



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y Económicas
Escuela de Trabajo Social

CUIDAR EN CHILE. UNA APROXIMACIÓN DESDE MUJERES MAYORES
CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES EN CONDICIÓN DE DEMENCIA
CON DOMICILIO EN SANTIAGO.

Tesis para optar al grado de Magíster en intervención social Mención Familias

Autor: Francisca Andrea Ortega Araya.

Docente guía: Ana María Contreras Duarte.

Santiago de Chile

2017

Dedicatoria

A Dios, que me ha dado la fortaleza para seguir adelante. A mis padres, quienes estuvieron apoyándome en todo el proceso, los quiero mucho. A los amigos y conocidos quienes me animaron constantemente. A mi pareja quién estuvo conmigo en los momentos más difíciles, no fue sencillo culminar con éxito, sin embargo siempre me alentaste y me motivaste, diciéndome que lo lograría perfectamente, gracias amor.

TABLA DE CONTENIDO

2.5 Derechos Humanos	35
2.6 Concepciones del Cuidado	37
2.7 La Demencia en los Adultos Mayores	40
2.8 Concepciones y teorías sobre calidad de vida	43
2.9 Apoyo Social	45
2.10 Teorías de calidad de vida en Adultos Mayores	47
III.- Marco Metodológico	49
3.1.- El Paradigma	49
3.2.- El Enfoque	50
3.3.-Tipo de estudio	51
3.4.- Técnicas de recolección de información	52
3.5.- Criterios de selección de informantes claves	53
3.6.- Criterios de validez	53
3.7.-Técnicas de análisis de información	55
3.8.- Descripción de trabajo de campo y proceso de análisis de la información	56
IV.- Análisis de datos	59
4.1 Presentación de la información	59
4.2- Matriz Categorical	60

V. Resultados de la investigación.	77
VI.- Conclusiones	109
VII.- Bibliografía	117

RESUMEN

La importancia de comprender el cuidado de una persona mayor en condición de demencia de Santiago, refleja las múltiples realidades en las que se ven insertas las cuidadoras adultas mayores, al momento de hacerse cargo de otro adulto mayor en esta condición. Esta investigación, tiene por objetivo conocer la experiencia de cuidado de personas en situación de demencia, desde las concepciones que tienen mujeres adultas mayores que lo ejercen. Asimismo, la metodología se construye bajo un enfoque de tipo cualitativo, específicamente con el método biográfico. El tipo de estudio es definido como exploratorio. Los resultados permiten establecer, cuatro visiones de cuidado que surgieron de los discursos de las entrevistadas.

Cuidar en Chile resulta una acción no visible, para la sociedad, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, ellas son las responsables de múltiples tareas domésticas que conviven con las exigencias del cuidado que ejercen de hacia otro adulto mayor que presenta la patología de demencia.

Por otro lado, se logran caracterizar las condiciones en que mujeres adultas mayores ejercen cuidado de una persona mayor con patología de demencia, y por último se describen a través de sus discursos, la influencia que ha tenido la experiencia de cuidado de personas mayores con patología de demencia en la calidad de vida¹ de estas mujeres.

¹ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo cuatro elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos que han experimentado la población en Chile y el mundo ponen en evidencia la necesidad de comprender la realidad social de un grupo importante compuesto por adultos mayores.

Este grupo de población aun cuando tiene algunas necesidades comunes, dista mucho de ser homogéneo, de allí el interés por conocer la experiencia de algunos de ellos que han debido asumir en esta etapa de la vida el cuidado de terceros que sufren la condición de demencia.

Dada la complejidad de esta patología, su cuidado es también altamente complejo, ya que además del deterioro propio de la edad, implica graves problemas de comunicación y control de emociones e impulsos que dificultan la vida cotidiana.

En atención a lo anterior interesó conocer la experiencia de cuidado de personas mayores que tienen a su cargo a personas con demencia con el objeto de conocer los significados atribuidos a esta experiencia y las condiciones en que se ejerce este cuidado.

Para ello, se establecen tres supuestos los cuales se esperan conocer durante el desarrollo de la investigación. El primero, referido a que el cuidado regular de personas que sufren algún tipo de demencia incide negativamente en la percepción de bienestar y calidad de vida de mujeres adultas mayores cuidadoras. El segundo apunta a que en general, las mujeres mayores que cumplen el rol de cuidadoras de personas con demencia, lo hacen en contextos familiares y no reciben una remuneración por las tareas de cuidado. El tercero y último, es que la familia ha naturalizado el ejercicio del rol de cuidado de personas con demencia, ejecutado por mujeres mayores cuidadoras, a partir de una distribución de roles basada en la división sexual del trabajo.

En síntesis, el informe está compuesto por un conjunto de capítulos en que se desarrolla la investigación. Los primeros tres capítulos dan cuenta de los antecedentes del problema; planteamiento del problema y el marco de referencia, para posteriormente revelar el capítulo número cuatro, referido a dar a conocer el marco metodológico, para proseguir con el último capítulo número cinco de análisis de datos, donde se exhibe la matriz categorial, análisis de la información, criterios de validez y resultados de la investigación, para finalmente exponer las conclusiones de la investigación.

I.- ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Las transformaciones demográficas observadas a nivel global, dan cuenta del envejecimiento de la población e instalan la necesidad de hacer de este fenómeno un objeto de estudio, orientado a conocer las condiciones de vida de las personas mayores. Según la Organización Mundial de la Salud 2016, el envejecimiento es definido como, la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte.

Por otra parte, la vejez es definida como una etapa de la vida, cabe destacar, que existen definiciones científicas, biológicas, médicas, psicológicas, etcétera, de la vejez. Algunos autores definen la vejez a partir de los 60 años, mientras que otros señalan que es un concepto social que difiere en las distintas culturas y épocas. (OMS, 2016).

Hoy en día, uno de los fenómenos importantes, ha sido el aumento de la presencia de adultos mayores, observándose una disminución en la tasa de natalidad, y a su vez, un menor crecimiento de la población infanto juvenil en relación al grupo de 60 años y más, los que presenta un acelerado incremento. (SENAMA, 2016). Según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN) 2015, se entienden como personas adultos mayores, todas aquellas de 60 años y más. En Chile el 15% de la población es mayor de 60 años, es decir, (2.541.607), además señalan que existe una relación de 80 adultos mayores “personas de 60 y más años” por cada 100 niños “personas menores de 15 años”. (CASEN, 2015).

En este sentido, Chile se posiciona como el segundo país más envejecido de Latinoamérica (SENAMA, 2016). Chile presenta un envejecimiento avanzado; y para el año 2030, será el país más envejecido de Sudamérica (CASEN, 2015).

Por otra parte, estadísticas oficiales indican que las mujeres adultas mayores tienen una esperanza de vida mayor que la de los hombres. Una mujer de 60 años alcanzaría a vivir hasta los 83,72 años; no así los hombres que sólo alcanzarían hasta los 80,07 años. (CASEN, 2015). Considerando la mayor expectativa de vida de las mujeres, en el año 2002, se verifica un alto índice de feminización de la vejez, es decir, la cantidad de mujeres que existen por cada 100 hombres. Ese año alcanzó 130 mujeres mayores por cada 100 hombres. Esto resulta preocupante ya que estudios demuestran que la vulnerabilidad aumenta para este grupo. Las condiciones de salud se tornan más precarias, disminuyen los recursos económicos y las redes de apoyo familiar y social. Las mujeres reciben menores salarios que los hombres lo que implica necesariamente un menor ingreso en la vejez. (Canobbio y Jeri, 2008).

Además, 1 de cada 5 personas mayores (21,5%), es dependiente en Chile (necesita ayuda para realizar actividades cotidianas), sin embargo, cabe destacar que 2 de cada 3 personas mayores con dependencia son mujeres. (Cannobbio y Jeri, 2008). Asimismo, según los antecedentes que arroja la CASEN 2013, este índice aumenta a medida que se incrementa la edad de la población, es decir, el índice de feminización es mayor en los tramos de mayor edad, llegando casi a doblar la cantidad de hombres en la población de 80 años y más. (Cannobbio y Jeri, 2008). En este contexto de feminización de la vejez, cobra importancia la relación con las condiciones sociales, económicas y culturales que les permiten (o no) acceder a mayores niveles de bienestar a las personas mayores. (Canobbio y Jeri, 2008).

Otro elemento importante a considerar es el porcentaje de la población adulto mayor en situación de pobreza multidimensional, lo que para el año 2013 alcanzó el 19,7 %. Asimismo, cabe destacar que el porcentaje de la población adulto mayor, en situación de pobreza por ingresos, según sexo, alcanzó un 9,3% en hombres y un 10,5% en mujeres. (CASEN, 2015). En tal sentido, la situación de vulnerabilidad social en que se encuentran las mujeres adultas mayores en nuestro país, dice relación con su condición de pobreza o indigencia. (Cannobbio y Jeri, 2008).

Frente a todo lo señalado, se puede evidenciar que tenemos hoy en Chile un alto índice de envejecimiento, que se agrava mucho más, si se considera que la mayor parte de adultos mayores en nuestro país, son precisamente mujeres, ya que ellas presentan mayores temores a la enfermedad, a la falta de recursos y a la soledad. En este sentido, Campos; Rojas y León 2011, señalan lo lógicas que resultan estas aprensiones, puesto que al vivir más, la vulnerabilidad aumenta, las condiciones de salud se tornan más precarias, al tiempo que disminuyen los recursos económicos y las redes de apoyo familiar y social. Asimismo, las mujeres reciben menores salarios que los hombres y deben en muchos casos postergar su carrera profesional en virtud de la familia, lo que les dificulta su realización en todos los ámbitos e implica necesariamente un menor ingreso en la vejez. Naturalmente, estos factores afectan la satisfacción con la vida que pueden experimentar las mujeres, por ello no se les debe descuidar a la hora de diseñar políticas públicas. Desde aquí, que la atención está en que al vivir más años, lo hacen en peores condiciones. (Campos; Rojas y León, 2011).

En la realidad chilena, por motivos culturales y maternos, las mujeres tienen menos posibilidades de completar su educación. Esto es más frecuente en niveles socioeconómicos bajos, lo que disminuye el efecto de la educación de este grupo. Otro factor importante a considerar, es que la longevidad de las mujeres es mayor, lo que con el paso de los años puede aumentar la presencia de enfermedades, la pérdida de funcionalidad y la posibilidad de quedarse solas [viudez]. (Campos; Rojas y León, 2011).

Por otra parte, y abordando el tema de cuidado, según Guajardo; Tijoux y Abusleme 2015, cuidar a un hijo, refiere a un acto de amor entre niños y adultos jóvenes. Contrariamente, cuidar a una persona mayor, si bien puede expresarse como acto de amor, en lo privado es una realidad que obliga a una persona o a un grupo reducido asumir su cuidado cotidiano y a convertirse de modo permanente en su cuidador/a. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

En la misma línea, según cifras oficiales de SENAMA 2016, 1 de cada 4 mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia. En el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija o nuera y lo hacen por más de 12 horas diarias, es decir, para el panorama nacional, las personas que ejercen el cuidado del adulto mayor en su mayoría son mujeres. (SENAMA, 2016). Conjuntamente, Guajardo y otros 2015, señala que los cuidadores/as son generalmente familiares, con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%). Un 92,1% no recibe remuneración y sólo un 7,4% la tiene. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Todo esto, está estrechamente relacionado con la desigualdad de género que aún se mantiene en nuestro país, ya que la participación laboral femenina se acerca al 50%. Esta cifra se concentra en la población de mayores recursos, y no ha traído aparejada una redistribución de las responsabilidades domésticas y familiares, por lo que la carga global de trabajo de las mujeres sigue siendo superior a la de los hombres. (SERNAM, 2016).

Respecto de la formación tal como lo menciona, Guajardo; Tijoux y Abusleme 2015, sólo el 8,1% ha recibido algún tipo de capacitación para cuidar a personas mayores, mientras que 91,9% dice no haber recibido ningún tipo de capacitación. Según lo anterior, la cifra se torna preocupante, dado que el cuidado se trata de personas dependientes que por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. Estas personas, necesitan de un especial apoyo para tareas básicas de la vida. Todo ello, muchas veces obliga a la persona cuidadora principal a una dedicación total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona un gran desgaste físico y psicológico. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

II. PLANTEAMIENTO

DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

De todos los fenómenos demográficos ocurridos durante los últimos tiempos, uno de los más significativos es el aceleramiento del ritmo de envejecimiento de la población a nivel mundial. En este sentido, Chile, se posiciona como el segundo país más envejecido de América Latina. (SENAMA, 2016).

La situación de las personas mayores en Chile ha sido objeto de análisis previo del Servicio Nacional del Adulto Mayor, cuya misión es: *“Fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad, promoviendo su autocuidado y autonomía, y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos; por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, implementación y evaluación de políticas, planes y programas”*. (SENAMA, 2016, Pg.: 1).

En la década de los 90, organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS), formulan decisiones como el llamado envejecimiento activo, entendido como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Estas recomendaciones no solo enfatizan la salud física, sino que consideran la salud mental, la participación y la seguridad como elementos constitutivos de un envejecimiento activo, otorgando al concepto un alcance integral en todas las dimensiones de la vida. Desde el punto de vista de las políticas públicas, esta conceptualización se vincula con la lógica de la protección social, en la que las personas son sujetos de derecho, reconociendo para los adultos mayores el derecho a la igualdad de oportunidades y el derecho a la participación en

procesos comunitarios y políticos, mejorando con ello no solo la expectativa de vida de los adultos mayores, sino también su calidad de vida y bienestar. (SENAMA, 2011).

Por otro lado, es importante mencionar, que cuando hablamos de adultos mayores, se hace necesario hablar del cuidado. El cuidado y la acción de cuidar, según Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015, son conceptos amplios y aplicables a múltiples situaciones dadas en las estructuras sociales, según las características de cada sociedad. Cuidar a las personas mayores, se entiende como una acción y como una relación social colmada de interacciones entre un cuidador/a y la persona, que más allá de este lazo dual involucra a otros agentes e instituciones relacionados con la existencia y la comprensión del fenómeno. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Compartiendo la tesis de Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015, para las personas mayores, el cuidado reviste características particulares, pues han sido desacreditados socialmente por haber envejecido. Los autores señalan que su capital corporal, ya no tiene el mismo valor de antes, con la sociedad. Las personas mayores representan una figura de alteridad y provocan alejamiento y temor por una vejez que la modernidad busca hacer desaparecer. Además agregan que el temor a la muerte se refleja en el cuerpo de una persona mayor que expuesta negativamente ante los demás, sugiere el fin. Al mismo tiempo, los mitos del cuerpo envejecido, tienen como efecto el repudio de unos y el sufrimiento de otros, que construyen un proceso de estigmatización entre las personas mayores y su entorno. La vejez se construye así, socialmente, como un atributo negativo que modifica las relaciones sociales y descalifica las interacciones de las personas mayores con el mundo. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Por tanto, y agregando la tesis de Comelin 2014, no considerar el cuidado dentro de la perspectiva de derechos, vulnera la igualdad de oportunidades de quien lo ejerce y de quien lo recibe, invisibiliza el cuidado como un aporte a la sociedad y entrega la responsabilidad de éste a los cuidadores. (Comelin, 2014). En Chile, y según Comelin 2014, la organización de los cuidados sigue resolviéndose mayoritariamente por el lado de la familia. De este modo el cuidado pasa a constituirse en un eje sensible para la

familia pero también para el Estado, pues debe responder a demandas que la familia prácticamente está imposibilitada de asumir. El cuidado continúa siendo responsabilidad familiar, principalmente de las mujeres, de manera remunerada o no, develando la desigualdad de género presente en el trabajo de cuidado. (Comelin, 2014).

En este sentido, el cuidado es una actividad que principalmente se conceptualiza como trabajo doméstico, lo que desde la perspectiva de género evidencia las desigualdades sociales entre hombres y mujeres, que en este ámbito son más acentuadas que en el trabajo productivo, pues cuidar es entendido como trabajo femenino. (Comelin, 2014).

Cabe destacar, que frente a este escenario, uno de los efectos que sufre un cuidador es el deterioro económico, derivado del incremento en gastos por insumos de cuidado y la merma en los ingresos por la escasa posibilidad de participación en el mercado laboral. Otro efecto se produce a nivel de su salud, en relación con el desgaste físico y emocional, que puede producir enfermedades crónicas, físicas y psicológicas. Efecto preocupante ya que los cuidadores generalmente no socializan con el personal médico sus problemas de salud hasta que alcanzan estados graves. Esto podría responder a que su atención está focalizada en la persona cuidada. (Comelin, 2014).

Por otra parte, Según lo planteado por Slachevsky; Abusleme y Arenas 2016, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias constituyen un problema relevante de salud pública; son enfermedades letales y una causa creciente de muerte a nivel internacional. En Chile, existen más de 180 mil personas que presentan algún tipo de demencia, cifra que se incrementará a aproximadamente 6.000 personas (3% de los chilenos) en el año 2023. La cantidad de muertes atribuidas a demencias aumentó en 52, 6% en los últimos 20 años, siendo la sexta causa específica de muerte en el país. Con ello, agregan que en la actualidad no existen tratamientos curativos para las demencias, por lo que según recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos deberían aplicarse desde las primeras etapas de la enfermedad crónica y fatal. (Slachevsky; Abusleme y Arenas 2016).

Por lo tanto, según los autores, las demencias deben ser consideradas enfermedades letales y como tales, plantean la necesidad de cuidados paliativos en su fase terminal. Unos de los objetivos importantes para las personas con demencia es el mejoramiento de la calidad de la vida entendida en sentido pleno (comprensiva de las dimensiones física, psíquica, espiritual y biográfica). En este sentido, los cuidados paliativos se ofrecen como integración y apoyo de los cuidados prestados por los familiares, que requieren de apoyo y acompañamiento especial por parte de los equipos de salud. Finalmente, y compartiendo la tesis de los autores, hoy se requiere explorar con mayor profundidad la situación de las personas con demencia, considerando la demencias como enfermedades mortales, así también resulta necesario conocer la realidad demográfica, igualmente a la importancia científica y social de extender los conocimientos en materia de demencias. (Slachevsky; Abusleme y Arenas 2016).

Por otro lado, según cifras entregadas por la Universidad de Chile, en promedio, el 75%, es decir, casi cinco millones al año, se atribuye a la labor realizada por los cuidadores informales. Este es el costo que asumen las familias de las personas con algún tipo de demencia adquirida, todo esto, por la falta de políticas públicas que ofrezcan espacios profesionales de cuidado o subsidios para su contratación. El porcentaje de costos atribuidos a cuidados informales aumenta a medida que disminuye el nivel socioeconómico. (Universidad de Chile, 2016). El Alzheimer es la sexta causa de muerte en Chile, afectando a 3,57% de la población, lo que se traduce en 179.772 hogares afectados. (SENAMA, 2016).

Como ya se señaló, en su gran mayoría, las personas que cuidan son mujeres; los efectos de ejercer el cuidado de una persona mayor con algún tipo de demencia, conlleva además de la carga física y emocional, la invisibilización del acto de cuidar por parte de la sociedad, lo que tiene relación directa con la desigualdad de género. Además debe darse importancia a las demandas de cuidado de patologías como la demencia, ya que según lo expuesto, estas se instalan como enfermedades mortales que constituyen un porcentaje significativo dentro de las causas de muerte de nuestro país, es por esto que resulta

coherente realizar esta investigación, ya que existen abundantes estudios en relación a envejecimiento y vejez, sin embargo, escasos son los estudios que den a conocer las concepciones de cuidadoras mayores sobre la acción de cuidado que ejercen en personas mayores en condición de demencia.

Cabe destacar, la importancia de desarrollar conocimiento en materia de adultos mayores y en la intervención social con este grupo, que permitan construir y gestionar modelos y políticas, que den cuenta de la realidad social de los adultos mayores y la complejidad que deben considerar los procesos de intervención social en este campo, para dar garantías de protección y realización de derechos de a este grupo de población.

2.1 Justificación del estudio

La presente investigación surge de la constatación del acelerado envejecimiento de la población. La severa redistribución demográfica hace que este grupo etario y su realidad social sea un objeto de preocupación desde las ciencias sociales. En tal sentido, se han realizado escasos estudios que refieran al cuidado de personas con algún tipo de demencia. En su gran mayoría, existen estudios cuantitativos referidos al proceso de envejecimiento en Chile; a la necesidad de cuidados de las personas envejecidas, pero son escasos los estudios que analicen en profundidad los relatos de las cuidadoras sobre personas en condición de demencia.

Por lo tanto este estudio se justifica por distintas cuestiones. Lo primero es la presencia de crecimiento de la población adulto mayor, lo que hace que este grupo sea constituido como un objeto de estudio y análisis de distintas disciplinas, especialmente de las ciencias sociales. El segundo refiere a la necesidad de realización de estudios que permitan conocer y comprender la realidad social que experimenta este grupo de población dado su crecimiento y la complejidad que reviste la intervención social en este campo. Lo anterior obliga a nivel profesional y académico a identificar necesidades, demandas y recursos que tienen los diferentes grupos sociales, permitiendo reconocer no solo aquellos elementos comunes sino también aquellas características de los hacen

únicos y dan cuenta de la heterogeneidad de las realidades que enfrentan los adultos mayores. En este caso se trata, de un grupo especial de personas que vivencian una experiencia particular necesaria de explorar cual es la de cuidar personas en condición de demencia.

Otro aspecto que justifica la importancia de este estudio es la necesidad de visibilizar la función de cuidado tradicionalmente invisibilizada, junto a las tareas de reproducción social, habitualmente realizadas por mujeres.

Lo último, dice relación con la intervención social en este campo, ya que estudios como éste contribuyen a desnaturalizar situaciones y exigencias que afectan a un importante grupo de mujeres al ponerlas de manifiesto y hacerlas públicas. Lo anterior puede reforzar redes sociales y públicas que deben hacerse cargo de generar alternativas para atender las necesidades de los adultos mayores.

Además, también es posible justificar este estudio desde lo que plantea Carballada 2008, donde expone que la intervención en lo social implica una serie de mecanismos y acciones que van cobrando complejidad a través del tiempo, esto por el propio desarrollo de las prácticas que intervienen y por la complejidad del contexto de la intervención. (Carballada, 2008). En este sentido, la emergencia de las problemáticas sociales complejas implica reconocer la intervención en lo social como un saber experto que trasciende los campos disciplinares dialogando con cada espacio de saber, generando nuevas preguntas desde los escenarios de la intervención donde sobresale la incertidumbre, la injusticia y el padecimiento. Por ello, entender la intervención como dispositivo implica también una necesaria articulación con las políticas públicas y las organizaciones de la sociedad civil. (Carballada, 2008).

Finalmente, la intervención social, en este caso, asume como un principio el respeto y promoción de los derechos humanos, de allí la importancia de esta investigación que

constituye el estudio de la situación social y cumplimiento de roles de adultos mayores en un objeto de análisis.

2.2 Supuestos

- ° El cuidado regular de personas que sufren algún tipo de demencia incide negativamente en la percepción de bienestar y calidad de vida de mujeres adultas mayores cuidadoras.
- ° Las mujeres mayores que cumplen el rol de cuidadoras de personas con demencia, lo hacen en contextos familiares y no reciben una remuneración por las tareas de cuidado.
- ° El tercero y último, es que la familia ha naturalizado el ejercicio del rol de cuidado de personas en condición de demencia, ejecutado por mujeres mayores cuidadoras, a partir de una distribución de roles basada en la división sexual del trabajo.

2.3 Preguntas

¿Cuáles son las concepciones que atribuyen al cuidado, las mujeres mayores que cuidan a personas con demencia?

¿Cómo llegan a ejercer el cuidado de personas con demencia las mujeres mayores cuidadoras?

¿En qué condiciones ejercen su rol de cuidado las mujeres adultas mayores a cargo de personas con demencia?

¿Qué consecuencias en su calidad de vida, atribuyen las mujeres adultas mayores a la función de cuidado que ejercen hacia personas con demencia a su cargo?

2.4 Objetivos.

2.5 General.

Conocer la experiencia de cuidado de personas mayores en condición de demencia desde el relato que tienen mujeres adultas mayores que lo ejercen.

2.6 Específicos.

1. Identificar el significado que atribuyen a la acción de cuidado, las mujeres adultas mayores cuidadoras de personas en condición de demencia.
2. Caracterizar las condiciones en que mujeres adultas mayores ejercen cuidado de una persona mayor en condición de demencia.
3. Describir desde los discursos de mujeres adultas mayores, la influencia que ha tenido la experiencia de cuidado de personas mayores en condición de demencia en la calidad de vida² de las mujeres mayores cuidadoras.

² *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo cuatro elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

III. MARCO DE REFERENCIA

3.1.- Antecedentes de contexto

La Organización Internacional del Trabajo (2009) señala que en la vejez, las personas enfrentan varias formas de vulnerabilidad, que disminuyen su autosuficiencia y aumentan la dependencia de otras personas. En este sentido, uno de los factores de mayor importancia es la edad, ya que produce un creciente deterioro biológico y a su vez un importante aumento de problemas de salud, que se manifiestan en una decadencia de las capacidades funcionales y la autonomía. Este deterioro funcional es un pronóstico de discapacidad, definida como la disminución de la habilidad para efectuar tareas y actividades específicas que son esenciales para el cuidado personal y la autonomía, y tiene como correlato la progresiva dependencia de la persona mayor de la ayuda de otras personas para su bienestar (OIT, 2009).

Como bien señala la OIT 2009, a pesar de la creciente participación laboral de las mujeres y de la importancia de su aporte para el bienestar de las familias, ellas asumen la mayor parte de la responsabilidad por el cuidado de las personas dependientes, en todas las etapas del ciclo de vida familiar y en todos los países de la región. Las encuestas de uso del tiempo demuestran que las mujeres dedican a estas tareas entre 2 y 3 veces más tiempo que los hombres y en el cuidado de adultos dependientes es donde se produce el mayor desbalance de género, ya que esta tarea es desempeñada casi exclusivamente por mujeres. (OIT, 2009).

Además destacan que, entre los adultos mayores, el cuidado de la pareja es una tarea que recae generalmente en las mujeres, ya que ellas son menores y tienden a morir más tarde que sus parejas. La mayor parte de las esposas que asumen el papel de cuidadora

principal son también personas mayores o cercanas a la vejez. Sin embargo, ellas deben enfrentar la alta carga de trabajo que supone el cuidado de personas con dependencia, lo cual puede incluso acelerar el deterioro de su propio proceso de envejecimiento. (OIT, 2009).

En este sentido, y compartiendo la tesis de la OIT 2009, las mujeres adultas que actúan como cuidadoras principales continúan ejerciendo otros roles domésticos y reproductivos, lo que sumado a su integración al mundo laboral supone una altísima carga de trabajo. Además de generar altos niveles de stress, puede impedir su inserción laboral. Por tanto, resolver la necesidad de cuidados de los adultos mayores, será un problema que se agudizará en los próximos años, ante la carencia de políticas públicas de cuidado para adultos mayores. (OIT, 2009).

Según la Tercera Encuesta Nacional de Vida en la Vejez 2013, los sistemas de cuidado orientados hacia la tercera edad tienen requisitos especiales, ya que requieren de conocimientos específicos, implican mayor desgaste físico y plantean mayores dificultades para combinarlos con otras actividades. Algunos países de la región han establecido sistemas públicos de cuidado infantil. Sin embargo, el cuidado de adultos mayores no ha adquirido una preocupación semejante. Un sistema nacional de cuidados debe garantizar la cobertura de cuidados a los adultos mayores, promoviendo su autonomía personal y siguiendo principios de universalidad, solidaridad, y eficiencia, es decir con servicios de calidad homogénea a los cuales pueda acceder toda la población. (Campos; Rojas y León, 2013).

Asimismo, el estudio añade que la esperanza de vida es mayor para las mujeres y menor para los hombres. Si bien, esta realidad la podemos considerar como positiva, es necesario mirar y estudiar la calidad con la cual se están viviendo estos años ganados. (Campos; Rojas y León, 2013).

El año 2012, el Estado impulso la creación e implementación de la Política Integral de Envejecimiento Positivo, cuyos objetivos están centrados, precisamente, en proteger la salud funcional, mejorar la integración y la participación social e incrementar el bienestar subjetivo de las personas mayores. Estos objetivos se relacionan directamente con la posibilidad de vivir la vejez y el envejecimiento como un proceso que no tiene relación con el declive y la dependencia, sino con el surgimiento de nuevas posibilidades de desarrollo y autonomía. (Campos; Rojas y León, 2013).

A su vez, las principales preocupaciones que declaran las personas mayores se relacionan con la salud, los ingresos, el fallecimiento de un familiar querido, la dependencia y la soledad, siendo las mujeres quienes expresan mayores porcentajes al respecto. No debemos olvidar que en nuestro país, en materia de envejecimiento, existen importantes diferencias de género: en la actualidad las mujeres viven más y lo hacen en peores condiciones. (Campos; Rojas y León, 2013).

En tal sentido, las disposiciones de la ley 19.828, tiene por objeto establecer la creación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), que velará por la plena integración del adulto mayor a la sociedad, su protección ante el abandono e indigencia, y el ejercicio de los derechos que la Constitución de la República y las leyes le reconocen. (Legislación Nacional Adulto Mayor, 2016).

Según una investigación realizada por Campos; Rojas y León, 2013, señala que un 40% de las personas mayores ha sentido que a veces o a menudo le hace falta compañía. Una de cada cuatro personas mayores se siente excluida o aislada de los demás. La situación económica y laboral es un ámbito de gran relevancia para las personas mayores, en la medida en que permite la satisfacción de necesidades, dándoles un sentido de seguridad e identidad. (Campos; Rojas y León, 2013).

Entre las personas que trabajan, la principal razón entregada es por necesidad económica, cerca de un 75% de estos últimos expresó que “le agrada mucho lo que hace en su trabajo actual” y un 66% manifestó que “continuaría trabajando incluso si no tuviera necesidad económica de hacerlo”. Entre las personas que dijeron no trabajar, la principal razón aducida para ello es la existencia de “problemas de salud”. El 64,5% de las personas mayores que continúan trabajando lo hace por necesidades económicas. El 31,8% lo hace porque le agrada su trabajo o quiere mantenerse activo. La mayoría de las personas mayores en la primera etapa de la vejez están aún activas y en buenas condiciones de salud para seguir participando activamente en la sociedad. Otros incluso, al jubilar se incorporan a otro tipo de actividades para ocupar su tiempo libre. La concepción de un envejecimiento activo, es lo que se promueve hoy en día en la mayoría de las sociedades, siendo planteado explícitamente por las Naciones Unidas como un proceso por el que se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez. (Campos; Rojas y León, 2013).

Dato importante a considerar es que el 20,3% de las personas mayores declara estar a cargo de sus nietos(as) todos los días. El 9% declara hacerlo varias veces a la semana. Un 47% de las personas mayores estaría dispuesta a que los hijos vuelvan a vivir en sus casas y a cuidar a los nietos(as) en caso de ser necesario. (Campos; Rojas y León, 2013).

En el año 2015, las mujeres de 60 años y más, sumaron 408 millones en el mundo, lo que representa el 54% de la población adulta mayor. Pese a su importancia demográfica, sus derechos humanos no se examinan de manera sistemática en los informes de los Estados ni en los reportes paralelos de las organizaciones no gubernamentales que se presentan ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Aunque este órgano adoptó la recomendación general sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos, en la mayoría de los países se sigue prestando poca atención a la mujer mayor y la discriminación de la que es objeto. (OIT, 2009).

Desde el marco internacional, cabe destacar que contribuir a resolver los problemas de las mujeres mayores constituye parte del mandato del Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento de las Naciones Unidas, establecido en la resolución 65/182 de 2010, instrumento jurídico internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas mayores sobre la base de la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer, entre otros principios. Además, se contempla que, entre 2015 y 2035 el número de personas de 60 años y más se incrementará de 1,1 millones a dos millones, pasando de representar el 13% de la población al 22%. Las personas de 70 años y más aumentarán de 500.000 a un millón, pasando del 6% al 11%. (OIT, 2009).

Compartiendo la tesis de la OIT 2009, como resultado de cambios demográficos y del mercado de trabajo, se ha generado una creciente preocupación por lograr una redistribución del trabajo no remunerado entre hombres y mujeres y políticas integrales que respondan a las necesidades de las personas que requieren de cuidados. Hoy, un 30% de las familias latinoamericanas están a cargo de una mujer y en algunos países, como Nicaragua, casi un 40%, es decir, la demanda de cuidados por parte de los adultos mayores está aumentando. En 2002, un 20.8% de los hogares urbanos de América Latina tenían entre sus miembros al menos un adulto mayor. Para el año 2025 se espera que esta cifra sea cercana al 15% y hacia 2050 al 24%, de tal manera que una de cada cuatro personas tendrá 60 años o más.

En Chile se estima que cerca de 200.000 personas presentan demencia, proyectándose que la prevalencia se triplicará para el año 2050. De ahí la necesidad de conformar una política pública que permita establecer desde el diagnóstico hasta el tratamiento de manera integral, tratando aspectos biológicos, psicológicos y sociales, relacionados con la enfermedad. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015). De igual importancia, otro aspecto que refuerza la necesidad de políticas públicas en esta materia, se relaciona con que las personas diagnosticadas con una enfermedad mental pueden ser fácilmente

discriminadas, comprometiendo sus redes sociales, el apoyo y acceso a bienes sociales, entre otros. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015).

Un dato relevante a considerar, son los costos de la demencia a nivel mundial y por países, detallando que en el año 2010, el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604.000 millones. Este valor equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6% si solo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24% correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24% correspondiente a los países de ingresos altos. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015).

Por otra parte, durante el año 2015 se obtuvo un logro trascendental para los derechos humanos de las personas mayores. El 15 de junio de ese año, el continente americano se convirtió en la primera región del mundo en aprobar un instrumento jurídico de orden vinculante para promover y proteger los derechos y las libertades de este grupo social: la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. La Convención cita en su preámbulo, entre otros documentos, la Estrategia Regional de Implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2003), la Declaración de Brasilia (2007) y la Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe (2012). Estos tres instrumentos de política pública aprobados en el seno de la CEPAL, en el marco del examen y la evaluación regional del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, aportaron al cambio de perspectiva sobre los asuntos de las personas mayores y a valorar la importancia de proteger sus derechos humanos.

En Chile los procesos de envejecimiento y vejez comienzan a ser un área de trabajo para el Estado y las políticas públicas en la década de los 90, en la que el país adopta progresivamente las prácticas y recomendaciones internacionales, transitando desde un

enfoque asistencialista hacia un enfoque de derechos y protección social amplia. La institucionalidad permanente y encargada de la coordinación de las políticas públicas hacia las personas mayores se crea a través del Servicio Nacional del Adulto Mayor el año 2002. La creación de este Servicio permite una mayor visibilidad del envejecimiento y la vejez tanto en el ámbito público como privado, así como la creación de programas específicos dirigidos a este grupo etario. (SENAMA, 2016).

La Política Integral de Envejecimiento Positivo que se presenta hoy, constituye un avance sustancial que recoge cabalmente los desafíos del envejecimiento, que permite proteger la salud funcional de las personas mientras van envejeciendo, frena el avance de los niveles de dependencia, fomenta el autocuidado, la identidad, la autonomía y la participación de las personas mayores, intenta terminar con la exclusión y el maltrato, y fomenta la integración social, económica y cultural desde una perspectiva de sujetos de derechos. Cabe destacar, la intersectorialidad de esta política, ya que implementa y aplica una amplia gama de ópticas especializadas en distintos sectores, para generar una solución integral y profunda para el tema del envejecimiento poblacional y la vejez en Chile. (SENAMA, 2016).

Legislación Nacional Adulto Mayor

Norma	Año	Materia
Ley 20732	2014	Rebaja el impuesto territorial correspondiente a propiedades de adultos mayores vulnerables económicamente.
Ley 20531	2011	Exime total o parcialmente de la obligación de cotizar para salud a los pensionados que indica.
Ley 20506	2011	Otorga un bono a los cónyuges que cumplan cincuenta años de matrimonio.
Decreto 49	2011	Reglamento que regula el programa de viviendas protegidas para adultos mayores.
Decreto 8	2008	Crea consejos asesores regionales de mayores.
Decreto 3787 EXENTO	2004	Texto del acta y estatuto tipo al cual podrán ceñirse las

		corporaciones del adulto mayor. Ministerio de Justicia.
Decreto 106	2004	Dispone beneficios que indica para adultos mayores deudores de los Servicios de Vivienda y Urbanismo. Ministerio de Vivienda y Urbanismo.
Decreto 125	2005	Instituye el día del Adulto Mayor.
Decreto 92	2003	Aprueba el reglamento del comité consultivo del Adulto Mayor.
Decreto 93	2003	Aprueba reglamento del registro de prestadores de servicios remunerados o no a adultos mayores.
Decreto 94	2003	Aprueba reglamento del registro de asociaciones de adultos mayores.
Decreto 95	2003	Aprueba reglamento de los comités regionales para el adulto mayor.
Decreto 115	2003	Aprueba reglamento del fondo nacional del adulto mayor.
Ley 19828	2002	Crea el servicio nacional del adulto mayor (SENAMA). Ministerio Secretaria General de la Presidencia.

3.2 Antecedentes empíricos

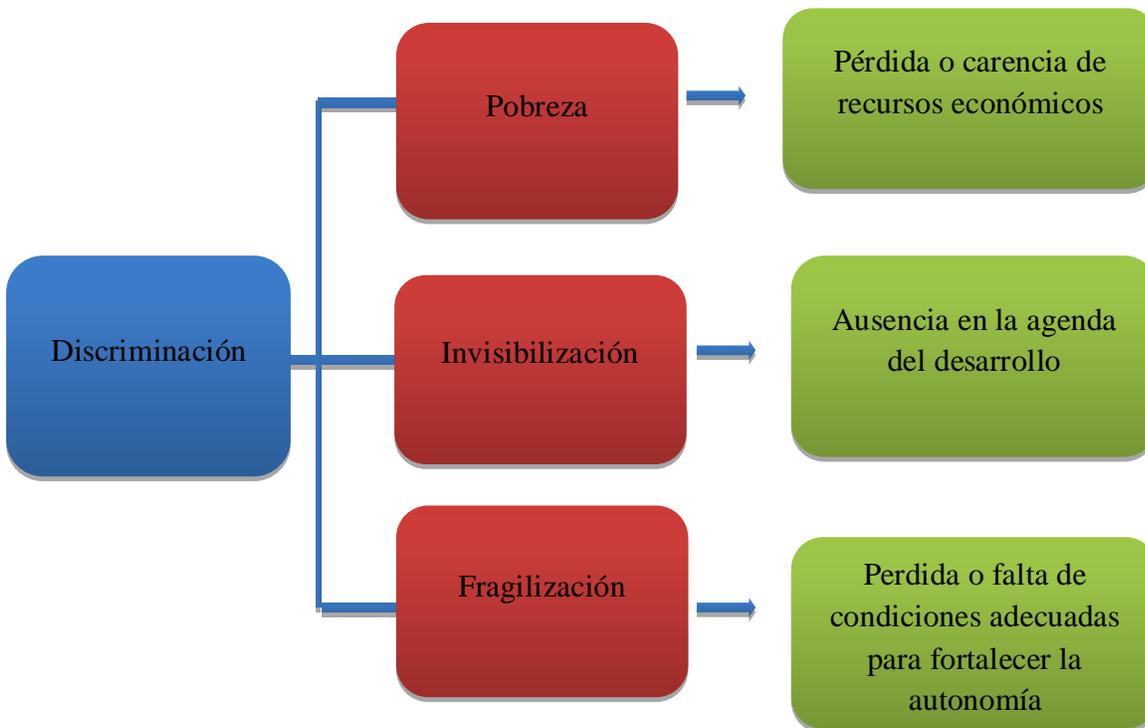
Mirar la producción de conocimientos en el ámbito de la adultez mayor no es fácil. Existen abundantes estudios a nivel latinoamericano para dar cuenta de aspectos demográficos de la población y el incremento de este grupo etario, pero son menos abundantes las publicaciones sobre los roles que aún cumplen los adultos mayores aun cuando se hayan retirado del ámbito productivo. A continuación se presenta un panorama respecto de investigaciones que abordan directa o indirectamente el estudio de la realidad de los adultos mayores y su función de cuidado.

Problema investigado	Año	Perspectiva teórica	Resultados	Conclusiones
Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile. Propuesta Nacional de un plan de Alzheimer y otras demencias. Corporación profesional de Alzheimer y otras demencias. Andrea Slachevsky y otros.	2012	Informe Nacional de la Corporación Alzheimer y otras demencias. Enfoque Exploratorio.	Propuesta a un Plan Nacional	Se exponen datos cuantitativos y cualitativos con el fin de entregar una propuesta nacional en el plano de las demencias de Adultos Mayores.
Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores. Sandra Huenchuan, Cepal.	2014	Enfoque multidisciplinario por especialistas provenientes de países de América Latina y el Caribe, Asia, África, América del Norte y Europa, quienes pusieron en común sus puntos de vista y reflexiones sobre los conceptos y las formas de implementarlos en una sociedad envejecida. De manera complementaria, se convocó a instituciones nacionales de la Argentina, el Brasil, Chile, Costa Rica, Cuba, México, el Perú y el Uruguay para compartir su praxis en este campo.	Documento que hace un invaluable aporte a las políticas dirigidas a las personas mayores desde una perspectiva de derechos humanos.	Debate internacional sobre los derechos humanos de las personas mayores. Reconocimiento constitucional o la promulgación de leyes de protección.
La Construcción Social de las Demencias en las Personas Mayores de la Región Metropolitana, Chile Investigación cualitativa en vejez y envejecimiento Santiago de Chile (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).	2015	Artículo. Enfoque Etnográfico.	El lugar del cuidador principal está prescrito por los miembros de la familia. El cuidador reconoce esta asignación, a veces en la forma de virtud o don, otras como forma de sacrificio con un sentido incluso religioso. La distribución del rol de cuidado está asociada a órdenes de lealtad, como por ejemplo, el	Las entrevistadas declaran una carga excesiva del cuidado.

			compromiso asumido en el caso de los esposos o la responsabilidad relacional para con los padres, sin embargo, también dentro de esa trama de lealtades se considera fundamental contar con habilidades especiales para el cuidado.	
Personas mayores y demencia: realidad y desafíos. Pontificia Universidad Católica de Chile y Fundación Oportunidad Mayor	2015	Investigación en el área de gerontología social, Enfoque multidisciplinario.	Aspectos socio demográficos investigados.	Investigación de la situación actual de los cuidadores informales de personas con demencia.
Envejecimiento e institucionalidad pública en América Latina y el Caribe: conceptos, metodologías y casos prácticos. Sandra Huenchuan 2016. Cepal.	2016	Estudio sobre la institucionalidad pública y el envejecimiento de la región.	El modelo de atención personalizada, que favoreció el acceso mediante una forma fácil y rápida de gestión, promoviendo de esta forma el derecho a la salud y a los servicios sociales de las personas mayores mediante una cultura del buen trato. Su implementación identificó la atención de la persona mayor como un camino de contención, que cumple y refuerza la misión institucional y repercute de manera directa en la satisfacción del afiliado y su posicionamiento social.	Marco general de la naturaleza teórica en el que se identifican los elementos comunes para el análisis de mecanismos nacionales.

Luego de este recorrido, se identifican estudios referido al envejecimiento y vejez, resaltando la preocupación del incremento de la población adulto mayor a nivel internacional como nacional, al posicionarse Chile como el segundo país más envejecido de Latinoamérica. Con las investigaciones realizadas se obtienen datos cuantitativos como cualitativos acerca del problema, permitiendo dar a conocer el incremento del otro grupo de adultos mayores en situación de demencia, sin embargo, los estudios que existen a la fecha son escasos, instalando la necesidad de identificar necesidades, demandas, reconocer la realidad social y destacar la importancia de estudiar la experiencia de adultos mayores que viven al cuidado de otros adultos mayores.

LOS RIESGOS ASOCIADAS A LA VEJEZ Y SUS EXPRESIONES



Fuente: S. Huenchuan, “Envejecimiento y género: acercamiento a la situación de las mujeres mayores en América Latina y a las recomendaciones internacionales en el tema”, en Envejecimiento, género y políticas públicas. Coloquio regional de expertos, NIEVE-UNFPA, Montevideo, Lucida Ediciones, 2010.

3.3 Antecedentes teóricos

A continuación se presentan los antecedentes teóricos que evidencian elementos importantes a considerar para desarrollar la investigación, lo que permitirá comprender el problema de investigación e interpretar los datos. Cabe destacar, que para fines de investigación se tomarán elementos relevantes para el problema de estudio.

3.3.1 Envejecimiento y vejez

Existen distintas perspectivas para examinar el concepto de envejecimiento. Una de ellas, es desde el modelo biomédico, el cuál es definido como la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte. Mientras que la vejez es definida como una etapa de la vida. Cabe destacar que existen definiciones de la vejez científicas, biológicas, médicas, psicológicas, etcétera. (OMS, 2016).

Un dato relevante a considerar, según Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015, hace referencia a los años 2008, 2011 y 2013 en Chile, arrojados por las tres encuestas nacionales de inclusión y exclusión social del adulto mayor, que da cuenta que la población chilena no se prepara para la vejez. Se observa a las personas mayores como sujetos dependientes y desligándolos de la responsabilidad de su propio bienestar. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015). Esta imagen negativa de la vejez con una cotidianeidad social que la fundamenta, permite visualizar un entorno sociocultural con un nivel importante de violencia hacia las personas mayores. Una expresión de ello es lo que se observa en las generaciones jóvenes, donde éstas ya no valoran a las personas mayores como un referente del ciclo de vida ni aprendizaje, sino más bien como un obstáculo a las oportunidades. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015).

La construcción social de la vejez en Chile, mantiene una imagen negativa, la cual suma una desvaloración social importante. Este modelo cultural devalúa las categorías sociales

comprendidas en el segmento de los adultos mayores, incorporando la desigualdad de género en su interior y la desvalorización por problemas de orden económico y de salud. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015).

En tal sentido y compartiendo la tesis de Huenchuan 2016, encontramos tres tipos de enfoques de envejecimiento, cada uno con sus teorías. El primero alude a entender el envejecimiento desde el enfoque biológico, el cual señala que los cuerpos envejecen de acuerdo con un patrón de desarrollo normal establecido por cada organismo. La vejez es resultado de los agravios acumulados en el cuerpo. Para este tipo de enfoque encontramos dos teorías: la primera es la Teoría del Envejecimiento Programado, la cual refiere a que el envejecimiento sigue un horario biológico y que representa la continuación del ciclo que regula el crecimiento y el desarrollo. Por otro lado, se presenta la segunda Teoría del Desgaste Natural del Envejecimiento, la cual alude al proceso biológico del ser humano, donde las células y los órganos tienen partes vitales que se desgastan tras los años de uso, se vuelven menos eficientes en la reparación de las defunciones corporales producidas por agresiones ambientales, y finalmente se producen diversos cambios con el cuerpo y los órganos humanos, también se presentan los cambios más comunes y notables, como la pérdida de grasa corporal, huesos más frágiles, pérdida de visión y de escucha, entre otros. (Huenchuan, 2016).

El segundo enfoque que expone la autora es desde lo psicológico, donde el envejecimiento es analizado desde tres teorías: la primera refiere a la teoría sicosocial del yo de Erikson, donde la premisa es la octava crisis del desarrollo sicosocial del yo: “integridad v/s desesperación”. Según Erickson existen 8 etapas de la vida, en las cuales hay que cumplir tareas de desarrollo. La tarea de la persona mayor incluye la integridad del ego frente a la desesperanza. La persona mayor empieza a preocuparse por la aceptación final de la muerte. En este sentido, si han existido grandes fracasos o decepciones en la vida de la persona mayor, pueden llegar a desesperarse en lugar de aceptar la muerte. La integridad del ego puede mirar hacia atrás en sus vidas con

insatisfacción y sentirse desdichados o deprimidos por lo que han hecho o lo que no han podido hacer. La segunda teoría hace alusión a la teoría de la actividad, la cual destaca que mientras más activa permanezca la persona, podrá envejecer de una manera más satisfactoria, lo que da cuenta de múltiples factores a lo largo del desarrollo, donde influye la alimentación, enfermedades, actividad física, entre otros. Y la tercera y última teoría es la de la desvinculación, la cual expone que la vejez se caracteriza por un alejamiento mutuo. El envejecimiento afectaría a las relaciones entre el individuo y la sociedad, así como a los procesos internos que experimenta una persona en su declinar de la vida. Se inicia un proceso inevitable del envejecimiento que va acompañado de una disminución gradual del interés por las actividades y los acontecimientos sociales del entorno de las personas mayores. Se produce una dinámica de desarraigo generada por la rotura o desvinculación de la persona mayor a la red social de pertenencia, separándose de este grupo sin adscribirse a ningún otro. (Huenchuan, 2016).

Finalmente, encontramos el enfoque social, el cual contiene tres teorías. La primera es la dependencia estructurada, donde el factor predominante sería en la estructura y organización de la producción, donde se encuentra el origen de la dependencia. Esta teoría está basada en que las personas mayores, al llegar a un determinado momento de sus vidas y a medida que sus capacidades cambian, modifican sus preferencias y paulatinamente eligen retirarse de los roles sociales y reducir sus compromisos con los demás. Al mismo tiempo, la sociedad se aparta de las personas mayores y entrega a los jóvenes los roles y responsabilidades que una vez desempeñaron. Los roles son abandonados o el individuo es forzado a renunciar a ellos. La segunda, es la teoría económica del envejecimiento, donde el factor determinante de la condición de los adultos mayores es la jubilación, dado que sería la consecuencia de la trayectoria laboral de la persona a lo largo de su vida. En este sentido, una persona mayor que todavía trabaje de forma remunerada sería mejor aceptado para la sociedad, dado que permanece activo y con ello tendría una mejor calidad de vida. (Huenchuan, 2016).

Y la tercera y última teoría es la funcionalista de la vejez, donde esta última es considerada como una forma de ruptura social, con una pérdida progresiva de funciones. La teoría funcionalista del envejecimiento tuvo su auge en los años sesenta y setenta del siglo pasado. Sus críticos apuntan, por una parte, a que esta forma de concebir el envejecimiento constituye una herramienta ideológica que justifica los argumentos sobre el carácter problemático de una población que envejece, y que considera a las personas mayores como improductivas o no comprometidas con el desarrollo de la sociedad, y por la otra, a la insistencia en la importancia de la adaptación personal del sujeto, con la que se corre el riesgo de que se desarrolle un egocentrismo y aislamiento progresivo en la vejez (Huenchuan, 2016).

Cabe destacar, que además de los enfoques antes mencionados, existen numerosos enfoques teóricos para abordar el envejecimiento, los cuales no se desarrollarán en esta investigación, dado que los que han tenido mayor influencia desde las políticas públicas, son tres. Estos son los enfoques de envejecimiento saludable, activo y positivo.

El envejecimiento saludable viene del campo de la biomedicina y corresponde a una de las principales perspectivas utilizadas para abordar el envejecimiento durante los '90. El énfasis está puesto en los individuos y en mantener por el mayor tiempo posible sus condiciones de salud e independencia funcional, para que así puedan participar en la sociedad, incluso a edades avanzadas. (SENAMA, 2016).

Asimismo, el envejecimiento activo, surge a fines de los '90, cuando la OMS propuso adoptar un enfoque más amplio, considerando otros factores adicionales a la salud que determinan cómo los individuos y poblaciones envejecen. El énfasis se desplazó gradualmente hacia optimizar las oportunidades de participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que ellas y las sociedades envejecen. El concepto de envejecimiento activo se aplica tanto a individuos como a grupos poblacionales y su logro práctico permite que las personas realicen su potencial

de bienestar físico, social y mental a lo largo de la vida y que participen de forma continua en la sociedad. (SENAMA, 2016).

Recientemente se ha propuesto un tercer enfoque teórico para enfrentar el proceso de envejecimiento y promoverlo desde las políticas públicas. Este es el enfoque del envejecimiento positivo, el cual entrega una nueva mirada que va más allá e incluye las dos anteriores. El envejecimiento positivo es el concepto a utilizar en el país a través de su nueva política pública. (SENAMA, 2016).

En este sentido, se propone desde el Gobierno de Sebastián Piñera, la Política Integral de Envejecimiento Positivo para el periodo 2012-2025, la que busca crear un futuro deseable, donde el país enfrente con éxito los desafíos de la nueva estructura demográfica y donde las personas mayores sean autovalentes, estén integradas a los distintos ámbitos de la sociedad y reporten niveles de bienestar subjetivo tan altos como los jóvenes.

3.3.2 Derechos Humanos

Además, se encuentra uno de los enfoques más predominantes, el que refiere al de los derechos humanos. Según Huenchuan 2014, la vivencia de la ancianidad de cada persona puede ser muy diferente en todos los aspectos, y también en la autonomía. El ejercicio de la autonomía resulta problemático desde diversas perspectivas, más cuando a los achaques propios de la edad se les añaden los impactos de las enfermedades crónicas, y cuando a ello se suman relaciones y contextos sociales discriminatorios y marginadores. El enfoque de todo esto, es ético y de derechos humanos, el cual apunta a motivar y orientar leyes, políticas públicas y sensibilidades sociales. Todo esto, en su interrelación, es relevante para que la problemática de la autonomía de las personas mayores se viva de la forma más positiva posible. (Huenchuan, 2014).

Las teorías de los derechos humanos han convivido y conviven con otras teorías de la justicia. El punto de partida es la constatación de la existencia de diferentes

concepciones morales y políticas. El núcleo central suele ser la bondad intrínseca de las concepciones de la justicia basada en la noción de derechos humanos. (González, 2016).

Una de ellas son las teorías deontológicas que se caracterizan por dar prioridad a lo moralmente correcto sobre lo bueno, es decir, estas teorías juzgan las acciones humanas por sus cualidades intrínsecas de las que van a derivar derechos y deberes de los individuos. Estas teorías tratan de derivar mediante la razón una determinada concepción de los seres humanos, los principios morales correctos que deben regir el comportamiento de los individuos y de los que derivaran las reglas que rigen el comportamiento de la sociedad. Por otra parte, las teorías teleológicas dan prioridad a lo bueno sobre lo moral correcto, frente al interés de los planteamientos deontológicos por las características intrínsecas del comportamiento humano, estas teorías analizan la bondad o maldad de las acciones en función de que estas sirvan para alcanzar un determinado fin u objetivo que se considera valioso. (González, 2016).

Las teorías de los derechos humanos, parten de una concepción de los seres humanos como agentes morales racionales, lo cual significa que los individuos son concebidos como agentes que gozan de la facultad de tener un sentido de la justicia, de entender, aplicar y actuar a partir de los principios de la justicia, y que cuentan con capacidad para elaborar planes de vida, para revisarlos y modificarlos. (González, 2016).

El principio de igualdad contendría, dos tipos de exigencias, por un lado no discriminación, tratar de manera igual a los seres humanos, con independencia de las diferencias que pueden existir entre nosotros. Pero por otro lado, hay criterios que si nos hacen desiguales, en función de que satisfagamos o no el criterio de referencia ante las diferencias existentes entre los seres humanos, a la pobreza, y a la insatisfacción de necesidades básicas. (González, 2016).

Los tres principios morales de los derechos humanos son: el principio de autonomía individual, el principio de inviolabilidad y dignidad de la persona, el principio de ciudadanía. (González, 2016).

El principio de autonomía individual refiere a la libre elección de planes de vida, y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado y los demás individuos, no debe interferir en esa elección o adopción. (González, 2016).

El principio de inviolabilidad y dignidad de la persona, remite a la existencia en los seres humanos, de algo inviolable, valioso, que no entra en el campo de la negociación. Este principio implica tres consecuencias, proclama la separabilidad y la independencia de las personas, configura los derechos como límites al poder, está en la base de lo llamado el humanitarismo penal, es decir, derechos de seguridad, que garantizan la dignidad humana, en situaciones de privación de libertad, procesos judiciales, etcétera. (González, 2016).

Por último, el principio de ciudadanía, persigue fundamentar, un nuevo grupo de derechos humanos, es decir, los derechos de participación política, asume el ineludible carácter social y político del ser humano y ofrece una respuesta al problema del estatus que deben tener los seres humanos, miembros de una comunidad. (González, 2016).

3.3.3 Concepciones del Cuidado

Existen diferentes concepciones de cuidado. La definición y medición de este, todavía es un tema en debate. Los límites del cuidado son difíciles de demarcar, qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora de dimensionar su magnitud. Durante el ciclo vital hay circunstancias o períodos vitales en los que se requiere de cuidados intensivos y/o especializados, por ejemplo, en la niñez, durante la enfermedad o cuando se vive alguna discapacidad y en situaciones de vejez no valiente. (Arriagada, 2009).

De esta forma, el cuidado es de dos tipos: directo, que implica la prestación material del mismo, la atención de las necesidades físicas y biológicas de tal forma que hay una transferencia de tiempo y una interacción cara a cara entre las personas que otorgan y reciben el cuidado; e indirecto: en el que se supervisa y se es responsable de una persona que necesita cuidados, pero no se interactúa directamente; incluye también los servicios de apoyo tales como limpiar o cocinar que proporcionan las precondiciones del cuidado más directo. El cuidado también se puede dividir entre aquel inevitable y aquel socialmente creado. (Arriagada, 2009).

En este sentido, la organización de los cuidados en Chile al igual que en el resto de América Latina, tiene un carácter mixto. Puede ser efectuada por organismos públicos y privados y se realiza dentro y fuera de los hogares y las familias. (Arriagada, 2009).

En el hogar el trabajo doméstico y de cuidado es ejecutado principalmente por las mujeres lo que significa una gran dedicación de tiempo y recarga para ellas. Como los costos del trabajo doméstico remunerado son elevados, las trabajadoras de sectores populares y de menores ingresos no pueden contratarlo y acuden a soluciones más informales (vecinas y parientes). (Arriagada, 2009).

En la misma línea, la construcción social de la demencia en las personas mayores según Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015, comprende pensar en el cuidado y la acción de cuidar. Estos son conceptos amplios y aplicables a múltiples situaciones dadas en las estructuras sociales, según las características de cada sociedad. Los cuidadores/as de personas mayores, son generalmente familiares con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%). Sólo un 4,9% de éstos corresponde a un no familiar y un 1,8% al servicio doméstico. Un 92,1% no recibe remuneración y sólo un 7,4% la tiene. Un 47,2% recibe colaboración, mientras que un 52,8% trabaja individualmente. Sólo el 8,1% ha recibido algún tipo de capacitación para cuidar a personas mayores, mientras

que 91,9% dice no haber recibido ningún tipo de capacitación. En tal sentido, el cuidado es un tipo de trabajo de gran intensidad, se trata de personas dependientes que por edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

Por lo tanto, cuidar a las personas mayores, se entiende como una acción y como una relación social colmada de interacciones entre un cuidador/a y la persona, que más allá de este lazo dual involucra a otros agentes e instituciones relacionados con la existencia y la comprensión del fenómeno. El cuidado para las personas mayores reviste características particulares, pues han sido desacreditados socialmente por haber envejecido. Las personas mayores representan una figura de alteridad, provocan alejamiento y temor por una vejez que surge como el “continente gris” que la modernidad busca hacer desaparecer. La vejez se construye como un atributo negativo que modifica las relaciones sociales y descalifica las interacciones de las personas mayores con el mundo. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

En este contexto, cuidar resulta una acción no visible, para la sociedad, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, ellas son las responsables de tareas domésticas que conviven con la persona que cuidan. De este modo, género, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitación de quién será la cuidadora principal en el núcleo familiar. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

3.3.4 La Demencia en los Adultos Mayores

La demencia según estos autores, se podría ver como locura y la manera en que la persona con demencia aborda un mundo que valora la rapidez, el individualismo extremo y la práctica de habilidades que implica manejar distintos capitales para competir en los distintos campos donde nos desenvolvemos. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

Considerar la posición y la disposición de las personas mayores con demencia respecto a las luchas de posicionamiento de otros actores que, haciendo parte del campo, buscan dominar en el mismo. Si al envejecimiento se agrega la demencia, la persona mayor queda permanentemente bajo una sospecha y desprovista de la confianza social, hecho que se traduce en la idea de una discapacidad plural para la administración de sus bienes, desplazamientos, relaciones sociales, recuerdos y la organización de su vida, en otras palabras la persona queda doblemente estigmatizada y desprovista de capitales para la vida. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015, plantean que vejez y demencia podrían ubicarse en dos campos distintos, sin embargo se unen en un imaginario que ubica a la primera como una suerte de depósito de la segunda. Es un imaginario potente, construido desde el par antropológico viejo/joven, como opuestos que califican en la sociedad moderna dos estados de la vida y que coloca a la demencia y la vejez como una totalidad equívoca de representaciones negativas respecto a las personas mayores. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015). En esta línea los autores hacen un llamado para enfrentar las dificultades de estas transformaciones en las sociedades, las cuales deben repensar las consecuencias que tiene la diferencia entre las edades y tal vez también entre generaciones. (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

Las formas o causas de la demencia son diversas, Según la Cepal 2011, se estima que en el 60 o 70% de los casos, se debe a la enfermedad del Alzheimer, que se rige como la forma más común, seguidas por la demencia vascular; la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal. Si bien la demencia es de carácter progresivo hay

investigaciones que han identificado algunos factores de riesgo modificables en la temprana y mediana edad que podrían disminuir su impacto en la vejez, tales como enfermedades vasculares, diabetes, hipertensión, obesidad, tabaquismo y falta de actividad física. (Cepal, 2011).

Según la Corporación Alzheimer 2016, en la demencia hay fallas de memoria, de la capacidad de juicio y trastornos emocionales. Las fallas de memoria son más evidentes para la memoria reciente, el paciente olvida donde dejó algo, lo que conversaron hace un rato, lo que hizo el día anterior. Comete errores cuando enfrenta situaciones de cierta complejidad, puede malgastar dinero, es incapaz de solucionar un problema. Generalmente tiene poca noción de la enfermedad, cuando no encuentra algo supone que se lo tomaron. Sus afectos fluctúan entre la apatía (nada le interesa) y la labilidad emocional (reacciona con exceso ante motivos pequeños). Además pueden existir ideas delirantes (celos patológicos, delirios de robo y otros), depresión y episodios confusionales agudos. Estos pueden deberse a un estado infeccioso, sobredosis de fármacos, accidentes vasculares cerebrales, y muchas otras. (Corporación Alzheimer, 2016).

Además, las alteraciones del sueño son frecuentes, con somnolencia diurna e insomnio de noche. A veces el sueño está interferido por dolor, frío o angustia; en demencias avanzadas se pierde el ciclo sueño-vigilia. (Corporación Alzheimer, 2016).

La demencia afecta principalmente a personas mayores de 65 años, no obstante han aumentado los casos en que estaría comenzando antes de esa edad, lo que se ha denominado demencia de inicio temprano. (Cepal, 2011). Cabe destacar, que aun cuando existen investigaciones médicas acerca de las demencias, éstas no han dado luces acerca de su etiología o las posibilidades de detener el proceso del deterioro. Las investigaciones se han centrado en el estudio de los procesos bioquímicos, biofisiológicos y genéticos de la enfermedad, que buscan orientar el tratamiento farmacológico. (Cepal, 2011).

Según la Cepal 2011, la demencia, como otras enfermedades mentales, trae consigo profundas implicancias asociadas, que hablan de la complejidad que la experiencia y convivencia con las consecuencias que este diagnóstico supone. Entre otros aspectos, podemos observar síntomas emocionales como ansiedad, depresión, baja autoestima y estrés, junto a confusiones en la identidad de los sujetos que las padecen y en sus cuidadores. También se advierte el surgimiento de necesidades especiales para las familias, que deben enfrentar los desafíos del cuidado y la supervisión o el proceso de duelo que supone elaborar la pérdida ambigua de la relación con la persona que ha perdido a su vez algunas de sus facultades cognitivas, pero que sigue presente. (Cepal, 2011).

La demencia establece además un vínculo entre los trastornos mentales, la discapacidad y dependencia, lo que a su vez, supone muchas veces un estigma que conduce a desigualdades en atención en salud, discriminación social y violación a los derechos humanos de quienes los padecen. Este proceso de estigmatización aumenta la vulnerabilidad de estas personas, situándola en la pobreza con las consecuentes limitaciones o exclusiones de los servicios básicos o soportes necesarios para una rehabilitación. (Cepal, 2011).

Según la tesis de la Corporación Alzheimer 2016, la repercusión familiar es importante y muchas veces agrava la situación global. Al comienzo de la demencia muchos familiares la niegan. Cuesta aceptar que los errores y olvidos exceden lo normal, que la madre ha perdido el juicio y debe ser tratada como una niña. Esta negación puede llevar a conflictos, con el paciente, entre los familiares, y con los médicos que difieren en su diagnóstico. Cuando la demencia es evidente, si el paciente es querido hay pena y angustia, rabia e impotencia. (Corporación Alzheimer, 2016).

Cuando la demencia avanza y el paciente requiere un cuidado permanente, se agotan los cuidadores familiares, en este sentido, es necesario “cuidar a la cuidadora”.

Generalmente es una mujer, la esposa o una hija, que sacrifica su vida personal para cuidar al paciente día y noche. Y no es raro que los familiares, que los visitan un rato o el fin de semana, le den consejos. (Corporación Alzheimer, 2016).

En esta misma línea, la OMS 2016, ha destacado que las demencias impondrían condiciones de pobreza en quienes los padecen y en su entorno, producto que supone una carga económica que incluye pérdida de empleos apropiados y la consiguiente reducción de ingresos; la necesidad de prestar cuidados, con la posible pérdida adicional de salarios; el costo de los medicamentos; y la necesidad de otros servicios médicos y sociales. (OMS 2016). En este sentido, se instala la temática y se reconoce como prioritaria, el cual queda plasmado en el documento reciente llamado: “Dementia: a healthy public priority (2012a)”, lo que Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015, señalan que es el informe más completo que la OMS ha desarrollado hasta la fecha sobre la demencia, abordando distintos aspectos del fenómeno, tales como su epidemiología, etiología y prevención; revisión de políticas y planes a nivel nacional con sus implicancias legales, financieras y éticas; los problemas que afectan a cuidadores y familias; la conciencia de la comunidad y derechos humanos, entre otros. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015). Por lo tanto, la OMS asume el carácter biopsicosocial de la salud mental visualizando las consecuencias que una afección de carácter individual tendría en su entorno social micro y macro. (Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015).

3.3.5 Concepciones y teorías sobre calidad de vida

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Según los autores, los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas veces estos indicadores económicos insuficientes, realizan mediciones

subjetivas que podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la CV de las personas. Es así, como Ferrans en el año 1990 definió calidad de vida, como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella. Mientras que en el año 2001, Lawton definió el concepto como evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios interpersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Diversos estudios gerontológicos se han centrado en el análisis de la calidad de vida y su repercusión en el “envejecimiento satisfactorio”. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de “sentirse bien”. (Sarabia, 2009).

En este sentido, no existen definiciones únicas sobre el concepto de CV, sin embargo, según los autores, estas definiciones pueden ser agrupadas en distintas categorías. La primera refiere a “Condiciones de vida”, bajo esta perspectiva, la CV es equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida, objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. Este tipo de definición permitiría comparar a una persona con otra desde indicadores estrictamente objetivos, sin embargo, pareciera que estos apuntan más una cantidad que CV. La segunda apunta a la “Satisfacción con la vida”, aquí se considera a la CV como un sinónimo de satisfacción personal. Así, la vida sería la sumatoria de la satisfacción en los diversos dominios de la vida. La tercera es la sumatoria de “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida”, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Por último, y según los autores, en el año 1995, Felce & Perry proponen un cuarto modelo teórico, agregando la necesidad de considerar los valores personales, aspiraciones y expectativas, este es llamado “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida más los Valores”, todo esto en relación a un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales. Todo esto podría provocar cambios en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en los otros, instalándose como un proceso dinámico. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

En definitiva y compartiendo la tesis de los autores, aparecen como patrones comunes palabras tales como bienestar, satisfacción, multidimensional, subjetivo/objetivo, que parecen dar un marco común a la diversidad de definiciones, pudiéndose llegar a una definición global de CV como el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Cabe destacar, que para fines de esta investigación, se tomarán cuatro elementos para trabajar el tercer y último objetivo propuesto, salud; remuneración; relaciones sociales y tiempo libre.

3.3.6 Apoyo social

El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. En el cuidador, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales en el rol asumido.

Según Vega-Angarita, 2011, algunas investigaciones, han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. Otros estudios han destacado la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva de cuidadores informales. Se ha sugerido también que la vulnerabilidad de los cuidadores

en su rol, y la institucionalización del enfermo están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas. (Vega-Angarita, 2011).

El término apoyo social funcional fue definido por Wethington y Kessler, como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo. Esto refiere a una dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador como resultado de su relación con el entorno más cercano, sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia. Por su efecto en la generación de carga, la subjetividad en el cuidado familiar se está convirtiendo en un asunto cada vez más relevante y de interés en el estudio del peso del cuidado. (Vega-Angarita, 2011).

Compartiendo la tesis del autor, el apoyo afectivo se entiende como un tipo de soporte en el cual el individuo, a través de la comunicación, satisface necesidades emocionales y de afiliación (compartiendo sus sentimientos, sintiéndose querido, valorado y aceptado por los demás). Cuando las personas consideran que otro les ofrece soporte se dedican a buscarlo y a mantener una relación interpersonal que lo facilite y lo fomente. El apoyo confidencial representa la posibilidad de contar con personas a quien poder referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran comprensión y ayuda. (Vega-Angarita, 2011).

En el contexto nacional no son muchas las investigaciones disponibles que exploren la percepción del cuidador acerca de la disponibilidad de personas capaces de ofrecer ayuda en las dificultades, de ahí conocer la percepción del apoyo social funcional que tiene el cuidador permite identificar los aspectos negativos que estos experimentan en el cuidado a largo plazo. (Vega-Angarita, 2011).

3.3.7 Teorías de Calidad de Vida en Adultos Mayores

En el año 2007, la Pontificia Universidad Católica de Chile, realizó la encuesta de calidad de vida en la vejez, en ella se evaluaron la satisfacción de las personas mayores en relación a varios ámbitos. En los resultados que se dieron a conocer, dieron cuenta que las mujeres son las menos satisfechas y las que tienen menor nivel de vida en varias dimensiones, que fueron definidas como predictoras de calidad de vida, en los que se destaca, peor percepción de salud, peor capacidad funcional básica, síntomas geriátricos, mayor frecuencia de dolores que interfieren en la vida diaria. En este sentido, cabe destacar, que existen diversas teorías que tratan acerca de la calidad de vida en adultos mayores, sin embargo para fines de esta investigación, se tomaran las más relevantes que están acorde con el problema en estudio.

Según Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011, la primera teoría refiere a las necesidades básicas que deben ser satisfechas, llamada la dimensión económica. Esta es definida como el nivel de vida, el cual está conformado en primer lugar por la salud, entendida como la posibilidad de mantener la autonomía, y por la dimensión material que tiene que ver con el acceso a la vivienda, salud y alimentación adecuadas a la edad de la persona. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

En segundo lugar, los autores plantean, que se encuentra el nivel objetivo, lo que se ha denominado condiciones de vida, las cuales están constituidas por las dimensiones sociales, el entorno físico e individual, en las cuales a su vez pueden distinguir subdimensiones. Es por ello que las condiciones de vida, pueden definirse como facilitadoras para tener una buena calidad de vida, sin que todas ellas puedan ser parcial o totalmente cubiertas, para que una persona pueda considerar una evaluación positiva de su condición actual. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

En tercer lugar, el nivel subjetivo podría ser definido como la evaluación constante, de las dimensiones anteriores, en base a la evaluación de la biografía individual y la influencia del medio sociocultural. Es por ello que se define como la satisfacción con

respecto a una o varias de las dimensiones objetivas constituyentes de la calidad de vida, esta corresponde a una disposición positiva frente a la vida y la tranquilidad espiritual. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

Por otro lado, se encuentra el nivel físico, el cual corresponde a las condiciones de infraestructura de la ciudad donde se habita, de las posibilidades que esta entrega a las personas mayores para poder desplazarse en cualquier medio de transporte, la importancia de contar con áreas verdes y espacios públicos que permitan realizar actividades recreativas, que sean a su vez accesibles para las personas mayores. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

Finalmente, se encuentra el nivel social, el cual incluye las oportunidades presentes en la sociedad chilena que facilitan o inhiben la integración de las personas mayores, este nivel incluye no solo la posibilidad de participar en centros y clubes sino la posibilidad de participar en instancias valoradas por la sociedad, es decir, la participación a un nivel más político donde las personas mayores puedan influir en la toma de decisiones. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

Recogiendo lo anterior, cabe destacar que la familia se reconoce como uno de los aspectos centrales a la hora de evaluar la calidad de vida propia, siendo que las relaciones familiares se vinculan de diferente manera a la evaluación de la calidad de vida, el bienestar subjetivo en los adultos mayores se encuentra en las expectativas y los logros familiares, sobre todo en hijos/as y nietos/as, lo que puede cambiar negativamente, según como se encuentre la familia. De manera transversal aparece la dependencia en las relaciones familiares como un elemento performativo de estas, esta se encuentra presente en dos tipos de situaciones, aquellas en donde él o la adulta mayor depende en distinto grado de un familiar, sea hijo/a, nieto/a, pareja, entre otros o aquella en donde uno o varios familiares dependen en grados variables del o la adulta mayor. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

De igual importancia, se encuentran las relaciones entre pares, donde se reconoce la importancia de contar con amigos y amigas, los cuales pueden prestar mas apoyo que la misma familia, esto les ayuda a mantener una rutina de recreacion y compañía, compartiendo momentos de la cotidianidad que les permiten conversar sobre asuntos personales y compartir, esto hace mantener o crear redes en la vejez y es muy valorado. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

MARCO METODOLÓGICO

5.1.- Paradigma

De acuerdo a los antecedentes generales que se poseen y los objetivos propuestos al inicio de la investigación, se trabajará desde el paradigma interpretativo, éste se caracteriza por: *“Comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto”*. (Briones, 1996, Pág.: 363). Dada su característica principal, este paradigma se acomoda al trabajo de investigación que se llevará a cabo.

A su vez este paradigma, es pertinente que aquellos que buscan *“... comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad”*. (Briones, 1996, Pág.: 364). De acuerdo a los objetivos propuestos al inicio de la investigación.

Desde la perspectiva de trabajo del paradigma interpretativo: *“Más que privilegiar la generación de teorías se persigue transformar una realidad enmarcada y contextualizada. Los sujetos investigados no son meros aportadores de datos para formular después generalizaciones, sino que los valores de esos datos estriban en la mejora que puede traer para los propios sujetos que los suministran”*. (González, 2003. Pág.: 130).

En base a la información que ha sido posible recopilar en torno al paradigma interpretativo, se selecciona como idóneo para la investigación que se lleva a cabo, puesto que apunta justamente, a rescatar el discurso de las adultas mayores sobre su experiencia de cuidado en esta etapa de su vida.

5.2.- El enfoque

La definición del enfoque metodológico es el primer paso que se da para la manera que se recogerán los datos, cómo serán analizados e interpretados. Existen diferentes tipos de enfoques tanto para investigaciones cualitativas como cuantitativas. En este caso, el enfoque será desde lo cualitativo: “...*la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas...*” (Ruiz, 2012). En este sentido, la investigación cualitativa es inductiva, los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos e hipótesis, los investigadores siguen un diseño flexible, comenzando con interrogantes vagamente formuladas. Las características generales de este enfoque cualitativo, apunta a que explora los fenómenos en profundidad, se conocen los ambientes naturales, los significados se extraen de los datos, no se fundamenta en la estadística. (Ruiz, 2012).

Además, el método a utilizar será específicamente el método biográfico: “... *método de investigación que se dirige a mostrar el testimonio subjetivo de una persona en el que se recogen tanto los acontecimientos como las valoraciones que esta persona hace de su propia existencia...*” (Sanz, 2005).

Para ello, se utiliza el relato de vida y la historia de vida, tal y como la persona que la ha vivido la cuenta, que comprende no solo su relato de vida, sino cualquier otro tipo de información o documentación adicional que permita la reconstrucción de la forma más exhaustiva y objetiva posible o por último biogramas, los cuales son el registro biográfico de carácter más sucinto y que suponen la recopilación de una amplia muestra

de biografías personales a efectos comparativos. (Sanz, 2005). Las etapas del método biográfico, son definidas como etapa inicial, donde se elabora el planteamiento teórico, se justifica la elección del método, se delimita el universo y se explicitan los criterios de selección de informantes, luego se transcribe y se registra la información, pasando al análisis e interpretación, que puede ser relatos o historias de vida únicos. Las técnicas son la entrevista o el análisis documental de manera profunda. (Sanz, 2005).

Todo esto dependerá del diseño general de la investigación, existen tres tipos de exploración analítica, el primero refiere a la elaboración de historias o relatos de vida, el segundo al análisis del discurso cualitativo y el tercero el análisis cuantitativo basado en registros biográficos. Para fines de esta investigación y considerando el diseño de tipo flexible, se tomaron los relatos de vida de las mujeres, además se realizó una observación al momento de realizar las entrevistas en los domicilios de las mujeres, lo que permitió conocer el modo en que ellas viven.

5.3.- Tipo de estudio

La tipología se refiere al alcance que puede tener una investigación científica, ésta considera cuatro clases de investigaciones: exploratorias, descriptivas, correlacionales y explicativas.

El tipo de estudio para fines de esta investigación, se definirá como exploratorio: *“Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio”*. (Briones, 1996, Pág.: 4).

Este estudio servirá para conocer la experiencia de cuidar personas con demencia desde el relato que tienen mujeres mayores que lo ejercen, donde el primer paso será explorar en este ámbito, para luego en el transcurso de esta investigación, intentar dar respuesta a las preguntas que se formularon en un principio, todo esto complementado con la

información recolectada previamente de parte de la investigadora. También este estudio servirá para aumentar el grado de familiaridad con los fenómenos relativamente desconocidos, como lo es el cuidado de personas con demencia por parte de mujeres mayores considerando que esta investigación contempla a la fecha escasos estudios al respecto.

Los estudios exploratorios son comunes dentro de las Ciencias Sociales donde existe poca información y se consideran cruciales para profesionales que deseen indagar dentro de los fenómenos sociales que de alguna manera afectan al individuo y su entorno, estos se caracterizan por ser más flexibles en comparación con los estudios de tipo descriptivos, ya que estos buscan describir situaciones y eventos, como es y se manifiesta determinado fenómeno, buscar especificar las propiedades importantes de persona, grupos o comunidad, es decir, miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. (Briones, 1996).

5.4.- Técnica de recolección de información

En este estudio cualitativo, la técnica de recolección de información de datos, que se utilizará corresponde a una entrevista semiestructurada.

La entrevista semiestructurada, se refiere a que el entrevistador dispone de un guion, con los temas que debe tratar en la entrevista. Sin embargo: *“el entrevistador puede decidir libremente sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular las preguntas en el ámbito de un tema determinado. El entrevistador puede plantear la conversación la forma en que desee, plantear las preguntas que considere oportunas y hacerlas en los términos que le aparezcan conveniente, explicar su significado, pedir al entrevistado algo que no entienda o que profundice algún aspecto cuando lo estime necesario, y establecer un estilo propio y personal de conversación”*. (Corbetta, 2012. Pág.: 351).

El guion del entrevistador puede ser más o menos detallado. Puede ser una lista de temas a tratar, o puede formularse de manera más analítica en forma de preguntas, aunque de

carácter más general. Esta forma de realizar la entrevista concede amplia libertad tanto al entrevistado como al entrevistador, y garantiza al mismo tiempo que se van a discutir todos los temas relevantes y se va a recopilar toda la información necesaria. (Corbetta, 2012).

El guion de la entrevista establece un perímetro dentro del cual el entrevistador decide no solo el orden o formulación de las preguntas, sino también si se va a profundizar en algún tema y, en su caso, en cual de ello. En general, el entrevistador no abordará temas que no estén previstos en el guion, pero tiene libertad para desarrollar temas que vayan surgiendo en el curso de la entrevista y que considere importantes para comprender el sujeto entrevistado, aunque no las incluya en el resto de las entrevistas. (Corbetta, 2012).

5.5.- Criterios de selección de informantes claves

La selección de informantes claves para esta investigación, se realizó en base a los siguientes criterios:

- Mujeres adultas mayores de 60 años y más. Criterio de edad establecido, en función de la definición que realiza la OMS 2016, sobre lo que se entiende por adulto mayor. Por otro lado, desde la perspectiva de género la mayoría de las personas que cuidan son mujeres (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).
- Mujeres adultas mayores que residan en la Región Metropolitana. Criterio establecido, en función de que según cifras oficiales del INE 2015, en esta región se concentran las comunas que tienen una mayor presencia de adultos mayores.
- Mujeres adultas mayores que cuiden personas con algún tipo de demencia. Criterio establecido, en función de lo que plantean Slachevsky; Abusleme y Arenas 2016, sobre la importancia de estudiar el cuidado de personas con

demencias, considerando la demencia como enfermedad mortal y dentro de las primeras causas de muerte de personas en nuestro país.

- Mujeres adultas mayores con disponibilidad a participar en el estudio. Criterio establecido en función de la disponibilidad de las mujeres cuidadoras, considerando si cuentan con tiempo libre.

A partir de estos criterios, se realizó la selección de informantes claves, con el fin de poder obtener buena información y dar respuesta a los objetivos planteados.

5.6.- Criterios de validez

El criterio de validez definido para esta investigación, corresponde a la validez descriptiva, la que hace referencia a la precisión o exactitud con que los hechos son recogidos en los textos o informes sin ser distorsionados por el propio investigador. Además de proporcionar una descripción válida de objetos, acontecimientos y conductas, el investigador trata de comprender, validez interpretativa, qué significado tienen para las personas esos objetos, acontecimientos y conductas. (Sandín, 2000).

La confiabilidad, en este estudio cualitativo, se define como confiabilidad interna, la que permitirá describir detalladamente lo que está ocurriendo en un contexto determinado, tomando en cuenta para ello el tiempo, lugar y contexto objeto de investigación o evaluación, para poder así intercambiar juicios con el observador. De allí que la confiabilidad representa el grado de similitud de las respuestas observadas entre el contexto del investigador o evaluador y el investigado o evaluado. (Hidalgo, 2005).

5.7.- Técnicas de análisis de información

Para el registro de información se utilizó una grabadora, ya que es un recurso que guarda de manera fidedigna la información recopilada del entrevistador, y con ello construir el proceso de análisis cualitativo, codificación, categorización e inferencias de los datos, permitiendo seleccionar, sintetizar, estructurar y disponer de la con el fin de llegar a resultados relevantes en relación con lo que se evalúa.

Para Migueles 2002, el objetivo fundamental de la gran familia de técnicas de análisis textual, que forman el análisis del discurso o de texto; análisis de contenido; análisis de la conversación y otros análisis de textos, es describir la importancia que el texto hablado o escrito tiene en la comprensión de la vida social .En este estudio se ha optado por realizar análisis de contenido semántico, en tanto se busca develar el sentido del texto producido a partir de los discursos de las mujeres. En el análisis del nivel semántico, el investigador se focaliza en el análisis temático, realizado mediante los procedimientos categoriales. El texto representa, en cierto modo, al sujeto que es su autor, lo que deja en la superficie textual, de manera que pueda permitir la inferencia de ciertas características de ese sujeto, por medio de la técnica de análisis de sus aserciones, se trata entonces de sobrepasar la literalidad para vincular los textos con los modelos interpretativos presupuestos por los hablantes. (Migueles, 2002).

El primer paso que se dio para el análisis de contenido fue la clasificación del contenido de las entrevistas, un conjunto de operaciones que permitieron descomponer el texto, enumerar las unidades de significación seleccionadas y clasificarlas. Respecto de la determinación de las unidades de relevancia y de significación, que el investigador extrajo del texto es posible señalar que se trata de segmentos textuales, unidades de registro compuestas por conjuntos de palabras, frases, o párrafos que dan cuenta de la idea que las mujeres conciben el cuidado.

5.8.- Descripción del trabajo de campo y proceso de análisis de la información

A fin de tener una visión sobre el inicio de trabajo de campo fue fundamental buscar en bases de datos que facilitaron contactos de las redes comunales. Cabe destacar que el proceso de contacto con los usuarios (as) fue por vía telefónica informándoles de la intencionalidad del llamado para fines de esta investigación. Por otra parte se entregó un documento de confidencialidad que suscribe la disposición a resguardar la identidad de las personas e informándoles que los datos serian trabajados de forma grupal y que la investigación seria solo para fines académicos.

Cabe destacar que las mujeres mayores al momento de ser informadas sobre los motivos de esta investigación se mostraron proclives a participar de forma voluntaria, demostrando disposición en describir sus experiencias con respecto al cuidado que ejercen a una persona mayor en situación de demencia.

Como se había mencionado anteriormente la nómina de contacto de las mujeres mayores facilitados por los contactos, consta de 7 personas, entre los rangos de edad de 60 a 75 años, que se encontraron en las comunas de Lo Barnechea, Lo Espejo, La Cisterna, Pedro Aguirre Cerda y El Bosque. Es importante destacar, que se contactó el número total de la nómina de mujeres mayores, es decir las 7, las cuales tuvieron la disposición de participar de la investigación.

Las entrevistas realizadas fueron estructuradas previas a su aplicación y se les solicitó firmar un documento de consentimiento donde se les explicó nuevamente la intencionalidad y los fines en que se utilizaría sus discursos para esta investigación.

Es preciso señalar, que durante la aplicación de las entrevistas hubo preguntas emergentes acorde a la información otorgada por el informante, presentándose finalmente elementos fundamentales para el análisis de esta investigación.

La información recopilada por medio de las entrevistas fue transcrita literalmente y por otra parte, se realizaron lecturas reiteradas con el fin de poder desprender aquellas categorías que se presentarán en la matriz categorial.

Además, en las observaciones realizadas en las casas de las entrevistadas, se encontraron diversos objetos de connotación religiosa, tales como crucifijos, vírgenes, santos, biblia y calendarios religiosos. Los muebles eran antiguos, las piezas y el baño solo en dos casos estaban adaptadas para la persona cuidada. También, las entrevistadas presentaron papeles médicos al inicio de la entrevista, dando cuenta del diagnóstico de la persona cuidada y de presencia de enfermedades de ellas. Cabe destacar, que en todos los casos cuando se entrevistó a estas mujeres, se encontraban solo con la persona cuidada, manifestando, encontrarse así, todo el día, hasta ser visitadas por una vecina generalmente en la noche o hasta que llegará su cónyuge o pareja del trabajo.

Con respecto, a la infraestructura de la vivienda, en todos los casos, se presentan viviendas sociales pareadas de un piso, material de concreto, con poco o sin patio, las piezas en algunos casos son compartidas con la persona cuidada, lo que da cuenta de una sobrecarga de cuidado, y la presencia de un sueño no reparador para estas mujeres, además de perder la intimidad marital para las entrevistadas que convivían con sus parejas o cónyuges. De acuerdo al relato de las entrevistadas, manifiestan no contar o contar muy poco con los hijos/as, y frecuentarse de forma esporádica.

A continuación se presenta un cuadro general con las características de las entrevistadas.

Entrevistadas	Edad	Escolaridad	Adulto Mayor a cargo	Actividad de la cuidadora	Trayectoria de cuidado	Diagnóstico de la persona cuidada
E1	63 años	Media Completa	Madre, 95 años.	Dueña de casa	5 años	Alzheimer
E2	60 años	Media Incompleta	Padre, 86 años.	Dueña de casa	14 años	Alzheimer
E3	68 años	Básica Incompleta	Esposo, 70 años.	Dueña de casa	10 años	Alzheimer
E4	60 años	Media Incompleta	Hermano, 69 años.	Dueña de casa	1 año	Alzheimer
E5	60 años	Media Incompleta	Madre, 80 años.	Dueña de casa	11 años	Alzheimer
E6	65 años	Básica Incompleta	Vecinos (Matrimonio) 63 y 70 años.	Dueña de casa	2 años	Alzheimer Alzheimer
E7	75 años	Básica Incompleta	Madre, 95 años.	Dueña de casa	8 años	Alzheimer

V. ANALISIS DE DATOS

5.1.- Presentación de la información

Las entrevistas realizadas fueron transcritas y luego convertidas en formato Word, produciéndose un contenido de entre 10 a 18 páginas por entrevista. Para el capítulo de análisis de datos, es preciso señalar que está compuesto por tres grandes subdivisiones. En el primer apartado se presenta la información de un modo general y detallado, a través de un cuadro resumen de categorías y sub-categorías que presenta esta investigación.

Luego, se encuentra la Matriz de Análisis Categorical, dividida en los tres objetivos específicos trazados para esta investigación, donde se definió cada categoría y sub-categoría obtenida, con los respectivos párrafos de discursos que se vinculó con cada una de estas, seleccionados de manera precisa y transcritos literalmente, respetando el discurso de las participantes.

Es preciso señalar que al momento de expresar sus vivencias y experiencias sobre el cuidado de adultos mayores en situación de demencia, se mostraron colaboradoras y locuaces, lo que permitió dar un sentido enriquecedor y profundidad a sus relatos, muchos de los cuales tuvieron que ser resumidos para efectos de la citas.

Finalmente, se presenta el análisis cualitativo a partir de las categorías y sus correspondientes sub-categorías construidas sobre la base de los objetivos de investigación.

5.2.- MATRIZ DE ANÁLISIS CATEGORIAL

Las Categorías y Sub-categorías de análisis que emergieron por cada objetivo desde las narrativas de las entrevistadas, son las que se mencionan a continuación:

OBJETIVO ESPECÍFICO N° 1:

IDENTIFICAR EL SIGNIFICADO QUE ATRIBUYEN EN LA ACCIÓN DE CUIDADO, LAS MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEMENCIA.

CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
A) NOCIÓN DEL CUIDADO	A.1 Carga	<p>“...estoy esclavizada con esto, a veces sábado y domingo igual tengo que venir, ya que se descompensa y yo manejo todos los datos de él...” (E4, 60 años)</p> <p>“...Es muy difícil tener una persona así en casa, hay que estar pendiente a cada rato del, ya que hay que esconder los fósforos, los cuchillos, dejar cortado el gas, no podíamos tener hervidor, se podía quemar...” (E3, 68 años).</p>
	A.2 Deber natural	<p>“...Para mí ha significado como volver a tener una guagua es como haber vuelto a tener un hijo, que se empieza como de cero a aprender...” (E7, 70 años).</p> <p>“...Todo, la entrega incondicional porque si yo no lo mudaba ¿Quién lo iba a mudar? Si yo no le daba su comida nadie lo hacía, de repente mis hijas cuando ellas estaban más grandecitas me ayudaban a alimentarlos pero mudarlos era yo. Porque yo era la hija no le podía delegar responsabilidades a otras personas yo me hacía cargo de todo...” (E2, 60 años).</p>

	<p>A.3 Pérdida</p>	<p>“... lo echo de menos (se emociona), imagínate toda una vida juntos y después en la etapa más difícil de la vida, en la vejez, ver que le pasará esto, eso fue fuerte, porque al contrario, en esa etapa deberíamos estar más juntos que nunca, gracias a Dios que no me dio depresión...” (E3, 68 años).</p> <p>“...es triste porque los pierdes en vida yo no saco nada con tener a mi mamá así sanita, sin ninguna escara si mentalmente no está, es solo un cuerpo que abre los ojos porque el corazón late, pero ella no está hace mucho rato, ha significado un pérdida para mi...” (E5, 60 años).</p>
	<p>A.4 Privilegio</p>	<p>“...me da gusto me siento como una hija privilegiada de estar con mi mamá...” (E1, 63 años).</p> <p>“...Es hermosa la experiencia, gratificante, una vez la señora salió a buscar sus sopitas al consultorio y me quede sola con el caballero y me hablaba de su tiempo pasado él fue jefe de ferrocarriles y me decía que tenía 50 personas a cargo con sus ojos llenos de lágrimas...” (E6, 65 años).</p>

OBJETIVO ESPECÍFICO N° 2:

CARACTERIZAR LAS CONDICIONES EN QUE EJERCEN CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR EN SITUACION DE DEMENCIA.

CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
B) Condiciones familiares	B.1) Alimentación	<p>“...Las personas que han venido para acá le dicen a mi mamá que se sienta orgullosa porque vive bien con el cuidado de la Ale ellos están muy contentos conmigo ya que no le falta nada gracias al Señor...” (E1, 63 años).</p> <p>“...Yo creo que aquí se le cuida en las mejores condiciones en cuanto a higiene, alimentación...” (E7, 70 años).</p> <p>“... No, sí, yo me preocupaba del, le daba desayuno, su almuerzo, su onces, todas sus cosas...” (E3 68 años).</p> <p>“...yo estoy pendiente de su comida, su fruta de repente le doy un dulce...” (E4, 60 años).</p>
	B.2) Higiene	<p>“...la limpieza del hogar de ella también, yo me encargo de hacerle todo, día y noche...” (E1, 63 años).</p> <p>“... Yo creo que aquí se le cuida en las mejores condiciones en cuanto a higiene, alimentación...” (E7, 70 años).</p>

	B.3) Equipamiento de la vivienda	<p>“... incluso en el baño están esos fierritos para que él se tome y es un baño cómodo para mí...” (E4, 60 años).</p> <p>“...no le falta nada gracias al Señor tiene comodidades incluso tiene su baño de emergencia en el dormitorio...”(E1, 63 años).</p>
C) Condiciones personales	C.1) Pérdida de libertad de la cuidadora	<p>“...Si, cambió mi libertad porque no puedo llegar y decidir...” (E7, 70 años).</p> <p>“... es difícil cuidar a una persona con Alzheimer, ellos son muy dependientes...” (E3, 68 años).</p> <p>“...perdí mi libertad con ellos, uno se esclaviza mucho...” (E2, 60 años).</p> <p>“...Ya no soy la misma de antes perdí mi libertad estoy esclavizada con esto...” (E4, 60 años)</p>

	<p>C.2) Apoyo familiar para el cuidado</p>	<p>“En ese sentido, mi hijo me ayuda bastante, se preocupaba de su papá, ya que con él se daba, también se preocupaba de sus medicamentos...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Mi marido me ayuda, él es muy bueno la trata con ternura con cariño el me ayuda a bañarla a mudarla a media noche siempre me levanto para ver si está bien, ya que tiene que dormir contenida. Si me levanto en la noche él se levanta conmigo a mudarla...” (E5, 60 años)</p> <p>“...Aquí mi sobrina la que llega en la tarde, porque yo a veces me necesito ir temprano y me voy temprano, le dejo todo listo, el pijama, la pelela todo y le digo a mi sobrina que me irá temprano...” (E4, 60 años)</p> <p>“...todos nos apoyamos en el cuidado de ella, veces mi hija se queda cuidándola para que yo pueda salir tranquila y mi hija dice que se porta mejor cuando no estoy yo... (se ríe)...” (E7, 70 años).</p> <p>“... Sí, mi hijo me ayudó bastante en ese sentido, ya que él lo bañaba, lo afeitaba, le cortaba las uñas de los pies...” (E3, 68 años).</p>
	<p>C.3) Cuidado exclusivo sólo para la persona mayor en situación de demencia.</p>	<p>“...con la familia ella es prioridad aquí...” (E5, 60 años).</p>

D) Apoyo de la red	D.1) Desconocimiento	<p>“...Hubo un tiempo que había en el municipio donde andaban unas señoras que por dos horas durante la mañana que cuidaban a Adultos Mayores pero eso ya no existe. Lo único que sé es algo de vinculo pero no sé de qué se trata ya que no he podido participar...” (E7, 70 años).</p> <p>“...no conozco ningún programa del adulto mayor...” (E2, 60 años).</p> <p>“...No, no sé nada de eso...” (E1, 63 años).</p> <p>“...No, no conozco nada de la oficina del adulto mayor...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Ninguno. No conozco nada, el único apoyo es para postrados pero para el adulto mayor en general no hay apoyo ni orientación...” (E5, 60 años).</p>
	D.2) Falta de oportunidades para cuidadores adultos mayores y personas mayores en condición de demencia	<p>“...la intente anotar a los paseos de SERNATUR pero me dijeron que ella no tiene derecho por su condición. Pregunte si podía ir conmigo y me dijeron que no, ella quedo totalmente excluida de las actividades y aunque a ella no le falta para pasear lo encontré muy injusto...” (E7, 70 años).</p>

OBJETIVO ESPECÍFICO N°3:

DESCRIBIR DESDE SUS DISCURSOS LA INFLUENCIA QUE HA TENIDO LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEMENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA³ DE MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS.

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE SALUD	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
E) Salud Mental	E.1) Cansancio.	“...aprender ha significado cansancio...” (E7, 70 años). “Si po es demasiado cansador cuidar a alguien así...” (E3, 68 años). “Es cansador, cuidar a mi mamá, pero hay que darse ánimo no más...” (E1, 63 años). “...en el día me sentía muy casada así que el médico me dio pastillas para dormir...” (E4, 60 años).
	E.2) Estrés	“...cuidar a mi mamá significa mucho estrés...” (E7, 70 años). “...yo me siento mal me siento de no saber qué hacer con él, me desespera saber el no que hacer con él... estoy muy desesperada con él...” (E4, 60 años).

³ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo 4 elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

	E.3) Ausencia de un sueño reparador	<p>“...si me descuido con la comida del perro se la come y si me descuido con el líquido para limpiar el piso se lo toma, entonces yo con eso no puedo pestañar porque yo pestaño y se puede hasta intoxicar o le puede pasar algo...” (E7, 70 años).</p> <p>“...Ufff!, yo duermo y descanso repoco, tengo que estarme levantando en la noche a ver a mi mamá para ver si está bien, dormiré como 4 horas...” (E1, 63 años).</p> <p>“...Trabajaba de lunes a lunes sin descanso y a veces lograba dormir...” (E2, 60 años).</p> <p>“...hace dos meses fui a medicina general ya que no dormía nada en las noches, solo dormía dos horas la nada misma y en el día me sentía muy cansada...” (E4, 60 años).</p>
	E.4) Tristeza	<p>“... A mí me causa mucha pena verlo así como está, él ya no reconoce a nadie...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Siento mucha pena por mi mamá verla así de esta forma, después de haber estado toda una vida viviendo juntas...” (E1, 63 años).</p> <p>“...mi madre tuvo una conducta agresiva salía gritaba pedía ayuda, quebraba todo, al principio es muy triste...” (E5, 60 años).</p>
	E. 5) Paciencia	<p>“...hay que tener paciencia con mi mamá, porque yo a veces colapsó...” (E7, 70 años).</p> <p>“ si po, tengo que ser paciente con ella, porque además ella es mañosa como con las comidas y a veces no quiere comer lo que yo le preparó y tengo que hacer otras cosa, o a veces se enoja, no quiere ná...” (E1, 63 años).</p>

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE SALUD	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
F) Salud Física	F.4) Aumento de la fuerza de los brazos	<p>“...tengo que hacer mucha fuerza con ella y hoy en día me está doliendo mucho mi brazo también pienso que con los primeros años que comencé a cuidar a mi mama me dañe la columna porque yo cometí el error de pararla del baño y hacer toda esa fuerza...” (E7, 70 años).</p> <p>“...tanta fuerza también le perjudica a uno se le sueltan los tejidos...” (E2, 60 años).</p>
	F.5) Trastornos de la columna	<p>“...los primeros años que comencé a cuidar a mi mama me dañe la columna porque yo cometí el error de pararla del baño y hacer toda esa fuerza...” (E7, 70 años).</p> <p>“...La columna me dijo el médico, que tenía unos discos con problemas algo así...” (E2, 60 años).</p> <p>“...tengo una hernia lumbar, me tome una radiografía...” (E4, 60 años).</p>
	F.6) Mala Alimentación	<p>“No, yo primero le doy a ella y después como yo, yo me adaptó a la comida que ella comé...” (E1, 63 años).</p> <p>“No, ni uno no come tranquila, porque nosotros nos sentamos a la mesa, y ya hay que estar pendiente de ella, empieza a tomar las cosas, así que me queda la comida servida, me tengo que parar...” (E7, 70 años).</p> <p>“No, yo primero siempre le daba a él y si después tení tiempo comí tú po, una manzana o cualquier cosa...” (E3, 68 años).</p>

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE SALUD	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
G) Ausencia de atención en salud primaria	G.1) Falta de un cuidador sustitutivo	<p>“...No, nadie me apoya en cuidarlo a él, más que mi hijo no más viene cuando hay que bañarlo y en eso me ayuda, pero todos mis otros hijos, ninguno...” (E3, 68 años).</p> <p>“...No, nadie me ayuda, sólo mi hermana que se la lleva un rato para llevarla a la iglesia, pero después en la tarde, tengo que verla yo, somos las dos no más po, yo y mi mamá...” (E1, 63 años)</p> <p>“...No, porque a mí nadie me venía a decir, oye yo me quedo con tu mamá o yo me quedo con tu papá yo tengo una hermanastra pero ella nunca se hizo cargo, para ellos solo existía yo...” (E2, 60 años).</p>

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE REMUNERACIÓN	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
H) Emprendimiento	H.1) Calidad de tiempo	<p>“...era mejor trabajar así po en el comercio, uno es su propio jefe, manejábamos nuestro horario, pero es sacrificado sí, por que hay que pagar el arriendo, el contador, el iva, las boletas, gastos comunes y todo eso po’...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Sipo y con las costuras yo también puedo cuidar a mi mamá...” (E1, 63 años).</p> <p>“Como vendo sábanas, las vendo aquí mismo, así me puedo preocupar de mis cosas acá, con mi mamá...” (E7, 70 años).</p>
	H.2) Ausencia en su trayectoria laboral de un trabajo dependiente.	<p>“...Desde el año que llego el transantiago, porque mi marido quedo sin trabajo, sacaron las micros y el quedo cesante, mi hija estaba recién saliendo de la universidad y también estaba sin trabajo entonces dije algo tengo que hacer, y empecé haciendo cortinas de baño...” (E7, 70 años).</p> <p>“...trabajé en una fábrica de textil hace años atrás pero me pagaban semanal y de ahí nunca más, después me puse a vender cosas de mi casa no más po...” (E1, 63 años).</p>
	H.3) Autoemprendimiento	<p>“...empecé haciendo cortinas de baño, y una vecina me dijo hace sabanas que se venden más que las cortinas de baño y ahí seguí. Salí el primer día con mi bolsito con sábanas y ahora no, llega la gente aquí me llama para pedirme...” (E7, 70 años).</p> <p>“aquí vienen todos, para que les haga una basta, un cierre, todo, tengo mi taller...” (E1, 63 años).</p>

	<p>H.4) Ausencia en su trayectoria laboral de cotizaciones previsionales</p>	<p>“...Yo nunca percibía ingresos dependientes...” (E7, 70 años).</p> <p>“...No, nunca coticé, ya que trabajamos en el comercio teníamos una verdulería, éramos independientes...” (E3, 68 años)</p> <p>“...No nunca, me preocupé de eso...” (E1, 63 años)</p>
	<p>H.5) Actividad de Dueña de Casa</p>	<p>“...Yo nunca percibía ingresos, siempre he sido dueña de casa, me dediqué a cuidar a los hijos...” (E7, 70 años).</p> <p>“...me dediqué a cuidar a los hijos, siempre he sido dueña de casa, a criar hijos y nada más po, y la casa...” (E3, 68 años).</p> <p>“...me dediqué siempre a mi casa y a mis hijos, por eso no tengo muchas amistades, siempre estuve en la casa con mi mamá...” (E1, 63 años).</p>

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE REMUNERACIÓN	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
I) Ingresos	I.1) Recibe subsidio	<p>“...Mi mamá. Yo recibo la pensión de mi mamá...” (E7, 70 años).</p> <p>“...Yo recibo la pensión de mi mamá, de \$80.000...” (E1, 63 años).</p> <p>“...actualmente tengo la pensión de invalidez, \$85.000 por invalidez y tengo el bono, esa plata que te dan por los hijos que tengo, con eso me dan \$15.000 más, claro que si no tuviera ese bono sacaría los \$85.000 no más...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Recibo un subsidio de \$25.000 por cuidar a mi mamá. Es por cuidar a un enfermo postrado lo recibiré hasta que mi mamá fallezca...” (E5, 60 años).</p>
	I.2) No recibe subsidio	<p>“...No, nada, no recibo nada...” (E1, 63 años).</p> <p>“...No, ningún tipo de subsidio...” (E2, 60 años).</p>

	I.3) Pareja o Cónyuge	<p>“...El recibe una pensión y a mí me da como \$150.000 \$180.000...” (E7, 70 años).</p> <p>“...Sí, yo después de 14 años me volví a casar mi esposo no se portó tan bien y estamos separados de palabra, pero el igual siempre me ha ayudado a mí, y por las circunstancias el volvió y me dijo que quería volver a estar conmigo y se vino, el arrienda por acá ahora y me da aproximadamente \$180.000 mensual...” (E1, 63 años).</p> <p>“...Sí, de mi marido...” (E2, 60 años).</p>
	I.4) Hijos/as aportan con ingresos	<p>“...Mi hijo también me ayuda a veces, me dice mamita te voy a depositar plata a la cuenta Rut...” (E1, 63 años).</p> <p>“...Mi hija no más, la que vive conmigo, la Daniela, ella, su pareja y su hijo, ellos aportan con las cuentas de la casa...” (E3, 68 años).</p> <p>“...De mi hija de repente...” (E2, 60 años).</p>
	I.5) Recibe donaciones	<p>“... No ha faltado la persona que me ha ayudado, a veces personas que ni conozco llegan acá a verme y me traen cosas...” (E3, 68 años).</p> <p>“...del Hogar de Cristo me regalaban pañales como eran los dos postrados, ¡sí! hay que agradecer el tema...” (E2, 60 años).</p>

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE RELACIONES SOCIALES	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
J. Red Social	J.1) Familia	<p>“...Bueno esta mi familia que somos poquitos, somos aquí somos 5 más mi hija con su hijo somos 7...” (E7, 70 años).</p> <p>“...me relaciono hartoo con mis hermanas y casi siempre ellos vienen, con mis hijos también...” (E1, 63 años).</p> <p>“... mis hijos, todos mis hijos me visitan...” (E3, 68 años).</p>
	J.2) Vecinos	<p>“...me relaciono mucho con mis vecinos ya que soy la presidenta de la junta de vecinos...” (E7, 70 años).</p> <p>“...con mis vecinos...” (E1, 63 años).</p> <p>“...he tenido la ayuda de mi vecina de aquí al lado que ha sido tan buen conmigo...” (E3, 68 años).</p> <p>“...Con mis vecinos solamente como que me quede con esa costumbre de no salir como estaba acostumbrada a no salir por mis papas, la primera vez que Salí igual encontré todo cambiado después...” (E2, 60 años).</p> <p>“...Con mis vecinas, yo no salgo, ellas vienen a verme en la noche...” (E5, 60 años).</p>
	J.3) Amigos y conocidos	<p>“...unas comadres que tengo...” (E7, 70 años).</p> <p>“... con personas amigas...” (E1, 63 años).</p> <p>“...los amigos de mis hijos siempre me visitan igual...” (E3, 68 años).</p>

	J.4) Hermandad religiosa	<p>“...Yo aquí me relaciono harto porque soy adventista y voy harto a la iglesia...” (E1, 63 años).</p> <p>“... los hermanos de la iglesia evangélica, en la que me congreso siempre están al pendiente de mí, me vienen a ver, me traen cositas...” (E3, 68 años).</p>
--	--------------------------	---

CATEGORÍAS Asociadas a Objetivo Específico N° 3 EJE DE TIEMPO LIBRE	SUB-CATEGORÍAS	RELATOS
K) Ausencia de Tiempo libre	K.1) Dependencia del cuidado de la persona mayor.	<p>“...No, es muy difícil que tenga tiempo libre yo me preocupo acá de mi casa y de mi mamá, me preocupo de darle su desayuno, su almuerzo y su once todo a sus horas...” (E1, 63 años).</p> <p>“... difícil tener tiempo libre, ya que si yo lo dejaba solo, podía pasar cualquier tragedia, cuando salía era por un rato no más...” (E3, 68 años).</p> <p>“...me prive muchos años de salir por evitar que les pasara algo a ellos yo no salía, no los dejaba solos entonces uno igual no tiene vida...” (E2, 60 años).</p> <p>“...Nada, para nada. Ahora estoy en el consultorio en unas charlas para el cuidado del adulto mayor, yo sé lo que dicen pero es una hora que tengo para desahogarme yo les digo que llevo 7 años en esto, ellos están recién empezando, más cuando es un familiar uno se quiebra y cuando les pasa esto ellos pasan a ser hijos de uno y cuando ella está en sus momentos buenos ella dice que yo soy su mamá y estas cosas te marcan...” (E5, 60 años).</p>

	K.2) Trabaja de forma independiente	“mi tiempo libre que es como las tres de la tarde trato de ordenar y de coser, le doy fruta...” (E7, 70 años).
--	-------------------------------------	--

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación, se presenta el análisis de los datos recopilados a través de las entrevistas realizadas el mes de noviembre de 2016, a un total de 7 mujeres adultas mayores cuidadoras de personas mayores en situación de demencia, de las comunas de Lo Barnechea, Lo Espejo, Pedro Aguirre Cerda, El Bosque y la Cisterna de Santiago.

Seguidamente con lo anterior, las categorías y sub-categorías se desprenden de cada objetivo específico y responden en su totalidad al objetivo general. Estas categorías de análisis se constituyeron al concluir el proceso de transcripción de los discursos en formato Word, posteriormente se comenzó con la selección de aquellos relatos que dieran cuenta de frases claves para levantar el análisis, agrupándolos por ejes temáticos designados por los mismos objetivos específicos. Seguidamente, se encontraron **11** categorías, las que fueron desglosando **38** sub-categorías total y a su vez excluyentes, donde se agruparon discursos con significados similares, para finalmente efectuar una interpretación analítica de cada una de ellos.

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°1**

IDENTIFICAR EL SIGNIFICADO QUE ATRIBUYEN EN LA ACCION DE CUIDADO, LAS MUJERES ADULTOS MAYORES CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES EN CONDICION DE DEMENCIA.

A) Noción de Cuidado.

Respecto a la categoría noción de cuidado, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 4 visiones respecto de las concepciones que tienen las entrevistadas al cuidado de una persona mayor en condición de demencia.

La primera sub-categoría surge del testimonio de una de las entrevistadas, quién señala “...estoy esclavizada con esto, a veces sábado y domingo igual tengo que venir, ya que se descompensa y yo manejo todos los datos de él...” (E4, 60 años).

Esto se puede interpretar, como una **carga** de la cuidadora, ya que como bien lo señala la OIT 2009: “*las mujeres adultas que actúan como cuidadoras principales continúan ejerciendo otros roles domésticos y reproductivos, lo que supone una altísima carga...*” (OIT, 2009) y además agrega: “... ellas deben enfrentar la alta carga de trabajo que supone el cuidado de personas con dependencia, lo cual puede incluso acelerar el deterioro de su propio proceso de envejecimiento...” (OIT, 2009).

A su vez esto, lo comparten los autores, quienes señalan: “... *el cuidado es un tipo de trabajo de gran intensidad, se trata de personas dependientes que por edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana...*” (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015).

Esto, se puede afirmar desde el supuesto número uno, planteado en la investigación: *“El cuidado regular de personas que sufren algún tipo de demencia incide negativamente en la percepción de bienestar y calidad de vida de mujeres adultas mayores cuidadoras”*

Además, la entrevistada destaca: *“...he solicitado bastante ayuda a las redes de apoyo, hice los trámites para internar a mi hermano ya que estoy cansada, ya que no es solo una casa, son dos, mi familia, mi marido estoy postulando a la Fundación las Rosas he ido dos veces y no he tenido respuesta...”* (E4, 60 años).

Desde aquí, también se identifica, lo planteado anteriormente por la OIT 2009: *“las mujeres adultas que actúan como cuidadoras principales continúan ejerciendo otros roles domésticos y reproductivos, lo que supone una altísima carga...”* (OIT, 2009. Pg.: 25).

Y por último, con lo que destaca Comelin 2014: *“el cuidado es una actividad que principalmente se conceptualiza como trabajo doméstico, lo que desde la perspectiva de género evidencia las desigualdades sociales entre hombres y mujeres, que en este ámbito son más acentuadas que en el trabajo productivo, pues éste es entendido como trabajo femenino”*. (Comelin, 2014). Desde aquí, el autor nos entrega pistas para la intervención asistencial orientada al alivio de la carga, es decir, la débil red de apoyo institucional con la que cuentan estas mujeres.

La segunda sub categoría que emerge dentro de la noción de cuidado, es el **deber natural** y se encuentra señalado por 2 entrevistadas:

“...Para mí ha significado como volver a tener una guagua es como haber vuelto a tener un hijo, que se empieza como de cero a aprender...” (E7, 70 años).

“...Todo, la entrega incondicional porque si yo no lo mudaba ¿Quién lo iba a mudar? Si yo no le daba su comida nadie lo hacía, de repente mis hijas cuando ellas estaban más grandecitas me ayudaban a alimentarlos pero mudarlos era yo. Porque yo era la hija no

le podía delegar responsabilidades a otras personas yo me hacía cargo de todo...” (E2, 60 años).

Como bien menciona E7, el cuidar a una persona en esta condición ha significado *“empezar desde cero”*, tal como hace mención, a volver a *“tener una guagua”*, hacerse cargo de esta persona, sólo por el hecho de ser familia. De igual forma, Dina, destaca que el cuidar es un deber natural, solo por el hecho de ser la hija, ya que como bien menciona, *“no podría delegar responsabilidades a otras personas que no son familia”*.

En este sentido, se justifica con lo que señalan los autores: *“... cuidar a una persona mayor, si bien puede expresarse como acto de amor, en lo privado es una realidad que obliga a una persona o a un grupo reducido asumir su cuidado cotidiano y a convertirse de modo permanente en su cuidador/a...”* (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015). Y además, se justifica con las cifras que entrega Guajardo y otros 2015, donde señalan que: *“los cuidadores/as son generalmente familiares, con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%)”*. Y por último, se justifica con los que destaca la Corporación Alzheimer 2016: *“Es necesario “cuidar a la cuidadora”. Generalmente es una mujer, la esposa o una hija, que sacrifica su vida personal para cuidar al paciente día y noche”*. (Corporación Alzheimer, 2016). Desde aquí, esto nos entrega pistas para la intervención, es decir, el desnaturalizar el cuidado como campo de deber natural de las mujeres, situada en este contexto de una sociedad del patriarcado y con una cultura católica del sacrificio.

Por otro lado, tenemos la tercera sub-categoría, **pérdida**, que se encontró en los discursos de 2 entrevistadas, las cuales señalan:

“... lo echo de menos (se emociona), imagínate toda una vida juntos y después en la etapa más difícil de la vida, en la vejez, ver que le pasará esto, eso fue fuerte, porque al contrario, en esa etapa deberíamos estar más juntos que nunca, gracias a Dios que no me dio depresión...” (E3, 68 años).

“...es triste porque los pierdes en vida yo no saco nada con tener a mi mama así sanita, sin ninguna escara si mentalmente no está, es solo un cuerpo que abre los ojos porque el corazón late, pero ella no está hace mucho rato, ha significado un pérdida para mi...” (E5, 60 años).

En tal sentido, las cuidadoras, hacen mención a la pérdida, que ha significado para ellas, el tener una persona a cargo, en condición de demencia, ya que como bien menciona E4 *“ver que le pasará esto...eso fue fuerte...”*. De igual forma, E5, destaca *“es sólo un cuerpo que abre los ojos, ella no está hace mucho rato...”*. Todo esto, se justifica con lo que menciona la Corporación Alzheimer 2016 *“La repercusión familiar es importante y muchas veces agrava la situación global. Al comienzo de la demencia muchos familiares la niegan. Cuesta aceptar que los errores y olvidos exceden lo normal, que la madre ha perdido el juicio y debe ser tratada como una niña. Esta negación puede llevar a conflictos, con el paciente y entre los familiares. Cuando la demencia es evidente, si el paciente es querido hay pena y angustia, rabia e impotencia.* (Corporación Alzheimer, 2016). De igual forma, la Cepal 2011 agrega: *“...el proceso de duelo que supone elaborar la pérdida ambigua de la relación con la persona que ha perdido a su vez algunas de sus facultades cognitivas, pero que sigue presente...”* (Cepal, 2011).

En este sentido, la percepción de carga, implica una mayor demanda al sistema por servicios que contribuyan a rebajar esta carga, es decir, incrementar apoyos desde el sistema de salud; proveer de horas de voluntariado que favorezcan la posibilidad de que las cuidadoras puedan descansar o atender situaciones personales; apoyos económicos en recursos específicos para aliviar gastos de alimentación y cuidado entre otros.

Finalmente, la cuarta sub – categoría, se identifica como **privilegio** y surge desde el argumento de una entrevistada, quién destaca: *“...me da gusto me siento como una hija privilegiada de estar con mi mamá...”* (E1, 63 años). Recogiendo lo anterior, esto da cuenta de una satisfacción de la cuidadora, al hacerse cargo de su madre, y en este sentido se justifica con los que plantean los autores, quiénes dicen: *“... cuidar a un hijo,*

madre o padre, refiere a un acto de amor...” (Guajardo; Tijoux y Abusleme 2015). Y además, las cifras demuestran que *“en el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija o nuera y lo hacen por más de 12 horas diarias, es decir, para el panorama nacional, las personas que ejercen el cuidado del adulto mayor en su mayoría son mujeres.* (SENAMA, 2016).

Desde aquí, al experimentarlo como un privilegio las cuidadoras construyen su rol desde un lugar especial con mayor contenido espiritual como la fe y el amor, lo que contribuye a visualizar el cuidado de un modo más constructivo.

En síntesis, estas percepciones plantean la importancia de las construcciones sociales que se tienen de fenómenos tan complejos como hacerse cargo del cuidado de personas con demencia y la necesidad de hacer distinciones al momento de generar propuestas de intervención y apoyo a estas familias.

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°2**

CARACTERIZAR LAS CONDICIONES EN QUE MUJERES ADULTAS MAYORES EJERCEN CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR EN CONDICION DE DEMENCIA.

B) Condiciones Familiares

Respecto a la categoría condiciones familiares y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 3 visiones respecto de las concepciones que tienen las entrevistadas a las condiciones en las que ejercen el cuidado de una persona mayor en condición de demencia.

La primera sub – categoría que surge es parte de los testimonios de 4 entrevistadas:

“...Las personas que han venido para acá le dicen a mi mamá que se sienta orgullosa porque vive bien con el cuidado de la Ale ellos están muy contentos conmigo ya que no le falta nada gracias al Señor...” (E1, 63 años).

“...Yo creo que aquí se le cuida en las mejores condiciones en cuanto a higiene, alimentación...” (E7, 70 años).

“... No, sí, yo me preocupaba del, le daba desayuno, su almuerzo, su once, todas sus cosas...” (E3, 68 años).

“...yo estoy pendiente de su comida, su fruta de repente le doy un dulce...” (E4, 60 años).

Esto, se manifiesta a la **alimentación** que las cuidadoras identifican como una de las bases del cuidado de una persona mayor en condición de demencia. Esto, se justifica desde lo que plantea la Corporación Alzheimer 2016: *“En la etapa final el paciente requiere un cuidado total, ojalá en catre clínico: aseo y cuidado de la piel y mucosas, prevención de escaras, de contracturas, alimentación”*. (Corporación Alzheimer, 2016).

Por otro lado, la segunda sub- categoría que surge es parte de los testimonios de 3 entrevistadas:

“...la limpieza del hogar de ella también, yo me encargo de hacerle todo, día y noche...” (E1, 63 años).

“... Yo creo que aquí se le cuida en las mejores condiciones en cuanto a higiene, alimentación...” (E7, 70 años).

“... Sí, mi hijo me ayudó bastante en ese sentido, ya que él lo bañaba, lo afeitaba, le cortaba las uñas de los pies...” (E3, 68 años).

Recogiendo los testimonios, hacen mención a la **higiene**, como la segunda base del ejercicio de cuidar a una persona en esta condición, donde se justifica con lo antes mencionado por la Corporación Alzheimer 2016: *“En la etapa final el paciente requiere un cuidado total, ojalá en catre clínico: aseo y cuidado de la piel y mucosas, prevención de escaras, de contracturas, alimentación”*. (Corporación Alzheimer, 2016).

Por último, surge la tercera y última sub- categoría de surge de parte de 2 entrevistadas:

“... incluso en el baño están esos fierritos para que él se tome y es un baño cómodo para mí...” (E4, 60 años).

“...no le falta nada gracias al Señor tiene comodidades incluso tiene su baño de emergencia en el dormitorio...” (E1, 63 años).

Desde aquí, se puede identificar el **equipamiento de la vivienda** como la tercera base del ejercicio del cuidado, ya que en este sentido, hay que modificar la estructura de la vivienda a los requerimientos de la persona cuidada, pudiendo así darle mejores condiciones. Cabe destacar, que en este punto las demás entrevistadas manifestaron un descontento, ya que señalaban que para equipar la vivienda hacia la persona mayor, se requiere de mucho dinero, ya que las casas no están adaptadas para un enfermo, lo que obviamente dificulta la acción de cuidar.

En síntesis, esto se justifica con lo planteado por Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012, donde refieren a que el concepto de la calidad de vida (CV) puede ser agrupado en distintas categorías, la primera referida a condiciones de vida, la segunda a la satisfacción con la vida y la tercera concordante con lo que plantean las entrevistadas, es la sumatoria de condiciones de vida más satisfacción con la vida, estas pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general. (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

C) Condiciones Personales

Respecto a la categoría condiciones personales y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 3 visiones respecto de las concepciones que tienen las entrevistadas a las condiciones personales.

Desde aquí las entrevistadas señalan que existe una **pérdida de libertad de la cuidadora**, por lo tanto esta se identifica como la primera sub – categoría:

“...Si, cambi6 mi libertad porque no puedo llegar y decidir...” (E7, 70 a1os).

“... es diflcil cuidar a una persona con Alzheimer, ellos son muy dependientes...” (E3, 68 a1os).

“...perd6 mi libertad con ellos, uno se esclaviza mucho...” (E2, 60 a1os).

“...Ya no soy la misma de antes perd6 mi libertad estoy esclavizada con esto...” (E4, 60 a1os).

“...yo antes no era as6 antes era muy diferente, estoy acostumbrada a estar sola y mi vida es esa...” (E5, 60 a1os).

Recogiendo lo anterior, esto se justifica con lo que mencionan los autores: *“... el cuidado se trata de personas dependientes que por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. Estas personas, necesitan de un especial apoyo para tareas b6sicas de la vida. Todo ello, muchas veces obliga a la persona cuidadora principal a una dedicaci6n total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona un gran desgaste f6sico y psicol6gico...”* (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Y adem6s agregan: *“...cuidar resulta una acci6n no visible, para la sociedad, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, ellas son las responsables de tareas dom6sticas que conviven con la persona que cuidan. De este modo, g6nero, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitaci6n de qui6n ser6 la cuidadora principal en el n6cleo familiar...”* (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

En este sentido, la cuidadora pierde su libertad, al centrar su atenci6n y cuidado en la persona mayor en condici6n de demencia, lo que provoca un desgaste f6sico y psicol6gico, adem6s de las labores del hogar de las cuales est6n a cargo, sin contar el

cuidado de los hijos/as, que algunas entrevistadas mencionaron en las entrevistas, ya que en este caso, son los hijos/as o la pareja o cónyuge los proveedores del hogar.

Por otra parte, la segunda sub- categoría que surge de los relatos es el **apoyo familiar para el cuidado**, donde se hace presente en el discurso de 4 entrevistadas:

“En ese sentido, mi hijo me ayuda bastante, se preocupaba de su papá, ya que con él se daba, también se preocupaba de sus medicamentos...” (E3, 68 años)

“...Mi marido me ayuda, él es muy bueno la trata con ternura con cariño el me ayuda a bañarla a mudarla a media noche siempre me levanto para ver si está bien, ya que tiene que dormir contenida. Si me levanto en la noche él se levanta conmigo a mudarla...” (E5, 60 años).

“...Aquí mi sobrina la que llega en la tarde, porque yo a veces me necesito ir temprano y me voy temprano, le dejo todo listo, el pijama, la pelela todo y le digo a mi sobrina que me irá temprano...” (E4, 60 años).

“...todos nos apoyamos en el cuidado de ella, veces mi hija se queda cuidándola para que yo pueda salir tranquila y mi hija dice que se porta mejor cuando no estoy yo... (se ríe)...” (E7, 70 años).

En tal sentido, las entrevistadas hacen mención a que han recibido apoyo de la familia para el cuidado de la persona mayor en esta condición en algunas ocasiones.

En tercer lugar, la siguiente sub – categoría se identifica como el **cuidado exclusivo sólo para la persona mayor en condición de demencia**, lo que mencionó una de las entrevistadas:

“...con la familia ella es prioridad aquí...” (E5, 60 años). Esto se justifica con lo que plantea la Cepal 2011: *“...se advierte el surgimiento de necesidades especiales para las familias, que deben enfrentar los desafíos del cuidado y la supervisión... (Cepal, 2011).*

D) Apoyo de la red

Respecto a la categoría red comunal, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 2 visiones respecto del apoyo de la red.

La primera sub- categoría que surge es el **desconocimiento**:

“...Hubo un tiempo que había en el municipio donde andaban unas señoras que por dos horas durante la mañana que cuidaban a Adultos Mayores pero eso ya no existe. Lo único que sé es algo de vinculo pero no sé de qué se trata ya que no he podido participar...” (E7, 70 años).

Esto, por el relato de una entrevistada, que dice relación en desconocer actividades en torno al adulto mayor, y que en las otras seis entrevistadas manifiestan desconocer por completo algún programa o actividad para el adulto mayor.

La segunda y última sub- categoría que surge es **la falta de oportunidades para cuidadores adultos mayores y personas mayores en condición de demencia**:

“...la intente anotar a los paseos de SERNATUR pero me dijeron que ella no tiene derecho por su condición. Pregunte si podía ir conmigo y me dijeron que no, ella quedo totalmente excluida de las actividades y aunque a ella no le falta para pasear lo encontré muy injusto...” (E7, 70 años).

En síntesis esto queda justificado con lo que plantea SENAMA, 2015, teoría del envejecimiento activo, donde el énfasis se encuentra en optimizar las oportunidades de participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que ellas y las sociedades envejecen. El concepto de envejecimiento activo se aplica tanto a individuos como a grupos poblacionales y su logro práctico permite que las personas realicen su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de la vida y que participen de forma continua en la sociedad. (SENAMA, 2015). Además, tal como lo menciona al Cepal, 2011, la demencia establece un vínculo entre trastornos mentales, la discapacidad y dependencia, lo que a su vez, supone muchas veces un

estigma que conduce a desigualdades en atención en salud, discriminación social y violación a los derechos humanos de quienes los padecen. Este proceso de estigmatización aumenta la vulnerabilidad de estas personas, situándola en la pobreza con las consecuentes limitaciones o exclusiones de los servicios básicos o soportes necesarios para una rehabilitación. (Cepal, 2011). Frente a lo anterior, se evidencia en el relato de la entrevistada, ya que hace mención a la experiencia en la cual manifiesta que su madre quedó excluida por encontrarse en situación de demencia.

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°3**

DESCRIBIR DESDE SUS DISCURSOS LA INFLUENCIA QUE HA TENIDO LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DEMENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA ⁴ DE LAS MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS.

PRIMER EJE: **SALUD**

E) Salud Mental

Respecto a la categoría **salud mental**, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 9 visiones respecto de los síntomas que presentan las entrevistadas.

La primera sub- categoría es el **cansancio**:

“...aprender ha significado cansancio...” (E7, 70 años)

“Si po es demasiado cansador cuidar a alguien así...” (E3, 68 años)

“Es cansador, cuidar a mi mamá, pero hay que darse ánimo no más...” (E1, 63 años).

⁴ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo 4 elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

“...en el día me sentía muy casada así que el médico me dio pastillas para dormir...”
(E4, 60 años)

En este sentido, 4 de las entrevistadas manifiestan sentirse cansada con el cuidado de la persona mayor. Esto se justifica con lo que plantea la Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicosomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como el cansancio...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

La segunda sub-categoría es el **estrés**:

“...cuidar a mi mama significa mucho estrés...” (E7, 70 años).

“...yo me siento mal me siento de no saber qué hacer con él, me desespera saber el no que hacer con él... estoy muy desesperada con él...” (E4, 60 años).

Desde aquí, dos de las entrevistadas manifiestan sentirse estresadas con el cuidado. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicosomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como el estrés...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

La tercera sub – categoría es la **ausencia de un sueño reparador**:

“...si me descuido con la comida del perro se la come y si me descuido con el líquido para limpiar el piso se lo toma, entonces yo con eso no puedo pestañar porque yo pestañeo y se puede hasta intoxicar o le puede pasar algo...” (E7, 70 años).

“...Ufff!, yo duermo y descanso repoco, tengo que estarme levantando en la noche a ver a mi mamá para ver si está bien, dormiré como 4 horas...” (E1, 63 años).

“...Trabajaba de lunes a lunes sin descanso y a veces lograba dormir...” (E2, 60 años).

“...hace dos meses fui a medicina general ya que no dormía nada en las noches, solo dormía dos horas la nada misma y en el día me sentía muy cansada...” (E4, 60 años).

Aquí, 4 entrevistadas dicen no tener un sueño reparador o dormir muy poco, todo esto debido a la preocupación que depositan en la persona mayor. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016, problemas psicosomáticos, ya que la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como trastornos del sueño, insomnio, o la ausencia de un sueño reparador. (Corporación Alzheimer, 2016). Además agrega, que para las personas mayores en condición de demencia, las alteraciones del sueño son frecuentes, con somnolencia diurna e insomnio de noche. A veces el sueño está interferido por dolor, frío o angustia; en demencias avanzadas se pierde el ciclo sueño-vigilia. (Corporación Alzheimer, 2016).

La cuarta sub – categoría es la **tristeza**:

“... A mí me causa mucha pena verlo así como está, él ya no reconoce a nadie...” (E3, 68 años).

“...Siento mucha pena por mi mamá verla así de esta forma, después de haber estado toda una vida viviendo juntas...” (E1, 63 años).

“...mi madre tuvo una conducta agresiva salía gritaba pedía ayuda, quebraba todo, al principio es muy triste...” (E5, 60 años).

“...uno se quiebra y cuando les pasa esto ellos pasan a ser hijos de uno y cuando ella está en sus momentos buenos, ella dice que yo soy su mamá y estas cosas te marcan...” (E5, 60 años).

En este punto 4 de las entrevistadas dicen sentir pena o sentirse tristes con la persona que cuidan. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicosomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como la depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). ...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

La quinta y última sub- categoría es la **paciencia**:

“...hay que tener paciencia con mi mamá, porque yo a veces colapsó...” (E7, 70 años).

“si po, tengo que ser paciente con ella, porque además ella es mañosa como con las comidas y a veces no quiere comer lo que yo le preparó y tengo que hacer otras cosa, o a veces se enoja, no quiere ná...” (E1, 63 años).

En tal sentido, 2 de las entrevistadas plantean en sus discursos, tener paciencia con la persona en esta condición, ya que la carga que mantienen con esta persona genera estrés y además mencionan vagamente en sus discursos, trabajar la paciencia, debido a que pueden perder el control y llegar a provocar agresiones a la persona cuidada.

F) Salud Física

Respecto a la categoría **salud física**, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 3 visiones respecto de los síntomas que presentan las entrevistadas.

La primera sub- categoría es el **aumento de la fuerza de los brazos**:

“...tengo que hacer mucha fuerza con ella y hoy en día me está doliendo mucho mi brazo también pienso que con los primeros años que comencé a cuidar a mi mama me dañe la columna porque yo cometí el error de pararla del baño y hacer toda esa fuerza...” (E7, 70 años).

“...tanta fuerza también le perjudica a uno se le sueltan los tejidos...” (E2, 60 años).

Todo esto, en relación con las personas mayores que cuidan las entrevistadas. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicósomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas con el trabajo físico, ligado al esfuerzo...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

La segunda sub- categoría son los **trastornos a la columna:**

“...los primeros años que comencé a cuidar a mi mamá me dañe la columna porque yo cometí el error de pararla del baño y hacer toda esa fuerza...” (E7, 70 años).

“...La columna me dijo el médico, que tenía unos discos con problemas algo así...” (E7, 70 años).

“...tengo una hernia lumbar, me tome una radiografía...” (E5, 60 años).

En este caso 3 de las entrevistadas plantean tener trastornos de su columna, debido al esfuerzo físico que tan tenido con el cuidado de la persona mayor. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicosomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas con el trabajo físico, ligado al esfuerzo...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

La tercera y última sub – categoría es la **mala alimentación:**

“No, yo primero le doy a ella y después como yo, yo me adaptó a la comida que ella come...” (E1, 63 años).

“No, ni uno no come tranquila, porque nosotros nos sentamos a la mesa, y ya hay que estar pendiente de ella, empieza a tomar las cosas, así que me queda la comida servida, me tengo que parar...” (E7, 70 años).

“No, yo primero siempre le daba a él y si después tenía tiempo comí tú po, una manzana o cualquier cosa...” (E3, 68 años).

Aquí, las entrevistadas dicen no alimentarse bien, debido a que la persona cuidada al ser dependiente, resta las horas de comidas o descanso que pudiesen tener las cuidadoras. Esto se justifica con lo que plantea Corporación Alzheimer 2016: *“...problemas psicosomáticos: la gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como la falta de apetito, problemas gástricos o mala alimentación...”* (Corporación Alzheimer, 2016).

G) Ausencia de atención de salud primaria.

Respecto a la categoría **ausencia de atención de salud primaria** y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 1 visión respecto de la atención primaria.

La única sub – categoría es la **falta de un cuidador sustitutivo:**

“...No, nadie me apoya en cuidarlo a él, más que mi hijo no más viene cuando hay que bañarlo y en eso me ayuda, pero todos mis otros hijos, ninguno...” (E3, 68 años).

“...No, nadie me ayuda, sólo mi hermana que se la lleva un rato para llevarla a la iglesia, pero después en la tarde, tengo que verla yo, somos las dos no más po, yo y mi mamá...” (E1, 63 años).

“...No, porque a mí nadie me venía a decir, oye yo me quedo con tu mamá o yo me quedo con tu papá yo tengo una hermanastra pero ella nunca se hizo cargo, para ellos solo existía yo...” (E2, 60 años).

En este punto, las entrevistadas dicen que no tiene apoyo de un cuidador sustitutivo, lo que no permite atenderse en el consultorio y dejar de lado su propia salud por el cuidado de la persona mayor en esta condición. Esto se justifica con los que plantea Comelin 2014: *“...Otro efecto se produce a nivel de su salud, en relación con el desgaste físico y emocional, que puede producir enfermedades crónicas, físicas y psicológicas. Efecto preocupante ya que los cuidadores generalmente no socializan con el personal médico sus problemas de salud hasta que alcanzan estados graves. Esto podría responder a que su atención está focalizada en la persona cuidada...”* (Comelin, 2014).

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°3**

DESCRIBIR DESDE SUS DISCURSOS LA INFLUENCIA QUE HA TENIDO LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DEMENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA ⁵ DE LAS MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS.

SEGUNDO EJE: **REMUNERACIÓN**

H) Emprendimiento.

Respecto a la categoría **emprendimiento**, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 5 visiones.

La primera sub- categoría es la **calidad del tiempo**:

“...era mejor trabajar así po en el comercio, uno es su propio jefe, manejábamos nuestro horario, pero es sacrificado sí, por que hay que pagar el arriendo, el contador, el iva, las boletas, gastos comunes y todo eso po’...” (E3, 68 años).

“...Sipo y con las costuras yo también puedo cuidar a mi mamá...” (E1, 63 años).

“Como vendo sábanas, las vendo aquí mismo, así me puedo preocupar de mis cosas acá, con mi mamá...” (E7, 70 años).

Desde aquí, 3 de las entrevistadas señalan manejar sus tiempos con el emprendimiento, lo que permite cuidar a una persona en esta condición y obtener ingresos.

La segunda sub- categoría es la **ausencia en su trayectoria laboral de un trabajo dependiente**:

“...Desde el año que llegó el transantiago, porque mi marido quedo sin trabajo, sacaron las micros y el quedo cesante, mi hija estaba recién saliendo de la universidad y también

⁵ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo 4 elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

estaba sin trabajo entonces dije algo tengo que hacer, y empecé haciendo cortinas de baño...” (E7, 70 años).

“...trabajé en una fábrica de textil hace años atrás pero me pagaban semanal y de ahí nunca más, después me puse a vender cosas de mi casa no más po...” (E1, 63 años).

Por lo tanto, 2 de las entrevistadas señalan no contar con trabajos de forma dependiente a lo largo de su vida, por lo que se han dedicado al emprendimiento.

La tercera sub- categoría es **autoemprendimiento:**

“...empecé haciendo cortinas de baño, y una vecina me dijo hace sabanas que se venden más que las cortinas de baño y ahí seguí. Salí el primer día con mi bolsito con sábanas y ahora no, llega la gente aquí me llama para pedirme...” (E7, 70 años).

“aquí vienen todos, para que les haga una basta, un cierre, todo, tengo mi taller...” (E1, 63 años).

Dos de las entrevistadas señalan que ofrecen sus productos dentro del mismo sector y dicen tener clientes, que son los mismos vecinos.

La cuarta sub- categoría es la **ausencia en su trayectoria laboral de cotizaciones previsionales:**

“...Yo nunca percibía ingresos dependientes...” (E7, 70 años).

“...No, nunca coticé, ya que trabajamos en el comercio teníamos una verdulería, éramos independientes...” (E3, 68 años).

“No nunca, me preocupé de eso...” (E1, 63 años).

En este sentido, 3 de las entrevistadas señalan no tener cotizaciones previsionales a lo largo de su vida, todo esto ya que no desempeñaron un trabajo de forma dependiente.

La quinta y última sub- categoría es la **actividad de dueña de casa:**

“...Yo nunca percibía ingresos, siempre he sido dueña de casa, me dediqué a cuidar a los hijos...” (E7, 70 años).

“...me dediqué a cuidar a los hijos, siempre he sido dueña de casa, a criar hijos y nada más po, y la casa...” (E3, 68 años).

“...me dediqué siempre a mi casa y a mis hijos, por eso no tengo muchas amistades, siempre estuve en la casa con mi mamá...” (E1, 63 años).

En este caso, 3 de las entrevistadas señalan ser dueñas de casa, por lo que se dedicaron a lo largo de su vida al cuidado de los hijos/as y labores del hogar, luego se dedicaron al cuidado de una persona mayor en condición de demencia, lo que no permitió a lo largo de sus vidas, optar algún trabajo de forma dependiente. Esto se justifica con lo que plantea Campos & otros, 2011: “... Asimismo, las mujeres reciben menores salarios que los hombres y deben en muchos casos postergar su carrera profesional en virtud de la familia, lo que les dificulta su realización en todos los ámbitos e implica necesariamente un menor ingreso en la vejez...”. (Campos & otros, 2011).

Además, según los relatos de las entrevistadas se justifica con lo que exponen Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011, refiriéndose a la teoría de las necesidades básicas que deben ser satisfechas, llamada la dimensión económica. Esta es definida como el nivel de vida, el cual está conformado en primer lugar por la salud, entendida como la posibilidad de mantener la autonomía, y por la dimensión material que tiene que ver con el acceso a la vivienda, salud y alimentación adecuadas a la edad de la persona. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011). De igual forma, se comparte la tesis de Huenchuan, 2016, quien plantea la teoría económica del envejecimiento, donde el factor determinante de la condición de los adultos mayores es la jubilación, dado que sería la consecuencia de la trayectoria laboral de la persona a lo largo de su vida. En este sentido, una persona mayor que todavía trabaje de forma remunerada sería mejor aceptado para la sociedad,

dado que permanece activo y con ello tendría una mejor calidad de vida. (Huenchuan, 2016).

I) Ingresos

Respecto a la categoría **ingresos**, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 5 visiones.

La primera sub- categoría es **no recibe ningún tipo de subsidio:**

“...No, nada, no recibo nada...” (E1, 63 años).

“...No, ningún tipo de subsidio...” (E2, 60 años).

Aquí las entrevistadas, señalan no percibir ningún tipo de subsidio.

La segunda sub - categoría es **recibe subsidio:**

“...Mi mamá. Yo recibo la pensión de mi mamá...” (E7, 70 años).

“...Yo recibo la pensión de mi mamá, de \$80.000...” (E1, 63 años).

“...actualmente tengo la pensión de invalidez, \$85.000 por invalidez y tengo el bono, esa plata que te dan por los hijos que tengo, con eso me dan \$15.000 más, claro que si no tuviera ese bono sacarían los \$85.000 no más...” (E3, 68 años).

“...Recibo un subsidio de \$25.000 por cuidar a mi mamá. Es por cuidar a un enfermo postrado lo recibiré hasta que mi mamá fallezca...” (E5, 60 años).

Cuatro de las entrevistadas señalan recibir subsidio por cuidar a un enfermo postrado, otras dos indican recibir la pensión de la persona cuidada, una declara recibir la pensión de invalidez y el bono por hijo.

La tercera sub - categoría es **pareja o cónyuge aporta con ingresos:**

“...El recibe una pensión y a mí me da como \$150.000 \$180.000...” (E7, 70 años).

“...Sí, yo después de 14 años me volví a casar mi esposo no se portó tan bien y estamos separados de palabra, pero el igual siempre me ha ayudado a mí, y por las circunstancias el volvió y me dijo que quería volver a estar conmigo y se vino, el arrienda por acá ahora y me da aproximadamente \$180.000 mensual...” (E1, 63 años).

“...Sí, de mi marido...” (E2, 60 años).

Las entrevistadas en este punto, señalan recibir aportes e ingresos de las parejas o cónyuges.

La cuarta y última sub- categoría es **recibe donaciones:**

“... No ha faltado la persona que me ha ayudado, a veces personas que ni conozco llegan acá a verme y me traen cosas...” (E3, 68 años).

“...del Hogar de Cristo me regalaban pañales como eran los dos postrados, ¡sí! hay que agradecer el tema...” (E2, 60 años).

Por lo tanto, las entrevistadas señalan recibir aportes de terceras personas, donaciones, que generalmente provienen de desconocidos o de instituciones.

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°3**

DESCRIBIR DESDE SUS DISCURSOS LA INFLUENCIA QUE HA TENIDO LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICION DE DEMENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA ⁶ DE LAS MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS.

TERCER EJE: RELACIONES SOCIALES

J) Red Social.

Respecto a la categoría **red social**, y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 4 visiones.

La primera sub- categoría es la **familia**:

“...Bueno esta mi familia que somos poquitos, somos aquí somos 5 más mi hija con su hijo somos 7...” (E7, 70 años).

“...me relaciono hartito con mis hermanas y casi siempre ellos vienen, con mis hijos también...” (E1, 63 años).

“... mis hijos, todos mis hijos me visitan...” (E3, 68 años).

Aquí, las entrevistadas señalan relacionarse en primera instancia con familiares y además destacan que son ellos los que las visitan con frecuencia.

La segunda sub- categoría son los **vecinos**:

“...me relaciono mucho con mis vecinos ya que soy la presidenta de la junta de vecinos...” (E7, 70 años)

“...con mis vecinos...” (E1, 63 años).

⁶ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo 4 elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

“...he tenido la ayuda de mi vecina de aquí al lado que ha sido tan buena conmigo...”
(E3, 68 años).

“...Con mis vecinos solamente como que me quede con esa costumbre de no salir como estaba acostumbrada a no salir por mis papas, la primera vez que Salí igual encontré todo cambiado después...” (E2, 60 años).

“...Con mis vecinas, yo no salgo, ellas vienen a verme en la noche...” (E5, 60 años).

Recogiendo lo anterior, 5 de las entrevistadas manifiestan relacionarse en segunda instancia con los vecinos, además hacen mención que son estas personas que brindan apoyo ante cualquier situación de emergencia.

La tercera sub- categoría son los **amigos y conocidos**:

“...unas comadres que tengo...” (E7, 70 años).

“... con personas amigas...” (E1, 63 años).

“...los amigos de mis hijos siempre me visitan igual...” (E3, 68 años).

En tal sentido, las cuidadoras plantean en sus discursos que se relacionan en tercera instancia con amigos y conocidos, los cuáles también las visitan de vez en cuando.

La cuarta y última sub- categoría es la **hermandad religiosa**:

“...Yo aquí me relaciono hartito porque soy adventista y voy hartito a la iglesia...” (E1, 63 años).

“... los hermanos de la iglesia evangélica, en la que me congreso siempre están al pendiente de mí, me vienen a ver, me traen cositas...” (E3, 68 años).

Dos de las entrevistadas manifiestan ser parte de una congregación religiosa, donde la hermandad religiosa sería con los que se relacionan en última instancia, los cuales también las visitan de forma frecuente y de los cuáles recibirían alguna donación.

Frente a lo mencionado por las entrevistadas, los relatos se justifican con lo que plantea Huenchuan, 2016, donde refiere a la teoría de la desvinculación, la cual expone que la vejez se caracteriza por un alejamiento mutuo. El envejecimiento afectaría a las relaciones entre el individuo y la sociedad, se produce una dinámica de desarraigo generada por la rotura o disolución de la persona mayor a la red social de pertenencia, separándose de este grupo sin adscribirse a ningún otro. (Huenchuan, 2016). Además, según Vega-Angarita, 2011, el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos, la vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, está relacionado con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas. (Vega-Angarita, 2011).

En síntesis, la familia se reconoce como uno de los aspectos centrales a la hora de evaluar la calidad de vida propia, el bienestar subjetivo en los adultos mayores se encuentra en las expectativas y los logros familiares, sobre todo en hijos/as y nietos/as, lo que puede cambiar negativamente, según como se encuentre la familia. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011). De igual importancia, se encuentran las relaciones entre pares, donde se reconoce la importancia de contar con amigos y amigas, los cuales pueden prestar mas apoyo que la misma familia, esto les ayuda a mantener una rutina de recreacion y compañía, compartiendo momentos de la cotidianeidad que les permiten conversar sobre asuntos personales y compartir, esto hace mantener o crear redes en la vejez y es muy valorado. (Osorio, Torrejón y Anigstein, 2011).

○ **CATEGORÍAS ASOCIADAS AL OBJETIVO ESPECIFICO N°3**

DESCRIBIR DESDE SUS DISCURSOS LA INFLUENCIA QUE HA TENIDO LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DEMENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA ⁷ DE LAS MUJERES ADULTAS MAYORES CUIDADORAS.

CUARTO EJE: TIEMPO LIBRE

K) Ausencia de tiempo libre.

Respecto a la categoría **ausencia de tiempo libre** y a partir de las argumentaciones que se brindan, se consigue articular 2 visiones.

La primera sub- categoría es la **dependencia del cuidado de la persona mayor:**

“...No, es muy difícil que tenga tiempo libre y me preocupo acá de mi casa y de mi mama, me preocupo de darle su desayuno, su almuerzo y su once todo a sus horas...” (E1, 63 años).

“... difícil tener tiempo libre, ya que si yo lo dejaba solo, podía pasar cualquier tragedia, cuando salía era por un rato no más...” (E3, 68 años).

“...me prive muchos años de salir por evitar que les pasara algo a ellos yo no salía, no los dejaba solos entonces uno igual no tiene vida...” (E2, 60 años).

“...Nada, para nada. Ahora estoy en el consultorio en unas charlas para el cuidado del adulto mayor, yo sé lo que dicen pero es una hora que tengo para desahogarme yo les digo que llevo 7 años en esto, ellos están recién empezando, más cuando es un familiar uno se quiebra y cuando les pasa esto ellos pasan a ser hijos de uno y cuando ella está en sus momentos buenos ella dice que yo soy su mama y estas cosas te marcan...” (E5, 60 años).

⁷ *Nota: como el concepto calidad de vida es muy amplio, se considerará para efectos de esta investigación solo 4 elementos: Salud; Remuneración; Relaciones Sociales y Tiempo Libre.

En este punto 4 de las entrevistadas señalan no contar con tiempo libre debido al cuidado de la persona mayor en esta condición. Esto se justifica con lo que plantean los autores: “... el cuidado se trata de personas dependientes que por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. Estas personas, necesitan de un especial apoyo para tareas básicas de la vida. Todo ello, muchas veces obliga a la persona cuidadora principal a una dedicación total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona un gran desgaste físico y psicológico...” (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

La segunda y última sub- categoría es **trabaja de forma independiente:**

“mi tiempo libre que es como las tres de la tarde trato de ordenar y de coser, le doy fruta...” (E7, 70 años).

Solo una de las entrevistadas señala no contar con tiempo libre debido a que este lo ocupa en su emprendimiento.

CONCLUSIONES

El presente estudio ha buscado conocer la experiencia de cuidado de personas en condición de demencia desde el significado que le otorgan las mujeres adultas mayores que lo ejercen.

Durante el desarrollo de trabajo de campo y posteriormente el análisis de los discursos de las cuidadoras, se pudo manifestar que el significado que atribuyen las mujeres adultas mayores cuidadoras a la acción de cuidado se identifica en 4 visiones que surgieron de los discursos de las entrevistas. La primera hace referencia a la carga de la cuidadora, donde una de las entrevistadas manifestó esta concepción. Esto a su vez, se justifica con lo que plantea la OIT 2009: “las mujeres adultas que actúan como cuidadoras principales continúan ejerciendo otros roles domésticos y reproductivos, lo que supone una altísima carga...” (OIT, 2009) y además agrega: “... ellas deben enfrentar la alta carga de trabajo que supone el cuidado de personas con dependencia, lo cual puede incluso acelerar el deterioro de su propio proceso de envejecimiento...” (OIT, 2009).

En segunda instancia se pudo identificar una segunda concepción entendida como el deber natural, que señalaron 2 de las entrevistadas. En este sentido, se justifica con lo que señalan los autores: “... cuidar a una persona mayor, si bien puede expresarse como acto de amor, en lo privado es una realidad que obliga a una persona o a un grupo reducido asumir su cuidado cotidiano y a convertirse de modo permanente en su cuidador/a...” (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015). Y además, se justifica con las cifras que entrega Guajardo y otros 2015, donde señalan que: “los cuidadores/as son generalmente familiares, con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%)”. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015). Y por último, se justifica con los que destaca la Corporación Alzheimer 2016: “Es necesario “cuidar a la cuidadora”. Generalmente es una mujer, la esposa o una hija, que sacrifica su vida personal para cuidar al paciente día y noche”. (Corporación Alzheimer, 2016).

Por otro lado, surgió una tercera concepción por parte de 2 de las entrevistadas, identificada como la pérdida. Esto, se justifica con lo que menciona la Corporación Alzheimer 2016, la repercusión familiar es importante y muchas veces agrava la situación global. Al comienzo de la demencia muchos familiares la niegan. Cuesta aceptar que los errores y olvidos exceden lo normal, que la madre ha perdido el juicio y debe ser tratada como una niña. Esta negación puede llevar a conflictos, con el paciente y entre los familiares. Cuando la demencia es evidente, si el paciente es querido hay pena y angustia, rabia e impotencia. (Corporación Alzheimer, 2016). De igual forma, la Cepal 2011 agrega: "...el proceso de duelo que supone elaborar la pérdida ambigua de la relación con la persona que ha perdido a su vez algunas de sus facultades cognitivas, pero que sigue presente..." (Cepal, 2011).

Asimismo, surge una cuarta y última concepción a la acción de cuidado, está identificada como privilegio, que manifiesta una de las entrevistadas, y en este sentido se justifica con lo que plantean los autores, quiénes dicen: "... cuidar a un hijo, madre o padre, refiere a un acto de amor..." (Guajardo; Tijoux y Abusleme 2015). Y además, las cifras demuestran que "en el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija o nuera y lo hacen por más de 12 horas diarias, es decir, para el panorama nacional, las personas que ejercen el cuidado del adulto mayor en su mayoría son mujeres. (SENAMA, 2016).

En síntesis, en este objetivo surgen 4 nociones de cuidado diferentes por parte de las entrevistadas. El primero emerge de entender el cuidado como una carga. Atribuyendo a esta función una noción cargada de significados negativos. En segundo lugar, refiere al cumplimiento de un deber que responde a una ley natural de la vida. Esta concepción se ve reforzada por la herencia patriarcal que atribuye la función de cuidado a las mujeres. En tercer lugar, aparece el cuidado y la patología como una pérdida del otro y de un modo de vivir cotidianamente que no es posible ya con la enfermedad, limitando las posibilidades de comunicación y hacer conjunto, se pierde no solo la persona del otro

que solo habita ese cuerpo sino un modo de vivir cotidianamente que no es posible ya con la enfermedad, limitando las posibilidades de comunicación y un hacer conjunto. En cuarto lugar, una última concepción que emerge del relato dice relación con una atribución positiva de la experiencia, un privilegio, la oportunidad de cuidar a otro que lo necesita, recompensa de la entrevistada al encontrarse cuidando a sus vecinos. Además, se logran identificar dos elementos claves en este objetivo, la solidaridad y abuso. La solidaridad como valor que surge de los relatos de las mujeres, al hacerse cargo de otra persona, esto responde al contexto en que vivimos como sociedad, donde el prestar ayuda a otra persona, se podría visualizar como valor de la religión católica predominante con la que contamos en Chile.

Cabe destacar, que, según lo observado en las casas de las entrevistadas, existían objetos de connotación religiosa, dando cuenta de estos elementos. Además, se puede identificar los que plantea Guajardo, Tijoux y Abusleme 2015, ya que los cuidadores/as de personas mayores, son generalmente familiares con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%), cuidar resulta una acción no visible, para la sociedad, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, ellas son las responsables de tareas domésticas que conviven con la persona que cuidan. De este modo, género, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitación de quién será la cuidadora principal en el núcleo familiar. (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Recogiendo todo lo anterior, nos entrega pistas para la intervención asistencial orientada al alivio de la carga, esto queda en evidencia a través de la débil red de apoyo institucional con la que cuentan estas mujeres. Asimismo, el desnaturalizar el cuidado como campo de deber natural de las mujeres, situada en este contexto de una sociedad del patriarcado y con una cultura católica del sacrificio.

En definitiva, en torno a la construcción del fenómeno de cuidado de estas 4 nociones que surgen, se puede identificar modos distintos de concebir, que van a implicar, demandas de atención e intervención diferenciadas.

En relación al objetivo propuesto número 2, surgieron tres categorías. La primera hace referencia a las condiciones familiares, donde surgieron tres sub- categorías por parte de las entrevistadas. La primera alude a la alimentación como la primera condición básica que se debe instalar para el cuidado de una persona mayor en condición de demencia. Esto, se justifica desde lo que plantea la Corporación Alzheimer 2016: “En la etapa final el paciente requiere un cuidado total, ojalá en catre clínico: aseo y cuidado de la piel y mucosas, prevención de escaras, de contracturas, alimentación”. (Corporación Alzheimer, 2016). A su vez, la segunda sub - categoría que surgió fue la higiene, donde se justifica con lo antes mencionado por la Corporación Alzheimer 2016.

Por último, se encontró una tercera sub- categoría identificada como el equipamiento de la vivienda. Esta última, surge de los testimonios que plantean las entrevistadas al dar cuenta que otra de las condiciones básicas son el contar con un “equipamiento de la vivienda” o “vivienda adaptada para un enfermo” ya que en este sentido, hay que modificar la estructura a los requerimientos de la persona cuidada, pudiendo así darle mejores condiciones.

La segunda categoría asociada al objetivo número 2 fueron las condiciones personales, está identificada con 3 sub- categorías que surgieron de los discursos de las entrevistadas. La primera sub- categoría alude a la pérdida de libertad de la cuidadora, cabe destacar, que esta sub - categoría fue repetida por 5 de las entrevistadas. Todo esto, se justifica con lo que mencionan los autores: “... el cuidado se trata de personas dependientes que por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. Estas personas, necesitan de un especial apoyo para tareas básicas de la vida. Todo ello, muchas veces obliga a la persona cuidadora principal a una dedicación total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona un gran desgaste físico y psicológico...” (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Y además agregan: "...cuidar resulta una acción no visible, para la sociedad, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, ellas son las responsables de tareas domésticas que conviven con la persona que cuidan. De este modo, género, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitación de quién será la cuidadora principal en el núcleo familiar..." (Guajardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

Por otro lado, la segunda sub- categoría identificada hizo mención al apoyo familiar para el cuidado, por parte de 4 de las entrevistadas. En tal sentido, ellas manifiestan que han recibido apoyo de la familia para el cuidado de la persona mayor en esta condición, lo que produce un pequeño descanso para la cuidadora.

Por último, la tercera sub categoría fue el cuidado exclusivo solo para la persona cuidada, también identificada por parte de una de las entrevistadas. Esto se justifica con lo que plantea la Cepal 2011: "...se advierte el surgimiento de necesidades especiales para las familias, que deben enfrentar los desafíos del cuidado y la supervisión..." (Cepal, 2011).

La tercera categoría asociada al objetivo propuesto número 2, es el apoyo de la red, de la cual, surgen 2 sub- categorías. La primera hace mención al desconocimiento. Esto, por el relato de las entrevistadas, quienes manifiestan desconocer por completo algún programa o actividad para el adulto mayor.

La segunda y última sub- categoría es la falta de oportunidades para cuidadores adultos mayores y personas mayores en condición de demencia. Lo cual, surge del relato de una entrevistada, donde destaca la experiencia de ella, en la cual manifiesta que su madre quedó excluida por encontrarse en situación de demencia, lo que la alejó en este caso, de la red de apoyo.

En síntesis, las tres categorías que surgieron de las entrevistas, asociadas al objetivo número 2, permitieron conocer a través de los relatos de las entrevistadas las condiciones familiares en que estas cuidadoras ejercen el cuidado, dando cuenta que la alimentación e

higiene para cuidar a una persona en estas condiciones, resulta básico, ya que la persona presenta un mayor deterioro con la patología de la demencia, lo que a su vez implica ingresos suficientes para cubrir estas necesidades y una mayor atención por parte de la cuidadora.

Por su parte, en cuanto a las condiciones personales de la cuidadora devela las falencias del apoyo de la red, que debiesen funcionar como un soporte para el adulto mayor, lo que se manifestó en el discurso de las entrevistadas, donde señalan desconocer por completo labores de la oficina del adulto mayor y sus programas. Además, las entrevistadas manifiestan una ausencia de su libertad al cuidar a una persona dependiente, en este punto cabe destacar, que las trayectorias de cuidado que presentan estas mujeres son de un promedio de 1 a 14 años.

En síntesis, respecto a las condiciones en las que se ejerce el cuidado, se da cuenta que se ejerce en solitario, que no cuentan con ninguna red de apoyo comunitaria y que cuentan muy poco con la red familiar. Además, surgen elementos claves de la calidad de vida, que queda justificado con lo que plantea Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012, donde refieren a “Condiciones de vida”, objetivamente medibles en una persona, la segunda apunta a la “Satisfacción con la vida”, aquí se considera a la CV como un sinónimo de satisfacción personal, la tercera es la sumatoria de “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida”, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general y por último “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida más los Valores”, todo esto en relación a un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Todo esto, nos devela la falta de apoyo con el que cuentan estas mujeres y queda justificado con lo que plantea Campos; Rojas y León 2013, donde señalan que un sistema nacional de cuidados debe garantizar la cobertura de cuidados a los adultos mayores, promoviendo su autonomía personal y siguiendo principios de universalidad, solidaridad, y eficiencia, es decir con servicios de calidad homogénea, a los cuales pueda acceder toda la población. (Campos; Rojas y León, 2013).

En definitiva, se puede señalar que la falta de apoyo familiar y comunitario, afecta la calidad de vida de estas mujeres, especialmente en el ámbito de la salud, la seguridad y la participación social.

Por otro lado, ante el objetivo propuesto número 3 se encontraron 6 categorías, todas estas separadas por los 4 ejes que se trabajaron para el concepto de calidad de vida, lo cual se abordó en las entrevistas realizadas.

Para el primer eje de salud, se identifica la primera categoría referida a salud mental. De esta categoría surgieron 5 sub – categorías, las cuales dieron cuenta de los diferentes síntomas que las entrevistadas manifiestan sentir desde que se hicieron cargo de la persona mayor cuidada. Los cinco síntomas planteados son: cansancio, estrés, ausencia de un sueño reparador, tristeza y paciencia. Todo esto, justificado por parte de la Corporación Alzheimer, 2016 a lo largo de la investigación. Esta situación se vuelve preocupante debido, a que las cuidadoras son más propensas acelerar su proceso de envejecimiento con la labor que significa cuidar a una persona en tal condición.

La segunda categoría es salud física, de la cual se identificaron 3 sub – categorías, las cuales dieron cuenta de la aparición de síntomas en las cuidadoras como el aumento de la fuerza de los brazos, al tratarse de personas dependientes que necesitan apoyo para realizar tareas básicas. De igual forma, los trastornos a la columna, es el otro síntoma que aparece tempranamente en las cuidadoras por fuerzas mal realizadas al levantar a estos adultos mayores. Y, por último, señalan que mantienen una mala alimentación,

debido a que toda la atención está puesta en la persona cuidada, con esto tienden a cuidar la alimentación de ellos y luego la suya, manifestando no respetar horarios de comidas importantes del día.

La tercera categoría es la ausencia de atención en salud primaria, de la cual surgen una única sub- categoría, identificada como la falta de un cuidador sustitutivo, lo que impide a las cuidadoras poder preocuparse de su propia salud. Esto se justifica con lo que plantea Comelin 2014: "...Otro efecto se produce a nivel de su salud, en relación con el desgaste físico y emocional, que puede producir enfermedades crónicas, físicas y psicológicas. Efecto preocupante ya que los cuidadores generalmente no socializan con el personal médico sus problemas de salud hasta que alcanzan estados graves. Esto podría responder a que su atención está focalizada en la persona cuidada..." (Comelin, 2014).

En síntesis, en cuanto al eje de salud, se logra dar cuenta que los múltiples síntomas en salud mental y física que presentan estas mujeres, afecta la calidad de vida de ellas y con ello presentan un mayor acelerado de su proceso de envejecimiento, develando que estas mujeres viven más años, pero lo hacen en peores condiciones.

Por otro lado, en torno al segundo eje de remuneración asociado al objetivo número 3, surgieron 2 categorías, la cual es identificada como emprendimiento, de la cual surgieron 5 sub- categorías. La primera, hace referencia a calidad del tiempo, donde las entrevistadas señalaron trabajar de forma independiente en algún emprendimiento, puesto que podían manejar los horarios y resulta compatible con la labor de cuidado, además de permitirles generar ingresos. Esto resulta importante, ya que como bien plantea SENAMA 2016: "...en el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija o nuera y lo hacen por más de 12 horas diarias, es decir, para el panorama nacional, las personas que ejercen el cuidado del adulto mayor en su mayoría son mujeres..." (SENAMA, 2016). Conjuntamente, Guajardo y otros 2015, señala que: "... los cuidadores/as son generalmente familiares,

con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%). Un 92,1% no recibe remuneración y sólo un 7,4% la tiene...” (Gujardo; Tijoux y Abusleme, 2015).

La segunda sub- categoría es la ausencia en su trayectoria laboral de un trabajo dependiente, es por esto que las entrevistadas señalan trabajar en emprendimiento, puesto que antes no desempeñaron ningún trabajo de forma dependiente.

Seguido de esto, la tercera sub- categoría que se identifica es el autoemprendimiento. Es por esto, que las entrevistadas señalan poder vender en el sector sus productos, debido a que sus clientes son los mismos vecinos o conocidos del barrio.

De la misma forma, la cuarta sub - categoría es la ausencia en su trayectoria laboral de cotizaciones previsionales, esto como resultado a lo expuesto anteriormente, ya que las entrevistadas no desempeñaron ningún trabajo de forma remunerada y dependiente, lo que no les permitió tener cotizaciones previsionales.

Por último la quinta sub - categoría es la actividad de Dueña de Casa, en este caso, las 7 entrevistadas señalaron ser dueñas de casa.

Por otro lado, la segunda categoría asociada al objetivo número 3 es ingresos. De esta categoría surgieron 5 sub – categorías. La primera de ellas es identificada como que no recibe ningún tipo de subsidio, donde la mayor parte de las entrevistadas señalaron no contar con este beneficio. Contrariamente, la segunda sub- categoría es recibe subsidio, donde las entrevistadas en su minoría manifestaron contar con un subsidio. La tercera sub – categoría es pareja o cónyuge aporta con ingresos, en este sentido, la mitad de las entrevistadas señalaron contar con el apoyo económico de sus parejas, mientras que la otra mitad señaló no recibir ningún tipo de apoyo económico. La cuarta sub- categoría es hijos/as aportan con ingresos, aquí algunas entrevistadas señalaron contar con el apoyo económico de algunos de sus hijos/as, mientras que las demás declararon no recibir ningún tipo de apoyo económico de parte de sus hijos/as. Por último, y como quinta sub – categoría se encuentra recibe donaciones, donde solo 2 de las entrevistadas señalaron recibir algún tipo de donación por parte de la hermandad religiosa o alguna institución.

De acuerdo al eje de remuneración, las entrevistadas señalan manejar sus tiempos con el emprendimiento de acuerdo a la falta de trayectoria laboral que presentan, al haberse quedado a cargo del hogar, cuidado de los hijos/as y ahora al cuidado de la persona en condición de demencia. También señalan que ofrecen y venden los productos dentro del mismo sector, sus clientes son principalmente vecinos. En este punto cabe destacar, que los ingresos son relativos al estar ligados al promedio de ventas mensuales que puedan realizar estas mujeres, en todos los casos, el promedio general alcanzaba el aproximado al sueldo mínimo. De igual forma, existe una ausencia de contar con cotizaciones previsionales, debido al no haber trabajado de forma dependiente. Asimismo, algunas señalan recibir el ingreso de la pensión de la persona cuidada, otras dicen no contar con ningún otro tipo de aporte económico. Del mismo modo, algunas señalan contar con el apoyo de la pareja en cuanto a ingresos para el hogar, apoyo de los hijos/as y por último, el aporte de terceras personas.

En definitiva, las cuidadoras no han presentado una trayectoria laboral, pero si presentan una trayectoria de cuidado, que pasa primero por los hijos/as y los adultos mayores en condición de demencia que se encuentran cuidando hoy. Cabe destacar, que el cuidado para una persona, en estas condiciones, genera altos costos, lo que ellas no pueden cubrir, ya que sus ingresos no son suficientes para cubrir estas necesidades. Además, no cuentan con suficiente tiempo libre para generar ingresos, es por esto, que ellas se dedican a vender productos, a sus mismos vecinos y conocidos. Todo esto afecta la calidad de vida de estas mujeres.

Por otra parte, para el tercer eje asociado al objetivo número 3 de la investigación, surgió una sola categoría definida como la red social. Dentro de esta categoría, surgieron 4 sub-categorías, donde las entrevistadas indican relacionarse con familiares en primera instancia y ser visitadas por ellos. Seguido de esto, los vecinos ocuparían el segundo lugar en torno a red social, donde destacan que serían el principal apoyo a la hora de presentar una situación de emergencia con ellas o la persona cuidada. En tercer lugar, los amigos y conocidos, serian otra red de apoyo, donde señalan solo recibir visitas solo en

ocasiones. Finalmente, la hermandad religiosa, ocuparía la última red, con la que se relacionan estas mujeres, ya que manifiestan recibir visitas en algunas ocasiones.

De acuerdo al eje de relaciones sociales, las entrevistadas señalan relacionarse en primera instancia con la familia; seguido de los vecinos, los cuales señalan que serían las primeras personas a quien acudir en situaciones de emergencia; como tercera opción se encontrarían los amigos y conocidos, y por último la hermandad religiosa, quienes las visitan en ocasiones. Cabe destacar, que estas mujeres manifestaron encontrarse la mayor parte del día solo con la persona cuidada, siendo visitadas generalmente en la noche o fines de semana por familiares y vecinos.

En este sentido, se puede identificar que estas mujeres cuentan con muy poco apoyo de su red social, principalmente de la familia, lo cual afecta la calidad de vida de estas mujeres, ya que como bien señalaban en sus discursos, pierden su libertad y no cuentan con un cuidador sustitutivo, lo que implica una alta carga para ellas.

En último lugar, para el cuarto y último eje asociado al objetivo número 3 planteado en la investigación se identifica una categoría, ausencia de tiempo libre. De aquí, surgieron 2 sub - categorías. La primera hace referencia a la dependencia del cuidado de la persona mayor, esto en señal de la consecuencia que manifiestan las entrevistadas al no contar con tiempo libre. La segunda y última sub – categoría que surgió es trabaja de forma independiente, por lo que esta sería la segunda consecuencia que las entrevistadas dicen no contar con tiempo libre, ya que destinan el mayor tiempo al cuidado de la persona mayor y lo que queda al emprendimiento, lo que les permite percibir ingresos que no son suficientes para cubrir las necesidades básicas.

Esto queda justificado con lo que plantea Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012, donde refieren a “Condiciones de vida”, objetivamente medibles en una persona, la segunda apunta a la “Satisfacción con la vida”, aquí se considera a la CV como un sinónimo de satisfacción personal, la tercera es la sumatoria de “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida”, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante

indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general y por último “Condiciones de vida más Satisfacción con la vida más los Valores”, todo esto en relación a un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Todo esto nos permite reconocer elementos claves en torno a la realidad de este grupo de mujeres y más específicamente en la calidad de vida de ellas, logrando identificar que ello afecta su calidad de vida, ya que asumen toda la responsabilidad solo por ser familiares o cercanos de estas personas.

Finalmente, en torno a las preguntas de investigación, se logra conocer las nociones de cuidado de este grupo de mujeres. De la misma forma, se logra dar respuesta a cómo llegan a ejercer el cuidado de personas en condición de demencia, ya que, compartiendo las tesis de los autores trabajados a lo largo de la investigación, la mayoría de los cuidadores son mujeres, principalmente familiares como hijas, hermanas o bien esposas.

Asimismo, se logran identificar y caracterizar las condiciones en que las mujeres adultas mayores ejercen el cuidado y que queda relacionado con el objetivo número 2 trabajado a lo largo de la investigación.

Por último, en cuanto a la cuarta pregunta de investigación, se logra identificar a través de los relatos de las cuidadoras que los elementos que implica el cuidado en sus vidas irá en relación con el significado que cada entrevistada entregó a través de la entrevista realizada y con lo cual se trabajó y se dio respuesta en las categorías y sub- categorías trabajadas a lo largo de la investigación.

Por otro lado, en cuanto a los supuestos planteados al inicio de la investigación, se logra concordar el supuesto número uno, ya que el cuidado regular de personas que sufren algún tipo de demencia incide negativamente en la percepción de bienestar y calidad de

vida de mujeres adultas mayores cuidadoras, en tal sentido fue respondido con las categorías y sub categorías trabajadas en el análisis del objetivo número tres de la investigación, ya que como bien se mencionó anteriormente, solo se trabajaron 4 aristas del concepto de calidad de vida. Seguido de esto, en cuanto al segundo supuesto planteado se logra afirmar, ya que las mujeres cuidadoras ejercen el cuidado en contextos familiares y no reciben una remuneración por las tareas de cuidado, esto queda justificado con los discursos de las entrevistadas y compartido con las tesis de los autores que se trabajó en el marco de referencia. En último lugar, de acuerdo al supuesto número tres planteado, se logra afirmar, ya que la familia ha naturalizado el ejercicio del rol de cuidado de personas en esta condición a partir de una distribución de roles basada en la división sexual del trabajo, esto queda justificado con los discursos que entregaron las mujeres y con lo que plantearon los autores en el marco de referencia.

Bibliografía

- Alzheimer, C. (14 de Noviembre de 2016). *Corporacion Alzheimer 2016*. Recuperado el 5 de Diciembre de 2016, de www.corporacionalzheimer.cl
- Andes, C. L. (2013). *Chile y sus mayores. Resultados III Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez*. Santiago.
- Arriagada, I. (2009). *Concepciones del cuidado en Chile*. 2009.
- Briones, G. (1996). *Metodología de la Investigacion cualitativa de las ciencias sociales*. Bogotá: ARFO.
- CASEN. (2013). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica*. Santiago de Chile.
- CASEN. (2011). *Resultados Adulto Mayor Encuesta CASEN 2011*. Santiago de Chile.
- CEPAL. (2016). Boletín N° 13. *Envejecimiento y desarrollo en América Latina y el Caribe*.
- Chile, P. U. (2011). *Informe de Calidad de Vida en la Vejez*. Santiago de Chile.
- Comelin, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan. *FLACSO* , 17.
- Corbetta, P. (2012). Metodología y técnicas de investigación social. *Metodología y técnicas de investigación social* , 439.
- Gonzalez, A. (2003). Los paradigmasde investigación en las ciencias sociales. En A. Gonzalez, *Los paradigmasde investigación en las ciencias sociales* (pág. 10). ISLAS.
- Hidalgo, L. (2005). Confiabilidad y Validez en el Contexto de la Investigación y Evaluación Cualitativas. En L. Hidalgo, *Confiabilidad y Validez en el Contexto de la Investigación y Evaluación Cualitativas* (pág. 21). Santiago.
- Huenchuan, S. (2016). Concepto de Vejez y Enfoques de Envejecimiento . *CEPAL* , 30.

Martínez, M. Hermenéutica y análisis del discurso como método de investigación social. PARADIGMA, Vol. XXIII, N° 1, Universidad Simón Bolívar.

Mayor, S. N. (2008). *Estadísticas sobre las personas adultas mayores, un análisis de género*. Santiago de Chile.

Mayor, S. N. (3 de Diciembre de 2016). SENAMA. Recuperado el 3 de Diciembre de 2016, de www.senama.cl

Mujer, S. N. (2015). www.sernam.cl. Recuperado el 2015, de www.sernam.cl: www.sernam.cl/nuestrainstitución

OIT. (2016). Trabajo y Familia. *Envejecimiento de la población ¿Quién se encarga del cuidado?*

Osorio, P; Torrejón, M; Anigstein, M. Calidad de Vida en personas mayores en Chile, Revista Mad- Universidad de Chile N°24, Mayo 2011.

P, U. Católica de Chile. (2013). Chile y sus mayores, Resultados Tercera Encuesta Nacional de Calidad de vida en la vejez, 2013.

Ruiz, M. (2009). *Análisis de datos en ciencias sociales*. Madrid: SINTESIS.

Española, R.A. (14 de Diciembre de 2016). RAE. Recuperado el 14 de Diciembre de 2016, de www.rae.es/

Salud, O. M. (2016). Recuperado el 10 de diciembre de 2016, de <http://www.who.int/topics/ageing/es/>

Sandín, M. P. (2000). Criterios de validez en la Investigación Social. *Revista de Investigación Educativa* , 21.

Sanz, A. (2005). El método biográfico en investigación social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales, Asclepio-Vol.LVII-1-2005.

Slachevsky, A; Abusleme, M.; Arenas, A. (2016). Revista Médica de Chile. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos.

Trabajo, O. N. (1 de Diciembre de 2009). *Organizacion Nacional del Trabajo*. Recuperado el 1 de Diciembre de 2016, de http://www.ilo.org/global/publications/world-of-work-magazine/articles/WCMS_124692/lang--es/index.htm

Urzúa, A; Caqueo-Úrizar, (2012) A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto, Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte, Chile, 2012.

Vega-Angarita, O. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos, Aquichan, 2011.