cuando el llegó aquí, él gritaba mucho, porque desconocía el lugar, porque él vivió un buen tiempo en la calle con su papá y lo único que nos dijeron fue que venía un niño muy complicado y difícil y que todos los pacientes los metíamos en una pieza, porque el niño les podía pegar. Pero primero lo atendió una compañera unos meses, después lo comencé a atender yo y me decía: ¿y cómo lo voy a atender yo? (ríe), porque a él le costaba que se diera con las tías, pero claro, como a él lo habían tratado mal, él era así con las tías, y después con el tiempo se fue dando así de a poquitito y después nos fuimos dando cuenta que él

era así, cuando él se sentía muy inquieto, cuando sentía ansiedad, cuando tenía hambre, hasta que se fue encariñando con nosotros y él también aprendió a conocernos, pero después cuando él falleció le dio un infarto fulminante.

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo lo tuvo a cargo hasta que falleció?

R: Estuvo dos años aquí no más con nosotros, pero no los dos años lo tuve yo, primero lo tuvo una compañera, después lo tuvo otra y después lo tuve yo. Al principio me daba miedo cuidarlo, porque podía pegarte, pero con el tiempo uno se fue acostumbrando y él también, y a él lo que le molestaba, que no le gritaran y no lo molestaran, entonces cuando uno le iba a hacer algo, como cambiarle la ropa o bañarlo, él se daba al tiro, le gustaba la música, me encariñé mucho, todos nos encariñamos con él, incluso cuando se le hizo la misa aquí en Cottolengo, apareció su familia, todos, incluso su mamá y ahí decíamos: ¿por qué apareció ahora la mamá del niño? si él ya no está, y ahí la mamá se sentía culpable porque ella lo echó a la calle, porque ella se puso a llorar, el padre le quiso dar las bendiciones a su hijo y ella no quiso darle las bendiciones a su hijo y nos dimos cuenta que ella realmente se sentía mal y se sentía culpable.

Entrevistadora: ¿Y cómo fueron los días posteriores al fallecimiento?

R: A mí me costó mucho, porque yo sentía que aún lo veía, que él estaba aquí, que no se había ido, a pesar de que los compañeros no se daban cuenta, pero cuando yo quiero a alguien, eso me pasa con esos pacientes, como que él todavía está aquí. Bueno, uno misma comienza a prepararse cuando uno de ellos está mal, o está muy enfermo o muy delicado.

Entrevistadora: ¿Cuándo alguien fallece viven el duelo juntas o cada una por su parte?

R: Cada una lo vive como puede, pero lo vive más la persona cuando está a cargo, no y nos ha pasado con varios pacientes así de estos niños.

20. ¿Qué es lo que a usted la motivó para hacerse cargo de los cuidados de otra persona?

R: Que yo entré para probar si me gustaba esto o no, porque yo quería estudiar otra cosa, quería estudiar peluquería, y quería ver si me gustaba esto o sino no y en mi casa igual me preguntaron si quería seguir, que si me gustaba, que si seguiría o sino no, y después con el tiempo me empecé a acostumbrar, igual había gente pesa', que a uno no la aceptaban, pero me empecé a acostumbrar. Y es un trabajo difícil, porque no cualquier persona puede trabajar aquí, porque hay gente que ha llegado a trabajar aquí, están unos 2 o 3 días y no les gusta.

Entrevistadora: ¿Qué características según usted debería tener una persona para que pueda trabajar aquí y sea buena?

R: Primero que haga un curso de enfermería, que le guste la carrera que esté estudiando, y después cuando vaya a la práctica vea si le gusta o no lo que está estudiando, porque nosotros hemos tenidos alumnos que han estudiado la carrera de enfermería y a ellos no les gusta, llegan a terreno y no les gusta, le enseñan la teoría, pero en la práctica no saben cómo hacerlo, y uno le va enseñando pero a ellos no le gusta, nosotros le decimos que si van a trabajar en otro lado, después le van exigir lo mismo que acá, si es que van a trabajar a una casa particular, es lo mismo.

21. ¿Podría explicarnos la rutina diaria que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Yo llego a bañar a los chiquillos, porque algunos van a talleres y hay que llevarlos ordenados, después se le da el desayuno, después algunos se los llevan para el poli y así... ah y cuando tienen que salir, a uno la avisan con tiempo para arreglarlos que van a salir y cuando se lo llevan uno queda más liberada, pero igual se sigue trabajando, como doblar la ropa y cada tía lava la ropa más delicada de sus pacientes, si tengo 8, a los 8 le lavo la ropa, pero tengo a dos que la familia se lleva la ropa y se la lava.

22. ¿Cómo es la relación que se establece entre usted y los adultos mayores dependientes?

R: Con ellos bueno, me han tocado obedientes (sonríe), se portan bien y ellos perciben de cómo uno se siente, como por ejemplo, como cuando uno llega enojada o ellos están mal, uno de nosotros se da cuenta de cómo está el otro, que ellos tienen como un, presente cuando alguien está enfermo, o ellos se dan cuenta cuando alguien va a fallecer, aunque uno no les diga, ellos se dan cuenta al tiro, cuando alguien fallece, ellos están en respeto, como en silencio, ellos se dan cuenta, hay uno que tengo, que sabe cuando alguien fallece y me dice que se va al cielo, no puede hablar, pero me hace con la mano hacia arriba que alguien se fue al cielo y yo le digo que sí, ellos lo saben todo, incluso se saben el horario de los almuerzos, y con los años he podido aprender más de ellos, a interpretarlos todo, todo y yo creo que a las demás compañeras también le pasa lo mismo, reconocen cuando están enfermos, cuando están bien. Los chiquillos lo dicen todo con los gestos, con la mirada

23. ¿Cuál es el nivel de dependencia que tienen las personas que cuida dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Todos dependientes, hay pacientes en sillas de ruedas, ahora llegó un paciente que quedó ciego y ese es otro caso especial que llegó hace poco, porque él veía y él es más dependiente de nosotros, porque él antes se bañaba, se vestía solo, ahora yo sería su intérprete, porque no ve y este cambio ha sido difícil, porque yo lo conocía viendo y ahora él perdió la vista, entonces él ahora está en la cama, está postrado, ahora uno está más pendiente, hay que enseñarle todo de nuevo. Él se siente más, él dice que se siente inútil, depresivo, cuando él se fue de aquí, quería matarse y después lo estaban rehabilitando para que él, lo querían integrar a talleres, para que estuviera más ocupado, pero después se enfermó, lo operaron, le sacaron un riñón y debido a eso y una infección grande que le dio en el hospital, quedó ciego.

Entrevistadora: Y usted que lo conoce más, con respecto a la psicóloga, ¿Usted le da sugerencias o no se involucra en el trabajo de ésta?

R: No... ni he visto a la psicóloga (risa). Lo único que sí, no la puedo retar. (Respecto al paciente ciego) Hay que enseñarle todo de nuevo, en parte de ello tienen que hacerlo ellos (profesionales), porque yo al menos lo puedo cuidar, mantenerlo... que se bañe y todo eso, pero la otra parte no, porque nosotras no sabemos cómo es el manejo con las personas no videntes. Él (paciente ciego) es el que está más complicado, pero los otros, por lo menos, ya los sé manejar ya.

Entrevistadora: En ese aspecto ¿Usted cree que los profesionales a cargo trabajan complementariamente con usted?

R: No po, más trabajo nos llevamos nosotros. Ellos dejan las ordenes no más po, nosotras tenemos que hacer lo que dicen ellos. La idea sería que ellos estuvieran ahí, trabajando con la persona.

Entrevistadora: ¿Le gustaría que los profesionales estuvieran más presentes?

R: Sí, en el caso de él (paciente ciego) sí. Por ejemplo, ahora a los chiquillos le hacen talleres, por lo menos les gusta, integran a algunos talleres a los que puedan. Antes no les hacían talleres a los chiquillos, veían tele, salían a caminar, esa era la rutina de ellos.

24. En este sentido ¿hay personas que requieran mayor cuidado que otras? ¿Qué implica esta diferencia?

R: Algunos están en silla de ruedas, otros caminan, pero no se saben vestir, hay que decirles: ¡pónganse bien la ropa!, porque se la ponen al revés.

Entrevistadora: ¿Hay algunos que requieren más cuidados que otros?

R: Sí, por ejemplo, el otro chico que tiene familia, el X, el hay que ir diciéndole que se vaya vistiendo, pero con el igual hay que tener cuidado porque es dependiente de oxígeno. El también es otro cuidado, porque yo lo veo bien, pero parte de oxigenación, bajó mucho altiro.

Entrevistadora: ¿Y en ese caso usted tiene que estar más pendiente?

R: Sí, porque uno se descuida, va al baño y se lo pone así (hace un movimiento con las manos). Él tiene síndrome de Down, pero él, por lo menos, yo le pongo la bandeja y le digo “ya X, la comidita”, y él empieza a comer, él ayuda mucho.

25. ¿Cómo es la relación que tiene con los adultos mayores a los que cuida?

R: Trato de tener una relación con cada uno, así yo puedo manejarlos bien. Tenemos una buena relación con los que yo tengo. Se me hace más fácil durante el día y así me cooperan.

Entrevistadora: ¿Y cómo se siente cuando ellos le ayudan?

R: Bien, porque así puedo terminar relajada. Como, por ejemplo, en la mañana yo tengo que bañar y los chicos... por ejemplo, hay uno que se desviste, otro que se comienza a bañar, y así ellos me van ayudando.

26. Además de lo laboral, ¿tiene o ha tenido experiencias de cuidar a otros en su vida personal? ¿Nos describiría su experiencia?

R: Sí, en esa institución con embarazadas y una abuelita.

Entrevistadora: ¿Ha tenido que hacerse cargo de algún familiar?

R: No. Bueno, mi mamá ahora tiene 75 años y yo creo que ahora sí (se ríe). Pero ella quiere ser independiente, ella quiere hacer todas sus cosas sola, pero igual le cuesta. Ella tuvo un accidente hace años, entonces tiene una fractura en su tobillo, entonces ella camina muy rápido, le duele... entonces ahí requiere más de ayuda de terceros. Por ejemplo, ella ya no anda en micro, anda en colectivo, por sus problemas con los huesos.

Entrevistadora: ¿Ella actualmente está al cuidado de alguna persona?

R: No, ella vive sola. Le gusta ser independiente, le gusta tener su espacio, no le gusta que la cuiden. Ella dice que no es abuela.

Entrevistadora: ¿Y si ella lo necesitara en algún momento ¿usted se haría cargo de ella?

R: Si yo veo que ella realmente lo requiere, sí. Porque ella es media porfia'. Si ella no puede hacer algo yo la ayudo, si no, no, porque ella está lucida, sale a comprar...

todo, es su parte de los huesos lo que la complica, pero si no estaría bien, porque ella no tiene ni diabetes, ni hipertensión.

Consecuencias de cuidar a otro.

27. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: Físicamente he andado más o menos. Y sufro de la columna, entonces de repente me dan sus dolores, porque acá se hace fuerza, y yo creo que a todas mis compañeras les pasa lo mismo. Yo tengo un desgaste en la columna, entonces, los dolores son constantes. Hay días que estoy súper bien y otros más o menos.

Entrevistadora: ¿Siempre ha tenido ese problema o comenzó acá?

R: Cuando empecé a trabajar acá, se me agudizó con los años. Y yo cualquier cosita que haga fuerza, me da un tirón, o no me puedo agachar bien, me cuesta subir las escaleras de repente.

Entrevistadora: Y además de lo físico ¿Qué otro impacto ha tenido en su vida por la labor de cuidar? Por ejemplo, en su tiempo.

R: Bueno, ahora tenemos más tiempo para estar en la casa, antes no po, teníamos muy poco tiempo. Ahora hay más tiempo para descansar, para hacer más cosas en la casa.

Entrevistadora: Y en cuanto a lo emocional, cuando tiene un problema en el trabajo, ya sea con compañeras o con los pacientes, etc. ¿Los deja de lado al llegar a su casa o no?

R: Trato de dejarlo aquí, aunque de repente nosotras (cuidadoras) tenemos la razón y ellos (profesionales) no po. Y eso da rabia... nosotras le decimos que ellas tienen un título y nos vienen a tratar mal. Ese es el tema que pasa aquí de repente. Cuando yo entré a trabajar a nosotras no nos trataban na muy bien po, sobre todo las “nutri”, ellas en la mesa se sentaban a un lado y nosotras en otro, y eso es discriminación po. Nosotras éramos como las últimas del Cottolengo.

Entrevistadora: ¿Y eso qué le hacía sentir?

R: Me sentía muy mal, porque de repente uno se iba a sentar y ellas se corrían. De repente llegaban aquí y no decían ni “buenos días” y nosotras decíamos tienen un título, por lo menos den el buen ejemplo, de la casa bien la educación po.

Entrevistadora: ¿Y cómo es ahora?

R: Ahora no po. Ahora por lo menos nos toman más en cuenta.

28. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: He aprendido bastante acá, a como valorar más la vida. Cuando uno entra a trabajar aquí, es otra ciudad, otro mundo...se vuelve más humana la persona.

Entrevistadora: ¿Eso es algo positivo para usted?

R: Igual yo... me gusta lo que hago, pero con el tiempo me fui dando cuenta de eso, de ser más humana.

29. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: Mi salud me jode un poco con los años.

Entrevistadora: Aparte de su problema de la columna ¿Le aqueja otro problema?

R: La vista po, que la tengo de años, de nacimiento el problema.

Entrevistadora: Y en cuanto a su salud mental ¿Ha traído consecuencias negativas esta labor?

R: Cuando de repente uno anda estresa. De repente me duele la cabeza, uno se estresa.

Entrevistadora: ¿Pero es por las labores mismas que realiza?

R: No es tanto por los niños, es por la misma gente... a ver ¿cómo explicarle?... los profesionales cuando nos exigen mucho, uno se estresa. Porque los niños no son tanto, uno los sabe manejar.

Entrevistadora: ¿Se siente muy exigida?

R: Claro. Y a las chiquillas les pasa lo mismo de repente. Se sienten como estresadas, de “¡que tiene que hacer esto!”, de que “¡tienen que hacerlo a la hora!”, eso de repente las cansa mentalmente.

Entrevistadora: ¿Cómo es la relación con su jefe@ o supervisor@?

R: Ella nos dice de buena forma las cosas. Nos dice “miren chiquillas esto paso”, o nos reúne a todas y se trata de arreglar que se puede hacer.

Entrevistadora: ¿Entonces los problemas se centrarían más con los profesionales de acá?

R: Claro. Son más exigentes, porque antes no era así, ahora sí. Nos piden que los niños estén más arreglados, que estén limpios. Que, por ejemplo, un niño se hace, y hay que cambiarlo al tiro.

30. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: Bueno, hay días que ando más o menos de salud, me siento como cansada, a veces me siento enferma, como sin querer venir a la pega, porque más físicamente me siento mal. Me ha pasado de repente que digo “ya, no voy”, pero hay algo acá dentro del Cottolengo que te tira a venir, no sé qué es lo que es, pero es algo bien especial, son los niños... no sé.

31. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Mi hermana también estuvo trabajando aquí. Estuvo trabajando en residencia con abuelitos, ella nunca había trabajado, ella es técnica en párvulo. Ella quiso entrar a trabajar aquí y yo le pregunte si le gustaba trabajar aquí. Ella entró a trabajar por un tema de plata, pero con el tiempo se fue encariñando, y duro hartito... nunca duraba hartito en las pegas, pero estuvo hartito tiempo trabajando en Cottolengo y le gustó, entonces ella sabe que se requiere de paciencia, de que le guste, y bueno también de los problemas con las compañeras que siempre están... o con el otro turno, porque el otro turno no es igual que este, no son los mismos caracteres.

Entrevistadora: ¿Y entre turnos cómo se llevan?

R: No... el otro turno se lleva ahí no más, pero en este turno hay peleas, pero se trata de arreglar, se conversa, pero los otros no. Incluso con las mismas compañeras y los pacientes uno trata de ayudar, si es que está enferma o algo.

32. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: La encuentran bonita la labor. Tengo unas compañeras de colegio que encuentran este trabajo bonito pero difícil y fuerte. Porque hay gente que no conoce el Cottolengo por fuera, no saben cómo es acá dentro.

Entrevistadora: ¿Cómo que cosas le han dicho sus amigos?

R: Me dicen que cómo yo llegué a trabajar aquí, qué me motivo a llegar acá, al Cottolengo... se sorprendían, porque ellos nunca pensaron... yo estudié un curso de Cruz Roja bien sencillo, pero nunca pensaron que yo iba a terminar trabajando aquí en el Cottolengo, pensaban que iba a trabajar con una pura persona.

33. ¿Cómo se ve afectado su tiempo libre por esta labor?

R: Sí, por lo menos ahora puedo hacer todo lo que no podía hacer antes, por lo menos puedo salir. Salgo a ver amigas o a mi mamá.

Entrevistadora: ¿Con estos cambios en los turnos ahora puede hacer eso?

R: Sí, porque antes teníamos que andar corriendo. Cuando trabajaba de mañana salíamos a las 3 y teníamos toda la tarde libre, pero solo un día libre a la semana. Ahora hay más tiempo para nosotros, para la familia.

34. ¿Qué áreas de su vida se han visto afectadas por su trabajo y cómo?

R: El tiempo...ahora hay más tiempo para la familia, para ella (Mamá)... y ella también me echa de menos, yo no vivo con ella, entonces le gusta que alguien la vaya a ver.

Entrevistadora: ¿Y su vida social se vio afectada por su labor? Por ejemplo, ¿a sus amigas/os?

R: No, ahora no, poco... poco, veo a la gente que tenía a antes, pero poco. Me dediqué más al trabajo y a mi familia. Decidí más esa parte... porque a mi familia la dejé mucho tiempo así... poco la veía. Después cuando ya me dieron estos turnos dije “ya voy a tener más tiempo para mi familia”, porque igual los veo poco. Veo a mi mamá poco, a mi sobrina igual, a mi mamá igual porque ella también trabaja, entonces el único momento que nos juntamos es como pal año nuevo, navidad, por ahí... esas son más menos las fechas en que nos juntamos.

35. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Sí... como de repente emocionalmente. Uno tiene que llegar bien preparada acá.

Entrevistadora: Si no se está preparado, ¿qué consecuencias se puede tener?

R: Que anda uno de repente en el día mal, que no hace bien las cosas...

Entrevistadora: ¿Y usted se cree preparada para realizar este trabajo?

R: Por lo menos sí po, por lo menos en este tiempo, me han aguantado hartito.

36. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Me gusta escuchar música... además que acá, a ellos les gusta, entonces pongo música y son felices. Tengo que subirles el ánimo como se dice.

Entrevistadora: ¿Eso a usted también le sube el ánimo, la música?

R: Sí. Yo cuando llego les pongo música y a ellos les gusta también, y a mí también. Uno anda más... como se dice... con más animo trabajando. Además, que a todas nos gusta escuchar música, o la tele, de repente uno puede prenderla cuando puede.

37. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: La familia, porque uno de repente deja muchas cosas de lado, en este caso, en este tipo de trabajo. Eso podría ser lo más difícil. Y que ellos se adapten a uno, eso

también es difícil, porque sabe que uno no va a estar tanto tiempo con ellos, uno va a estar más lejos...pocas horas...

Entrevistadora: ¿Y eso lo ha sabido manejar con el tiempo?

R: Sí, con el tiempo lo he aprendido a manejar, igual ellos se han ido acostumbrando. Igual les costó a ellos, les costó mucho.

Entrevistadora: ¿O sea de las dos partes les costó adaptarse a su oficio?

R: Al principio les costó mucho, pero ahora... porque decían que eran muchas horas, que iba a estar poco tiempo en la casa.

38. Con su nuevo horario de dos días libres ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: En la mañana me levanto tarde (ríe), ya después me pongo a hacer todo, en un día, por ejemplo, dejo lavadas todas las cosas, el uniforme, todo lo que quiero para el día de trabajo, y el segundo día, eeh igual me levanto tarde, pero para ir donde mi mamá. No dejar, por ejemplo, las cosas que quiero hacer, para el segundo día, porque ahí andaría cansa`.

39. Su labor, ¿Deja tiempo para actividades de ocio? Si es así ¿cuáles serían?

R: No mucho, porque, por ejemplo, si yo quisiera ir a gimnasia, que a mí me gusta, no siempre podría ir, por los turnos, por los horarios.

Entrevistadora: ¿Cuenta más sobre esa actividad?

R: Es que yo antes iba a gimnasia por el problema a la columna. Hacia este deporte... cómo se llama.... Gimnasia aeróbica hacia yo. Entonces de repente por los turnos podía ir dos días o un día.

Entrevistadora: ¿Y cómo se sentía cuando no podía ir y tenía que trabajar?

R: De repente me sentía mal, porque igual me gustaba ir a esa actividad. Una porque me aliviaba los dolores de la espalda, más por eso lo hacía. Igual he querido de repente volver a tomar esa clase.

Entrevistadora: ¿Y podría volver a retomarla con este nuevo horario que tiene?

R: Tendría que ir dos veces a la semana, porque los otros días tengo que trabajar, y así.

Entrevistadora: ¿Y además de lo físico en que más le aporta esta actividad de gimnasia?

R: Como emocionalmente también po. Bueno, la gimnasia ayuda para estar más relajada, más tranquila, así poder trabajar los otros días más liviana. Igual el médico me dijo que tenía que hacer deporte, para no tener siempre dolores.

Entrevistadora: ¿Le gustaría tener más tiempo para dedicarle a la gimnasia?

R: Sí, si tuviera más tiempo iría a los talleres. Igual la natación igual me gusta, pero no sé nadar, pero si me gusta el agua, como que el agua igual me relaja.

Cuidado de sí mismo.

40. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: Como ayudar sería, ayudar a otra persona.

41. Bajo esa definición, ¿Considera que se cuida a sí misma/o?

R: Si, bueno por lo menos trato también de cuidarme.

Entrevista Cuidadora Formal

1. Cuéntenos un poco sobre usted, ¿cómo se llama?

R: “X”

2. ¿Qué edad tiene?

R: 46

3. ¿Con quién vive?

R: Tengo 3 hijos, pero vivo con 2.

4. ¿Cómo es la relación con ellos?

R: Más o menos, porque no los veo, cuando vengo a trabajar sólo los veo en las noches.

El trabajo:

5. ¿Hace cuánto tiempo se dedica al cuidado de personas?

R: Tengo 6 años y medio.

Entrevistadora: ¿Trabajando aquí?

R: Sí.

6. ¿Por qué decidió realizar esta labor?

R: Es que yo estudié, atención de párvulo estudié yo, y trabajé en un jardín, pero no me gustó.

Entrevistadora: ¿Por qué? ¿cómo fue la experiencia?

R: No me gustó la experiencia, porque son más burlescos los niños.

Entrevistadora: ¿Y por qué decidió trabajar aquí?

R: Yo vine por otra cosa, no para cuidar enfermos, viene a hacer cocina, entonces estuve 15 días y después me cambiaron para acá, tuve un atado haciendo la cocina y decidí cambiarme, me gustaron más los abuelitos, porque son como niños, pero no son igual que los niños

7. ¿Cómo son los turnos que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Emm... dos por dos

Entrevistadora: ¿A qué se refiere a dos por dos?

R: Son dos días trabajados y dos días de descanso, son 12 horas cada día d 8 a 8, porque antes trabajábamos por turnos día, tarde y una noche.

8. ¿Cómo llegó a trabajar a esta institución?

R: Emm... por una amiga, ella era voluntaria, era profesora mía en la media, y ella me dijo que necesitaban personal y vine y me dejaron altiro (tose)

9. Además de la labor de cuidador, ¿realiza algún otro tipo de trabajo?

R: Mmm... no que yo sepa, bueno que aquí hacemos de todo, lavar loza, hacer camas, hacer aseo y las piezas que nos tocan, bañar... eso

10. Además del trabajo en la fundación ¿tiene que cuidar a otra persona?

R: En mi casa, de repente cuido a mi nieto que va a cumplir dos años.

Entrevistadora: ¿Por qué lo cuida?

R: Porque a mí me gusta

11. Semanalmente, ¿cuántos días trabaja?

R: 4 días a la semana, a veces 4 o 3 días, pero igual 4, porque nos toca sábado y domingo, tenemos que trabajar sábado y domingo.

12. ¿Cómo se organiza el trabajo con el resto de las cuidadoras?

R: Cada una hace su trabajo y si se tiene que ayudar a otra persona, la ayudamos, nos organizamos entre todas, cuando falta una persona, tenemos que cubrir a la persona que faltó, a los pacientes de ella.

Entrevistadora: ¿Cada una tiene paciente?

R: Sí, cada una tiene paciente.

Entrevistadora: ¿Cuántos pacientes tiene usted?

R: Ahora tengo 7, antes tenía 6, pero como se fue una, nos dieron uno a cada una, un paciente más.

Entrevistadora: ¿Y eso en qué cambio para usted?

R: Que ahora tengo un paciente y es el más complicado y me quita mucho tiempo.

Entrevistadora: ¿Por qué es más complicado?

R: Porque tengo que dar sonda, hacer otra muda, porque yo tengo dos mudas más de las que tenía, son tres mudas.

13. ¿De qué se encarga usted principalmente?

R: De la alimentación de todos po', de lavar, de bañar, de todo po'

14. ¿Está satisfecha/o con el trabajo? ¿Por qué?

R: Emm... no, porque es mucho trabajo, es muy estresante de repente, de repente andan todos gritando, todos los días no es igual, a veces andan tranquilos. Este, este pabellón es más tranquilo que todos los otros pabellones, imagínese los otros pabellones gritan, aquí de repente grita uno y comienzan a gritar todos (se ríe).

Entrevistadora: ¿Entonces por eso no se siente satisfecha?

R: En parte sí y en parte no, en parte no, porque muchas veces son estresantes, tiene que estar apurado uno haciendo las cosas, y en parte sí, porque me gusta cuidar abuelitos, me gustaría cuidar menos.

Entrevistadora: ¿Se sentiría más satisfecha cuidando a menos de lo que cuida ahora?

R: Sí.

Entrevistadora: ¿Cuánto sería un número ideal para usted?

R: 5 o 4

Entrevistadora: ¿El que sean 7 que significa?

R: Es más trabajo para mí, que para mí es más estresante, es que yo soy un poco lenta, no soy tan rápida para hacer las cosas, es que a mí me gusta bañarlos en la mañana, entonces no... no... hay que llevarlos al comedor al desayuno, entonces uno se apura ahí y a veces uno no alcanza a hacer todo eso. Hoy día me atrasé, porque hay que dar desayuno y a veces llega a las 8:30 o a veces llega 9 no es exacto el horario que llega el desayuno.

15. ¿Cómo le explicaría su labor a una persona que no posee información sobre ella?

R: Que los abuelitos son como guaguas, porque hay que bañarlos, hay que vestirlos, porque no todos se visten solos, hay que sacarles la ropa para bañarlos, algunos hay que mudarlos, todos no son iguales, porque algunos son mudos y otros no, pero igual uno tiene que pasarle la ropa para que se vistan, algunos se visten a mitad, porque no todos se visten bien po', uno le pasa la ropa y uno va viendo cómo se la ponen, porque algunos se la ponen al revés (se ríe).

16. ¿Su labor está dedicada exclusivamente al cuidado de otro, o debe cumplir con otras tareas que se requieran dentro de la institución?

R: También otras tareas porque la cocina, lavar loza, hay que dejar limpia la cocina, el comedor, las piezas, barrer, las camas todo eso.

Entrevistadora: Entonces además de la labor de cuidar también están a cargo de la limpieza ¿A usted que le parece?

R: Que no me parece justo, porque sólo somos cuidadoras, como ATD, tiene que ser el cuidado de ellos no más, no hacer aseo o meterse.

17. ¿Le recomendaría ejercer esta labor a alguien que necesitara trabajo? ¿Por qué?

R: Yo creo que no, lo que pasa que hay que tener vocación y no todos tienen el mismo, la misma paciencia, no la recomendaría, porque le puedo decir a usted que lo tome, pero si a usted no le gusta, que haga esto, que cuide a él o al otro, si a usted no le gusta. Porque aquí llega gente un día y se va.

18. ¿Cómo es la relación que mantiene usted con los profesionales de la institución?

R: Ahí no más, porque no hay mucha comunicación, porque a veces ni siquiera nos saludan, nosotros estamos todo el día con ellos y ellos no son capaces de preguntar hola tía ¿cómo está? A veces dicen hola o buenas tardes o buenos días.

Entrevistadora: ¿Eso cómo le afecta a usted?

R: No a mí me da igual, uno le dice una cosa y ellos nos dicen otra cosa, no nos hacen caso a nosotros, si nosotros pasamos todo el día con ellos.

19. Los adultos mayores que cuida ¿reciben la visita de algún familiar? Si es así, ¿éste le ayuda a cuidarlo?

R: No todos, la X no, la X una vez al mes, no viene todos los meses tampoco, emm... la X tampoco una vez al año la vienen a ver, la X, vienen casi quincenal y ella.

Entrevistadora: Y los familiares cuando vienen ¿la ayudan?

R: A la X vienen a verla dos veces por semana, cuando viene me ayuda a darle la comida a la niña.

20. ¿Podría explicarnos la rutina diaria que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Llegamos, bañamos a los pacientes, después se van al comedor, después le toca el desayuno a los que están en cama, vamos mudando de a uno los que nos toca,

después llega la comida y hay que dar almuerzo, y después nos toca la colación a nosotros, y después tenemos que dar las colaciones a las 3, después a las 5 llega la comida, la cena, porque antes la daba a las 7 la cena y la once la daban a las 4 de la tarde y lo cambiaron, para todos los pabellones, así porque aquí no era igual.

Cuidado hacia otro:

21. ¿Qué siente usted al cuidar de un otro?

R: Satisfacción, emm...emm... satisfecha de cuidar a las personas que están aquí, porque algunos no tienen familia.

Entrevistadora: ¿Usted trata a sus pacientes como un familiar?

R: Sí, porque uno se encariña aquí con los niños, a mis varios pacientes que se me murieron y he llorado hartas veces, en un año se me murieron 4, casi todos.

Entrevistadora: ¿Cómo enfrentó eso usted?

R: Emm... fue terrible para mí, más encima ese mismo año murió mi esposo.

Entrevistadora: ¿Y cómo hizo para poder superarlo?

R: De a poquito, porque andaba como zombie así, no andaba bien, la institución no da apoyo.

Entrevistadora: ¿Y entre las compañeras se entregan apoyo?

R: Sí ellas sí, porque es fuerte, uno se encariña con ellos sí.

Entrevistadora: ¿Usted cree que todavía le afecta la partida de esas personas?

R: Sí, algunas veces me hace llorar (sonríe).

22. ¿Qué significado tiene para usted cuidar a otras personas?

R: Casi lo mismo que me pregunto

23. ¿Qué es lo que a usted la motivó para hacerse cargo de los cuidados de otra persona?

R: El cariño, el amor emm... entregarse a ellos, porque ellos también entregan amor.

Entrevistadora: ¿Cómo entregan amor?

R: ellos también expresan amor como, mami te amo, me dicen, la X me dice mami yo te amo me dice y la X también me dice.

Entrevistadora: ¿Y eso que le hace sentir a usted?

R: Me hace sentir bien po' porque yo los trato bien no los trato mal y que no todas las tías son iguales, algunas les gritan, y en esas piezas donde estaba, yo había otra tía en el otro turno tuvo problemas con la X, y la tuvieron que cambiar y yo llegaba y me la encontraban muy tensa a ella, a la X, porque siempre la retaban, me decía mami me retaron (ríe).

24. ¿Cómo es la relación que se establece entre usted y los adultos mayores dependientes?

R: Bien, buena

25. ¿Cuál es el nivel de dependencia que tienen las personas que cuida dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Bueno algunas van solas al baño y algunas hay que mudarlas, son 3 mudas que tengo yo, y las otras son 4 las que van al baño sola, no dependen de mí, pero igual tengo que bañarlas yo, porque de ellas no se baña ninguna.

26. En este sentido ¿hay personas que requieran mayor cuidado que otras? ¿Qué implica esta diferencia?

R: Sí, porque ellos, la X camina, pero afirmada igual hay que sentarla en la silla hay que levantarla y a la X también hay que tomarla en brazos y sentarla en la silla, al X también y sentarlo en la silla, son 3 los que me complican un poco.

Entrevistadora: ¿Y eso le afecta físicamente?

R: Sí, estoy con un problema al hombro de hace dos años atrás, que yo atendía a hombres también y hombres grandes, de que llegué aquí me afectó el brazo y yo soy zurda más encima.

27. ¿Se siente responsable de la salud de los adultos mayores que cuida? ¿Por qué?

R: Sí. Porque uno no sabe... a veces... no se sabe qué pueden tener po... no, no le entiendo...

Entrevistadora: Entonces usted se hace responsable por la salud de ellos, ¿Qué pasa si uno se enferma?

R: eem hay que llevarlo al hospital. Si es sábado y domingo tenemos que ir nosotras, porque no hay asistente de la ambulancia, ella es la que se hace cargo para ir a llevarlo al médico, a la posta, a la urgencia.

Entrevistadora: ¿Y a ustedes les llaman la atención cuando se enferma un paciente?

R: Aaa no, porque nosotras no tenemos la culpa.

28. ¿Cuáles son las respuestas de los adultos mayores frente a las acciones de cuidado que usted realiza hacia ellos?

R: Bien... Si hacen caso.... La X de repente anda con los monos, amanece con los monos, no hay ni que hablarles, hacen rabietas po, se ponen a llorar y gritar.

Entrevistadora: ¿Usted ya los conoce ya?

R: Si po, porque llevo más de 6 años acá. Algunos vienen de otro hogar... porque casi todos son ya cambiados, son pocos los antiguos. Que los cambian de otro pabellón, ¿me entiende? Son poquitos los antiguos... la X, la X, la X, el X que está más o menos... ¿quién más? El X que también estaba cuando yo llegué.

29. Además de lo laboral, ¿tiene o ha tenido experiencias de cuidar a otros en su vida personal? ¿Nos describiría su experiencia?

R: Si. Mi cuñado. Es postrado él también.

Entrevistadora: ¿Usted se hace cargo de él?

R: No, ahora no. Pero antes sí.

Entrevistadora: ¿Por cuánto tiempo se hizo cargo de él?

R: Como 5 años.

Entrevistadora: ¿Y cuál es la situación del?

R: No, él está vivo todavía, lo que pasa es que la mama trabaja en la feria y yo me quedaba en la casa, le daba la comida, mudarlo...

Entrevistadora: ¿Ese trabajo era remunerado?

R: No, tenía que hacerlo (ríe). Pero eso me sirvió para llegar acá.

Consecuencias de cuidar a otro:

30. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: En lo negativo eeh que me lesione un hombro por tanta fuerza, por eso mismo me cambiaron a unos pacientes más livianos. Porque yo estuve dos meses con licencia.

31. ¿Qué consecuencias positivas ha tenido para usted el hecho de cuidar de otro?

R: Me siento tranquila.... Eso.

Entrevistadora: ¿Tranquila cómo?

R: Tranquila porque no todos somos iguales po, algunos hacen mal el trabajo o empiezan a gritar...

32. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: Lo psicológico igual, por el tema del duelo.

Entrevistadora: ¿Le afecta hartito ese tema?

R: Si... sobre todo cuando uno se encariña con los pacientes. El último fue el X, el era mi regalón igual... pero yo no lo tenía sipo, lo tenía otra tía, pero igual me afecto.

Entrevistadora: ¿Cómo enfrenta los fallecimientos?

R: De repente me acuerdo de él, de canciones que el cantaba y se me caen las lágrimas. Pero de a poco ya.

33. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: En mi casa... por mi hija, porque tenía que dejarla, cuando era más chica, porque ahora tiene trece. Me costó un poco dejarla, porque yo trabajaba medio día, y ella cuando estaba en kínder yo trabajaba con ella, entonces ella me veía, después me salí de ahí y me vine para acá.

Entrevistadora: ¿Siente que la ha dejado mucho tiempo sola? ¿Eso le afecta?

R: Si igual... pasa mucho tiempo sola. Si... a mí y a ella igual po.

34. ¿Qué opinión tiene su familia de la labor que usted realiza?

R: Nunca le he pedido la opinión.

35. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: No tengo muchas amistades.

Entrevistadora: ¿Siempre ha sido así?

R: Siempre ha sido así. Es que las amigas de repente son charcha, traicioneras.

36. ¿Qué áreas de su vida se han visto afectadas por su trabajo y cómo?

R: La familia... por mi hija que es más chica, los otros son más grandes.

Entrevistadora: ¿Le gustaría tener más tiempo para pasar con ella?

R: Si.

37. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Si es desgastante, porque uno de repente se estresa. Hay que hacer todo rápido. Sobre todo, en la mañana, es muy... es que primero hay que darle desayuno, después hay que ir a mudar, hay que levantar... algunos van al poli a cierta hora, es medio complicado. Pero todo el día de semana, el fin de semana, sábado y domingo y feriados son más relajados porque no hay profesionales. Los profesionales en la semana están todos ahí.

Entrevistadora: ¿Y esos profesionales son exigentes con las cuidadoras o con usted?

R: Yo encuentro que si po, dicen “a las 11 tienen que estar...”, ¿y si uno no puede? A las 11 tienen que estar en el poli, más encima hay que ir a dejarlos.

Entrevistadora: ¿Y qué pasa si no lo hace? ¿La retan?

R: Tengo que hacerlo... si po’, nos retan.

38. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Hacer lo que pueda no más po’

Entrevistadora: ¿A qué se refiere con eso?

R: Hacer lo que dicen, acatar, no queda de otra.

39. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: ¿Cómo lo más difícil?

Entrevistadora: Pensando en una escala, de los 6 años que está trabajando acá, ¿qué es lo más difícil que ha tenido que vivir?

R: El duelo.

40. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: Es que trabajamos de 8 a 8... después de las 8.

Entrevistadora: ¿Y a esa hora descansa o llega a la casa a realizar más cosas?

R: A hacer más cosas... pero no tanto. A dejar el almuerzo hecho pal otro día.

Entrevistadora: ¿Considera que logra realmente descansar?

R: Entre paréntesis si... pero poco, no mucho.

Entrevistadora: ¿Cree que podría descansar más?

R: Es que... no sé... (ríe).

41. Su labor, ¿deja tiempo para actividades de ocio? Si es así ¿cuáles serían?

R: Si, pero cuando tenemos libre.

Entrevistadora: Y en la semana ¿los días que trabaja?

R: No po, yo no salgo en la noche.

Entrevistadora: ¿Además de escuchar música que otro hobby tiene?

R: escuchar música no más... o ver tele.

Entrevistadora: ¿Y además de eso?

R: No nada, prefiero quedarme en la casa, estoy mas tranquila.

Cuidado de sí mismo:

42. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: ¿El cuidado de qué?

Entrevistadora: De la palabra en general, del concepto de cuidar en sí, ¿Qué es para usted?

R: eem, de no hacer fuerza de mala manera... porque...no se po (ríe). Porque aquí nos han enseñado las técnicas de como tomar para que no se dañe más el cuerpo... como unas técnicas.

Entrevistadora: ¿Para usted el cuidado es como “hacerse cargo de otra persona de forma correcta?

R: Si.

43. Bajo esa definición, ¿considera que se cuida a sí misma/o?

R: Si.

44. ¿De qué manera se cuida?

R: Haciendo lo que.... No haciendo como.... las técnicas que aprendemos acá, hicimos cursos.

Entrevistadora: Lo que le han enseñado acá ¿lo realiza con usted misma?

R: Pero son técnicas de movimiento que uno hace, para cuando uno tiene que subir a la cama (a los pacientes)

Entrevistadora: Y en cuanto a usted, a su autocuidado, ¿Cómo lo hace?

R: eeh tener buena salud po, comer bien... y eso po. Haciendo gimnasia... bueno aquí caminamos todo el día. (ríe). No hago gimnasia, bueno me voy caminando a mi casa. De mi casa acá vengo en la micro para no llegar atrasada, pero de vuelta me voy caminando.

45. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida? ¿Por qué?

R: Si po es importante, porque si uno no come anda débil po, como va a atender a los demás si anda mal... tratar de estar bien...

46. Si usted considera que no se cuida o no se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: si po si yo me cuido

Entrevistadora: ¿Y cree que es lo suficiente?

R: Si... bueno que a veces no almorzamos porque la comida es terrible mala.

Entrevistadora: ¿Y en esas oportunidades no almuerza?

R: No po... o me como un pan, me tomo un té.

47. Si usted considera que se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: Hay que estar bien para atender a los demás po, porque si uno está mal ¿Cómo va a cuidar a los demás? Si no se cuida uno, yo digo...

48. En su vida personal, ¿existen amigos, familiares, entre otros, que se preocupen de que usted se cuide? ¿De qué manera?

R: Si, mi suegra a veces me dice, que vive conmigo... que tengo que comer... porque a veces no almuerzo igual.... Me levanto tarde, eso pasa cuando estoy en la casa y tomo desayuno tarde, por eso me dice. Pero yo le digo que tome recién desayune.

49. Los profesionales de la institución, ¿la han informado respecto al autocuidado? ¿Qué le han dicho al respecto?

R: No.

Entrevistadora: ¿Usted cree que deberían informarle sobre el autocuidado?

R: Yo creo que si po, es el deber de ellos, pero no lo hacen.

50. Los adultos mayores que cuida, ¿favorecen o dificultan su autocuidado? ¿Por qué?

R: No lo facilitan, porque ellos son más débiles que uno. Porque algunos no caminan...

51. ¿Qué factores de su trabajo ayudan o dificultan su autocuidado?

R: No ayudan en nada po.

Entrevistadora: ¿Y que le dificulten?

R: Si po, porque dan puro almuerzo, nosotros tuvimos que traer el desayuno, a veces pa la once, cosas pa nosotras po. La institución da el almuerzo no mas

Entrevistadora: ¿Usted cree que la institución debería hacerse cargo de las colaciones durante la jornada?

R: Si po... deberían, porque en otras empresas lo hacen. Si po cuando yo he tenido turnos trabajando en otro lado nos daban las comidas.

Entrevistadora: ¿Qué otra cosa debería hacer la institución según usted para poder cuidarse?

R: La alimentación es lo más importante, porque si usted no tiene pa comer y no puede traer cosas de la casa se muere de hambre no más po.

Entrevistadora: ¿Y qué otra cosa cambiaria de la institución para poder cuidarse apropiadamente?

R: Que sean menos pacientes. Es más trabajo... además que están más complicados los que están aquí, no están como antes.

Entrevistadora: ¿En qué sentido están más complicados?

R: Los que usan sonda... son varias sondas, antes no había tanta sonda, eran 1 o 2, ahora son como 5 o 6. Hay más postrados también.

Entrevistadora: ¿Y es más difícil el trabajo con postrados?

R: Si po, porque tu teni que moverlos... a veces teni que pedirle ayuda a otro compañero, pero a veces la otra compañera no tiene el tiempo... cada una tiene que hacer su trabajo.

52. ¿Qué factores de su vida personal ayudan o dificultan su autocuidado?

R: Trayendo mis cosas para comer (ríe)... si po, porque si no traigo nada, no como nada po, nadie me da na. El desayuno...

Entrevista Cuidadora Formal Jubilada

1. Cuéntenos un poco sobre usted, ¿cómo se llama?

R: “X”

2. ¿Qué edad tiene?

R: 69 años.

El trabajo.

1. ¿Hace cuánto tiempo se dedica al cuidado de personas?

R: Del año '95

2. ¿Por qué decidió realizar esta labor?

R: Porque me sentí en la necesidad de ser útil, aparte de ser dueña de casa, esposa, madre... me queda cerca también el trabajo, no tengo problema de locomoción...tengo el consentimiento de mi familia y saben que yo soy feliz trabajando aquí. Comencé en “Fátima” en el 95, eeh después seguí de noche, después seguí acá en San José, después estuve en todos los pabellones de noche, así que para mí es una segunda casa.

Entrevistadora: ¿Siempre ha trabajado aquí en el Cottolengo?

R: Siempre, en ninguna otra parte.

3. ¿En qué consiste su trabajo en esta institución?

R: Eeh darle la alimentación, darles el bienestar a los pacientes, eeh la muda, cambiarle de posición cuando corresponden como tiene escaras...verlos... darle la comida que ellos necesitan, lo que ellos no se pueden hacer. Uno lo hace todavía

porque puede hacerlo, ha de esperar que cuando uno sea más vieja me toque a mi (ríe), pero no se po, Dios dirá.

Entrevistadora: ¿Cuántas personas tiene a su cargo?

R: Bueno yo aquí ahora estoy para todo po, la alimentación, la ayuda con las mudas también, como llego a las 12 eso hago. Pero anteriormente, cuando yo estaba con contrato, era toda la noche. Éramos dos nocheras para todo el pabellón.

4. ¿Cómo son los turnos que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Yo estoy de las 12 hasta las 8, pero por mi voluntad, no recibo remuneración, pero el trabajo lo sé porque a los pacientes los conozca todos.

Entrevistadora: ¿Y viene todos los días?

R: Dos por dos.

Entrevistadora: ¿Y no recibe remuneración?

R: No, no es voluntariado, mi esporo me dice ¿y por qué? Y yo le digo que me gusta po, yo hago todas las cosas en la casa, no desatiendo mi hogar y atiando acá también.

Entrevistadora: ¿Y hace cuánto es voluntaria?

R: Estoy viniendo como hace un mes.

Entrevistadora: ¿Y es por qué se jubiló?

R: Sí, me jubilé, y me retiré por asunto de salud.

Entrevistadora: ¿A qué edad se jubiló?

R: El año pasado...no...este año en enero, entonces como me queda tiempo y estoy cerquita vengo...

5. ¿Cómo llegó a trabajar a esta institución?

R: La primera vez que llegue acá me trajo una vecina, ahora ella trabaja aquí también po. Vinimos a visitar a residencia a los abuelitos, yo no tenía a mi hija todavía. Y ahí me dijo que podríamos venir los sábados a dar comida, a ayudar a las tías... y ahí fue naciendo de a poco, pero lo encontré realmente bonito, pero lo

encontré muy frío el pabellón. Como que uno no entregaba todo lo que podía dar ¿me entiende? Entonces ahí me vine a Fátima y estuve 11 meses de voluntaria, de las 8 de la mañana hasta las 8 de la noche, con una pieza y 12 pacientes. Yo llego en la mañana a levantarlos, bañarlos, mandarlo al colegio todo, todo lo que se hace por 11 meses.

Entrevistadora: ¿Y luego la contrataron?

R: Si, porque yo pedí, y de lunes a domingo. Dejaba todas mis cosas, me levantaba temprano, dejaba mis cosas hechas. Mis chicos estaban en el colegio todavía po, así que como te digo yo feliz

Entrevistadora: ¿Y en esos tiempos como eran los turnos?

R: Eeeh de 8 a 8 de la tarde, de domingo a domingo, pero con un día libre en la semana, yo tenía día domingo libre, así que cuando tenía que hacer un trámite estaba zona como se dice vulgarmente (ríe). Nunca falte, nunca llegué atrasada.

Entrevistadora: ¿En esos 11 meses que estuvo de voluntaria no recibió remuneración?

R: No no.

6. Además de la labor de cuidador, ¿realiza algún otro tipo de trabajo?

R: Acá... como te digo lo que salga no mas po, botar cuando salen los pañales sucios, ayudar a las tías con los pacientes mas delicados y de pesos fuertes también, y lo hago porque me nace, me gusta y porque lo he hecho también en la marcha po... años trabajando de noche acá, éramos 2 personas como te dije y sacábamos los turnos libres sin ningún problema gracias a Dios.

Entrevistadora: ¿Y fuera de la institución otro trabajo?

R: No, nono siempre acá, porque me siento cómoda, sé que las tías... me dicen “señora X puede venir un poquito con este paciente” “me puede ayudar a tender la cama” entonces ahí estaba uno... pero es bonito acá.

7. Además del trabajo en la fundación ¿tiene que cuidar a otra persona?

R: No, nono.

8. Semanalmente, ¿cuántos días trabaja?

R: Como te dijera... 2 días... 2x2, 2 días libres y 2 días vengo a ayudar, a cooperar... día domingo, caiga festivo yo vengo igual. Ponte tu me gusta este turno y vengo hoy día y mañana, entonces me tomo 2 días libres hasta el otro turno... de 12 a 8, porque a esa hora a las 12 es fuerte porque llega el almuerzo, hay que darle almuerzo a los pacientes que están mas desvalidos, que no pueden comer solitos...el almuerzo, limpiarle su boquita y atenderlos como unas guaguas po.

Entrevistadora: ¿Entonces las otras cuidadoras llegan a las 8?

R: Si, ellas llegan a las 8 de la mañana.

9. ¿Cómo se organiza el trabajo con el resto de las cuidadoras?

R: Bien...bien, cuando me necesitan yo estoy ahí po. No pude atenderlas altiro porque estaba pasando leche por sonda entonces... después los medicamentos también que los trae la enfermera, los trae la TENS y ahora tengo que dedicarme a ayudarle con las mudas a algunos, mas rato llega la comida, la cena y después se acuestan todos... se bañan algunos, entonces ahí estoy, me llama una me llama la otra (ríe)

Entrevistadora: ¿Cómo definiría la relación con sus compañeras?

R: Excelente, ni un problema, nunca he tenido problemas con nadie. Nunca nunca, de todos los años que trabaje nunca un “no me miraste bonito” ... y no, si me saludan bien y si no, no no mas po. Es que yo digo, uno viene a ayudar a hacer lo que pueda y si te aceptan la demás gente bien, pero uno a la persona que le estas dedicando tu tiempo, su cariño, que ten una sonrisa estamos bien... el mio es bonito, le estaba dando la noche y me hacia así (gesto de cariño) y el no habla, entonces esas son cosas que otras personas no te la dan po, así que eso hace que valores la vida po.

10. ¿Está satisfecha/o con el trabajo? ¿Por qué?

R: Feliz, feliz...no hallaba la hora de mejorarme, de una operación grande la que tuve, pensé que era un cáncer, pero me salió que no fue cáncer... (Interrupción, entran otras cuidadoras).

11. ¿Cómo le explicaría su labor a una persona que no posee información sobre ella?

R: Primero que nada decirle que tenga vocación, vocación en el sentido de que tu tienes que sacar un pañal ya sea con deposición, ya sea con orina, ya sea con una sonda que esta mal puesta, uno no la va a poner porque para eso están las TENS, pero si al momento de hacerlo se hace también, pero hay que tener vocación y como se dice vulgarmente, “estomago”, porque yo he visto, todas hemos visto aquí que viene gente con muy buena disponibilidad de trabajo pero vamos sacando un pañal con deposición y.. “no, yo no puedo”. Hay cosas que todos no pueden hacer...si mi hija igual venia cuando estaba de noche, mi marido viaja mucho entonces me la traía para acá o se quedaba en la noche aquí conmigo y le decía “hija ayúdame a sacar un pañal” y me hacia (gesto de no querer). Hay personas en general digamos que no tienen vocación o no se po, porque hay gente que no lo hace, pero hay unos que tienen vocación para una cosa y para otras no po. Otras personas que ven una herida y no la pueden ver porque les da fatiga... es verdad po, eso es lo que pasa.

12. ¿Su labor está dedicada exclusivamente al cuidado de otro, o debe cumplir con otras tareas que se requieran dentro de la institución?

R: No...nono, solamente atención de los chicos. Darle su mamaderita, pasarle juguito, jalea, porque hay que saber lo que comen también, algunos no pueden tomar agua, eeh algunos comen licuados, otros comen entero, entonces hay que estar pendiente de todo eso, porque una persona con sonda no le puedes dar por la

boca porque aspira y fue el paciente no mas po. Entonces son cosas que uno tiene que tenerlo po.

Entrevistadora: ¿Antes de que se jubilara cuantos pacientes tenia a cargo?

R: Todos los que están aquí po, parece que son 48, pongámosle 45, siendo 2 nocheras.

Entrevistadora: ¿Cuándo se empezaron a dividir los pacientes, como nos comentaron otras cuidadoras?

R: Aa si, si, en el día es así. En el día cada tía tiene una pieza, y cuando fala una se distribuyen los pacientes con una mas, pero en la noche somos 2, o sea éramos 2. Y en la noche, yo por lo que se, hay falta de gente mandan un refuerzo, pero en el día se distribuyen los pacientes, pero en la noche son todos pa todos, hay que estar toda la noche pendiente. Pero en el día, una tía tiene una pieza, otra tiene otra, así son.

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo estuvo trabajando de noche?

R: Mm, como 8 años

Entrevistadora: ¿Y antes de jubilarse que era?

R: De noche también, era part time de noche... yo he recorrido todos los pabellones que están acá en el Cottolengo

Entrevistadora: ¿Pero siempre de noche?

R: De noche. Después que me retire por el nacimiento de mi hija, ahí tuve que retirarme un poquito porque era muy chiquitita... tenia 4 meses.

13. ¿Le recomendaría ejercer esta labor a alguien que necesitara trabajo? ¿Por qué?

R: Si, siempre y cuando tuviera la vocación de hacerlo sí, porque esto es muy enriquecedor, porque... sí esto es pesado pa que estamos con cosa, no es porque yo tenga mis años, pero por ejemplo hay pacientes pesados, pero con buena voluntad se saca todo.

Entrevistadora: ¿La operación que tuvo fue producto del mismo trabajo?

R: No, nono, fue un quiste sebáceo que primero me dijeron, después me dijeron que era un linfoma y en la clínica tabancura me operaron y gracias al señor salió todo bien, las biopsias salieron normal, todo bien y mi rodilla también, porque era una cosa que me caía aquí po (gesto tocándose el cuello). Y físicamente me veía muy mal po, no soy tan bonita, pero me veía peor todavía (ríe), era muy feo lo que tenía, era como una bola acá (gesto tocándose el cuello) así que me operaron el 20 de agosto y gracias a Dios estoy bien, si no, ahí si que no me hubieran dejado salir para acá si no estuviera bien repuesta. Pasábamos por aquí en el auto con mi marido por fuera y me daba una nostalgia mirar y no poder entrar, claro que nunca me prohibieron entrar, pero igual po. Es que el hecho de estar aquí uno no puede estar mirando a los pacientes porque, que se esta resbalando uno, que tienes que levantarlo o al otro se le cayo su salivita que un pañito, entonces eso... hay que estar pendiente, cualquier cosita se puede resbalar un paciente, se te puede doblar una manito, un dedo lo que sea. Porque acá es un 100% vigilancia, atención de ellos.

Entrevistadora: ¿Y cómo es la relación que mantiene usted con los profesionales?

R: Bien, cuando volví de mi operación y todo, todos me saludaron muy cordialmente. Vine para el velatorio de un paciente acá que falleció, y... mucho tiempo que no venia acá y no vimos en misa, pero todos me saludaron muy afectuosamente, estaban contentos, “señora X que bueno que volvió” “que bonito verla”, el jefe de personal también, todos... así que enriquecedor eso po, porque usted sabe, tanto tiempo que estuvo ausente uno y de repente que llegue, por un motivo que no es tan agradable, un paciente que teníamos aca que había fallecido, en la misa... le dije a mi hijo que me llevara en la camioneta así que fuimos al cementerio y todas felices me saludaron, las niñas también los pacientes... porque en Fátima yo recibí pacientes chiquititos po y ahora están mujeres grandes po, esas que andaban por aquí... pero es bonito esto, es un mundo aparte, a mí me entusiasma mucho y siempre mis hijos vienen para acá po, cualquier cosa que yo

necesite mis hijos... por ejemplo si fallece alguien y no hay vehículo el viene para acá, me dice “mama yo voy”

Entrevistadora: ¿Tienen buena disposición en cuanto a su trabajo?

R: Porque saben que yo soy feliz po. El hijo que vive al frente, que es mecánico aeronáutico, es de LAN Chile, me dice “Mamita yo sé que estas trabajando, se te nota en tu cara, te amo” y salió a comprar, vive frente mio. El que vive en EE.UU también po “que bueno mama, entraste a tu mundo nuevamente”, aunque usted creen que me pregunto ¿Cuánto te están pagando? No, nadie me ha preguntado eso, porque saben que, aunque no me paguen no importa si yo me siento bien acá. Que voy a estar viendo televisión en la casa o no se po, mirando un perro mirando a un gato, mientras hay tanta cosa que hacer aquí, hay muchas cosas que hacer, una manito nunca esta demás, me dicen “gracias tía se paso me ayudo harto” entonces uno se siente bien po, se siente que es útil.

Entrevistadora: ¿Usted a que atribuiría su vocación?

R: Yo cuando estaba chica, muchoooo años atrás (Ríe), tenía a mi papito que estaba vivo, y cuando tenía unos 10 años mas menos, no me acuerdo... y cuando fallecía alguien, yo vivía en Recoleta, pasaba mi papito con un cuadernito anotando, pidiendo colaboración para la gente. Había un incendio y mi papa también recolectaba dinero para esa gente, entonces como que me fue haciendo incentivos, pero nunca me imagine yo estar donde estoy ahora.

Entrevistadora: ¿Él le enseñó a ser solidaria?

R: Claro, porque mi papa decía “pucha hija...” porque en ese tiempo donde vivía no había pasto y pasaba un caballero que vendía pasto, y eso me marco mucho a mí, el caballero vendía pasto para los conejos que tenía mi abuelo. Me dijo una vez mi papa “hija vaya y llévele este vaso con refresco al abuelo” y le decía “no papa si él quiere dinero” y él me decía “le va a resultar mejor un vaso de refresco”, era verano po como ahora, y el abuelo después me dice “mijita que linda” y a la semana siguiente me trajo un vasito con porotos, de dulcecitos en esos tiempos, y yo pensaba con mis cortos años “que poco cuesta hacer feliz a una persona”, era un

viejito bien viejito que cortaba pasto frente a mi casa, y me dijo “gracias mi niña tenía mucha sed” y después me trajo los porotitos... yo me sentí bien, entonces le dije gracias al caballero y le conté a mi mamá y me dijo “hija hay que ayudar al que no tiene” y así po, si pasaban pidiendo y cualquier cosita se le daba, hasta el momento ahora po, la gente pasa pidiendo cualquier cosa, aunque no haya un pastel, un pancito se les pasa igual po, entonces uno piensa que hay gente que tiene menos, tampoco es que uno tenga tanto pero tienen menos que uno y con un poquito se sienten felices y se sienten apoyadas también, porque digo yo “una mano lava la otra y entre las dos lavan la cara” y eso es muy cierto. Mi hija igual es bien solidaria, antes venía mucho para acá, los chiquillos también, las tías los quieren harto. Aquí tengo buena onda con todos, buena llegada cuando llego “tía X tóme un tecito” “no gracias”, o vamos a almorzar juntas (con compañeras) un tomatito, cualquier cosa, uno comparte y eso es lo mejor... así veo yo la vida, no se como la vera la otra gente, yo soy feliz, me gusta.

14. Los adultos mayores que cuida ¿reciben la visita de algún familiar? Si es así, ¿éste le ayuda a cuidarlo?

R: Si, no tan frecuente, pero reciben visitas. Ahora en este momento hay una mamá de una paciente que esta ahí con su hija.

Entrevistadora: ¿Y cuando vienen que hacen con los pacientes?

R: Ellos vienen a visitarlos, les traen sus galletas, sus cositas, sus ropitas, una prenda de vestir, cualquier cosa. ¿Y que tan seguido vienen? Mira yo he visto 2 semanas a la mamá de la Andrea que es bien presente, y como yo no estoy los otros días puede que vengan los otros días... es que aquí en el Cottolengo la mayoría no tiene familia, esa es la triste realidad, pero los que vienen son bien atentos, y lo bueno que tienen chicas es que cuando traen algo lo comparten con los demás pacientes, por lo menos el pancito que esta ahí la mamá de esta chica trae para todos y están todos compartiendo con su hija. Vienen chicas también de practicas que traen queques, pasteles, cositas, incluso se toman el tiempo de traer cosas light

sin azúcar porque saben que hay pacientes diabéticos, entonces eso es bonito, que la juventud tenga paciencia con estas personas, porque uno dice “que el viejo, que la vieja” despectivamente, pero todos vamos pa allá po, bueno yo bien cerca estoy porque tengo hartos años (ríe) tengo muchos años, pero tengo cuerda todavía.

Cuidado hacia otro:

15. ¿Qué siente usted al cuidar de un otro?

R: Eeh yo me siento útil y sé que lo que estoy haciendo considero que esta bien porque me lo dicen mis compañeras, me dicen “gracias”, y yo sé que lo estoy haciendo bien y cuando tengo una duda pregunto, siempre he sido así pregunto, por decirte “¿puede comer estas galletas esta paciente tía? No” pero la cosa es tener un respaldo de que estas haciendo bien las cosas y si están mal igual recibo halagos, por un lado, y por otro “eso no se hace”, entonces uno tiene que captar todo para el bien de uno, onda si lo estoy haciendo bien no me dijeron nada y si lo estoy haciendo mal lo acepto también, lo bueno y lo malo.

16. ¿Qué significado tiene para usted cuidar a otras personas?

R: El sentirme realizada, útil, esa es la palabra. Porque uno no puede decir “a esta un poquito pasadito lo dejo así no mas”, yo no me iría para mi casa tranquila si sé que al paciente no le cambie el pañal, si cuando ya vaya a la vuelta de mi casa va a estar manchado hasta la espalda, si ¿que cuesta? 2 minutos 3 minutos no me atraso, por lo menos a mi la micro no se me va.

17. ¿Cuáles son las funciones que debe cumplir al cuidar de un otro?

R: Eeem, primero que nada, como decirlo... tener mucho cuidado, mucha dedicación para que no se caiga que no se vaya a caer, mudarlos con cuidado si tiene escaras, avisar si tiene alguna herida, un golpe, esa es la precaución que hay que tener, que estén bien acomodados, inclinados dependiendo de lo que digan las indicaciones o semi acostado o acostado, sentirlo que este cómodo.

Entrevistadora: ¿Y todas esas cosas las fue aprendiendo durante los años?

R: Uno lo aprende básicamente por los cursos que han hecho, han hecho varios cursos acá en el Cottolengo

Entrevistadora: ¿Acá les ofrecen capacitación?

R: No sé cómo será ahora pero antes cuando yo estaba en los años '98 más menos se hacían cursos acá, dictados por médicos, los kinesiólogos y eso lo enriquece a uno, porque uno va sabiendo lo que no sabe po y aplicándolo, lo importante es que uno aplica lo que aprende, porque hay tantos cursos que las personas no aplican, dicen “ya terminé el curso” pero ¿la practica donde esta? Yo pienso, lo teórico es muy bonito, pero yo lo encuentro mejor la práctica, porque me dicen “ya el pañal lo pone así, ¿entendió?” y llega la hora de poner el pañal y “¿Cómo mudo al paciente? ¿Cómo le pongo el pañal? y no voy a tomar la hoja pa leerla. Esa es mi tesis, así yo pienso, quizás estoy equivocada pero la práctica lo hace todo, porque si no sabes mudar a un paciente, no sabes darle una mamadera con jugo, si no sabes no se darle una sonda, mejor no lo atiende, eso es lo que digo yo.

18. ¿Podría explicarnos la rutina diaria que realiza dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Yo llego a las 12, llego acá y primero que nada me cambio mi ropa y a dar almuerzo en boca o por sonda, dejarlos listos... y darle los medicamentos a los que corresponde, los da la TENS pero las sondas darlas bien, pasarles agua con los tiempos indicados porque tampoco puedes pasarles las sondas de un viaje, hay que hacerlo bien porque las sondas son delicadas...sondas gástricas, y eso, la alimentación y después colocarlos acá en el halls que se entretengan con la música, porque hay muchos que les gusta mucho la música, otros ven televisión y están ahí y hay que vigilarlos, que no se paren de la silla, y tanta cosa que no falta, que limpia la boquita, las narices, que ellos no saben po... si están bien sucios, bien peinados o no, y llevarlos al baño también... entonces eso se hace. Después llega la hora de la colación, se le da la jalea toda, limpiándoles la boquita porque las

coceduras de la boca andan al día po, después acomodarlos llevarlos al baño y después como las 5 llega la cena y se les va repartiendo a cada uno y su postre y todo lo que le dan po, darles con su cucharita y lo importante es que hay que lavar la cuchara después de darle la comida para darle el postre, porque no le vas a dar el postre con la misma cuchara, porque yo lo he visto y es desagradable po, así que eso po, ya después acostarlos y las camitas, dejarlos bien arreglados, bien perfumaditos, botar los pañales, dejar las piezas listas que lo hacen las chiquillas, yo les boto los pañales a la basura y eso, después me voy a la casa, me baño en la casa, atiendo a mi hija, tomo once con mi viejo y eso. (interrupción de otra cuidadora).

19. ¿Cómo es la relación que se establece entre usted y los adultos mayores que cuida?

R: Buena... después de tanto tiempo que no venia los chicos me decían “tía X, mamá, mamita” así te tratan ellos, y uno siente como que se hincha el alma, digo “pucha tanto tiempo que no me veían y me ven ahora y me saludan igual, o sea el afecto está, entonces ¿Por qué esta? Porque, modestamente, uno le ha entregado cariño también, porque hay personas que son “yaya no me toque”, porque hay personas yo he visto, entonces si uno es “hola mijo (y un cariñito)” es distinto, los chicos lo que mas quieren es amor, lo que mas necesitan es cariño, como les vas a poner mala cara si ellos son como niños aunque tengan 80 años y ellos no saben, pero saben identificar cuando los trata mal uno, cuando los retan hacen como una carita de pena, pero yo no les grito ni nada, no me gusta, no es mi estilo. Incluso de otros pabellones se siente el cariño, la X que yo la tuve de chiquitita: ¡hola mami, ¿mamita, cómo está?!, las otras chicas también...en plena misa eh: ¡hola mami, la paz, la paz!, me decían de un lado a otro, y uno está así po, esta acostumbrada a eso, que no lo hicieran me sentiría mal, realmente me sentiría mal, como que diría: ¡pucha, estoy dando la hora acá, mejor me voy pa mi casa!. Y “X”, mi hijo, me dice: ¡mamá, acá te quieren todos los chiquillos. Entrai y todos te

conocen! Y yo vengo acá sin fines de lucros, ahora tengo pensado hablar por si me pueden contratar, pero no todavía, porque el año pasado me toco trabajar año nuevo y tenia tanta pena (ríe), pero eso, me gusta aquí es como mi segunda casa como siempre he dicho.

20. ¿Cuál es el nivel de dependencia que tienen las personas que cuida dentro del Pequeño Cottolengo?

R: Hay algunos que son 100% dependientes, como hay algunos que no, hay de todo. Hay algunos que son 100% dependientes que tienes que darlos vuelta en la cama, acostarlos, acomodarlos, mudarlos.... Uno les ve en el semblante cuando uno los deja bien puestos aunque ellos no hablen. ¿Usted logra leerlos? Sipo si tanto tiempo, y de repente “¿como esta mi amor? ¿Como esta mi niño?” porque así los trato, les digo “lindos” y hacen sus caritas un gesto, que otras personas no se dan cuenta. Ellos no dicen gracias, pero con la mirada te agradecen y uno lo nota, lo siente. El X, por ejemplo, le estoy dando la leche y le digo “¿está bien? Y me hace “mm mm” yo le digo “voy a lavarte esto, tiéneme el celular” y me lo tiene po, ahí agarradito. Ellos están dependientes de toda la gente que trabaja aquí, aunque anden caminando, son 100% dependientes.

21. En este sentido ¿hay personas que requieran mayor cuidado que otras? ¿Qué implica esta diferencia?

R: Más atención, más dedicación para ellos porque como X que camina por todos lados, pero al momento de acostarlo hay que afirmarlo bien porque siempre se manda tute en la cabeza, afirmarlo bien y moverlo con harta precaución y dejarlo bien listo si quiere se acuesta o sino camina, pero otros que están más postrados hay que tener más cuidado por los cambios de posición para que no se... para que se mejoren mucho, es solamente dedicación.

22. ¿Se siente responsable de la salud de los adultos mayores que cuida? ¿Por qué?

R: Por supuesto porque uno, recién una tía me dijo que hay una chica que está saturando abajo, entonces hay que ponerle oxígeno eso lo deciden las TENS sí, porque uno le tiene que dar aviso porque si uno le está dando por boca y el chico o el paciente a la abuela devuelve algo tiene entonces hay que avisar, le avisas tú y le dices tal X no comió bien, X no quiere comer, X no recibe comida o se comió todo pero siempre están las nutricionista dando vueltas en el comedor y uno tiene que decirle, ellos dependen de la atención que le puede dar cualquier auxiliar de acá poh, no déjalo no importa que no coma, si es un alimento menos poh hay que buscarle el ladito que coman poh, porque o si no se pueden ir y aquí tienen mucho control con el peso, también los pesan, los miden si baja de peso se les refuerza la comida, siempre se le mantiene un peso, aquí hay mucha dedicación por los pacientes cosa de que.... Hay muchos pacientes, si son muchos, ahora tenemos pañales desechables, antes eran de genero era un saco, te lo encargo de como mudábamos, pero ahora de lujo, ahora guantes, antes nunca habíamos tenido guantes, destajo, pañales, si y los shampoo si aquí no faltan, el que no baña, es el que no tiene tiempo por así decir simpáticamente, porque si tu vez a un paciente que está sucio uno va a pasarle un pañito, en este tiempo sobre todo, ahora con el sol hay que colocarle protectores solares y hay que tener precaución.

Consecuencias de cuidar a otro.

23. ¿Cómo influye en su vida personal esta labor?

R: enriquecedora, sí, porque no, porque si no, porque en todo sentido tiene como bueno y en defecto malo por así decir que es como más brusco, pero todo tiene su ventaja y desventaja, síii ¡Ay esta mejor! Más decente (se ríe) pero desventajas, no le encuentro desventajas.

Entrevistadora: ¿Pero le influye más positiva o negativamente?

R: Positivamente a mí, esto me da vida a mí si voy a cumplir 70 años yo corro, bueno no corro, pero ando por todos lados, con la ropa sucia doblo, doblo para allá, las reparto para las piezas y donde me vea ando, si hay que dejar todo limpio y seco, tener un tiempo es que a mí me gusta.

Entrevistadora: ¿Entonces eso es lo positivo?

R: Sí, eso es lo positivo.

24. ¿Qué consecuencias negativas le ha traído ejercer esta labor?

R: El poco tiempo, tampoco puedo estar todo día, también le tengo que dedicar a mi casa, porque mi marido está jubilado, mi hijo vive conmigo está separado y mi lola trabaja entonces cuando están todos en la casa yo voy pero siempre, antes de las 12 no salgo a lo menos que me llamaran, en la noche pienso que voy hacer de almuerzo, me organizo, entonces cumplir en las dos partes me entiende, a mi marido le dejo la comida lista su ensaladas y todo porque no puede comer cosas pesadas, le dejo todo listo y le digo ya hija que le vaya bien, cuídese sabe que dejo todo listo, compro en mi casa y compro para acá, no dejo para ningún lado.

Entrevistadora: Entonces entre comillas lo negativo sería el tiempo, pero usted lo sabe organizar.

R: Claro sí eso, que si tuviera más tiempo más estuviera aquí, porque tengo que estar hasta las 12 aquí en mi casa, soy mujer soy madre hasta las 12 (se ríe) pero si tengo el apoyo y la cooperación de mi familia que es lo fundamental eso.

25. ¿Cuáles son los principales cambios que ha sufrido su vida personal al dedicarse a cuidar de otros?

R: ¿Qué cambios? Ser, ponte tu ser más consecuente con la situación de salud con todo, se ve tanta enfermedad y tanto adulto que esta desamparado que mueren y mal atendidos también un tiempo atrás un abuelito pegándole en una casa de hogar con familia y todo entonces, no coincido el asunto de estarle pegando a una persona que no se puede defender eso ya es cruel.

Entrevistadora: ¿Entonces este trabajo eso le ha influido a usted ser más consecuente?

R: Definitivamente, ser más consecuente porque hay que tomar en cuenta que no el 100% todas las personas que tú les prestaste ayuda, cooperación con su salud es enriquecedora para uno y sabe si lo hace bien también es para su bienestar de los abuelos o de los chicos también porque no solamente hay abuelos aquí en el Cottolengo, entonces eso me gusta a mi acá, me gusta mucho (se ríe)

Entrevistadora: ¿Con respecto al luto?

R: El luto de acá, duele, duele mucho, pero de cierto modo para que no suene muy fuerte emm... este pabellón es así, este pabellón es de los postrados y de los terminales, todos los pacientes que llegan acá a Cottolengo que no se van quedando por el camino quedan acá de hecho hace como 2 semanas atrás falleció uno y aquí uno le duele mucho, sufre mucho y duele mucho, mucho chicas porque cuando uno va al cementerio no hay quien le lleve una flor nada, nada, nada pelaito ahí en la tierra aparte de qué lo hacen los mismo chicos de acá, es impresionante porque los chicos que entienden mucho más ellos van a recolectar flores, sí y las llevan a las urnas acá en la capilla, porque aquí no todos los casos no llegan familiares con un ramo de flores nada, nada la vez pasada fuimos con mis hijos a un funeral de un paciente, del paciente de X con tres auxiliares de acá yo estaba trabajando todavía, pero éramos 4 personas, 5 personas, nadie más, no había ningún familiar, mi hijo me dijo que triste mami, me duele me dijo. Así es la vida mijo y todavía está ahí lo meten en el cementerio metropolitano ahí lo dejan, pero por último hacerle una sepultura que lo dejen por el camino y así como hay paciente que vienen las familias y con flores y todo eso, las flores es un detalle pero en sí ellos los tienen a uno yo me incluyo no porque este afuera, pero me incluyo porque ellos sin nosotros, contando a las tías en general ellos no son nada, porque si tú lo dejas sentado todo el día, todo el día se quedan ahí hasta el otro día todos sucios y con pipi vomitados o sea sucios, entonces ellos y uno tiene que tomar esa conciencia

el luto es muy fuerte aquí por eso, como de repente uno como que se endurece uno más y no que uno se endurezca es que vive la realidad.

Entrevistadora: Y tantos años se acostumbró a tanta gente

R: Tanta gente falleciendo niños también, entonces no solamente abuelos, niños también, se puede morir de un paro.

Entrevistadora: Y ¿usted cómo lo enfrenta?

R: Me duele mucho pero no puedo manifestarme en la casa porque bueno me dicen si esta sensible no vaya, no se levanta, se queda aquí en la casa y yo les digo no si estoy bien (se ríe) porque si a me digieran no puede ir más para allá, usted no va es como que me cortaran los brazos, ¿por qué, que voy a hacer todo el día en la casa? Si hay un tiempo que se lo puedo dar a los pacientes, uno es más útil acá que estar sentada allá en la casa, además yo hago todas las cosas, no plancho la ropa por mi vista lentes intraoculares, porque con el vapor se me evaporan, no son lentes de contactos, son lentes intraoculares y de hecho tendría que lavármelos con láser entonces me dicen cuide su vista no haga fuerte y yo igual lo hago acá pero yo sé hasta dónde puedo porque si veo que un paciente es muy pesado pido ayuda o las tías me dicen, tía X, me puede ayudar un poquito y yo claro y lo levantamos de la cama, pero yo te digo tomar un paciente yo sola no porque también tengo que cuidarme, para qué, para ser más útil y para venir.

26. ¿Qué opinión tienen sus amigos de la labor que usted realiza?

R: Todos me alaban mis hijos también, no me alaban me siguen me dicen pucha otra vez está en el Cotto y yo le dije sí, porque me gusta le digo yo, y me dice la alabo que le guste tanto. Porque aquí en mi casa me aburro no tengo nada más que hacer aquí, ver tele, leo el diario y así se me fue el día y mi vecino, va un caballero que vive enfrente de mi casa me dice ya se va a ir ¿vecina la llevo para allá? Y yo le digo que no si voy aquí mismo y él me dice es para que no camine tanto. Y mis hijos también me dicen me alegro. Toda la gente no es así yo podría no estar trabajando mi tiene un vehículo podría estar en la playa pero no día domingo

prefiero estar aquí, el domingo pasado estuve acá y mi hijo me dice mami vámonos de aquí porque ellos tienen un transporte y yo les pregunte quienes van y dije no, vayan ustedes prefiero quedarme acá, ellos se fueron toda la noche y yo trabaje en el día, le deje el almuerzo listo a mi hija y ellos se fueron almorzar por allá, y el día domingo estoy aquí.

27. ¿Cómo se ve afectado su tiempo libre por esta labor?

R: No para nada, porque me organizo por ejemplo hoy día vengo y mañana, hoy día es viernes y sábado y domingo lunes lo dejo para la casa de repente vamos a Pomaire a dar una vuelta y para matar el día digo yo, compraron un vehículo mi hijo con mi marido para transporte para el aeropuerto, entonces el otro día me dijo vamos a dar una vuelta mamá y le dije vamos. Y fuimos a dar una vuelta, y mi hijo me dice para que salga un rato de la casa para que tome aire y nos compramos y helado y así, me planifico bien.

28. ¿Considera que su trabajo es desgastante? ¿Por qué?

R: Yo por mi parte no lo veo desgastante, no es desgastante para mí porque uno se puede dar el tiempo, vigilar a los pacientes ehh... hay rato de que no sale nadie, voy a las piezas, voy al baño, pero no que este todo el día ahí dándole que limpiando, no, uno se da el tiempo al igual que la casa, uno igual se da el tiempo de los quehaceres de la casa, sacudir y barrer también poh si todo, todo tiene su tiempo.

29. ¿Qué hace para evitar o prevenir este desgaste?

R: Sí uno se organiza en sus días, puede pasarla bien, no que se vaya acostar cansada, claro que de repente igual hay trabajos que son pesados, como la gente que trabaja en máquinas, manejar eso también es cansancio físico como mental también, mi hijo llega pero agotadísimo, porque hace 3 o 4 viaje a viña, a

Valparaíso al aeropuerto con pasajeros y me dice, mamita estoy agotado y me pregunta a qué hora te acostai y yo le dijo a las 12 yo me acuesto (se ríe)

30. ¿Qué ha sido lo más difícil de dedicarse a esta labor? ¿Por qué?

R: ¿lo más difícil? No lo encuentro difícil, porque en todo lo he podido sacar adelante.

Entrevistadora: ¿Y en algún momento en toda esta trayectoria, algún momento difícil que pueda comentar?

R: ¿Qué podría ser? Es que no le encuentro detalles, por ejemplo, la auxiliares no tengo problemas con los pacientes tampoco, siempre he sido así bien afectuosa no ando con la gente abrazando o dando besos eso no pero decir ¡hola! ¿Cómo está? Y así, nunca ahondo en la vida de los pacientes o de las tías, porque si las tías me piden un consejo yo está bien, porque las miro como mis hijas, entonces uno siempre dando la mano porque uno nunca sabe. Mi hija está trabajando, yo le pedía a Dios que me la aceptara, que no me la rechazara porque uno se pone tantas cosas yo he visto llegar chicas jóvenes, chicas como ustedes a venir a trabajar y le dicen no, nosotros no enseñamos aplicamos nuestro conocimiento que es distinto, cada uno hace reconocimiento, ya mijita vaya para allá, ahora hay una que está trabajando el hospital Arriaran y me dice tía gracias a usted salí adelante y me da la posibilidad de estudiar en la noche un ratito y de ahí sacando la prueba rapidito y cuando termina me dice ya tía vamos a mudar. Y siempre me llegan mensajes de agradecimientos, uno incluye a la gente. Y tantas chiquillas que han salido de aquí, por eso uno también recibe tanto cariño, a veces ando en la micro y me saludan me dicen ¡hola tía!, una chica que no la veía hace como 6 años me saluda y uno se hace de buenas chiquillas aquí.

31. ¿Cuántas horas diarias son destinadas al descanso?

R: En mi casa, yo llego como a las 8:15hrs me siento hasta como a las 10, 10:30 a 11 me baño y me acuesto, porque en la casa ya trato de no hacer nada.

Entrevistadora: ¿Y cree que es suficiente?

R: Sí, pero no me levanto temprano sí, a veces cuando vengo para acá sí, cuando estoy en la casa me levanto a las 9, 9:30 de flojera, siempre pensando hoy día voy a cocinar, lavo recojo la ropa.

32. Su labor, ¿deja tiempo para actividades de ocio? Si es así ¿cuáles serían?

R: Que jugar con mi hija, me fascina jugar con mi jugar tiene 23 pero para mí una es una guagua.

Entrevistadora: ¿A qué juegan?

R: Al pasa palabra (se ríe) pero es muy cómico –ya mamá pasalapabra con M– Milton por el gato que ella tiene, no sé no me acuerdo le digo yo, pasapalabra y así jugamos o le corto el pelo, le tiño el pelo, me saca los cañones aquí (indicando su cara), me arregla las uñas, es la única mujer que tengo y los chiquillos también me ven cruzando la calle y me dicen, mamita ¿cómo está? Le digo bien, me dice necesita algo y le digo una coca-cola y un paquete de galletas, y me dice ya mamita voy, él tiene turnos muy largos y él vive en Estados Unidos también me pregunta y yo le digo no hijo estoy bien, gracias a Dios tengo muy buenos hijos, el mayor esta en Estados Unidos bien como tenemos dos horas de diferencia me dice mamá Te amo mamita, te quiero mucho mamita, feliz porque estás en tu mundo nuevo, mundo nuevo porque estoy aquí ahora, ¿tú crees que me ha preguntado si gano dinero? Nada, feliz mamita te mando un abrazo que contento estoy que estoy feliz. Y de hecho chiquillas yo le digo yo rechace un viaje a Estados Unidos ahora en octubre yo tenía para irme hace dos años que no voy con mi hija, pero no quise ir porque me gusta estar aquí, que estar allá, realmente me da lata el viaje es muy largo que tengo que hacer escala, que te piden la maleta y con mi hija es muy dependiente de mí y llegar allá cambio de clima que calor, que lluvia, es lindo porque estoy con mi hijo y su esposa pero ellos se divorciaron y pero yo le dije Patito, Paticio se llama, Patito voy a estar un tiempo en el Cotto y después voy

para allá y me dijo, mamita lo que usted quiera, mientras usted sea feliz yo soy feliz, así que eso es mi vida.

Cuidado de sí mismo:

33. En general, ¿qué significa para usted el cuidado?

R: Salud, preocuparme de mi salud, primero que nada, porque yo vivía Cotto-casa, casa-Cotto, y ahí afectada de mi pierna que no me podía parar y tenía que ir a verme mi pierna y yo no soy afana de ir a verme al médico, pero cuando tengo que ir tengo que ir, pero estar en buen estado de salud, para estar en mi casa y hacer lo que tengo que hacer me gusta acá porque si vengo aquí mal nadie va cuidar de mí, tampoco me gusta molestar en mi casa y si yo estoy enferma en mi casa mi marido, mis hijos corren conmigo, como yo corro con ellos porque mi marido es mayor que yo, él es bien activo preocupado, me saque un 7 con mi marido.

34. Bajo esa definición, ¿considera que se cuida a sí misma/o?

R: Sí me cuido, si me cuido, físicamente también me estoy cuidando porque he bajado 7 kilos ya.

35. ¿De qué manera se cuida?

R: Yendo a médico, en enero tengo control, por la rodilla también tengo en diciembre, pero no voy ¡Ah que me duele el hueso! no y tengo una buena isapre que pago 93mil pesos mensuales, pero tengo la tarjeta GES y pago 0 pesos, me sale 84mil pesos la receta y pago 0 pesos porque para los dolores me dio medicamentos, no me los tomo siempre, pero cuando me siento decaída me los tomo.

Entrevistadora: ¿Y de otra manera se cuida?

R: Sí, en la alimentación porque grasas no como, dulces tampoco, no porque sea diabética, pero me cuido porque viene tiempo de verano y una polerita media

descotadita, y mi hija me dice mamá abdominales (se ríe) y ella es delgadita así como tú.

Entrevistadora: ¿En cuanto a su salud mental se cuida también?

R: Sí, me cuido también, me hago todos los análisis, pienso tengo tantas cosas como por ejemplo mi hermana por el tema de una herencia, porque cuando todos los viejos mueren pasa eso y hubieron discusiones pero con esa hermana no más y las otra no me hablan ellas y yo tampoco, pero no estamos es que yo no te quiero no, se quedó ahí en pausa, pero todas las relaciones bien, mis sobrinos estamos bien y se va casar uno luego y quiere que sea la madrina y le dije es que no tengo tiempo y a ver si sale y me dice es que te quiero mucho tía, pero requiere de mucho dinero (se ríe)

36. Para usted, ¿su cuidado personal constituye un lugar importante en su vida?

¿Por qué?

R: Por supuesto, para estar bien para mí y para mi familia las cosas que puedo realizar, porque si se nos presenta un viaje así como vámonos a la playa a mí me hace mal o el sol me hace mal entonces tengo que cuidarme por sí misma, por mí misma, porque uno siente en donde le duele, sabe que me duele el huesito aquí, ¡ah, mire se te va a pasar! Pero uno siente en carne propia por así decir.

37. Si usted considera que no se cuida o no se cuida lo suficiente ¿a qué se debe principalmente?

R: Para estar bien como te decía, para estar bien con mi familia y para no preocuparlos porque sé que es un punto de preocupación para ellos, porque cuando me fui a la clínica un día viernes en la tarde como a las 8 de la tarde, en agosto parece que fue, sí en agosto todos llorando y le dije el ánimo que me están dando sí no me voy a morir, -no mami te acompaño- eso no importa y llegaron todos allá y al día siguiente me operaron a las 6 de la tarde y estaban todos allá, hasta mis nietas la chiquitita de 9 la X y la X de 10 no de 14, y estaban todos allá y yo pero

para que hacer preocupación para no molestar. Y lo físico igual te afecta psicológicamente ya que si uno está enferma podría decir pucha es que yo podría lavar esa taza pero no puedo me duelen las manos y el cuidarse es hacer sus cosas, entonces eso.

(Se interrumpe la entrevista, porque entra otra cuidadora al lugar).

38. Los profesionales de la institución, ¿la han informado respecto al autocuidado? ¿Qué le han dicho al respecto?

R: Sí siempre nos han dicho que nos cuidemos, que no andemos con zapatillas que andemos con ropa y zapatos adecuados, sí, eso en cuanto ropa también y en calzado que no te puedas refalar en cualquier parte con un paño mojado, siempre están preocupada de uno también.

39. Los adultos mayores que cuida, ¿favorecen o dificultan su autocuidado? ¿Por qué?

R: Me favorecen, me ayudan porque las dolencias de ellos pueden ser mías... y si yo no me sé tratar le puedo decirle a mi hija que me ayude para hacerlo porque yo me puedo autocuidarme.

Entrevistadora: ¿Cómo que aprende de ellos?

R: Por supuesto es una lección que uno aprende aquí, una lección muy importante y eso no se aprende en la universidad y en ninguna parte, no por desprestigiar la carrera de ustedes porque yo tengo a mi sobrina que es psicóloga, mi nieta que es doctora, pero la carrera muy mucho teóricamente pero la práctica te enseña mucho, te deja mucho y también para practicarlos en su familia poh, porque mi marido que es viejito en este caso ya cualquier cosa yo sé atenderlo, con tratamiento una cosa así.

40. ¿Qué factores de su trabajo ayudan o dificultan su autocuidado?

R: No me dificultan porque yo me doy mi tiempo, mi tiempo para mí sí, es muy lindo el trabajo, es mi adoración sí sé que alguna cosa sale mal, me lo dicen y yo lo acato, no lo crítico yo lo alabo me siento respaldada por la gente que me dice una cosa así, cualquier cosa esto no está bien, no lo vuelvo a repetir, lo agradezco eso me gusta. Saberme mantenerme bien, ponte tú en el un régimen de comida porque aquí todo tiene un régimen de comida, porque si no sabes puedes preguntar, porque la gente está con diabetes o los hipocalóricos todas esas cosas los alimentos todo eso uno lo puede aplicar en su casa tanto para mí como mi marido que es diabético.

41. ¿Qué factores de su vida personal ayudan o dificultan su autocuidado?

R: Ninguna fíjate, porque me doy el tiempo para todo. Que me ayuden ¿qué puede ser? Ser mejor, más hábil más vitalidad.

Entrevistadora: Por ejemplo, su familia es un factor persona suya que la ayudan a cuidarse ¿hay otra cosa, fuera de la institución que la ayuden?

R: Mi familia y ver a futuro ver a mis nietos bien también poh, que ellos están bien pendiente de mí y uno siente cuando se preocupan de uno y así también cuando uno se preocupa de ellos, así como mi nieta se tiene que operar de la columna y ya mi nuera se casó me está diciendo si se la puedo cuidar, es una operación tiene 15 años entonces yo sé que puedo hacerlo con la ayuda de una persona más especializada también si Dios me lo permite, entonces lo que uno aprende acá lo puede aplicar en cualquier parte y eso es lo enriquecedor, que más y hacerlo en la familia

11.2. Consentimiento informado

“Factores que intervienen en el autocuidado efectivo de los cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia desde su propia perspectiva”

I. INFORMACIÓN:

Estimado/a: queremos solicitar su participación en una investigación sobre los factores que intervienen en el autocuidado efectivo de cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia, la cual consiste en una entrevista que tiene como objetivo recolectar información acerca de su rol como cuidador/a y, sobre su autocuidado. Para decidir participar, 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, que contiene principalmente preguntas acerca de su labor como cuidador/a y, sobre su autocuidado. La entrevista puede ser realizada en el lugar y momento que prefiera y será grabada en audio para registrar sus opiniones. No se incluyen preguntas de conocimientos y no hay respuestas correctas o incorrectas. Lo que nos interesa es su verdadera opinión.
- b) **Riesgos:** Al participar de esta investigación, está aceptando responder a una serie de preguntas que implican que usted comparta opiniones personales de su vida siendo cuidador/a, así que siéntase con la libertad de expresarse como desee. No se sienta obligada/o a responder lo que no considere apropiado.
- c) **Beneficios:** Su participación no tiene ningún beneficio para usted, sin embargo será de mucha ayuda para el equipo investigador.
- d) **Voluntariedad:** Su participación es absolutamente voluntaria y puede dejar de participar en cualquier momento. Esto no implicará ningún problema para usted.

- e) **Confidencialidad:** Sus respuestas serán totalmente confidenciales, grabadas y almacenadas en los celulares y computadores del equipo investigador, sin que aparezca su nombre en ninguna instancia y serán usadas sólo con fines académicos. Los resultados que se obtengan de la entrevista se publicarán en una tesis de pregrado, en la cual tampoco se expondrá su identidad.
- f) **Conocimiento de los resultados:** Tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, escriba un correo electrónico en la planilla que se adjunta en la siguiente hoja y cuando se publiquen los resultados en la tesis de pregrado, se le enviará un documento escrito que los exponga.
- g) **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.
- h) **Equipo investigador:** Esta investigación está siendo realizada por Jacqueline Abarca Berríos, Stephanie Ancacoy Lalut, Javiera Fierro Jiménez y Vanessa Figueroa Silva, estudiantes en tesis de la carrera de Psicología de la Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez.
- i) **Datos de contacto:** Por cualquier asunto relacionado con esta investigación, puede comunicarse con cualquier miembro del equipo investigador. A continuación, se señalan sus teléfonos:
 - Jacqueline Abarca : (9) 94157841
 - Stephanie Ancacoy : (9) 31726402
 - Javiera Fierro : (9) 41742138
 - Vanessa Figueroa : (9) 93883007

II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

Yo,..... (Nombre y apellidos) acepto participar en el estudio sobre los factores que intervienen en el

autocuidado efectivo de cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia.

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

Correo electrónico para recibir copia de los resultados:

Fecha:

Firma Participante

Jacqueline Abarca

Stephanie Ancacoy

Javiera Fierro

Vanessa Figueroa

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

11.3. Carta de autorización en terreno



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

Santiago, 26 de septiembre de 2018.

Señora Sandra Burgos
Directora
El “Pequeño Cottolengo”
Presente.

Estimada:

Junto con saludarle, nos dirigimos a usted con la finalidad de solicitar formalmente su autorización para que un grupo de nuestros estudiantes puedan realizar el trabajo de campo de su Tesis de grado en su organización. Este trabajo de campo es parte de la actividad curricular de Seminarios de Grado de la carrera de Psicología de la Universidad Católica Silva Henríquez y es requisito para su aprobación.

El proyecto de investigación tiene como nombre "Factores que intervienen en el autocuidado efectivo de los cuidadores formales e informales de adultos mayores en situación de dependencia desde su propia perspectiva", el cual tiene como objetivo general describir aquellos factores que propician o dificultan que un cuidador se cuide efectivamente a sí mismo.

Es importante explicitar que por el objetivo de este trabajo se llevarán a cabo técnicas para el levantamiento de información, las cuales consisten en una entrevista semiestructurada a un número indeterminado de cuidadores/as (el número está sujeto al criterio de saturación). Cada entrevista tiene una duración aproximada de una hora, la cual será tratada de manera confidencial, utilizándose el material que se obtenga de ella, sólo para fines académicos.

Las estudiantes responsables de la investigación son las siguientes:

- Jacqueline Andrea Abarca Berríos. Rut: 19.143.622-9
- Stephanie Katherine Ancacoy Lalut. Rut: 19.185.756-9
- Javiera Paz Fierro Jiménez. Rut: 19.601.763-1
- Vanessa Andrea Figueroa Silva. Rut: 19.646.400-K

La dirección del proyecto está a cargo de la profesora Ximena Solar Arranz, Rut: 12.003.639-4, quien supervisará directamente el proceso.

La duración del proyecto será de 2 meses a contar del mes de octubre. La regularidad de las visitas será fijada entre el grupo de investigación y la contraparte representante.

Por último, existirá una instancia de devolución de los resultados de este proceso de investigación al establecimiento (exponiendo en una reunión los resultados más relevantes y dejando una copia escrita de éstos en el establecimiento), previo acuerdo entre las partes. Sin otro particular, se despiden cordialmente.

Gisela Bohé Guerrero
Directora (I)
Escuela de Psicología
Universidad Católica Silva Henríquez
Teléfono: 224601235
Correo: gboheg@ucsh.cl

Ernesto Bouey Vargas
Coordinador de Seminarios de Grado
Escuela de Psicología
Universidad Católica Silva Henríquez
Teléfono: 224601276
Correo: eboueyv@ucsh.cl

La profesora Ximena Solar Arranz, responsable del proyecto de investigación, se encuentra disponible para resolver cualquier duda o consulta referente a la investigación. Su correo electrónico es: xsolara@ucsh.cl

