



UNIVERSIDAD DE CONCEPCION

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**¿QUÉ SIGNIFICA SER CUIDADOR/A INFORMAL?: ANÁLISIS
CUALITATIVO DE LOS SIGNIFICADOS DEL ROL DEL
CUIDADOR INFORMAL DE UNA PERSONA CON DIAGNÓSTICO
DE DEMENCIA DE LA COMUNA DE CORONEL**

Tesis para optar al grado de licenciada en Trabajo Social

Por: Romina Belén Trujillo Estrada

Profesor Guía: Gonzalo Ibarra Urra

Concepción, Chile 2024

Se autoriza la reproducción total o parcial con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

DEDICATORIA

A todos quienes me apoyaron en este proceso, en especial a mis padres, amigos y amigas, y personas maravillosas que la vida me colocó en el camino.

Va dedicado también a todos y todas quienes cuidan a una persona con diagnóstico de demencia.

Especialmente a mi papá porque juntos somos la mejor diada de cuidadora y persona cuidada.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi familia que me acompañó en este proceso, a mis amigos y amigas que tuvieron mucha paciencia durante este año.

Agradecer a mi compañero de vida por comprender mi cansancio, mi falta de tiempo y darme siempre el ánimo necesario para seguir adelante.

A cada uno y una quienes me abrieron las puertas de sus hogares y confiaron en mí para contarme sus experiencias.

Agradezco a mi profesor guía y a todos/as los/las docentes que respondieron a mis diversas inquietudes. También, a las personas de la biblioteca por la disponibilidad y amabilidad en otorgarme espacios y elementos que sirvieron para crear este proyecto.

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN	8
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO....	10
2 MARCO REFERENCIAL	20
2.1 Marco Teórico	20
2.1.1 Las Representaciones Sociales	20
2.1.2 El Modelo Dramatúrgico de la Acción Social.	26
2.1.3 Teoría del intercambio social.	33
2.2 Marco Conceptual.....	38
2.3 Marco Empírico	43
2.4 Marco Legal y de Políticas Públicas.....	52
3 OBJETIVOS Y SUPUESTOS PRELIMINARES.	58
3.1 Objetivo General.....	58
3.2 Objetivos Específicos.....	58
3.3 Supuestos Preliminares	59
4 DISEÑO METODOLÓGICO	60
4.1 Metodología.....	60
4.2 Diseño Muestral.....	61
4.2.1 Técnica De Muestreo	62
4.2.2 Punto De Saturación	62
4.2.3 Temporalidad.....	62
4.2.4 Selección de participantes y contexto	63
4.2.5 Criterios de Inclusión:	63
4.2.6 Criterios de exclusión:	63
Tabla N° 1	64
4.2.7 Elementos Del Diseño Metodológico	64
4.2.8 Fuentes Y Técnicas De Recolección De La Información	65
4.2.9 Trabajo De Campo.....	66
4.3 Malla Categorial	68
4.4 Plan De Análisis	70

4.5	Criterios De Rigor Metodológico	70
4.6	Aspectos Éticos	72
5	PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	75
6	DISCUSIÓN.....	103
7	CONCLUSIONES.....	119
8	BIBLIOGRAFIA	130
9	ANEXOS.....	143
9.1	Anexo 1	143
9.1.1	Matriz de coherencia interna	143
9.2	Anexo 2	161
9.2.1	Pauta de preguntas	161
9.3	Anexo 3.....	164
9.3.1	Consentimiento informado.....	164
9.4	Anexo 4	165
9.4.1	Ficha De Selección	165
9.5	Anexo 5	166
9.5.1	Ficha Control de Calidad	166

Índice de tablas

Tabla N° 1 64
Tabla N° 2. 68

RESUMEN

El objetivo principal de este estudio fue analizar los significados de ser cuidador/a de una persona con demencia a partir de la experiencia de quienes ejercen el rol de cuidador/a informal en la comuna de Coronel. Se desarrolló una metodología cualitativa, con enfoque fenomenológico y carácter descriptivo. La información se obtuvo a través de entrevistas semi estructuradas. Los principales hallazgos fueron el conjunto de desafíos, motivaciones y aprendizajes obtenidos desde la experiencia de cuidar a una persona con demencia. Aunque las persona cuidadoras expresan una valoración positiva de su capacidad para afrontar esta responsabilidad, también señalaron efectos negativos en su bienestar físico, psicológico y social, así como limitaciones en su vida personal.

Las prácticas de cuidado abarcan tanto aspectos físicos como emocionales, con estrategias creativas para promover el bienestar de sus familiares. Los factores culturales, como la espiritualidad y las expectativas familiares, refuerzan el sentido de deber y retribución hacia sus seres queridos. Sin embargo, las demandas del cuidado frecuentemente llevan a la renuncia de actividades personales y laborales, lo que resalta la necesidad de apoyo institucional y comunitario. A pesar de las dificultades, la experiencia del cuidado es también vista como una oportunidad para crecer personalmente, fortalecer habilidades y reafirmar valores humanos esenciales.

Palabras claves: Cuidador/a, rol, cuidados, demencia, significados.

ABSTRACT

The main objective of this study was to analyze the meanings of being a caregiver of a person with dementia from the experience of those who exercise the role of informal caregiver in the commune of Coronel. A qualitative methodology was developed, with a phenomenological and descriptive approach. The information was obtained through semi-structured interviews. The main findings were the set of challenges, motivations and lessons learned from the experience of caring for a person with dementia. Although caregivers express a positive assessment of their ability to cope with this responsibility, they also noted negative effects on their physical, psychological and social well-being, as well as limitations in their personal lives.

Caregiving practices encompass both physical and emotional aspects, with creative strategies to promote the well-being of their family members. Cultural factors, such as spirituality and family expectations, reinforce a sense of duty and retribution to their loved ones. However, the demands of caregiving frequently lead to the relinquishment of personal and work activities, highlighting the need for institutional and community support. Despite the difficulties, the caregiving experience is also seen as an opportunity for personal growth, strengthening skills and reaffirming essential human values.

Keywords: Caregiver, role, care, dementia, meanings.

INTRODUCCIÓN.

El presente proyecto de investigación fue realizado por una estudiante de trabajo social para optar al grado de licenciada. El objetivo principal fue analizar los significados otorgados por los/las cuidadores/as informales de personas con demencia de la comuna de Coronel.

Para obtener la información se realizó una aproximación al objeto de estudio a partir de los discursos de los y las participantes, empleándose una metodología cualitativa, por lo que se aplicó diez entrevistas semiestructuradas, las que luego se examinaron a partir de un análisis de contenido desde una lógica inductiva.

El presente informe se estructuró en tres apartados: introducción, cuerpo de la tesis y conclusiones. A su vez, el cuerpo de la tesis se conforma por los siguientes apartados que detallarán a continuación.

El primer apartado, es el planteamiento del problema, siendo el punto inicial que delimita la problemática sobre los/las cuidadores/as de demencia, profundiza desde el contexto actual del problema y así se plantea la pregunta de investigación.

El segundo apartado presenta el marco referencial, en las que se incluye el marco teórico que cuenta con tres teorías, el marco conceptual que permite dar claridad sobre el problema, el marco empírico y el marco legal y de

políticas públicas. Todo esto da el sustento y conocimiento científico sobre el tema ya planteado.

El tercer apartado, expone el objetivo general, los objetivos específicos y los supuestos preliminares.

El cuarto, corresponde al diseño metodológico, que clasifica al estudio con una metodología cualitativa, de carácter analítico, con enfoque fenomenológico y de tipo descriptivo. Para ello se utilizó como técnica de recolección la entrevista semiestructurada.

En el quinto apartado se presentan los resultados según las categorías y subcategorías expuestas en la malla categorial.

En el sexto, se realiza la discusión de los resultados a través de la triangulación con el marco referencial.

Por último, se exponen las conclusiones de la presente investigación.

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Para la Organización Panamericana de la Salud (OPS) la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, se calcula que alrededor de 55 millones de personas padecen demencia, de los cuales el 8,1% son mujeres y el 5.4% son hombres mayores de 65 años, y se prevé que en el 2030 la cifra aumente a 78 millones y para el 2050 llegue a 139 millones. De los diagnosticados con demencia a nivel mundial, el 60% viven en países de ingreso mediano y bajo (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2022).

Existe una diferencia significativa según sexo y rango etario, en cuanto a mujeres son un 70% más propensas que los hombres. La brecha se expande a medida que aumenta la edad, se estima que mujeres entre 40 y 69 años corresponderá a un 0.6%, un 8.5% entre 70 y 84 años, y 30.5% entre 85 años y más. En los hombres, los porcentajes son de 0,5%, 6,5% y 23,5%, respectivamente (Nichols, 2022).

En Latinoamérica y el Caribe hay alrededor de 4.1 y 6.7 millones de personas diagnosticada con demencia, teniendo una alta prevalencia en personas mayores de 65 años entre 7.1% y 11.5%, en esta región la prevalencia va al alza a diferencia de EE. UU que disminuyó un 30% en un lapso de 15 años (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] (2023).

En Chile hay más de 200.000 personas con demencia, es decir, un 1.06% de la población nacional, y se estima que para el 2050 habrá cerca de 700.000 personas con este diagnóstico, lo que se traduce a un 3,1% de la población. Esta enfermedad ocupa el cuarto lugar como causa específica de muerte, lo que provoca 3432 defunciones anuales (Slachevsky et al, 2018). Con respecto a la región del Bío Bío, existen 1.258 personas con esta condición de salud, de los cuales el 70% es de tipo Alzheimer (Valenzuela,2024).

La demencia está relacionada con varias enfermedades que provocan de manera directa y/o indirecta un deterioro grave de la capacidad neurológica, de manera crónica y progresiva. Existen varios tipos, la más común es Alzheimer afectando entre un 60 y un 70% de los casos, también está la demencia vascular, por Cuerpos de Lewy, Frontotemporal, y en algunos se dan de manera mixta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023).

Los síntomas de esta enfermedad se dan de manera paulatina y varían según caso a caso. En un comienzo, se experimentan cambios de humor o conducta, luego se pierde la capacidad de comunicarse concentrarse y prestar atención. Posteriormente, las personas presentan problemas con la memoria de corto plazo, es decir, se olvidan de acontecimientos recientes, y con el pasar del tiempo, esto va empeorando significativamente (Alzheimer Association, 2018). Actualmente, no existe una cura para esta enfermedad, pero si hay formas llevar de mejor manera los síntomas. Las personas con demencia pueden mejorar su calidad de vida y bienestar a través de actividades físicas y sociales, hábitos saludables de alimentación, y también con algunos

fármacos recetados según se estime conveniente para el tratamiento (OMS, 2023).

Al mismo tiempo que aparece el diagnóstico de demencia y conforme a que los síntomas van agravando la salud de la persona, cobra relevancia la presencia de el/la cuidador/a, ya que quien padece de esta enfermedad va perdiendo su autonomía y requiere de apoyo para realizar las diversas tareas y/o actividades de la vida cotidiana como por ejemplo, bañarse, alimentarse, dar los medicamentos, asistir a los controles médicos, entre otras actividades (Corporación Profesionales de Alzheimer y otras Demencia [COPRAD], (2017).

Es una enfermedad que tiene un efecto abrumador no solo en las personas diagnosticadas, sino también en sus familiares y cuidadores. Para cuidar se requiere de pasar gran parte del día pendiente de la persona afectada, por lo que se traduce a una sobrecarga física y psíquica. Al no tener tiempo libre, existe una pérdida de las relaciones sociales y una postergación del proyecto de vida, es decir, el cuidador se va aislando con la persona enferma. Cuidar conlleva una gran responsabilidad, pero como se mencionó anteriormente es una tarea ardua, y que puede provocar el Síndrome de sobre carga del cuidador o también conocido como “del cuidador quemado”, es un estado de cansancio físico, emocional y mental que afecta en sus actividades de ocio, en las relaciones sociales, personales e incluso laborales (Belloni y Rioja, 2020).

La demencia, no implica solamente la pérdida de memoria, también se presentan actos desinhibidos, alucinaciones, apatía e indiferencia, esto afecta a la dinámica familiar, y son factores que suman a la sobrecarga del cuidador (Toche, 2021). El cuidado principalmente recae en las parejas, las hijas u otra familiar (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2024).

Hoy en día existe una feminización en los cuidados, generando desventajas y postergaciones en las mujeres. Históricamente esto se ha dado por la división sexual del trabajo, el cual ha designado los roles que han de cumplirse según el sexo. En el caso de los hombres, se los ha definido como proveedores económicos del hogar, y a las mujeres se las ha dejado en la esfera privada, ejerciendo tareas hogareñas y de cuidados. Si bien, esto se ha ido modificando a lo largo del tiempo, las mujeres han ido ocupando el espacio público y obteniendo autonomía económica, estas no se han desarrollado en igualdad de condiciones, ya que deben seguir cumpliendo con las actividades del hogar y del cuidado. Para ello, es importante seguir trabajando como sociedad y comunidad en generar condiciones de equidad de género en el cuidado (González y Navarro, 2019).

La cultura y la estructura social asigna roles a las personas, y estos lo aceptan como mandatos o como un deber propio a través de los procesos de sociabilización. Así es como ocurre en el caso la familia, como institución, asume el rol de cuidar, pero esta tarea recae en un miembro, que generalmente es una mujer. Es en ese espacio donde comienza la invisibilización de quien asume el rol de cuidar, ya que es responsable de la salud física y mental de

quien cuida. Una de las primeras consecuencias de cumplir las labores de cuidados, está relacionado con la salida del mundo laboral, generando una disminución en los ingresos económicos del hogar y una pérdida de la autonomía monetaria (Díaz Jofré, 2015).

En relación a quienes son cuidadores/as informales reportan que dedican alrededor de 16,8 horas diarias en promedio al cuidado, y esto aumenta a medida que la persona incrementa su dependencia (Millennium Institute for Caregiving Research [MICARE], 2023). Al pasar gran parte del día cuidando a una persona, se va perdiendo la autonomía de el/la cuidador/a sobre todo en el desarrollo de diversas actividades, tales como trabajar, estudiar, descansar, recrearse, etc. Esta tarea para quienes ejercen labores de cuidado podría causar aislamiento social, ausencia de apoyo social, ni corresponsabilidad con otros familiares o cercanos.

Otros de los cambios que experimenta el/la cuidador/a está relacionado con la dinámica familiar, debido que cuando alguien es diagnosticado/a con algún tipo demencia suele provocar una crisis en el entorno. La comunicación gira en torno a satisfacer las necesidades de la persona con la enfermedad, lo que impide la interacción funcional de la familia y esto a su vez afecta al bienestar del cuidador primario. Por otro lado, tanto los roles como las jerarquías se vuelven difusas, creando una red de apoyo disfuncional que genera conflictos y desacuerdos frente al cuidado familiar, aumentando la carga a una sola persona del grupo (Agudelo y Chila, 2023). En relación a este tema, la investigación denominada Motivos y Percepciones del cuidado Familiar de

Mayores Dependientes, realizada en España (Frías Osuna et al en el año 2018) constató los diversos motivos para cuidar, entre ellos se encuentra la **obligación familiar**, a partir del parentesco con la persona cuidada lo que lleva al sentimiento de responsabilidad y obligación para cuidar. En el caso de hijos/as y cónyuges se justifica el cuidado por la relación de consanguineidad, y con respecto a las nueras que participaron en el presente estudio justificaron el cuidado principalmente atendiendo a este motivo. La otra causa por la que se asume este rol, es debido a la **presión social**, lo que tiene un impacto especialmente en las mujeres, pero no ocurre así en los hombres. Lo anterior, puede estar relacionado con los condicionantes de género que hacen que el hombre no se vea expuesto tan directamente a la presión social de cuidar, ya que en nuestro entorno es reconocido el cuidado familiar como femenino.

El sentimiento de culpa suele estar presente en las personas cuidadoras, debido a que para las normas culturales darse tiempo para sí mismo/a o realizar actividades agradables no está validado por quienes rodean a este/a cuidador/a (Cavazos,2018). Esto significa, reducir el tiempo para el ocio, las relaciones sociales, el descanso, el desarrollo personal, estudio, trabajo, ocuparse de la propia salud, entre otros. El abandono de las actividades recreativas y/o formativas que provocaban satisfacción o motivación, hace que se genere sentimientos de soledad, de postergación, e incluso resentimientos a la persona que se cuida. En un estudio cualitativo titulado Experiencia de personas Cuidadoras de Pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: Feminización y Familismo, de Venegas

Mendez et al., realizada en el 2022 en Colombia, se evidencian los diversos cambios que sufrieron los y las participantes, entre ellos, los cambios en el proyecto de vida, las dificultades para el desarrollo personal, la falta de redes de apoyo, los problemas socioeconómicos y de sustento. Las mujeres hicieron mayor énfasis en los cambios de rutinas y prioridades debido a los cuidados que deben proporcionar al paciente, lo que genera afectaciones a nivel emocional, motivo por el cual se sienten privadas de su libertad personal y vida social, lo que las lleva a perder la motivación y el sentido por la vida. En cuanto a los hombres, manifestaron problemas en la salud mental porque no pueden cumplir con las demandas asociadas al paciente.

También se señaló, que existen dificultades relacionadas con el aspecto económico en su familia, relaciones conflictivas, distantes y ausentes, así como incompreensión de parte de su núcleo cercano acerca del rol y la carga que deben asumir como personas cuidadoras.

Diversos son los sentimientos, las percepciones y vivencias que tienen los/las cuidadores/as. Cada persona tiene su propia percepción de lo que significa cuidar, de los costos que tiene al pasar gran parte del día al servicio de otra persona. La vivencia es única, al igual que el sentido que se le da, por eso es importante entender las particularidades que tiene cada cuidador/a. Es esencial revisar como las exigencias que tiene el rol del cuidador desde las dimensiones social e individual podría llevar a una pérdida de la esencia e identidad de la persona, e incluso el riesgo de dejar de lado los propios

proyectos de vida por invertir gran parte de su energía y tiempo en el/la enfermo/a. Esta sobrecarga emocional, física y social provocaría una sensación de aislamiento, pérdida de identidad, presión social e invisibilización.

La creación del significado del rol de los/las cuidadores/as está dada, por un lado desde una esfera individual, es decir, desde las propias experiencias personales, sentimientos, compromiso, etc., y por otro lado, desde las presiones sociales y/o familiares a las que se enfrenta una persona cuando asume la responsabilidad de cuidar. La obligación social de tener que cuidar a quien padece demencia, influye en gran medida en esta construcción de significado. Si bien, este componente social puede generar reconocimientos o apoyo, también implica a vivir todos los cambios ya mencionados.

Es por todo lo anterior, que aparece la interrogante que se quiere indagar en esta investigación ¿cuáles son los significados que le otorgan los/las cuidadores/as informales de personas con diagnóstico de demencia a la experiencia de cuidar y al rol de cuidador/a en la comuna de Coronel?

La implicancia práctica de esta investigación para la disciplina, tiene como punto de partida la definición de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (AIETS)

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el empoderamiento y la liberación de las personas. Los

principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y respeto por las diversidades son fundamentales para el trabajo social (Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social [AIETS], 2014).

En relación a la definición anterior, muestra que se debe velar por el bienestar de las personas de manera integral, y en base a esto la relevancia social con los datos que se obtengan se pretende analizar los significados que le otorgan los/las cuidadores/as informales de personas con demencia a su propia experiencia de cuidar, con el fin de poder visibilizar a la persona que está detrás del rol de cuidador/a. Destacando y reconociendo que el/la cuidador/a no es solo un rol, y que hay una serie de elementos que forman al individuo que cuida, entre ellos sus necesidades, el impacto físico, emocional y social que tiene esta labor en sus vidas, y el sentido que le otorgan a cuidar.

Como se trató anteriormente, los mandatos socioculturales establecen presiones al momento de asumir el rol de cuidador/a, y es por ello que importa estudiar cómo estas influencias sociales, establecen el qué hacer de quien cuida. Como aporte teórico, se quiere indagar en las implicancias sociales que tienen los/las cuidadores/as para dar significado a su experiencia. Además, se pretende tener información para generar nuevos conocimientos en relación con los/las cuidadores/as de demencia en todas sus formas, ya que la literatura suele abarcar un tipo de demencia, que generalmente es el Alzheimer. También, hay escasos estudios actuales en la esfera local, lo cual es relevante para considerar las características y particularidades de este

territorio, tales como la falta de una Unidad de la Memoria como es en el caso de Concepción, tampoco se ejecuta el programa Red Local de Apoyos y Cuidados que se aplica en la comuna de Talcahuano, o el desarrollo de subprogramas de demencia en CESFAM que se desarrollan en la comuna de San Pedro. Todo contexto repercutiría en la ejecución de las labores de cuidados, ya que no se cuenta con mecanismos especializados que aborden la temática, como si ocurre en las comunas vecinas.

La presente investigación utilizará el método cualitativo, porque posee flexibilidad que permitirá comprender en profundidad los significados de los/las cuidadores/as desde propia experiencia, en un contexto local de la comuna de Coronel. Esto se realizará mediante la aplicación de entrevistas semi estructuradas, para permitir que los participantes expresen cuáles son sus expectativas y sus presiones sociales en contraste con la experiencia del día a día, de manera libre, pero con preguntas que vayan guiando la narrativa.

2 MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco Teórico

2.1.1 Las Representaciones Sociales

La teoría de las representaciones sociales del psicólogo social Serge Moscovici, muestra la compleja relación que hay entre individuo – sociedad. Esto lo plasma en detalle en su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público*, publicado en 1961, siendo un aporte clave para analizar los fenómenos sociales. Además, esta obra tuvo como propósito volver a definir los problemas y el marco conceptual de la Psicología Social (Piñero, 2008).

El origen del concepto de representación social está en el campo de la Sociología de finales del siglo XIX. Lo que hace Moscovici, es desarrollar conceptualmente el estudio realizado por el sociólogo francés Emile Durkheim, en donde indaga un tipo de fenómenos que lo llama representaciones colectivas, estableciendo en primer lugar que el hecho social no tiene relación con el fenómeno psicológico, en otras palabras, la conciencia colectiva no tiene conexión con la conciencia individual (Villarroel, 2007). Entonces, estas representaciones colectivas lo que pretenden es condensar el pensamiento que predomina en la sociedad, y transmitirlos e incorporarlas a cada uno de los individuos que la conforman. Estas se reproducen y replican por el intercambio de acciones que realizan las personas como grupo, estos hechos sociales se imponen al individuo, ya que las características individuales se desaparecen en lo colectivo, y pasan a

formar fenómenos sociales. Es en este proceso de reflexión colectiva, que aparecen las concepciones religiosas, los mitos, la ciencia, y las creencias comunes de quienes pertenecen a la sociedad (Villarreal, 2007).

Sin embargo, Durkheim no generó un sistema teórico sobre las representaciones colectivas, pero sirvió como base a lo que elaboraría más tarde Moscovici. Hay diferencias en el concepto planteado por el sociólogo, y las representaciones sociales, debido que, esta última son consideradas como más dinámicas y cambiantes, se dan en contextos puntuales, y los consensos se realizan intra-grupo. Otra distinción, es que las representaciones colectivas son realizadas de manera conjunta y tienen vida propia como hechos sociales, y no guardan relación con los sujetos transformándose en una imposición de carácter determinista (Piñero, 2008).

Moscovici incorpora al concepto, lo individual y psicológico, además de considerar el conocimiento social. Las representaciones sociales se dan por la relación de un objeto de representación, que puede ser un evento, algo o una persona, y de un sujeto que lo representa ya sea individuos y/o grupos, todo esto dentro de un contexto histórico- cultural de crisis. Se da paso a la comunicación y la socialización entre quienes forman un mismo grupo o también con individuos de otros grupos (Navarro y Restrepo, 2013). En este escenario conflictivo, se crean nuevas categorías o nuevos valores para comprender la nueva realidad.

Se puede entender a las representaciones sociales como la forma de conocimiento social, por la cual las personas interpretan y piensan la realidad cotidiana. Un ejemplo de estas interpretaciones, son el conjunto de significados que se le otorga a una imagen o un sistema de referencia que permite explicar lo que le sucede a una persona, e incluso dar sentido a lo inesperado, es decir, las representaciones sociales dan sentido al comportamiento. Todo esto está manifiesto en el lenguaje, y en la comunicación que se da entre los miembros de un grupo (Villaruel, 2007). El conocimiento del sentido común se relaciona con el entorno social, crea intercambios en la comunicación de los grupos sociales (Rubira y Puebla, 2018), es decir, esta dialéctica de la cotidianidad, retroalimenta constantemente las acciones y conocimientos individuales (Mora, 2002).

Se suele igualar el concepto representaciones sociales con la de la imagen, sin embargo, esta última refiere al conjunto de significados y/o sistemas de referencias interpretativas que otorgan sentido a lo inesperado. Generan categorías mentales para poder clasificar una serie de circunstancias, fenómenos, personas u objetos. La imagen, es una reconstrucción pasiva del mundo exterior al mundo interior, es decir, una persona crea una imagen de un elemento exterior y lo puede interiorizar mediante sus mecanismos perceptivos (Araya, 2002).

Las representaciones sociales se entienden como sistemas cognitivos que permiten a las personas controlar su medio social, en ellas se encuentran los estereotipos, los valores y las creencias. Además de incluir imágenes y

conceptos, suma las actitudes y explicaciones que las personas utilizan para interpretar la realidad y orientar sus acciones. Al actuar como un marco de referencia compartido, permiten a los miembros de una comunidad puedan entender y predecir el comportamiento de otros, facilitando la cohesión social y la adaptación a nuevas situaciones (Piñero, 2008). Moscovici también destacó el papel de los medios de comunicación en la difusión y transformación de las representaciones sociales, subrayando que estas no son estáticas, sino que están en constante evolución en respuesta a cambios culturales, políticos y tecnológicos. Son herramientas esenciales para la construcción de la realidad social, influyendo tanto en la percepción individual como en la dinámica de grupo (Villaruel, 2007).

Según lo expuesto en Mora (2002), se define a las representaciones sociales como universos de opinión, y para analizarlas expone tres dimensiones las cuales son la información, el campo de representación y la actitud. La primera dimensión, refiere al **conjunto de conocimientos** que posee un grupo acerca de un fenómeno social considerado relevante. Estos conocimientos expresan las particularidades en cuanto a la cantidad y calidad de los mismos. Los miembros de un grupo poseen una valiosa información o datos que permiten explicar sobre la realidad de sus relaciones cotidianas. La dimensión **campo de representación**, tiene que ver con la organización del contenido de la representación, pero de manera jerarquizada, y esto puede variar entre diferentes grupos, e incluso dentro de un mismo grupo. Esto último, se relaciona con el concepto de imagen que se habló anteriormente, es decir, al contenido concreto y limitado de las preposiciones para referirse a un objeto

de representación. La tercera dimensión, **la actitud**, es la posición favorable o no en relación con el objeto de la representación social. Es el elemento más aparente, factico y conductual en la conformación de las representaciones, ya que implican la motivación afectiva y el comportamiento (Mora, 2002).

En cuanto a las dimensiones que refiere Moscovici, la primera podría reflejar el nivel de conocimiento y la comprensión que tienen los/las cuidadores/as en relación a la enfermedad y sobre lo que ello conlleva realizar. Estos conocimientos pueden ser acumulativos a medida que transcurre el tiempo, y de las diferentes fuentes de las que se obtienen, como pueden ser otros cuidadores, profesionales de salud, entre otros. En cuanto a la dimensión que refiere sobre cómo se organizan el contenido de las representaciones sociales de quienes cuidan, está influenciado por su entorno y el contexto social en el que están insertos, un ejemplo podría ser la creencia de que el cuidado signifique un sacrificio, un acto de amor o incluso verlo como una obligación. En cuanto a la última dimensión, es sobre de qué posición las personas cuidadoras adopta el rol, pudiendo ser una actitud positiva como significar una realización personal el hecho de estar cuidando, pero también contraponerse y ser una actitud negativa.

Los/las cuidadores/as están insertos en un entorno socio-cultural compuesto tanto por el personal de salud, sus amistades, su familia, redes sociales e incluso por otros/as cuidadores/as, en donde comparten y construyen una representación social sobre la demencia. Se establece así la construcción social de la enfermedad, es decir, se forman creencias sobre esta, que van

desde las causas, el tratamiento, y lo que vive la persona con el diagnóstico. A través de esta interacción y comunicación con el grupo social, quienes cuidan construyen su representación social sobre lo que significa ser cuidador/a, en donde se puede establecer creencias sobre la responsabilidad, el sacrificio, el amor, y todo lo referido a la tarea de cuidar. Esta vida cotidiana está cargada de ideas que influyen a la naturalización en el quehacer como cuidador/a.

Cabe mencionar, que cuando se diagnostica a una persona con demencia, provoca una crisis tanto a nivel familiar como individual, pero que afecta principalmente a quien se hace cargo de quien presenta esta enfermedad neurodegenerativa. Esta teoría, puede permitir una comprensión acerca de quienes cumplen con las labores de cuidado, y que están en una constante dicotomía, entre cuidar a la persona con demencia, con todo lo que socialmente eso involucra, y realizar otras labores, que no necesariamente refiere a el/la enfermo/a. Se produciría una especie de negociación sobre lo que se conoce con respecto al significado de estar cuidando a alguien y, por otro lado, está lo referido a actividades de la persona en sí misma.

La influencia de los grupos o las comunidades de cuidadores/as, en donde como grupo social comparten ideas, imágenes, y se comunican entre ellos/as. El cuidador desde su individualidad mental toma las experiencias similares de otros/as cuidadores/as, y así poder compartir significados, transmitir conocimientos de una idea común de lo que conlleva cuidar a una persona con demencia. Esto puede servir como una fuente de apoyo y de intercambio,

como también provocar un impacto en lo emocional que puedan generar motivación en su rol.

2.1.2 El Modelo Dramatúrgico de la Acción Social.

Erving Goffman, fue un sociólogo canadiense que perteneció a la Escuela de Chicago, es considerado uno de los interaccionistas simbólicos más influyentes. Durante los años cincuenta y sesenta escribió una serie de ensayos y libros, en donde realizaba análisis sobre los manicomios, la estigmatización y las formas en las que las personas se presentan a sí mismas. En relación a esto último, nace el análisis dramatúrgico, como una variante del interaccionismo simbólico. Este modelo dramatúrgico, está plasmado en la obra *La Presentación de la Persona en la Vida Cotidiana* publicada en 1959 (Ritzer, 1994).

El modelo elaborado por Goffman, permite explicar de manera parcial las relaciones sociales de las personas, utilizando la analogía teatral. Esta perspectiva, muestra la vida social como una serie de actuaciones dramáticas que son representados en un escenario. En este contexto están presentes los actores y el escenario que está compuesto por sus decoraciones y utilería (Flecha, Gómez y Puigvert, 2001).

Erving Goffman, utiliza el concepto del self, y plantea que existe un conflicto entre el self propio humano y el self socializado. Es decir, la tensión se provoca porque hay una diferencia entre lo que una persona quiere hacer de

manera espontánea y lo que los demás esperan que se haga. Un individuo o actor pretende tener una imagen estable del self en la actuación de su audiencia social (Ritzer, 1994). Este self no es algo propio, sino más bien, es el resultado de una interacción dramática dada por el actor y la audiencia, en otras palabras, es una construcción social (Rizo, 2011).

La interacción tiene un carácter escénico, se forma con la relación cara a cara, en el caso de los/las cuidadores/as se puede ver cuando se vincula con su paciente o si está en contacto con una persona externa. Cuando el actor o cuidador/a proyecta o desempeña un rol, requiere de manera implícita que los espectadores tomen en serio y crean en lo que está actuando. Para llevar a cabo la actuación, se necesita de un manejo de las impresiones del público, y para ello utiliza expresiones de tipo explícitas como el lenguaje verbal, o implícitas mediante gestos y/o posturas corporales. A lo anterior se le suma el uso de objetos como la ropa o accesorios, y los recursos propios del entorno donde se desarrolla la interacción (Rizo, 2011). Cuando el individuo cree por completo en sus actos y el público está convencido de la representación, recibe el término de “sincero”, pero cuando ocurre lo contrario, el sujeto no confía en sus actos, y ni se interesa en los espectadores, se le denomina “cínico”. La posición que puede tomar una persona de creer o no creer en sus actos, tiene que ver con las propias seguridades y particularidades de cada uno, dicho de otra forma, se debe a la falta o no de confianza interna del propio rol. Este rol permite conocerse a sí mismo y/o conocer a los demás, se transforma en una máscara donde surge un esfuerzo por vivir el rol. La

máscara es el “sí mismo” más verdadero de lo que alguien quiere ser (Goffman, 1959).

En relación al párrafo anterior, los actores al igual que los/las cuidadores/as, adoptan un rol que puede ser “*cínico o sincero*”, y que confirma su propia persona en ese cuidado que realizan. Todo esto dependerá si quien cuida cree en sus capacidades, si siente que posee habilidades para resolver situaciones complejas de quien cuida, incluso la sinceridad implica tener sentimientos de empatía, pero también influye el entorno, si los demás confían en lo que está haciendo este cuidador/a, y de esta manera confirmar que actúa de manera sincera. Sin embargo, si no hay una autoconfianza en lo que hace o se compara con otros cuidadores/as en esta labor, se puede denominar como un cuidador cínico, aunque esto muchas veces está provocado por el cansancio, la falta de conocimientos o una red de apoyo.

El rol se convierte en una “*máscara*” de la persona que está cuidando, que permite mostrar los aspectos más profundos de sí mismo, en donde existe un esfuerzo constante de experimentar este rol, y que hace develar los valores, los deseos, y expectativas, es decir, se expresa el yo más verdadero del cuidador/a. Este rol podría implicar la expresión más auténtica de lo que se desea ser, teniendo a esta labor como parte de la propia identidad y autodefinición.

Por otro lado, los roles equivalen a expectativas que han sido socialmente definidas, y hace que una persona posea un determinado estatus o posición

social. A lo anterior, se le complementa con tres elementos, el primero es aceptar el vínculo con el rol, el segundo es demostrar la cualificación y capacidad para desempeñarlo, y el tercero un involucramiento activo y espontáneo en la actividad del rol (Beriain y Iturrate, 2008). Existe una tendencia a encubrir las acciones que no son compatibles con la imagen que se quiere transmitir, se deja de lado cualquier elemento que pueda contradecirla o que no permita mostrar el rol representado. Es una estrategia para poder mostrar una imagen idealizada de sí mismo (Herrera y Soriano, 2004).

Al asumir el rol de cuidador/a, aparecen las expectativas sociales de poder cumplir un buen desempeño en esta tarea. Se esperaría que, sean personas pacientes, dedicadas, empáticas, eficientes y comprometidas al cuidado. Estas se convierten en cualidades muy valoradas socialmente. Lo que también ocurre, es que cuando se acepta el rol, significa tomar responsabilidades pensando en el otro, internalizar lo que los demás esperan, posicionarse dentro del núcleo familiar e integrar el vínculo que se tiene con la persona a la que se cuida. El cuidador mostraría sus capacidades y habilidades que ha ido adquiriendo en la experiencia, a pesar de que en muchos casos quienes llevan a cabo este rol, lo realizan de manera informal, o sin una formación previa. En cuanto, al involucramiento activo y espontáneo, se espera que sean capaces de poder realizar las actividades diarias del cuidador en paralelo que se realizan los cuidados, como también, que sepan sobreponerse a los imprevistos que se puedan presentar. Por último, los/las cuidadores/as tratarían de proyectar una imagen idealizada, con el fin de

ocultar acciones o sentimientos que no concuerde con lo que se espera de un “buen cuidador”.

Otro concepto relacionado a este modelo es el de la fachada, y se compone por el medio y la fachada personal. En cuanto al primero, se refiere al escenario físico que rodea a los actores y que tiende a permanecer fijo, en donde se incluye el mobiliario, el decorado, los equipos y elementos propios del trasfondo escénico, sin esto no es posible realizar la actuación. La fachada personal, es la dotación expresiva que la audiencia capta de los actores, y también se espera que lo lleven al escenario. Como ejemplos, pueden ser la insignia de un cargo o rango, la vestimenta, el sexo, la edad, las expresiones faciales, el lenguaje, los gestos personales, etc. (Rizo, 2011). A su vez esta fachada personal, se divide en la apariencia, es decir, los estímulos relacionados al estatus social de quien actúa, acá se muestra respeto hacia el medio en donde actúa con el fin de impresionar y poder evitar sanciones, y por otro lado en los modales, son estímulos que funcionan en el momento de advertirnos acerca del rol de interacción que el actuante esperará desempeñar en la situación que se avecina, y también se relaciona con la cortesía (Goffman, 1959). Siempre se espera que la apariencia y los modales sean coherentes. El análisis que Goffman hace sobre la fachada lo hizo desde el interaccionismo simbólico y el estructuralismo, plantea que esta se institucionaliza surgiendo las representaciones colectivas sobre una fachada determinada. Los actores asumen los roles establecidos en fachadas prefijadas para la representación, por ende, estas son elegidas y no creadas (Ritzer, 1994).

La fachada o el escenario físico en el contexto en que se realiza esta investigación, podría estar dado por características de la vivienda de la persona con demencia, los centros médicos o incluso en los centros diurnos. El mobiliario de este escenario, pueden estar constituido por camillas, sillas de ruedas, objetos para estimulación neurocognitiva, cuadernillos de actividades, ayudas técnicas, etc., estos elementos son de vital relevancia para el día a día en el tratamiento de la enfermedad. Muchas veces el escenario debe ser modificado para facilitar la comodidad del paciente y/o cuidador/a, pero debe permanecer fijo y evitar muchos cambios para no generar confusión ni ansiedad en la persona con demencia. En cuanto a la fachada personal del cuidador, puede entenderse como el buen trato que tiene hacia la persona que cuida, el cuidado de su propio aspecto físico para poder ejercer su labor, y todo lo relacionado a los buenos modales o cortesía hacia la otra persona para no ser juzgado por el entorno. En otras palabras, es todo lo que se espera desde el entorno en cuanto al comportamiento de quien ejerce los cuidados.

Generalmente la actuación tiene un solo foco de atención visual, que es donde interactúa el actor y el auditorio, sin embargo, Goffman suma dos términos a esta interrelación. El primero es la “región anterior” se refiere a el lugar donde ocurre la actuación, es en esta región donde la actuación de una persona cumple ciertas normas como la actitud hacia el auditorio, y la conducta que mantiene el protagonista mientras es percibido de manera visual o auditiva, incluso cuando no exista un diálogo, a esto último se le

denomina decoro. El segundo término, es la “región posterior” o también se le llama “trasfondo escénico”, acá aparecen elementos suprimidos, las ilusiones y las impresiones están abiertamente proyectadas (Goffman. 1959), es decir, este espacio está oculto de la vista de los espectadores, y la actuación se realiza de manera natural. En esta región, los individuos pueden despreocuparse de ejercer su papel (Puente y Sequeiros, 2018).

Este modelo se puede considerar en varios aspectos con relación a los/las cuidadores/as de personas con demencia. Podría decirse que quienes cuidan actúan y desempeñan un rol específico para poder cumplir las expectativas de la sociedad y del entorno cercano, compuesto por los médicos, terapeutas, familia, amigos, etc. Estos últimos, se comparan con los espectadores que miran como actúa el/la cuidador/a en el escenario que está inserto, que en este caso es el lugar donde ejerce la tarea de cuidar. La persona que cuida deberá actuar y estar pendiente de cumplir con su papel visible y activo en la región anterior, cuyo espacio es donde está el contacto directo con la persona que tiene demencia, así también pueden estar los familiares, o el personal de salud. En cuanto a la parte posterior, es el lugar donde el/la cuidador/a dejaría de lado la actuación de la otra región, y puede mostrar sus verdaderos sentimientos, pensamientos e incluso comportamientos sin sentir la presión social.

2.1.3 Teoría del intercambio social.

La teoría del intercambio social, se encuadra dentro del paradigma sociológico de la conducta social, la cual tiene como objeto de estudio la conducta individual y sus elementos reforzadores/ penalizadores que influyen en ella. Para explicar la presente teoría se tomará la propuesta realizada por George Homans. El sociólogo norteamericano desarrolló esta teoría en su obra *Social Behavior: Its Elementary Forms* publicado en 1961, con una orientación microsocia y deductiva, ya que Homans no estaba de acuerdo con la estrategia deductiva de Parsons para la construcción de teorías. No tiene un origen en la sociología, sino más bien, de cuatro pilares como lo son la economía, las proposiciones sobre las dinámicas de la influencia, las proposiciones sobre la estructura de los grupos pequeños, y principalmente la psicología, siendo la principal fuente el conductismo de B.F Skinner (Ritzer, 1994).

Se debe destacar la influencia de la psicología, debido a que, esta disciplina analiza al individuo inserto en la sociedad. Su foco está puesto en las conductas de los individuos, y no tanto en las conductas grupales o sociales propiamente tal. Homans, proponía que no se debía tomar al individuo de manera aislada, todas las personas son seres sociales, y que pasan gran parte del tiempo interactuando con otros sujetos. Por otro lado, había un interés por parte del autor de que la sociología tomara al individuo como centro de esta disciplina (Anaya, 2010).

Con la mirada puesta en el ser humano, es que se enuncia que la conducta social es un intercambio de actividad que puede ser tangible o intangible, que además suele ser o no gratificante o costosa, y está involucrado al menos por dos personas. Homans sostiene que toda acción es racional, la persona solo se interesa en que ese actuar sea eficiente y en el provecho que puede obtener. En relación a los valores subjetivos y los sentimientos, no son tomados en cuenta cuando se busca de manera objetiva el beneficio de una acción. Esta capacidad de racionalidad frente a la ganancia o a la recompensa no es algo que se deba aprender, sino más bien, es una capacidad innata (Ritzer, 1994).

La teoría del intercambio habla de las recompensas, que pueden darse en términos cuantitativos o cualitativos. En cuanto al primero, está relacionado a cuánto se recibe, y al segundo, corresponde al valor objetivamente calculado. Pero, por otro lado, también se habla de costos, es decir, a los recursos que se pierden, ya sea gastos directo o por las oportunidades objetivas que fueron desperdiciadas (Jeffrey, 2000).

En términos simples, la conducta humana es una permuta de recompensas y costos dada entre dos personas que interactúan recíprocamente. Muchas veces los beneficios que se esperan obtener responden más bien al orden no material, como es el prestigio o símbolos de aprobación. También, se conjuga el tema de la reciprocidad, en el sentido que una persona cuanto más le entrega a otra, espera recibir la misma proporción. A veces, existe una presión de las personas que reciben mucho, en dar lo mismo a quienes le han dado algo. En este tipo de intercambio quien da le puede significar un costo, pero

a la vez lo que obtiene puede ser una recompensa. La conducta está guiada por el beneficio, siempre se busca obtener el máximo solo para sí misma, y cuida que su grupo no tenga más que ella (Homans, 1999).

Para ahondar en esta teoría es necesario mencionar seis proposiciones (Homans, 1974, como se citó en Ritzer, 1994):

1. Proposición del éxito: Cuanto más sea recompensada la acción de una persona, tanto más probable es que ésta lleve a cabo esa acción.
2. Proposición del estímulo: Si el concurso de un determinado estímulo o de una serie de estímulos ha sido ocasión en el pasado de que la acción de una persona se haya visto recompensada, entonces cuanto más semejantes sean los actuales estímulos a los pasados, tanto más probable es que tal persona realice ahora esa acción u otra semejante.
3. Proposición del valor: Cuanto más valioso sea el resultado de una acción para una persona, tanto más probable es que ésta realice esa acción.
4. Proposición de la privación- saciedad: Cuanto más haya recibido una persona una recompensa determinada en un pasado inmediato, tanto menos valiosa le resultará toda unidad posterior de esa misma recompensa.
5. Proposiciones de agresión- aprobación:

Proposición A: Si una persona no recibe por su actividad la recompensa que esperaba o recibe un castigo que no esperaba, sentirá

indignación, y al sentirse indignada, los efectos de una conducta agresiva le valdrán de recompensa.

Proposición B: Cuando la acción de una persona recibe la recompensa que espera, especialmente una recompensa mayor que la esperada, o no recibe el castigo previsto, se sentirá complacida; lo más probable es que realice la conducta aprobada, y los resultados de esa conducta se convierten en más valiosos para ella.

6. Proposición de la racionalidad: Al optar entre acciones alternativas, una persona suele elegir aquella para la que, tal y como percibió en algún momento, sea mayor el producto del valor, V , del resultado. multiplicado por la probabilidad, p , de obtenerlo (p.336).

Este marco teórico permite comprender las dinámicas que se dan entre los/las cuidadores/as y los pacientes con demencia. En este contexto, se puede decir que el asumir el rol de cuidador/a existen costos y beneficios, y cómo esto puede influir de manera significativa en la experiencia y los comportamientos dados en el cuidado. En cuanto a los beneficios, pueden darse desde pagos monetarios (tangibles), recursos físicos, beneficios de salud, etc. Por otro lado, están las recompensas emocionales que van desde la satisfacción personal, el reconocimiento social e incluso familiar. Esto puede generar motivación en adquirir habilidades, conocimientos, para dar lo mejor de sí en dicha tarea, lo cual desde el punto de vista social está muy bien valorado.

En cuanto a los costos, se relaciona con el tiempo dedicado al cuidado, el esfuerzo físico y emocional, la pérdida de relaciones sociales, laborales y familiares. Todo esto conllevaría a reducir la calidad de vida de quien ejerce el rol de cuidador/a. Existe también, una pérdida de la esencia individual, debido que se pasa gran parte del tiempo al cuidado de otro, por lo que muchas veces esa tarea se traduce a un olvido de sí mismo/a o pasa a un segundo plano. Esa característica propia que define al cuidador se ve limitado, impidiéndole desarrollar aspectos como los hobbies, las amistades e incluso el cuidado de su estética personal.

En resumen, la teoría del intercambio social en el contexto de la presente investigación permitiría entender la dinámica que se da entre el ejercer el rol de cuidador/a y los costos/beneficios que se obtiene de ello. La persona que cuida, otorgaría significados a su labor desde los sacrificios y esfuerzos (físicos y/o emocionales), pero también desde las recompensas sociales y emocionales, e incluso desde los beneficios económicos. Esta evaluación entre lo que se recibe y se da en el ejercicio del cuidado, influiría en el sentido que le dan a su rol, lo que podría variar a lo largo de la experiencia.

2.2 Marco Conceptual

Para poder profundizar la temática de la presente investigación, será crucial poder comprender y articular los conceptos que se mencionan a continuación.

Según Andrea Slachevsky (2007) la demencia es un síndrome que afecta al sistema nervioso central, tiene como consecuencia el deterioro cognitivo persistente que obstaculiza la capacidad de poder llevar a cabo las actividades profesionales o sociales de una persona. Existe una pérdida de diversas habilidades intelectuales, tales como, la memoria, el lenguaje, trastornos emocionales y del comportamiento. Los cambios que se producen pueden ir desde, dificultad con el manejo del dinero, vestirse adecuadamente, movilizarse con medios transporte, entre otros. En la mayoría de las demencias, la persona se vuelve agresiva, no puede dormir, tiene visiones o pierde iniciativa.

Existen diferentes tipos de demencia, las más frecuente son las de Alzheimer y las demencias vasculares. También están la demencia por cuerpos de Lewy la que se caracteriza por la muerte neuronal, la demencia de Parkinson y la demencia Fronto-Temporal (Slachevsky, 2007).

La evolución de la enfermedad se puede dividir en tres etapas, las que pueden ser, leve, moderada y severa. En relación a la etapa leve, se presentan déficits en la memoria reciente como aprender nombres nuevos, desorientación temporal en donde la persona puede perderse en un lugar no conocido, y/o

tener algunas dificultades para ejecutar tareas complejas. Cuando se presenta una etapa moderada, las alteraciones a la memoria y la orientación son más graves, aumentan las dificultades en la comunicación, en el recuerdo de su vida personal, en organizar viajes y en la toma de medicamentos. En cuanto a la etapa severa, la desorientación es total, existen severas dificultades en la comunicación, trastornos en el sueño, comportamientos repetitivos, e incontinencia esfinteriana. Existe un declive gradual en el conjunto de capacidades intelectuales y funcionales. En la etapa muy severa, se manifiesta una gran rigidez motora, requiere asistencia en el aseo y la alimentación. En todas estas etapas aparece una figura muy importante en la vida de una persona con demencia, el/la cuidador/a que a continuación se detallará sus características (Slachevsky, 2007).

Es relevante poder explorar el concepto de **cuidador/a**, para poder reconocer su naturaleza y participación directa en el cuidado de una o más personas con alguna enfermedad crónica. El/La cuidador/a es quien provee cuidados específicos y/o también otorgan cuidados especializados a los enfermos (Rivas y Ostiguín, 2011).

Según OMS (2015), permite entender que los cuidadores son quienes atienden y brindan apoyo. Este apoyo se puede comprender como, ayudar en el cuidado personal, realizar las tareas del hogar, ayudar en la movilización y otras actividades importantes. Por otro lado, quien cuida cumple con entregar información, asesoramiento, apoyo emocional, actividades para

fomentar la capacidad intrínseca. El/la cuidador/a puede ofrecer cuidados temporales o también llamado de respiro.

Por otro lado, existen dos clasificaciones en cuantos los/las cuidadores/as, estos pueden **informales o formales**. Con relación a los primeros, son quienes no reciben una remuneración por cuidar, generalmente son familiares, amigos/as, vecinos/as o voluntarios/as. Estos, suelen no tener capacitación para realizar estas actividades, tampoco tiene límites en los horarios, y suele tener un alto compromiso con su labor de cuidado (Rivera, 2001). Respecto a los cuidadores formales, son los que se dedican profesionalmente al cuidado de una persona, y por ello tiene capacitación y preparación, recibe una retribución económica, cuida en una franja horaria pactada (Cantero et al., 2010).

Existe otro tipo de clasificación que tiene que ver con el nivel de responsabilidad, estos pueden ser **primarios o secundarios**. Los cuidadores primarios o principales son los responsables de cubrir las necesidades físicas y emocionales de la persona enferma, que generalmente está representado por el/la esposo/a, hijo/a, pariente cercano o alguien significativo. El cuidador principal, se encarga de la atención directa, además reorganizar, mantener, y cohesionar a la familia (Astudillo et al. 2017). En cuanto a los cuidadores secundarios, no tienen la misma responsabilidad del cuidado del enfermo y su actuación es, ya que en la gran mayoría de los casos, circunstancial (Cantero et al., 2010). Por su parte, quienes cuidan asumen esta responsabilidad se enmarca dentro un rol que donde enfrentan diferentes

tareas y acciones. En cuanto a los roles sociales son aquellas expectativas que posee una persona y que además ocupa una determinada posición o situación social, estas expectativas están definidas socialmente (Giddens, 2000, p. 129). Uno de los autores clásicos que aborda este concepto es Talcott Parsons, en donde enmarca a los roles en las interacciones colectivas, que comprenden valores específicos y que caracteriza la relación entre sujeto y objeto social. Estas relaciones sociales, se dan según la satisfacción de una necesidad específica. Los roles se desarrollan, según los patrones culturales vigentes y de las expectativas de los patrones moralmente sancionados de acuerdo a los valores compartidos por la comunidad en donde se ejerce el rol.

Desde una mirada más contemporánea y latinoamericana, se encuentra el sociólogo Jorge Gilbert (2012). Este autor, comprende que todas las interacciones que se dan dentro de una sociedad, se llevan a cabo de manera organizada por las pautas y las normas preestablecidas. Entonces, existe una estructura social, en donde las interacciones de las personas se realizan mediante un conjunto de normas previamente pautadas y roles correspondientes. En cuanto a esto último, son un conjunto de obligaciones, deberes y expectativas que están definidas culturalmente.

En relación al rol del cuidador, puede ser un cambio que se desarrolla de manera progresiva o en otros casos ocurre de manera repentina. Esto se debe a que según el tipo de demencia puede desarrollarse en diferentes tiempos, cada situación se manifiesta de manera distinta. Pasar de ser un amigo/a o familiar de alguien sano/a, a un/a cuidador/a de alguien que no es autovalente,

puede generar una gran carga a quien ejerce labores de cuidados. Para poder cumplir el rol de cuidador/a y poder mantener su propio bienestar de manera integral, se requiere conocimientos que son obtenidos por la propia experiencia y de conocimientos formales (Esquivel et al., 2021).

2.3 Marco Empírico

“Sentidos, competencias y materialidades: práctica del cuidado de sí en cuidadoras informales en Valparaíso, Chile” (2023) de Ketty Cazorla Becerra, Patricia Castañeda Meneses y Josiane Teresinha Ribeiro de Souza.

Este estudio realizado en Valparaíso, Chile tiene enfoque narrativo con la finalidad de reconstruir las prácticas de cuidado de sí, mediante un proceso en el que las cuidadoras dieran significado a su experiencia, a través de la construcción de relatos. Se utilizó el método cualitativo, con una muestra de 15 participantes mediante la técnica de entrevista activa. La información recabada indica que la mayor parte de las participantes asume el cuidado tras el diagnóstico de una enfermedad severa de un familiar que requiere de una atención de alta demanda diaria. El análisis se focalizó en narrativas vinculadas a las prácticas del cuidado de sí en este contexto de sobrecarga. Se proponen tres resultados importantes que se relacionan con los elementos constitutivos de una práctica social como la del cuidado de sí: sentidos, competencias y materialidades.

- Sentidos del cuidado de sí: cuidarme para cuidar mejor: El principal sentido que las cuidadoras asocian al cuidado de ellas mismas se enmarca en una larga lista de verbos en imperativo asociados al «deber», «tener» o «luchar», que dan cuenta de la noción de cuidarse como una de las obligaciones para seguir cuidando.

- **Competencias para el cuidado de sí:** aprendizajes previos y posteriores al cuidar: En primer lugar, destacan las competencias que existían previas al cuidar y que hoy se han resignificado. Las cuidadoras se refieren principalmente a tareas que propician desconexión y autorregulación individual e intradomiciliar, como el tejer u ocuparse del jardín. Estas actividades del espacio privado construyen pausas situacionales y de corta duración, lo que permite obtener calma y reposo en medio del cuidado del otro. En segundo lugar, las cuidadoras identifican aquella competencia adquirida posterior al trabajo de cuidado, asociada a la capacidad de gestión del dilema ético dado por la falta de libertad para decidir autónomamente.

En este sentido, la competencia para decidir de manera autónoma requiere de un contexto de red de apoyo social que provea de varias condiciones de corresponsabilidad, como por ejemplo contar con un cuidador de reemplazo con garantía de calidad. Además, requiere contar con vínculos sociales significativos de apoyo, los que pueden ser formales (profesional de salud mental, profesor de capacitación, activista de iglesia u cuidadoras de organizaciones ciudadanas), informales humanos (amigas o familiares) o informales no humanos (naturaleza, animales, tecnologías).

- **Materialidades para el cuidado de sí: objetos y microterritorios:** se consigna la acción de comprar o recibir artículos exclusivamente

ligados al cuidado de sí misma, como el vestuario, perfumes o similares, que tornan la atención hacia la imagen propia. Estas materialidades están poco presentes en la vida cotidiana de la cuidadora, porque su prioridad está en adquirir o recibir artículos que faciliten la práctica del cuidar de otro.

Se concluye que el cuidado de sí es una práctica social depositada como una tarea más del dossier de cuidado de otro dependiente, es decir, el centro sigue puesto en la persona que requiere cuidado, aspecto que individualiza dicha labor y reproduce el cuidatoriado. Por el contrario, los resultados sugieren la relevancia de diseñar políticas públicas de cuidado que abandonen el foco del sujeto individual y trasladen el foco a las relaciones que se producen entre actores humanos y no humanos, incluyendo las materialidades en la práctica de cuidar.

“Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer” (2020) de Ana Laura Carrillo Cervantes, Rocío Aimé Espinosa Pérez, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández, fue un estudio de caso único (hombre de 53 años) de cohorte cualitativo, de aproximación fenomenológica, ya que permite conocer el fenómeno tal y como se presenta, es decir, desde el punto de vista de la experiencia de la realidad de estas personas, desde su mundo propio. Se realizó en Saltillo, Coahuila, México.

Con relación al análisis fenomenológico de los datos que se obtuvieron durante la entrevista se identificaron una metacategoría, Costo Humano Oculto, a su vez se desprenden dos categorías Impacto del Costo Humano en el cuidador y el Afrontamiento del Costo Humano. De las anteriores aparecen siete subcategorías, en relación a la primera, están: Mi relación social como cuidador, Dificultad económica, Vivir la vida de otra persona, Sobrecarga percibida. Con respecto a la segunda aparecen, Afrontamiento basado en la fe, Actividades recreativas, Recordar la razón del cuidado.

Se observó en el cuidador un impacto a nivel social, psicoemocional, sobrecarga y económica del cuidador. En cuanto al ámbito social del Costo Humano Oculto en este estudio, se observó en la limitación de las relaciones sociales por la falta de tiempo.

Otro de los puntos encontrados es la dificultad económica, debido a que el cuidador al dedicarse a tiempo completo al cuidado se vuelve difícil el laborar, igualmente, el apoyo económico es por parte de los demás familiares. Por otra parte, la sobrecarga del cuidado en este estudio hizo referencia al desgaste físico y presencia de signos y/o síntomas asociados al trabajo excesivo y falta de descanso.

En conclusión, el costo humano oculto se ve reflejado a través del abandono de su vida social y laboral, lo cual tiene como consecuencia problemas económicos, que a su vez provoca en el cuidador cambios emocionales y problemas en su estado de salud físico. Entre las estrategias de afrontamiento

a través de la religión, realización de actividades de ocio y recordar la razón del cuidar, esto permite fortalecerse para manejar las situaciones que generan estrés y para pedir amor, paciencia y fortaleza para afrontar los desafíos que conlleva ser cuidador.

“Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto” de María Dolores Ruiz- Fernández, Rocío Ortiz Amo y Ángela María Ortega-Galán.

La presente investigación fue realizada en Huelva, España en el año 2019, la muestra estaba compuesta por 14 personas, y se formaron dos grupos focales. Se empleó una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico hermenéutico.

Con el objetivo de profundizar a través de las vivencias de los cuidadores familiares, cuáles eran las percepciones que tenían los cuidadores con respecto al proceso de adaptación de la enfermedad de Alzheimer y el impacto que tenían en sus vidas. Para llevar a cabo el estudio se formaron dos grupos focales de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, representativos de la población de estudio

Se concluyó que la adaptación al rol de cuidador de una persona con Alzheimer queda condicionada por las creencias erróneas o pensamientos disfuncionales que surgen en el cuidador, las emociones derivadas de la responsabilidad moral de asumir el rol de cuidador desde la perspectiva de

género y, por último, las consecuencias que produce el cuidado en este periodo y las repercusiones en su vida personal, familiar y laboral.

Por otra parte, aparece el cuidado compasivo ante el sufrimiento del cuidador por las repercusiones de la enfermedad en la persona querida, además de las emociones derivadas de la responsabilidad y obligaciones morales de asumir el rol de cuidador desde la perspectiva de género: En todo este periodo de adaptación, la competencia tiene un valor prioritario para poder afrontar la situación que vive el cuidador. Y, por último, enfatizar el gran impacto que produce el cuidado en este periodo las repercusiones en su vida personal, familiar y laboral. Así pues, es prioritario diseñar y aplicar programas de intervención en estos cuidadores, desde el comienzo de la enfermedad, de tal modo que nos permitan prevenir la sobrecarga de los cuidadores y en dónde, los profesionales de enfermería tenemos una gran labor en el ámbito comunitario.

“El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia (2020)” de Victoria Eugenia Díaz Facio Lince, Angélica María Preciado Restrepo, Gloria María Correa Torres.

El estudio siguió un método cualitativo para poder explorar, describir y comprender las experiencias de los cinco participantes. Su enfoque fue fenomenológico-hermenéutico, lo que permitió indagar, explicar y comprender cómo significaban los participantes la labor de cuidar a su

familiar enfermo. La técnica fue el relato de los participantes, narrativas donde cada uno dio cuenta de los significados que atribuía a la enfermedad de su familiar y a su rol como cuidador. El objetivo de la presente fue explorar la experiencia de familiares cuidadores de enfermos con demencia, habitantes del municipio Santa Rosa de Osos, Colombia.

Como resultados se obtuvieron tres categorías que se detallan a continuación:

- 1) *La experiencia del cuidado y sus efectos en el cuidador:* Existen dos aspectos son básicos en los relatos de los cuidadores: por un lado, las emociones que el cuidado genera; por el otro, la modulación de la experiencia según los apoyos con los que cuentan y las interpretaciones que atribuyen a la labor. Con respecto a las emociones emergentes en la experiencia de cuidado, se encuentra una marcada tendencia a la angustia, al enojo y a la impotencia, las cuales se alternan, en ocasiones, con cierta tranquilidad. En cuanto al segundo aspecto mencionado, se encuentra que la experiencia se modula de forma significativa cuando se tiene alguna formación para la labor o se cuenta con el apoyo de otras personas o instituciones.
- 2) *El vínculo de cuidado:* El cuidado del paciente con demencia tiene, como base, el vínculo que se establece entre quien cuida y quien es cuidado, el cual está marcado por un antes y un después de la aparición de la enfermedad. La relación de cuidado depende, en gran medida, de las condiciones previas del lazo familiar, en las cuales se sustentan las transformaciones que la enfermedad impone. El vínculo también sufre

importantes cambios debido a la pérdida de memoria del enfermo la cual va afectando el reconocerse o reconocer al cuidador.

- 3) Los cambios: pérdidas y ganancias en la experiencia de cuidar: Los cambios vividos por los cuidadores se desglosan en aquellos que se viven como pérdidas —lo que la enfermedad se llevó— y los que se asumen como ganancias —los regalos del cuidado—. Para percibir estos últimos como tales, son importantes los factores protectores que les ayuda a sortear de forma positiva las situaciones adversas que trae la enfermedad. En la experiencia de cuidado, los participantes sienten que la enfermedad impone múltiples pérdidas a su familiar: de la memoria, del lenguaje, de la motricidad, de las expresiones emocionales, de las habilidades sociales, de la autonomía. Mientras esto ocurre, los cuidadores también sufren diversas pérdidas; sienten que han perdido poco a poco a su ser querido, que este se desvanece y se va sumiendo en la desmemoria.

Pero no todos los cambios que trae el cuidado son asumidos como pérdidas. Los cuidadores atribuyen a algunos el carácter de aprendizajes, de vivencias que dejan ganancias a nivel personal (...) La posibilidad de darle a los cambios esta significación positiva se sustenta en algunos factores protectores que potencian las capacidades del cuidador para afrontar de esta forma los aspectos adversos del cuidar. Entre estos, los participantes señalan el conocimiento de la enfermedad, la fortaleza y la espiritualidad como los factores más significativos que les ayudan a asumir la labor de cuidado. El

conocimiento se refiere a la información general que tienen sobre la demencia, la cual disminuye la incertidumbre y ayuda a tener un panorama más claro sobre la situación del enfermo y sobre la labor de cuidado. La fortaleza, por su parte, se entiende como la capacidad para soportar, sobrellevar y superar sin desfallecer las dificultades presentes en el cuidado. Finalmente, la espiritualidad, vista como aquello que trasciende lo humano, es una fuente de ayuda en la experiencia de cuidar. Creer que hay un ser superior que dispone de cada una de las cosas y que otorga al cuidador la misión de velar por el enfermo sirve al cuidador de asidero emocional

2.4 Marco Legal y de Políticas Públicas

Con respecto a la temática de los cuidados, tanto a nivel mundial como en Chile se han creado diversas estrategias que intentan dar respuesta a las demandas que requiere cuidar a una persona con demencia. Esto comienza, en junio del 2016 cuando el Consejo Ejecutivo, le solicita a la Directora General de la Organización Mundial de la Salud elaborar de manera conjunta con los Estados Miembros y en colaboración con otras partes interesadas, un proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia que contuviera objetivos y metas claras. Posterior a esto, se comenzó con un proceso consultivo sobre un proyecto preliminar en donde se recibieron observaciones por escrito y orales de 79 Estados Miembros y 34 de partes interesadas (OMS, 2017).

El proyecto propone como objetivo “mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos y sobre las comunidades y los países”. Además, cuenta con siete principios transversales que son los siguientes:

- 1) Derechos humanos de las personas con demencia
- 2) Empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores.
- 3) Prácticas basadas en pruebas científicas para la reducción del riesgo y la atención de la demencia.
- 4) Colaboración multisectorial en la respuesta de salud pública a la demencia.

- 5) Cobertura sanitaria y social universal para la demencia.
- 6) Equidad.
- 7) Atención debida a la prevención, la curación y el cuidado de la demencia.

En el plano nacional, el Ministerio de Salud [MINSAL] en el año 2017 anunció el Plan Nacional de Demencia, el cual es un plan de gobierno 2018-2022 que busca resolver la baja integración de las prestaciones de la red sanitaria de salud destinadas a atender a la diada compuesta por la persona con demencia y su cuidador/a principal. Su población objetivo son las personas diagnosticadas con demencia y sus cuidadores/as, adscritos en establecimientos dependientes de los Servicios de Salud. Para obtener la atención las personas deben vivir en las comunas o territorios de se ubiquen los establecimientos de APS dependientes de los Servicios de Salud o estén presentes las Unidades de Memoria, como también ser beneficiarios de FONASA, tanto las personas con demencia y su cuidador o cuidadora (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2017).

Este programa presenta cuatro ejes de acción:

1. La atención socio-sanitaria para personas con demencia y su entorno en el nivel primario de salud.
2. La atención socio-sanitaria en el nivel de especialidad, a través de las Unidades de Memoria en los hospitales de mediana y alta

complejidad, en complemento con el Programa Centros de Apoyo Comunitario para personas con demencia.

3. La sensibilización en la construcción social de las demencias.
4. Y las intervenciones psicosociales con familiares y cuidadores.

Las Garantías Explícitas en Salud (GES), es decir, un conjunto de beneficios que están garantizados por Ley de la prestación de Salud, en la que se establecen tiempos máximos de espera, el/la beneficiario/a paga un porcentaje de la afiliación, y quien/es otorgan las prestaciones están acreditados/as o certificados/as. Es en este marco que en el año 2019 se incorpora la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como GES 85, con el fin de realizar un abordaje integral de los cuadros demenciales para así retardar la progresión de la enfermedad, disminuir intensidad de los síntomas psicológicos y conductuales asociados y mejorar la calidad de vida de la persona que vive con demencia y su entorno. Al GES 85 acceden personas de cualquier edad con sospecha tanto personas pertenecientes tanto a FONASA como ISAPRE (COPRAD, 2020).

En el año 2022, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia habilitó un módulo de complemento del Registro Social de Hogares (RSH), el cual permite la identificación y el registro de personas cuidadoras, en parte con el fin de reconocer y visibilizar el trabajo realizado mayoritariamente por mujeres. Este registro permite obtener una credencial que identifica a la persona que es cuidadora ya sea de una persona con discapacidad, dependencia funcional moderada o severa y/o necesidades especiales

permanentes, quienes obtengan esta identificación tienen acceso preferente a diversidad entidades públicas (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022).

El Programa Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia (Ex Centros Diurnos para Personas con Demencia), el cual se encuentra vinculado con el GES como una forma de implementar un mecanismo de apoyo para los cuidadores, participación activa en la sociedad, aumentar los factores protectores de su salud y retrasar la institucionalización de las personas mayores en situación de dependencia. Durante el funcionamiento este programa lleva a cabo diagnósticos, tratamientos integrales, mantención de la funcionalidad, mejorar la preparación de los cuidadores para afrontar el proceso estresante que genera la demencia, para la persona y su entorno y aumentar las competencias de los equipos de atención primaria en el abordaje de esta temática. Del mismo modo, se ha disminuido la sobrecarga de los cuidadores, después de llevar a cabo los procesos de intervención en los centros, disminuyéndose de manera secundaria malos tratos y otros problemas de salud en los cuidadores (Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2015).

Otro programa que se desprende del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, es La Red Local de Apoyos y Cuidados. Este programa busca mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia funcional moderada y severa, como también pretende disminuir la sobrecarga de los/las cuidadores/as. Para acceder a los beneficios como el plan de

cuidados, el servicio de atención domiciliaria y servicios especializados, las familias deben estar dentro del 60% de los hogares más vulnerables del país, y luego coordinar con las Municipalidades que participan en el programa. Actualmente está presente en 90 comunas del país, en el caso de BioBío se encuentra en Alto BioBío, Arauco, Cañete, Contulmo, Hualqui, San Rosendo y Talcahuano. Se pretende asegurar el acceso a los servicios y prestaciones sociales de apoyos y cuidados, de manera integral, oportuna y articulada (ChileAtiende, 2023).

En junio de 2024, se firmó el proyecto de ley que crea el Sistema Nacional De Apoyos Y Cuidados. Esta iniciativa, es una red que conecta diferentes sectores de la esfera pública, privada y social, para poder otorgar apoyos y cuidados a quienes requieran asistencia diaria como también a quienes los cuidan. Se establece que los cuidados son un derecho, es decir, refiere a recibir cuidados, cuidar y autocuidado, también establece a los cuidados como un trabajo fundamental para la sociedad (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2024). Dentro de los programas de cuidados y alivio para personas cuidadoras está la Red Local de apoyo y Cuidados que se mencionó anteriormente, también se incluye los centros diurnos, los cuidados domiciliarios, entre otros.

En cuanto a la legislación en Chile, sobre cuidadores/as está centrada principalmente en la protección de los derechos de dicho grupo. Entre dichas leyes está la Ley N° 21.380 Reconoce los Cuidadores o Cuidadoras a la Atención Preferente en el Ámbito de la Salud, la cual fue publicada en el año

2021, y que tiene por objeto incorporar a los/las cuidadores/as de personas como titulares del derecho a ser atendido preferentemente y oportunamente por cualquier prestador de acciones de salud (Ley 21.380, 2021). Por otro lado, se encuentra el Decreto 50 Modifica Decreto Supremo N° 2, de 2020, del Ministerio de Salud, que Aprueba Reglamento que Regula el Derecho a la Atención Preferente Dispuesto en la Ley N° 20.584 se agrega en el inciso primero del artículo 2 un nuevo literal c) del siguiente tenor: "c) Los cuidadores y cuidadoras, en los términos del artículo 5 quáter de la ley N° 20.584, esto es toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas con discapacidad o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco”

Si bien desde las normativas estatales en los últimos ha abordado el tema de los cuidadores, sigue existiendo vacíos en los que se deben poner atención. En primer lugar, no hay cifras exactas de cuantos/as cuidadores/as existen actualmente en Chile, existe actualmente solo una plataforma, que es el Registro Social de Hogares para contabilizar estos números, tener estos datos es uno de los primeros pasos que permitiría crear políticas públicas específicas (Universidad de O'Higgins, 2023).

Por otro lado, hay que entender que cuidar a una persona con dependencia debe considerarse un trabajo, y bajo esta mirada el Estado debe garantizar apoyo, económicamente, en las tareas domésticas, y generar espacios para

realizar otras actividades (Oda, 2023). Este enfoque hacia los/las cuidadores/as una tarea pendiente del Estado chileno.

3 OBJETIVOS Y SUPUESTOS PRELIMINARES.

3.1 Objetivo General

Analizar los significados de ser cuidador/a de una persona con demencia a partir de la experiencia de quienes ejercen el rol de cuidador/a informal en la comuna de Coronel.

3.2 Objetivos Específicos

1. Describir las prácticas de cuidados de quienes ejercen el rol de cuidar a personas con demencia.
2. Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadores/as de personas con demencia.
3. Explorar los efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a de una persona con demencia.
4. Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as a la labor de cuidado.

3.3 Supuestos Preliminares

- La despersonalización de quien cuida está dada por las por las prácticas a asociadas al rol de cuidar.
- La presión social y la influencia cultural hace que los/las cuidadores/as se enfoquen más en el rol de cuidar, que dedicar tiempo para sí mismo.
- La priorización de los propios intereses puede generar culpa en quien ejerce labores de cuidados
- El significado de cuidar es prioritario a la propia identidad de la persona.

4 DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Metodología

El presente estudio se desarrolló con metodología cualitativa, ya que se caracteriza por utilizar un diseño flexible para comprender la realidad y la población objetivo (Tamayo, 2013). Es de carácter analítico que se ocupa por la comprensión de los significados, a través de la observación y la escucha. A su vez, realiza una sistematización rigurosa de diversas técnicas e instrumentos que componen el acervo metodológico y, en consecuencia, un gran conocimiento de la teoría. Su objetivo es establecer las relaciones y los significados de su objeto de estudio (Sánchez, 2005).

El enfoque de esta investigación fue la fenomenología, ya que permitió indagar en los significados que las personas otorgaron a sus experiencias. Resultó relevante comprender cómo los individuos interpretaron su mundo y actuaron en consecuencia. Se intentó captar las cosas desde la mirada de las otras personas, a través de la descripción, comprensión e interpretación. En definitiva, estudia las esencias, cuestiona la verdadera naturaleza de los fenómenos, esto lo realiza desentrañando las estructuras significativas internas del mundo de la vida (Rodríguez, 1996).

El carácter del estudio será descriptivo, con el cual se pretende especificar propiedades y características relevantes de un fenómeno, comunidades, procesos, grupos del que se esté analizando. Se busca información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos, pero sin buscar el cómo se

relacionan entre éstos. Con este tipo de estudio, se puede mostrar con precisión las dimensiones de un fenómeno (Hernández Sampieri et al, 2014).

A su vez, este estudio se situó en la comuna de Coronel debido a las dificultades que existían para acceder a profesionales especializados en demencia en la zona. La falta de especialistas cercanos obligaba a los cuidadores a desplazarse a otras localidades, lo cual representaba un desafío considerable, especialmente al tener que movilizar a una persona con demencia. Además, se evidenció la ausencia de organizaciones locales que brindarían apoyo a cuidadores/as, lo que agudizaba aún más esta problemática

Unidad de análisis

Significados de los/las cuidadores/as informales de personas con demencia que le otorgan al rol de cuidar.

Unidad De Observación

Cuidadores/as informales de personas con demencia de la comuna de Coronel.

4.2 Diseño Muestral

El diseño muestral es de tipo **no experimental**, ya que no se pretende manipular deliberadamente las variables, sino que observar los fenómenos tal como se presenta en su contexto natural, para posteriormente analizarlos

(Agudelo, 2008). Se utilizará un **muestreo por conveniencia**, por la facilidad de acceso a la muestra.

4.2.1 Técnica De Muestreo

Bola de Nieve que consiste en una técnica en la cual un sujeto le da al investigador el contacto otro, a su vez proporciona el nombre de un tercero, y así sucesivamente (Baltar y Gorjup, 2012). En este sentido se inició con el contacto de un cuidador de la comuna de Coronel, con lo que permitió realizar el enlace con los siguientes cuidadores/as.

4.2.2 Punto De Saturación

Glaser y Strauss emplean la **expresión saturación teórica**, para expresar el punto en que los datos comienzan a repetirse y no se logran datos nuevos importantes, ese es el momento para alejarse, es importante retirarse de a poco y no perder los contactos, ir aclarando a las personas que la investigación está llegando a su fin (Chamblas et al. 2020, p 127). Considerando lo anterior y para efectos de esta investigación se realizó 10 de entrevistas.

4.2.3 Temporalidad

Es de tipo transversal, porque se requiere analizar el problema en un tiempo determinado (Chamblas et al., 2020).

4.2.4 Selección de participantes y contexto

El estudio comprendió a participantes que fueran cuidadores/as informales de personas con diagnóstico de demencia de cualquier tipo y que residían en la comuna de Coronel. El acceso a la muestra se realizó a través de un contacto cuidador de dicha comuna. Por ello, a continuación, se detallarán los criterios de inclusión y exclusión.

4.2.5 Criterios de Inclusión:

- Ser mayor de 18 años
- Hombres o mujeres.
- Cuidadores Principales.
- Residentes de la comuna de Coronel.
- Cuidadores/as informales.

4.2.6 Criterios de exclusión:

- Personas con alguna enfermedad incapacitante o terminal.
- No ser el/la cuidador/a principal.
- Paciente fallecido.
- Que residan fuera de la comuna de Coronel.
- Cuidadores/as formales.

Los y las participantes se caracterizan a continuación.

Tabla N° 1

Entrevista	Edad	Género	Parentesco	Tiempo cuidando
1.	75	Hombre	Esposo	No especificó
2.	46	Hombre	Hijo	4 años
3.	73	Mujer	Nuera	10 años
4.	45	Hombre	Hijo menor	2 años
5.	53	Mujer	Sobrino	2 años
6.	64	Mujer	Hija	2 años
7.	54	Mujer	Hija mayor	6 años
8.	68	Mujer	Hija mayor	7 años
9.	54	Mujer	Hija	8 años
10.	62	Hombre	Hijo único	10 años

Fuente: Elaboración propia (2024)

4.2.7 Elementos Del Diseño Metodológico

Finalidad: Investigación básica, ya que busca el desarrollo del conocimiento y comprensión de los fenómenos sociales.

Fuente: Primaria, ya que los datos serán recopilados directamente por las investigadoras.

Amplitud: Microsocial porque será un estudio de grupos pequeños, centrado en la interacción social en la vida cotidiana.

Naturaleza: Empíricas, trabajo con hechos de la experiencia directa, no manipulados.

Marco: De campo, se realizará observando el grupo o fenómeno en su contexto natural.

4.2.8 Fuentes Y Técnicas De Recolección De La Información

El levantamiento de la información se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, es una técnica que permite recolectar datos de manera flexible, pero que tiene un fin determinado, y que va más allá del simple hecho de conversar. Este instrumento, genera una comunicación entre el investigador y el sujeto de estudio a través de preguntas planteadas según el objetivo de la investigación, a las cuales el entrevistado otorgó información más completa y profunda. Las interrogantes se van ajustando según los entrevistados, y así poder aclarar dudas, ambigüedades y reducir formalismos (Díaz Bravo, 2013). Para poder validar este instrumento de investigación se ejecutó una prueba piloto con una participante que reunía los criterios de inclusión. Por otro lado, se realizará una validación por experto en la construcción de preguntas.

Además, se utilizaron dos instrumentos complementarios para poder realizar de manera organizada las entrevistas de los informantes que se detallarán a continuación:

1. **Ficha de selección de participantes:** está orientado con el fin de poder registrar el perfil de los participantes, el contacto y datos personales.
2. **Fichas de control de calidad:** esto permite evaluar o depurar el contenido de las entrevistas, la calidad del instrumento y realizar aclaraciones u observaciones que se requiera (Chamblas et al., 2020).

4.2.9 Trabajo De Campo

El trabajo de campo requirió de varias acciones articuladas que va más allá de un dominio técnico. Un punto relevante en la investigación es la interacción entre investigador y participantes involucrados. Lo primero que se debe buscar es ser aceptado en la convivencia, y eso implica ir más allá de las entrevistas y del contacto informal, debe haber una comprensión de elementos fundamentales del entorno.

Posteriormente, se debe realizar registros de los participantes para ampliar el conocimiento del estudio. Se puede recurrir a filmaciones o registros fotográficos a modo de complemento.

Por último, se destaca el uso del diario de campo, que es un instrumento de se plasman percepciones, observaciones, informaciones, etc. Es un elemento personal e intransferible que se utiliza desde el primer hasta el último día (de Souza, 2007).

El contacto inicial se realizó con un cuidador informal de una persona con demencia de la comuna de Coronel a través de la coordinadora de la Pastoral de Enfermos de la iglesia católica perteneciente a la comuna de Coronel, cuya agrupación se encarga de realizar visitas domiciliarias para dar apoyo espiritual a personas con alguna enfermedad y/o discapacidad.

Firma de consentimiento informado la cual contiene información clara y precisa sobre la investigación, la modalidad de participación, voluntariedad, derecho a conocer los resultados, derecho a retirarse del estudio en cualquier momento y confidencialidad.

A medida que se vayan realizando las entrevistas, estas se irán transcribiendo, con el propósito de contrastar la transcripción con quienes entreguen la información.

4.3 Malla Categorical

Tabla N° 2.

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías
Describir las prácticas de cuidados de quienes ejercen el rol de cuidar a personas con demencia	1. Cuidados	1.1. Provisión de Bienestar Físico
		1.2. Provisión de Bienestar Emocional
		1.3. Tareas Domésticas
Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadores/as de personas con demencia.	2. Factores Culturales	2.1 Valores Culturales
		2.2 Expectativas Sociales
		2.3 Espiritualidad
	3. Efectos Personales	3.1. Efectos físicos
		3.2. Efectos psicológicos

Explorar lo efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a de una persona con demencia.		3.3. Efectos sociales
		3.4. Efectos positivos
		3.5. Efectos negativos
		3.6. Efectos deseados
		3.7. Efectos no deseados
Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as a la labor de cuidado.	4. Sentido Personal	4.1 Proyecto de vida
		4.2 Motivaciones
		4.3 Valoración de sí mismo

Fuente: Elaboración propia (2024)

4.4 Plan De Análisis

El tipo de análisis que se realizó fue contenido bajo una lógica inductiva y se basó en los objetivos específicos de la investigación, de las cuales surgieron las variables a considerar en el presente estudio. Esto se logró mediante la transcripción de entrevistas. Para poder analizar la información en primer lugar se desarrolló una codificación abierta, es decir, mediante la asignación de etiquetas o códigos a segmentos de datos que permitieron describir de la manera más fiel posible el contenido de dichos segmentos. En segundo lugar, es una etapa denominada “relacional” se desarrolló mediante dos procesos de codificación: el primero se denomina “codificación axial” y el segundo “codificación selectiva”. La “codificación axial” es el proceso de relacionar las categorías a las subcategorías alrededor de un eje que enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin, 2002). Para lo anterior, se utilizó la plataforma Atlas Ti 24.

4.5 Criterios De Rigor Metodológico

Los criterios que utilizados para poder evaluar el presente estudio cualitativo se describirán a continuación.

La credibilidad, se obtiene mediante la observación y las conversaciones dadas entre investigador y participantes. Se debe recolectar información que genera hallazgos que son conocidos por los entrevistados, como una manera de aproximarse a los que ellos piensan y sienten. Para poder confirmar esa

información, quienes investigan regresan a la fuente mientras se está recolectando el contenido (Castillo y Vásquez, 2003).

Para lo anterior, se mantuvo conversaciones detalladas con los/las participantes con el fin de clarificar o confirmar la información obtenida, y así asegurar que los hallazgos corresponden verdaderamente a las vivencias. También, a través de los datos obtenidos en otros estudios realizados.

La auditabilidad, es una habilidad que debe tener el investigador para seguir la misma ruta que el investigador original, para ello es importante realizar un registro de lo que fue obteniendo y de las decisiones que tomó en base a ello (Castillo y Vásquez, 2003). Para ello en la presente investigación se tomó decisiones metodológicas que llevaron a elegir una técnica de recolección de datos, los criterios para la selección de los y las participantes y las características de estos. Se utilizó grabación de audios para las entrevistas y el contexto donde se realizó la investigación.

La confirmabilidad, de acuerdo con Ruiz (2012), tiene que ver con la objetividad en la investigación, para ello es importante poder captar el mundo de la misma manera que una persona sin prejuicios y sin intereses particulares. Con el fin de lograr la confirmabilidad, se realizó la transcripción textual de las entrevistas realizadas a los/las participantes.

La transferibilidad o aplicabilidad, con este criterio sirve para poder utilizar los resultados obtenidos en la investigación, a otras poblaciones. Con esto

permite comprobar el grado de transferibilidad, es decir, la similitud de los contextos (Castillo y Vásquez, 2003). Los hallazgos que se obtuvieron en la presente investigación, podrían ser replicados en otros contextos, resguardando las decisiones metodológicas y criterios de inclusión.

Por último, está la dependencia que se puede definir como el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes. Existen dos tipos de dependencia: la externa y la interna. En cuanto a la primera, permite reconocer el grado en que diversos investigadores generan temas o categorías similares en el mismo contexto y periodo temporal, en la que cada investigador recolecte sus propios datos. En lo que respecta a la dependencia interna, es el grado en los diversos investigadores generan temas o categorías similares con los mismos datos (Franklin y Ballau, 2005, como se citó en Barraza, 2023). Por tanto, en estudio se realizó triangulación de los datos con otros investigadores y el análisis e interpretación de los propios resultados.

4.6 Aspectos Éticos

Según lo propuesto por González (2002) una investigación cualitativa, valora la individualidad de los individuos en el proceso del estudio. Esto quiere decir, que hay que tener las identidades, las ideologías, los prejuicios, juicios, y todo lo que conlleva pertenecer a un grupo social o cultura de los participantes. Entonces, para poder analizar de manera ética, teniendo en

cuenta todo lo que precede al objeto de estudio, se debe considerar los siguientes aspectos:

- Valor social o científico: Debe ser relevante a nivel social, científico o clínico, con el fin de mejorar condiciones de vida, bienestar social o generar conocimientos que permitan generar solución a problemas.
- Validez científica: una investigación debe ser de calidad, contar con un buen diseño y obtener resultados confiables.
- Selección equitativa de los sujetos: elegir a los participantes solo con fines científicos, y además incluir a quienes puedan obtener un beneficio positivo.
- Evaluación independiente: liberar la investigación de los conflictos de intereses por quien lo realiza. Con el fin de evitar los prejuicios, se debe buscar validez externa de personas que no tengan relación con el estudio. Tener en cuenta la responsabilidad social, y así tratar a los participantes de manera ética.
- Consentimiento informado: hace que las personas participen cuando sus intereses, valores y preferencias son compatible con el estudio. Se debe comunicar la finalidad, los riesgos, beneficios, y alternativas de la investigación.

- La presencia de testigos y el uso de grabaciones son medidas que se puede complementar o sustituir en ciertos casos en el consentimiento firmado por escrito.
- Respetos a los sujetos inscritos: permitir cambios de opinión, que si una persona desea retirarse no recibirá ninguna sanción, anunciar que habrá confidencialidad, dar a conocer los resultados de la investigación.
- Proporción favorable del riesgo- beneficio: se justifica una investigación cuando los riesgos potenciales para los participantes se minimizan y los beneficios potenciales tanto para los individuos y para la sociedad se maximizan. Los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos.
- Respeto a los sujetos inscritos: esto implica permitir que cambie de opinión, decidir que el estudio no concuerda con sus intereses y que puede retirarse sin sanción de ningún tipo. Además, se deben hacer explícitas las reglas de confidencialidad.

5 PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En el siguiente apartado se presentan los datos que se obtuvieron de las entrevistas semi estructuradas que se realizaron a diez personas cuidadoras. Entre ellas hay cuatros hombres y seis mujeres, todas y todos residen en diversos sectores de la comuna de Coronel, el rango etario oscila entre los 46 años hasta los 75 y todo/as los y las participantes tienen un vínculo familiar con la persona cuidada (hijo/a, esposo y sobrina). El tipo de demencia que mayormente se presentó fue el de tipo Alzheimer.

A continuación, se presentan los hallazgos los cuales se ordenaron según los objetivos específicos planteados para la presente investigación.

Objetivo específico 1: Describir las prácticas de cuidados de los/las cuidadores/as de personas con demencia en el ejercicio de cuidar.

En esta instancia se buscó conocer las acciones y actividades que realizan los cuidadores y las cuidadoras en relación a los cuidados físicos, emocionales y también logran conciliarlo con las tareas hogareñas.

Categoría: Cuidados

Subcategoría: Provisión de Bienestar Físico

Se identifica que los cuidadores y las cuidadoras en sus labores diarias realizan la administración de los medicamentos, asistencia en la

alimentación, acompañamiento en la higiene y aseo personal, ya que de no asistirlos complicaría el cuidado adecuado. Esto se demuestra en las siguientes citas:

“Ya, en la mañana yo la levanto, le pongo sus pantuflas, y le digo vamos al baño porque se tiene que hacer aseo. ¿Y por qué me dice a veces? Porque antes no quería, ahora ya como que se acostumbró a eso. Ella entra al baño, orina y yo la limpio porque ella se limpia horrible de malo. Entonces ya después en un lavatorio le pongo agüita tibia y que ella se lave, ella se lava su potito y todo, y después yo ya se lavó, ahora se lava la mano y la cara con jabón. Ya, se la lava, se peina,” (entrevista Myriam).

“Ahora, ya hace bastante tiempo que yo le estoy dando los remedios, porque realmente no (.) a ella se le olvida y no no no (.) por seguridad y todo, empezamos a administrarle. O sea, en el fondo yo me preocupo de (.) de dársela.” (entrevista Olga).

Sin embargo, se puede hacer una distinción cuando la persona que recibe los cuidados está en situación de postrado/a, quien cuida requiere de ayuda de otras personas por lo general otros familiares o de elementos que sirvan para asistir en las labores de aseo e higiene personal.

“Todos tenemos que estar en el baño con él. O sea, no es que lo vaya a llevar yo solo al baño. No, yo lo llevo, claro. Pero yo lo sostengo y hay otra persona que tiene que sacar el paño. Después sentarlo,

después pararlo, otra persona le pone el paño, trabajamos en equipo. (entrevista Guillermo).

“También depende de su estado de ánimo y su condición física, si está un día más resistente o menos resistente, porque yo la paro (.), y esta mano que no tiene fuerza, la sujeto con esta otra, pero cómo le subo el calzón, cómo la lavo por acá. Entonces hay una serie de complicaciones que son fuertes, pero que son propias de una persona enferma. (entrevista Sergio).

Subcategoría: Provisión De Bienestar Emocional

Quienes ejercen labores de cuidados realizan diversas estrategias para ofrecer el bienestar emocional a sus familiares. Todo esto depende de los gustos y necesidades de la persona con demencia, es por ello que los cuidadores y las cuidadoras van cambiando de actividades según estos sean favorables para el cuidado. Estas pueden ser escuchar música, las actividades familiares, los juegos lúdicos o las camitas. Una gran parte de las personas entrevistadas refieren que la televisión se ha convertido una gran herramienta para mantener el bienestar de las personas cuidadas.

“Yo le puse harto "Mr. Bean", y de primeras se mataba de la risa de primera, “mira ahí está este loco otra vez”, pero ella pensaba que andaba aquí, como que aquí ocurrían las cosas. Después, le empecé a poner ese tema del Pancho Saavedra de “Lugares que Hablan”. Ahí se entretiene, ahora está viendo eso, ahí se entretiene. Como el Pancho Saavedra habla como a la cámara y piensa que le están

hablando a ella, ooh se ríe, “si este tiene que haberme visto que estoy aquí comiendo, y yo como estoy más encima” y habla así...” (entrevista Max).

“Ahora le estaba diciendo para entretenerla le dije: “Vamos a ensayar la cueca porque le gustaba bailar cueca!. No soy especialista, pero le hace, ¡claro! Vamos a ensayar la cueca y le decimos... ¡Uy, eso le gusta! Cuando tenemos fiestas familiares ella baila... La saca mi hermano es más dicharachero y la saca y baila, a ella le gusta eso” (entrevista Sonia).

Se destaca la importancia contar con espacios cercanos para promover las actividades que vaya en beneficio del bienestar emocional de la persona con demencia.

“Ahora ya no vamos a dar la vuelta a la población, no podemos, pero nos vamos ahí al humedal. Ahí nos ganamos, nos sentamos, caminamos un poco, nos volvemos a sentar, y así.” (entrevista Marcela 1).

Subcategoría: Tareas Domésticas

Quienes fueron entrevistados/as mencionan que deben dedicarse gran parte del día a las labores domésticas, además de proporcionar los cuidados. Para ello recurren a ciertas logísticas para conjugar las diversas actividades diarias, como establecer rutinas, priorizar actividades, solicitar apoyo a cercanos y condicionar el espacio para ejecutar de mejor manera estas tareas.

Muchas veces estas actividades generan estrés en las personas cuidadoras, ya que la sobrecarga les dificulta realizar los cuidados.

“Yo me levanto a las seis, le hago el primer cambio después de la noche, como a las nueve, diez de la noche. A las seis de la mañana le doy su enalapril y su remedio para la presión, que es lo único que toma. Y después yo me voy a acostar, me levanto de nuevo a las ocho, le hago la leche con quacker espesito, se la doy porque ya no come sola...” (entrevista Marcela 2).

“Sí, como te decía, ahora este último tiempo tuvimos que hacerle, o todavía estamos haciéndole, una pieza abajo en el primer piso. Porque ya se nos complica subirlo” (entrevista Guillermo)

“Hay que acomodar así las cosas y de repente, una sobrina en Concepción, cuando está la cosa muy complicada, la llamamos y ella se viene a quedarse con la (.). De las partes, y una amiga de mi hija también, que también nos (.) nos socorre cuando estamos medio urgíos de tiempo claro, de tiempo, es así...” (entrevista Luis).

Objetivo específico 2: Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadores/as de personas con demencia.

Categoría: Factores Culturales

En esta categoría se buscó obtener información sobre las creencias, los valores, las normas o las prácticas compartidas con otras personas que influyen en la forma en que los/las cuidadores/as perciben y realizan su rol.

Subcategoría: Valores Culturales

Esta subcategoría muestra como las prácticas, las características del entorno, y los propios valores influyen en cómo ejercen los cuidados las personas entrevistadas. Entre los hallazgos más significativos están las experiencias familiares o de cercanos que han cuidado a otras personas y las propias experiencias previas en el cuidado.

Pero... bueno ya, y como justo quedé sin trabajo, bueno, ya. Total, le dije: "mientras encuentre algo, yo", y cosas así. Pero resulta que ahí me fui quedando y estuve 14 años hasta que la señora falleció, y ella, al final, ahí ella quedó postrada. Fue más o menos, serían como unos tres meses. Pero ahí yo tenía que hacer carga de toda la casa, de comida, de ase::o. Pero cuando ella quedó postrada, ahí trajeron a otra persona para que hiciera el aseo, yo solamente me preocupaba de ella, para hacer la comida y atenderla.

"...y quedé al cuidado de mi abuela, y ella nos enseñó todo eso siempre, tratar bien a la gente, y yo con ella fui también bien eh:::

apegada, y le ayudaba en todo lo que podía, sabíamos dónde ella quería, entonces ella siempre decía que hay que tener paciencia, hay que ser buena persona, hay que ayudar a los demás. Siempre detrás de cómo uno es, tiene que haber una enseñanza.” (entrevista Ruth).

Se reiteró en la mayoría de los participantes que asumieron este rol, porque sentían que debían retribuir lo que ellos/ ellas recibieron de parte de las personas cuidadas antes de enfermarse.

Bueno, yo digo es devolverle la mano a ella nomás, porque usted sabe que cuando uno es bebé, ella da todo por nosotros... Como la mayoría de la gente que sabe lo que estamos pasando, me dicen es devolverle la mano nomás. (entrevista Myriam).

Del amor, de la enseñanza, de lo que ellos te dieron (.). La devuelta de manos, no lo sé (.), pero yo creo que todo tiene que ver con el amor. Porque si yo no la quisiera, a lo mejor no lo haría, no lo podría hacer, no sé (.) (entrevista a Marcela 1).

“...cuando mi mamá estuvo aquí conmigo, aquí murió. Aquí estuvo con mi señora bien en ese tiempo, y también teníamos que cuidarla, porque al final ya quedó postrada, y de ahí, bueno, pero, más allá de atenderla, lo normal, no es que darle la comida en la cama. Que, entre paréntesis, por eso también yo estoy muy agradecido de ella, porque ella se llevó todo el trabajo, que estuvo como dos años con nosotros. así que, de ahí eso, y después con ella, de a poco, va enseñando la vida, le va enseñando a uno lo que hay que hacer.” (entrevista Luis).

Subcategoría: Expectativas Sociales

En cuanto a esta subcategoría, se evidencia las expectativas sociales que enfrentan los cuidadores y las cuidadoras en ejercicio de cuidar. Estas expectativas vienen principalmente del entorno familiar y se observa presiones, juicios y/o críticas.

“Vas a tener presión siempre (.) porque::, imagínate, si (.) ni dios lo quiera (2), tú le das el mayor cuidado a la persona. No hablemos de mi papá, hablemos de la persona. Tú le das el mayor cuidado, ni Dios lo quiera, haces algo malo, le pasa algo (2), ¿a quién va a caer la culpa? Tú te vas a sentir (.), y ahí viene el peso (.) hacia ti (...) yo creo que la familia, la familia, sí. Porque, bueno suena feo, pero lamentablemente la familia es el peor enemigo que uno tiene. Y es así, lamentablemente (.). porque siempre va, porque lamentablemente((énfasis)), en estos casos, no todos ayudan, hay que ser francos. Y los que nos ayudan, después (.) son jueces, “Oye, pero ¿cómo cuando no lo cuidaste?” Claro, de afuera se ve fácil, pero hay que estar adentro. Yo creo que ese es el peso. Ellos son los que te van a juzgar.” (entrevista a Guillermo).

“más que presionado me sentía adolorido, porque a veces la gente no hace nada y quiere meterse en cosas que no le corresponden y me explico (.) una vez vino una prima y me dijo oye ¿cuánto gana mi tía? oye pero ¿qué hacía con la plata? y yo le dije fui duro ¿qué te imaginabas tú? que vení a preguntar esas cosas y le dije otras cosas con dureza porque (.) entonces y así como esa también escuchaba

otras cosas oye “¿por qué no le interna? mira en::: Arauco hay un centro, nosotros allá la vamos a ver después”, me dijeron, no la vienen a ver aquí iban a ir allá. “¿Por qué no contratas?”, (entrevista a Sergio).

Al principio, cuando ella empezó con su demencia, claro me llegaban (.) mi hermana me recriminaba que me portaba mal con ella, que no la sacaba, que no la alimentaba hasta el día de hoy, que no sale nunca, que no almuerza (.) Me decían que yo la trataba mal, pero con el tiempo se dieron cuenta de que todo era producto de su enfermedad. (entrevista Sonia).

Los resultados también muestran que existen entornos que son positivos para la persona cuidadora.

“Yo creo que sí, sí. Su familia, su hija, ella que::: está muy agradecida porque le cuido a su::: mamá. Yo pienso que por ahí puede pasar eso, la expectativa que tengan.” (entrevista Ruth).

Subcategoría: Espiritualidad

En esta subcategoría, y según lo obtenido en los relatos todos quienes fueron entrevistados, manifestaron tener una creencia religiosa, aunque no necesariamente practican activamente una religión, pero sí se destaca como un elemento clave que permite a los cuidadores y las cuidadoras encontrar apoyo en situaciones de angustia, desespero y dificultades.

“El que cree en Dios, yo creo que es consciente que::: O sea, uno es consciente de que las aficiones van a venir, pero también soy consciente que con Dios las aflicciones son más livianas, son más de llevaderas, y uno siente, a veces yo me sentía en condiciones bien(2), a ver, tristes, se puede decir. Así como cuando uno de repente se pone a llorar de impotencia por ciertas situaciones, pero yo le clamo a Dios y siento. (.) O sea, siento que toda esa amargura, esa tristeza se va. Entonces, bueno, eso pasa por la FE nomás...” (entrevista a Sergio).

“Pero esta la fe y el amor sigue, por la existencia de un dios creador, que escucha y oye las oraciones cuando uno busca un refugio en los días malos. Refugio en la angustia y protección como dice su palabra cuando uno lo invoca al espíritu santo. Por ese lado, me ayuda (.) a sobrellevar.” (entrevista señora Sonia).

También se logra obtener que las creencias religiosas condicionan ciertas pautas o normas en la que los cuidadores y las cuidadoras ejercen su rol.

“Sí, sí, porque siempre cuando iba a catequesis siempre nos enseñaban, todo era hacia el prójimo, que había que ayudar al prójimo, que había que ser buena persona, que uno en ese momento cuando es chica hace la primera comunión como que no entiende mucho. Ahora ya que una tiene más edad, uno se va dando cuenta que sí, que es como que siempre le están diciendo que hay que tratar de

ser buena persona, hay que ayudar al que no lo necesita. Y yo encontré que eso a mí me ayudó, me lo inculcaron de chica, una fe que yo tengo.” (entrevista Ruth)

“Yo creo que las cosas suceden, porque hay alguien que las ordena para que sucedan así. Que ahí viendo el tema de la Fe es Dios, y yo creo que Dios permitió que yo esté aquí cuidando a mi mamá hasta ahora. Entonces así lo veo yo (2), desde los mandamientos, temas así, claro aparece también en la biblia, que uno o el hijo se va a preocupar de los padres.” (entrevista a Max).

Objetivo específico 3: Explorar los efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a de una persona con demencia

Categoría: Efectos Personales

Se buscó indagar sobre las consecuencias físicas, emocionales, psicológicas y sociales que experimentan los/las cuidadores/as como resultado de su labor. Esto puede tener un valor positivo o negativo.

Subcategoría: Efectos Físicos

En los relatos entregados por los participantes, no se suelen relacionar el surgimiento de alguna patología, dolor físico y/o enfermedad, ni tampoco que se les haya acentuado alguna existente por estar cuidando a una persona con

demencia, pero si en gran parte dicen sentirse más cansados/as debido a la alta demanda que conlleva cuidar.

“Pero igual:::, como les digo yo, (.) demanda harto. Es un cansancio porque:::, ya a veces un poco sufrido hasta por no molestar a los demás. Muchas veces están todos, cada uno va a la cama, mi esposa se va a dormir porque después tiene que trabajar.” (entrevista Sergio).

“...yo me siento ya cansado físicamente, no por el hecho que me esté avejentando, es porque cuido a mi mamá, de estar acá, es una nueva vida para mí. Yo como te decía, como vivía allá en Santiago la vida es sumamente rápida...” (entrevista a Max).

... y lo que he visto que ahora, en el fondo, como que trato de acostarme más temprano (.) debe ser por el cansancio, no sé. (..) Sí, me da sueño, pero también (.) el cuerpo, descansa de estar en la camita...(entrevista Olga).

En relación a las medidas de cuidado y atención de su salud en las respuestas se expuso que por falta de tiempo no suelen tomar medidas para mantener el bienestar físico. En algunos es por las demoras que conlleva pedir una hora medica en los CESFAM.

“Sí, en el CESFAM ¡Uy!, hace mucho tiempo que tengo que hacerme mis exámenes. Porque yo soy diabética, pero igual ahora el médico me dio hartas solicitudes para hacer, y justamente también tenía que hacerme el de la glucosa. No he ido porque hay que ir a pedir hora temprano, es un trámite hacerlo.”(entrevista Olga)

“Me automedico ((risas)). Lo que pasa es que tiempo no hay. Por ejemplo, mira, yo a ver (.) por decirte, yo el domingo ya me voy para mi papá, tomo el auto me voy para allá y dejo el auto allá. De ahí me voy a trabajar la mañana a Concepción (.) trabajo mi trabajo normal de Concepción a la casa de mi papá, hacemos todo lo que hay que hacer. Al otro día, al trabajo a mi casa, esa es mi rutina, de lunes, DE DOMINGO ahora, domingo a jueves.” (entrevista Guillermo).

Subcategoría: Efectos Psicológicos

En esta subcategoría, se experimenta una gama amplia efectos psicológicos como cansancio emocional, estrés, sentimientos de frustración, soledad, ansiedad y por sobre todo la lucha para conservar la paciencia en instancias complejas con la persona que cuidan. A su vez los cuidadores y las cuidadoras han recurrido a diferentes estrategias para enfrentar esas cargas emocionales como, por ejemplo, realizar arreglos en el hogar, actividades recreativas en internet (juegos, series, buscar información, etc.), recurren a las prácticas religiosas o a sus fuentes de trabajo.

“Como le digo yo, de repente vivo pidiéndole a Dios que me dé la paciencia porque de repente me supera y me altero. Eso es lo que no debiera hacer. O sea, lo reconozco al tiro, pero después de(.)” (entrevista Luis).

“Porque también hay oportunidades que me he sentido solo en la batalla con mi mamá. Porque estamos solos a veces y no hay yo qué hacer. Viene la desesperación, que tengo que sujetarla, que cómo la

lavo, que se defeca encima ahí, que cómo:: Entonces con una mano la sujeto, se me va por::: Entonces es bien, es bien complejo. Además, que uno tiene las condiciones, uno va aprendiendo por el camino, el trajín”. (entrevista Sergio).

“Yo creo que mi trabajo es mi terapia (.) yo creo que mi trabajo y mi pareja (.) que yo no vivo con él (.) él vive en Concepción (.) entonces ahí trato de ajustarme a mis tiempos (.)” (entrevista Marcela1)

“Tratar de (.) primero pedirle a Dios la fuerza, y si no agarro el celular y me pongo a jugar ((risas)) (.) o veo una serie coreana, porque noticia ni ahí con las noticias, así que ya le digo a los chiquillos no importa. Así que no, agarro el celular, me pongo a jugar un rato, o juego sopa de letra o veo una serie coreana, pero trato igual de que no me afecte tanto el cuento.” (entrevista Myriam)

Subcategoría: Efectos Sociales

Según lo obtenido en los relatos, quienes participaron de las entrevistas manifiestan que al asumir esa responsabilidad se han visto limitadas o incluso han debido modificar sus dinámicas familiares, participación en sus iglesias o en actividades deportivas. Estas repercusiones, en las personas cuidadoras significan perder muchas oportunidades su autonomía y libertad. Pero, igual logran buscar estrategias para mantener esos espacios, la forma es realizar los eventos familiares en los hogares de los/las propios/as cuidadores/as e incluir a la persona con demencia.

“Sí, sí.. En primer...: en el sentido de las (.) reuniones familiares, sí ha cambiado un poco. Porque antes, obviamente, era con cuando tú te juntas, tu familia y tu demás familia, amistades, y ya prácticamente ahora es la pura familia, porque no puedes tener más amistades, más gente que no es conocida porque...: no porque no la quieras invitar, es por un tema de seguridad de tu papá. ¿Por qué? Porque como él no conoce y a ellos les suena extraño una persona no conocida y se alteran.” (Entrevista Guillermo).

“Entonces cuando vengo con mi hijo lo primero que hay aquí es un asado, cuando estamos nosotros (la pareja) por ejemplo, y no tenemos nada que hacer para estar aquí en la casa, un asadito también. Con mi mami la hacemos participar, la colocamos ahí para que esté ahí comiendo carne, y trata de contar alguna historia que se acuerda y todo el tema. Entonces, creo eso yo he buscado, estar en compañía, y disfrutar de lo que me gustaba hacer a mi antes, porque hacer un asado antes estaba la casa llena de amigos, puro carrete. Entonces claro, para tratar de salir de la rutina diaria, hacer eso eventos (.) poquitos.” (Entrevista Max).

También buscan mantener las relaciones para no afectar los lazos con sus parejas y/o amigos/a, tratando de poder conciliar los cuidados y sus propios espacios sociales.

“Así que tenía también mis días de chicas, que era otro día que salía con mi hermana y una prima, nos íbamos a tomar algo al centro, a comer un rico de once. O sea, hice todo lo que el libro te dice que hay

que hacer (.) para ser una cuidadora eficiente, y no estresarse y me estresé igual.” (Entrevista Marcela 2)

El domingo lo dejo::: almorzamos siempre los cuatro, en familia. A mi papá le sirvo en la casa o el Fernando me dice tráelo para acá, y almorzamos aquí con ellos. Termino de lavar la loza, y qué vamos hacer, mi marido me dice vamos a tomar once a Colcura o vamos dar una vuelta a la playa, o vamos a ver a mi mamá, en ese sentido nos organizamos bien. (entrevista Myriam).

Subcategoría: Efectos Positivos

Se deja ver en los resultados que cuidar ha sido proceso de aprendizaje de la enfermedad, ya que han ido obteniendo la experiencia y la información necesaria para entender y atender a sus familiares como el uso de elementos médicos o conocer los avances de la demencia, algunos acuden a libros, a la información otorgada por equipo de salud, o por las propias circunstancias.

“Nunca pensamos de que mi mamá iba a pasar por eso, conociendo como ella era de activa, nunca pensamos, pero nos tocó, nos tocó, y uno aprende al final a llevar este tipo de, a convivir con este tipo de personas.” (entrevista Myriam).

“Sí, porque ha adquirido otros conocimientos (...) Como de::: Como de cuidadores, cómo tratar a la gente, cómo tratar a las personas, qué hacer en caso de tener algún accidente, cómo actuar, te ha enseñado mucho” (entrevista Guillermo).

“Sí, para empezar lo más mínimo es como usar un inhalador (.) porque yo (.)no tenía idea, nunca había usado y con ella el kinesiólogo me enseñó realmente cómo es usar un inhalador que es lo básico, lo mínimo que he aprendido, y de ahí la forma del cambio de la enfermedad de::: mi tía por los cambios y que eso me lo ha enseñado la doctora, lo que viene, lo que le va a pasar a ella, y como el procedimiento de su enfermedad y son cosas que uno mayormente en la vida cotidiana no tiene idea de lo que va pasando (.) y al pensar que ella pasa por eso, o sé yo pienso, ya se dará cuenta y cuando tengo la duda veo a la doctora y le pregunto y me dice, “a veces sí, a veces no, todo depende del proceso que ella esté pasando” y son cosas constructivas que uno va aprendiendo que no sabía que existían (.) entonces encuentro que sí que ha sido positivo, que he aprendido.”
(entrevista Ruth).

Subcategoría: Efectos Negativos

El análisis de las entrevistas demuestra que los cuidadores y las cuidadoras, tienen un impacto negativo en lo que refiere a las pérdidas o limitaciones, ya sea en lo laboral como en lo social.

“Porque yo tuve que dejar de trabajar antes de tiempo por el cuidado de mi mamá, porque (.) ahí sí que se me hizo insoportable estaba trabajando, y en la noche no dormía mi mamá se levantaba en ese tiempo se movía, entonces tenía que trabajar en la mañana, y a veces

me levantaba cinco o seis veces a volverla a acostar. Entonces llegaba al trabajo cansado, tenía pura gana de dormir...” (entrevista Sergio).

El mantenerme encerrada. Sí. El mantenerme aquí. (1) [Después de haber sido tan...] [Sí.] [Viajera.] (1). El mantenerme encerrada, sí. El no poder salir, el no poder hacer un montón de cosas que hacía antes, (1) incluso la gimnasia, también sí...un montón de cosas. (entrevista Marcela 1).

Aspectos negativos en mi vida personal (.) la negación a mí, como persona. Es algo negativo para mí porque (.) ya no soy yo como persona, como era antes.(...) Me refiero a que no soy como persona que yo me preocupo por mí ahora. Antes me preocupaba por mí, trataba de salir, de arreglar, de compartir, y ahora nada. Y en ese sentido es un aspecto negativo para mí. (entrevista a Guillermo).

También otro hallazgo fue que quienes cuidan a veces deben enfrentarse situaciones agresivas por parte de las personas con demencia, presentando un gran desafío para lidiar con ese tipo de reacciones.

Falta de libertad, humillaciones (7) riesgos en cierto modo (5), cierto grado de violencia (...)la agresividad (2), violencia, pero cierto grado, no extremo (...) mmm (5), testarudez, (4) (entrevista Sonia).

Adaptarme, la aceptación. Me costó mucho, mucho, y eso me trajo::: la palabra clave es la aceptación. Como te lo he repetido otras veces, si yo hubiese puesto más hincapiés en tratar de aceptar la situación de mi mamá, yo creo que me habría ahorrado casi seis meses de gritos

conmigo misma, ¿no? De frustración, de maña, de rabia y qué sé yo. Eso digamos que me negué a aceptar ciertos cambios. Entonces, yo ahora estoy más abierta a aceptar cambios, y eso es lo negativo. Fue una actitud muy egoísta de mi parte (entrevista Marcela 2).

Por último, otro de los cambios desfavorables se relaciona con las dinámicas familiares, ya que la necesidad de cuidar a un familiar altera los vínculos dentro del grupo.

“No, o sea, siempre estoy como, o sea, si somos tres, debiéramos estar los tres aquí apoyando, pero al final ya digo, le hemos dicho en todos los tonos. Por ejemplo, cuando yo iba a salir a vacacionar, lo mandé a buscar a de mi hermana y hablamos (...) le dije yo, “de que tú te hagas cargo de los papás, de los viejos” (...) y como que, en ese sentido uno como que se achaca de repente, pero, después conversamos con mi hermanita, pero que sacamos...” (entrevista a Myriam).

“Para mí negativos, no bueno, por ahí las familias que se::: se enojaron en vez de unir la enfermedad que tuvo la mamá, a los hermanos como que yo veo que los desunió, entonces por ahí lo veo como negativo para mí, una desunión yo me esperaba otra cosa porque era su mamá pero veo que::: no es lo mismo ahora y no sé, eso es lo que a mí últimamente como que me afecta más porque (.) como que la dejan un poquito más sola.” (entrevista a Ruth)

Subcategoría: Efectos Deseados

En cuanto a lo que se desea conseguir con esta experiencia, es obtener más conocimiento y/o información para desarrollar mejor su rol, como también aparece tener más tolerancia o paciencia, para enfrentar las dificultades que se presentan esta labor.

“Bueno siempre a uno le faltan cosas, siempre uno, el ser humano siempre hay un proceso de aprendizaje siempre va a faltar algo, nunca va a tener las condiciones perfectas para hacer las cosas pero no sabría definir quizás, porque no tengo mucho conocimiento de antecedentes de qué opciones otras opciones hay.”(entrevista Sergio)

“Poder, no sé, tener (.) un poquito más de conocimiento para poder cuidarlo mejor. Porque tú ahora cuidas de lo que tú puedes hacer, o de lo que tú piensas que está bien. Pero tú no sabes, o sea, tú no tienes el conocimiento, me gustaría tener más conocimiento para poder ayudarlo más y ayudar a las personas. Como te decía, no solamente porque sea tu papá, sino que tratar de ayudar a todas las personas.” (entrevista Guillermo).

“Manejar la tolerancia. Manejar la tolerancia, porque uno se dice que es tolerante, pero cuando lo tiene que ver en práctica y te toma la hora, la tolerancia no aguanta mucho. Hay que mantenerla, hay que manejar eso mucho, hay que ser muy tolerante, muy tranquilo, no hay que llegar y actuar, hay que darle tiempo al tiempo” (entrevista a Marcela 2).”

También se evidencia querer desarrollar la aceptación y entender el proceso de la enfermedad por parte de los cuidadores. Entendiendo que la información sobre la enfermedad sigue siendo un factor clave para poder desarrollar una habilidad.

No, no sé en qué voy a terminar, porque todavía estoy aquí, es un avance de lo que se está haciendo, no sé más(.) cuántos años más va estar, yo me imagino postrada, entonces no sé qué, por eso estoy así viviendo el día a día, tratando de avanzar. (entrevista a Max).

“O sea, Claro. Informarme más. (1) porque yo creo que... igual mi mamá... ahora viene una etapa igual más complicada. Mientras ella... yo digo mientras ella siga caminando y se siga levantando, para mí va a estar todo bien.” (entrevista señora Myriam).

Subcategoría: Efectos No Deseados

Con respecto a este punto, se obtuvieron como datos que las consecuencias imprevistas en el ejercicio del cuidado son las complicaciones en temas de salud de la persona con demencia, esto al quien cuida le permite tomar medidas para intentar seguir con el funcionamiento cotidiano.

“Claro, porque como te decía, una enfermedad, tú ya, no sé, tú puedes ir a médico y la puedes apaciguar o calmar. Pero esta enfermedad no, esta enfermedad no se estanca, sino que avanza y avanza más. Y son más cambios que tiene la persona, en este caso mi papá, Son más

cambios que a ti te dejan, pero ¿qué vas a hacer ahora? porque son cosas nuevas.” (entrevista Guillermo)

“Así que, íbamos a ir a pasar el 18, yo tenía pasaje reservado todo, y no se enfermó la señora y le dio una otitis, y le afectó al oído medio así que bucha, nos sentimos mal, ya casi la fecha para ir ya. Así que, bucha, no hemos hecho ni una cosa, ni hemos comprado nada porque íbamos de viaje” (entrevista Luis).

Sin embargo, se evidencia que existen como consecuencias imprevistas en los cambios de estilos de vida producto de asumir la responsabilidad de los cuidados. Estos cambios pueden significar un impacto en la rutina del propio cuidador.

“Claro, un estilo de vida ((énfasis)), que a mí me cambio de un día para otro, ni siquiera me programé, decir “ya el otro año me voy a dedicar a::: hacer otra vida diferente” no a mí de un día para otro fue que me afectó el tema del cambio, del estilo de vida que tenía, era otra forma”. (Entrevista Max).

Objetivo específico 4: Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as al cuidar a una persona con demencia.

Categoría: Sentido personal

Desde esta categoría se buscó interpretar el significado y/o propósito que los/las cuidadores/as le dan a su tarea de cuidar

Subcategoría: Proyecto de vida

Como hallazgo se identificó que los cuidadores y las cuidadoras visualizan el rol de cuidador/a como un compromiso y sacrificio dadas la circunstancia en las que debieron asumir el rol, entre ellos, ser el/la hijo/a soltero/a, no tener hijos pequeños, por el alejamiento de los otros hijos/a de la persona con demencia, e incluso por la flexibilidad laboral.

“Obviamente está el subconsciente, que hay que seguir, lo veo como una obligación por ser hijo, veo que tengo que estar aquí, si yo no estoy aquí mi mamá se muere. Lo comprobé este fin de semana, como yo te dije este fin de semana que estuve en Santiago le dije a mi cuñada que estuviera acá, y yo como tengo cámaras acá, y miro por las cámaras y yo a mi mamá siempre la vi sola”. (entrevista a Max).

“No estaba en mis planes, pero como tenía la opción de que pudiera trabajar cuidándolo a ello, cuidándola, tuve que tomarla, porque decía estaba así, pero si me voy de cuidadora, voy a estar todos los días (...) Ya me sacrificaré, no más dije yo, y voy a trabajar cuidándola, y ahí dijeron, entonces va a tener que ser cuidadora.” (entrevista a Myriam).

Otro elemento a mencionar es que, si tuvieran que asumir nuevamente el rol de cuidador/a lo harían, aunque estaría condicionado principalmente por el lazo familiar.

“No creo (.) no, a no ser que un familiar (.) yo necesite cuidar, sí. O sea, familiar, me refiero a hermanos, claro familiar cercano, del núcleo familiar general. Pero:::, o sea, que tuviera que hacerlo como un trabajo, no sé, o sea, no podría decir en este momento (.) "No, no quiero hacerlo, no lo voy a hacer", pero no sé. Ahora, bueno (.) eso es diferente si(.)que el hecho que tenga que después (.) a lo mejor cuidar a mi hijo, eso es totalmente diferente”. (entrevista a Olga).

“Sí, de repente lo pienso, digo (.) puede ser que sí, pero a la vez::::: (.) bueno, a lo mejor por un trabajo,(1) sí lo veo, pero es una persona que uno no conozca, es un poquito más desconocido, como que me da un poquito de cosa, pero::: un familiar no, yo creo que no, definitivamente sí, uno lo tiene que ayudar. (.) , pudiendo ayudarlo, sí, lo haría. Me proyectaría, pero espero que no se enferme nadie en mi familia (.) sí.” (entrevista a Ruth).

Se manifestó en los resultados, que las personas cuidadoras experimentan un cambio en la visión de vida, en el sentido que la imagen que tenían de su familiar antes de la enfermedad, es totalmente diferente a lo que ven diariamente.

“...tú siempre ves a tu padre, no sé, como la persona que te dio la vida, que te cuida, que está contigo ahí. Pero cuando ya avanza esta enfermedad, tú ves otras cosas. Lo mismo que te decía, cuando se alteran, tú nunca viste eso de tu papá, nunca lo viste. Pero esos son cambios, y eso te deja como::: hay un cambio de visión. Hay un

cambio de la visión de la persona, antes y ahora, hay un cambio tremendo. (entrevista a Guillermo).

Estar cuidando a una persona con demencia, hace que en ocasiones las personas no puedan planificar sus actividades, ya que dependen mucho del estado de salud de su familiar que recibe los cuidados.

“Incluso ahora tenemos unos planes también de ir para el campo, pero tampoco no queremos, por lo mismo, no sea cosa que nos va a pasar que... Si no pasa nada, bueno, y después van a pasar las fiestas patrias para allá. Va a ir de su familia, todo eso y nos encontramos todos allá, y el hijo de Santiago tiene planes de venir también. Entonces, pero uy, no queríamos ni pensar que(.)” (entrevista a Luis).

Subcategoría: Motivaciones

Se obtuvo que la principal motivación para asumir el rol de cuidador/a fue la necesidad, debido a la falta de disponibilidad o interés de otras personas que pudieran hacerse cargo, principalmente los hijos/as de las personas afectadas. Sin embargo, incluso en los casos donde se podía contratar a una persona externa o un servicio institucional, la conexión no resultó satisfactoria.

“La necesidad, nada más que la necesidad. Yo no lo planeé, de hecho, siempre lo conversaba con mis hermanos, yo voy a pagar para que cuide a mi mamá, yo no me hago cargo de ella, yo me hago cargo de mi casa, yo vivo mi vida como yo quiero, le entrego todas las herramientas a mi mamá para que esté cómoda y le pago a él. Pero no

funcionó, no me funcionó. Claro, y básicamente a ninguna de las dos, porque ella no estuvo nunca cómoda.” (entrevista a Marcela 2)

“Es porque no había nadie que la pudiera ayudar, porque todos los hijos trabajan, la nuera que tiene trabaja, los nietos, si no estudiaban no podían, no había tiempo. ¿Y quién le iba a ayudar? Ella necesitaba, de primera, 100% porque ella podía moverse, se podía caer, de hecho, cayó varias veces, se le cayó al tío, entonces había que estar muy pendiente de ella, y yo veía que no:: había nadie (.), nadie podía, entonces eso me motivó” (entrevista a Ruth)

Por otro lado, está el vínculo o la relación que tienen con la persona que se cuida. Las motivaciones están dadas por la retribución de lo que han dado sus familiares previos a enfermarse, ya sea por el cariño entregado en la infancia o por el apoyo brindado en situaciones difíciles.

“Es que ella fue una tía mu::y buena, cuando joven conmigo (.) ella uff, cuando era joven era muy buena, nosotros fuimos criados casi juntos, con mis primos, con ella, yo me lo pasaba en la casa, teníamos un apego muy grande, entonces eso es como que todavía lo tengo y ahora con más lástima, porque de verla como está, no puedo (.) como que cuesta asimilarlo, que ella no pueda hacer sus cosas por ella misma, movilizarse, salir, y no, eso es lo que (x) cuesta dimensionar lo que (x) lleva a una enfermedad, a lo que lleva”.(entrevista a Ruth).

“El cariño, el amor, por supuesto que sí. Ella me cuidó cuando niña, y yo la cuido a ella como niña, retribuir, claro, el amor que me dio

cuando niña, yo se lo estoy dando ahora. Manos de vuelta” (entrevista a Sonia).

Por último, el elemento que se encontró como motivación está el sentimiento de deber como hijo/a y por no encontrar a quien más asuma el rol de cuidado.

“Bueno es poco la relación, o sea lo que interactuamos. Yo estoy acá::: me encuentro aquí solo cuidando a mi mami, como mi mami está perdida, a veces ni se da ni cuenta que estoy yo acá, lo veo::: como un deber. Digo yo, tengo que estar aquí, claro, si yo hago el ejercicio de irme de acá, yo cacho que mi mamá no va a durar la semana, no va a venir nadie a verla, nadie la va a llamar, ni siquiera para ver si despertó en la mañana.” (entrevista a Max).

“La necesidad, la mera exclusiva necesidad de quién va a cuidar a mi mamá, si no había nadie más y si yo soy el hijo y no hay nadie más que la va a cuidar si no la cuido yo, o sea ya es una cosa obvia (.) como un deber como hijo, sí una responsabilidad y un deber.” (entrevista a Sergio).

Subcategoría: Valoración de mismo/a

Los principales resultados de la investigación, fue que existe una valoración positiva de la experiencia de ser cuidador/a, porque se sienten que pueden reafirmar sus capacidades y que están realizando algo tiene utilidad, a pesar de las dificultades o limitaciones que se puedan presentar

en el desarrollo cotidiano. Esto se convierte en una fuente de autovaloración y satisfacción.

“Sí, porque, obviamente, sin desmerecer que tú anteriormente (2) crees que no puedes hacer muchas cosas o no sirves para nada, entre comillas. Pero al entregar tu cariño, tu cuidado, tu conocimiento, te das cuenta de que puedes servir, que puedes entregar algo. Y que puede servir para la sociedad. O sea, como digo, no solamente ahora que estoy viviendo con mi papá, pero puede servir de ayuda para las demás personas.” (entrevista a Guillermo).

“Sí, pues::: claro que sí. Porque resulta que de repente tú piensas que no eres capaz para hacer estas cosas y sí te sientes capaz. O sea, sí lo logras. Yo creo que lo hago bien, la verdad es que no podría pensar distinto, porque si yo dije lo hago mal, trataría de esforzarme y lograr hacerlo bien. Yo tengo claro que el secreto es hacer las cosas cuando se deben hacer y no darle tiempo a tiempo”. (entrevista a Marcela 2)

6 DISCUSIÓN

En la presente investigación se exploró la compleja experiencia que viven los/la cuidadores/as de la comuna de Coronel, y para realizar una mejor comprensión de los resultados obtenidos según los objetivos específicos, en este apartado se contrastarán con el marco teórico y marco empírico.

1. Describir las prácticas de cuidados de quienes ejercen el rol de cuidar a personas con demencia.

En cuanto a las prácticas que realizaron los cuidadores y las cuidadoras en torno a los cuidados de las personas con demencia, en los resultados de la investigación se evidenció que otorgaron asistencia en la alimentación, la higiene, la entrega oportuna de los medicamentos indicados a las personas que cuidan, como también desde lo emocional gestionaron actividades según sea lo más adecuado y conveniente para su familiar. Todo esto intentando conciliar con los quehaceres propios del hogar como también, con diversos trámites u actividades externas, esto fue posible mediante la preparación y el acondicionamiento de los hogares. Conforme a lo relatado anteriormente se puede comprender en lo propuesto en el Modelo Dramatúrgico de la Acción Social, cuando habla que los actores, en este caso las personas cuidadoras, preparan el escenario, representado por el hogar, en la que requirieron utilizar elementos como ayudas técnicas, elementos de aseo, y la organización espacial adecuada para desarrollar las labores de cuidados o como dice en la teoría su actuación. Desde la teoría mencionada, se incorpora el concepto del self que se tensiona con el self socializado, ahí se genera la diferencia entre

lo que una persona quiere realizar de forma espontánea con lo que otros esperan, es decir, esta interacción se le denomina: construcción social. También se dice que los actores actúan para impresionar a su audiencia. Sin embargo, cuando los cuidadores o las cuidadoras efectuaron todas estas acciones en el hogar la cual significó gran parte del día no siempre estuvo un/una otro/a que los estuviese mirando para generar una buena impresión. Aun así, sienten que deben realizar sus tareas de la mejor manera posible y de la forma más rápida. Si requieren salir regresan lo más pronto posible y no necesariamente con el propósito de ser vistos por alguien, como sugiere la teoría, para presentarse ante una audiencia, sino más bien lo hacen desde su propia necesidad o presión interna. En suma, no siempre se actuó pensando en impresionar a un público como propone en el modelo dramático, por el contrario surge desde una motivación intrínseca. Otro punto que menciona el modelo dramático, es que el escenario tiende a permanecer fijo, pero no podría aplicarse en el caso de las personas que participaron de las entrevistas, porque mencionaron que debieron transformar sus hogares, otras se cambiaron de casa, e modificaron elementos del espacio, así que no siempre puede una vivienda o escenario tender a lo estático, porque necesitaron realizar cambios para un mejor desenvolvimiento.

La máscara que se menciona en el modelo dramático, es la que lleva a un esfuerzo por vivir el rol, es el sí mismo más verdadero de lo que alguien quiere hacer. De los resultados obtenidos, permitió relacionar que las personas cuidadoras gestionaron las actividades con el fin internalizar y vivir su propio rol, porque formaba parte de su propia identidad, sin embargo esto

también conlleva una carga porque son diversas las tareas y a veces requerían de apoyo para llevarlas a cabo. Por otro lado, el modelo dramático, menciona que los roles para desempeñarlos deben considerar tres elementos: aceptar el rol, demostrar la cualificación y capacidad para realizarlo y el desenvolvimiento activo y espontáneo del rol. Se pudo observar, dentro de los hallazgos hay una aceptación de llevar a cabo las labores de cuidados físicos y emocionales o mejor dicho, asumieron casi por completo las tareas en gran parte del día y a su vez trataron de conciliarlas con sus propias necesidades, demostrando sus capacidades de gestionar los cuidados y las tareas domésticas. Si bien, lograron en mayor medida desenvolverse activamente en su rol, esto no se logró de manera espontánea, ya que debieron establecer horarios, días, gestionaron ayuda cuando no era posible realizarlo de manera individual en especial la higiene, y modificaron las estrategias para el bienestar emocional que no siempre funcionaban de manera beneficiosa. Todo ello, requirió de una planificación diaria para poder cumplir con los cuidados necesarios.

En el último tiempo, la credencial de cuidador/a sin dudas ha sido un avance para la atención preferencial de este grupo objetivo, que permite una atención oportuna en ciertas instituciones, y no esperar mucho tiempo, sin desconocer que eso disminuye significativamente la carga en los tiempos de los quehaceres diarios de los cuidadores y las cuidadoras. Aunque, el foco esté puesto en optimizar el tiempo para retornar a sus labores de cuidados, siendo que la propuesta de la credencial podría ser una herramienta útil también en

considerar a beneficios que vaya a la persona que cuida en sí y no solo para que retornen a cuidar.

En relación al concepto de cuidador/a propuesto por la OMS (2015), se relaciona con los resultados que se expuso anteriormente, ya que la organización lo define como a quienes apoyan y ayudan en el cuidado personal, en la realización de las tareas del hogar, movilización y demás actividades importantes.

2. Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadores/as de personas con demencia.

En cuanto a los factores culturales que influyeron en la construcción de los significados que le otorgaron los participantes a su rol. En primer lugar, se encontró dos aristas que sirvieron de modelo para llevar a cabo esta labor, la primera está dada por la observación realizada a otros familiares o amigos/as cuidando a otra persona en similares características, y la segunda se relacionó con la propia experiencia previa como cuidadores/as de otras personas, aunque no necesariamente una persona con demencia, siendo en su mayoría familiares cercanos. Esto desde la Teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici (1961), se explica que las representaciones sociales condensan y reflejan el pensamiento predominante en una sociedad, transmitiéndolo e incorporándolo en los individuos, esto genera un conocimiento social que permite crear el conocimiento individual. Es decir, que se aprende de la experiencia de un otro, al cuidador le sirve como un

sistema de referencia para otorgarle significados, servir de guía práctica para interpretar y actuar en el rol de cuidador/a. Ahora bien, algo particular de lo que se obtuvo en los resultados es que, para considerarse como cuidador/a comprenden que deben asistir a alguien es totalmente dependiente, es decir si la persona con demencia aún conserva cierta autonomía eso no significa ser cuidador/a, sino más bien que son apoyo de él o ella, esto porque anteriormente asistieron a alguien en situación de postrado/a que requería de total atención y de ahí comprendieron que cuidar es estar completamente a disposición del otro. En suma, se evidenció dificultad en comprender que son personas cuidadores/as en los casos que la persona con demencia no tiene limitaciones físicas o que aun realizan actividades básicas por sí solos/as, debido a su representación social sobre los cuidados que está construido con una experiencia diferente a la actual, lo que obstaculiza percibirse como cuidador/a.

El concepto de imagen planteado en esta teoría suma un elemento que se vincula con los sistemas cognitivos de las personas cuidadores/as, y de sus propios mecanismos perceptivos, que en palabras de ellos le denominaron “devolución de mano”, es decir, actuaron de la misma forma que ellos fueron cuidados cuando niños/as, esto principalmente se observó en los casos de hijos/as. Aprendieron lo que significa cuidar por lo que recibieron en la infancia de esa madre o padre. El lazo familiar, fue condicional como proyecto de vida en la visualización futura de volver a asumir el rol si fuese necesario, esto lo justificaron porque ellos/ ellas ya tuvieron la experiencia. Lo anterior, se sustenta con el estudio “El cuidado de enfermos con demencia:

la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia” (Díaz et al., 2020), ahí se encontró que el vínculo previo que se tiene sirve como base para la relación entre quien cuida y es cuidada, y ese lazo familiar también permite enfrentar los cambios que se presenta en la persona enferma. Lo que demuestra, que los cuidados vuelven a quedar en la esfera familiar.

En cuanto, a las expectativas sociales sirvió también como un marcador de los significados de los cuidadores y las cuidadoras, ya que principalmente generaron presiones, juicios y críticas. En algunas oportunidades fueron invadidos de lineamientos sobre cómo debían realizar las labores de cuidados, fueron cuestionados por temas monetarios, o refirieron sobre institucionalizar a la persona con demencia. Una forma de evitar estos juicios, quienes cumplen con el rol de cuidadores/as tuvieron que demostrar sus capacidades, habilidades en la economía del hogar y el buen desarrollo en las tareas frente a su entorno cercano. Con esto, se pretendió justificar que el cuidado entregado en el hogar era el adecuado y no el realizado por alguien externo o por una institución. Este comportamiento el Modelo Dramatúrgico de la Acción Social propuesto por Erving Goffman (1959), lo llama fachada personal, donde acá sí importa desarrollar una apariencia para impresionar y evitar los comentarios de los demás familiares. Se reflejó en los resultados, que los cuidadores y las cuidadoras, que buscaron apaciguar esas presiones externas demostrando su desempeño, su eficiencia, su paciencia y su carisma que tenían a la hora estar cuidando su ser querido. Lo que expresaron las personas entrevistadas sobre que quienes más opinaron de este contexto, eran

quienes menos les han aportado o no los han apoyado, pero aun así les demuestran sus capacidades.

Sin dudas, uno de los puntos claves de los resultados fue la espiritualidad, en el grupo estudiado tenían apego a todo lo relacionado con la religión tanto católica como evangélica. La formación religiosa se entregó desde la infancia, siendo reforzada por los padres y madres en los hogares, es decir, era una práctica familiar donde se marcaron los valores recibidos en sus prácticas religiosas. Esto repercute directamente en distintos ámbitos del cuidado, porque les permitió reforzar su rol, cumplieron con los mandatos establecidos como el de honrar a los padres y cuidar a los enfermos desde el respeto y el amor. Las creencias religiosas se comprenden también desde las representaciones sociales, porque generó un control del medio social y otorgó una imagen que en el caso de los participantes lo aprendieron desde los mandamientos bíblicos, interpretaron su realidad desde ese marco referencial para adaptarse a las nuevas situaciones que puedan ocurrir durante el contexto de cuidado. Otro elemento que se relaciona con la teoría ya mencionada, es que la formación religiosa que tenían los participantes se vincula con el conocimiento social, esto sirvió para comprender e interpretar su realidad en las labores de cuidados. En cuanto a las dimensiones que planteó Moscovici en la teoría de las representaciones sociales, siendo la primera el conjunto de conocimientos, o sea lo que ellos y ellas comprendieron respecto a los cuidados es que debía ser una entrega con amor, dedicación y paciencia. La segunda dimensión, el campo de representación corresponde a la jerarquía de ese conocimiento, para cuidar desde sus conocimientos religiosos según los

hallazgos estuvo priorizado por el mandamiento bíblico que establecía el honrar a los padres. La tercera dimensión denominada la actitud, entendida como la postura en la que se adopta el rol que puede ser favorable o no, y para ello las personas entrevistadas tomaron una actitud positiva con respecto a su rol debido a su formación religiosa.

El hallazgo sobre que la espiritualidad además sirve como apoyo emocional frente a las dificultades vividas en el ejercicio de los cuidados, coincide con los resultados de “El cuidado de los enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia”, quienes consideraban que la espiritualidad o creer en un ser superior permite sobrellevar las dificultades presentadas en los cuidados y como fuente de ayuda.

En cuanto al concepto del rol de cuidador, que establece que realizar labores de cuidados implica una carga para quien lo asume debido a los cambios en el vínculo, las diversas tareas que realizan y las dificultades de mantener su bienestar de manera integral, en este sentido los resultados, dejaron ver que el rol que ejercieron las personas entrevistadas tiene relación con el concepto ya mencionado, esto porque debieron cambiar los roles de hijos/as, esposo o sobrina por la de cuidador/a, realizaron diversos quehaceres, y también los efectos que se produjeron desde que son cuidadores/as lo que dificultó su bienestar.

3. Explorar los efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a de una persona con demencia.

En cuanto los efectos positivos que percibieron como beneficioso para sus vidas dentro del contexto de los cuidados, fue vinculado con la obtención de manera paulatina de conocimientos con respecto a la enfermedad desde diferentes medios, ya que veían lejano o nunca pensaron estar cuidando a su ser querido y menos que tuvieran esta enfermedad. Entonces, el ir obteniendo una formación en este caso de manera práctica, fue significativo para quienes cuidan, debido a que les permite empoderarse en su función actual. Desde la teoría de las representaciones sociales se lo denomina la imagen, que es la construcción de categorías mentales para poder interpretar fenómenos, que en este caso les serviría para enfrentar la enfermedad. El concepto de la imagen que plantea esta teoría, refiere que se construye de manera pasiva, sin embargo, en el caso de los cuidadores y las cuidadoras tiene un matiz más bien activa en la forma que la reconstruyen, ya que además de percibir la información externa, lo que hacen es ir integrando de manera gradual, reinterpretando y adaptando su propia realidad desde su propio ejercicio.

Algo similar ocurrió al indagar sobre los efectos deseados que esperaban conseguir en la ejecución de los cuidados, tuvo como resultado que existía un deseo por seguir obteniendo conocimientos o información para tener un mejor desempeño de su rol, esto se puede entender desde una de las tres dimensiones propuesta por Moscovici en la teoría de las representaciones sociales, que la denomina la actitud, siendo desde este plano una posición

favorable y que motiva positivamente a la disposición hacia las representaciones sociales de los cuidados. Esta actitud que tuvieron los y las que cuidan hacia los conocimientos, es porque lo comprendieron como una herramienta valiosa para desarrollar cuidados de calidad. El aprendizaje, desde esta mirada teórica, puede provenir de los conocimientos sociales, de las actitudes individuales, como desde la misma práctica diaria. Sin dudas el querer seguir interiorizándose sobre esta enfermedad, refuerza la actitud favorable hacia el rol de cuidador/a. Estos hallazgos sobre obtener conocimientos, son congruentes con el estudio realizado en Colombia por Díaz, Preciado y Correa (2020), quienes registraron que el conocimiento es un factor significativo para disminuir la incertidumbre y permite tener un mejor manejo de la enfermedad.

Durante este proceso, las personas que ejercieron labores de cuidados se vieron enfrentados a diversos efectos en su vida personal. Desde lo físico, se encontró principalmente sensación de cansancio debido a lo demandante de la situación, lo que generó a su vez efectos en lo psicológico, manifestaron pérdida de la paciencia, sentimientos de frustración, soledad, estrés y cansancio emocional. Con respecto a lo anterior, en el estudio “El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia” (Díaz et al. 2020), obtuvo dentro de sus hallazgos que existían efectos en lo emocional, sin embargo esas emociones correspondían a sentir angustia, enojo e impotencia, y que en ocasiones se alternaba con cierta tranquilidad. En esto último, hay cierta similitud en el sentido que según los datos recopilados cuando se sentían agobiados

emocionalmente recurrían a alguna estrategia para mantener la calma. En cierto grado las personas cuidadoras reconocieron sus emociones y buscaron calmarlos de una u otra manera.

Con relación a los efectos sociales, se presentó limitaciones en la participación en diferentes espacios de encuentro con otras personas significativas (compañeros/as de iglesia, amigos/as, familiares, parejas, etc). El factor común para no lograr plenamente el cuidado físico, emocional y social, fue la falta de tiempo y de apoyo de otros familiares. Sin embargo, existió un esfuerzo constante por querer conciliar los vínculos familiares principalmente con el cuidado, pero la prioridad estuvo en la persona con demencia, y no en el propio espacio, o se tenía de una manera muy racionada a pesar de las consecuencias que pudo provocar en sus propias vidas. Respecto a lo mencionado anteriormente se asemeja con el concepto de cuidador principal o primerio (Astudillo et al., 2017), en el que dentro de todas las tareas instrumentales que llevan a cabo, también son los encargados de mantener la cohesión y/o dinámicas familiares. A sí mismo, se presencié que, dentro de los efectos negativos estaban representados por las pérdidas o limitaciones en el ámbito laboral y las rupturas en las relaciones de hermanos/as o familiares cercanos. Esto puede relacionarse con los costos que establece la teoría del intercambio social, como aspectos negativos a los que se vieron enfrentados los cuidadores y las cuidadoras de la investigación al asumir el rol.

Todo lo expuesto anteriormente, se asemeja con el estudio “Costo Humano Oculto En La Experiencia Vivida De Un Cuidador De Adulto Mayor Con Alzheimer” del año 2020 (Carrillo et al., 2020), de México de indica que ser cuidador tiene un gran impacto a nivel social, psicoemocional y la sobrecarga, como también obtuvieron que las limitaciones sociales están dadas por la falta de tiempo. Otra investigación que obtuvo entre sus hallazgos consecuencias en el cuidador fue el “estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidado de Alzheimer: adaptación e impacto” realizado en España que concluye que asumir el rol de cuidador produce repercusiones en la vida personal, familiar y laboral. Es decir, que hay algunas evidencias desde distintos puntos geográficos sobre la existencia de consecuencias que limitan la vida personal de quien cuida.

Si bien se reconoció por parte de las personas investigadas que vieron en ellos/as afectaciones físicas, emocionales y sociales, en su mayoría no tomaron medidas de cuidados para sí mismo/a, algunos motivos fueron por la lentitud en las atenciones en los centros de salud de la red pública, la falta de tiempo y apoyo para poder dedicar tiempo a cuidarse, ya sea desde atención médica, psicológica, actividades recreativas o deportivas, entre otros. Es decir, admitieron que debían cuidarse, que les gustaría retomar sus actividades, sin embargo prefirieron priorizar el cuidado, y dejar de lado sus necesidades e intereses. Esto quizás por no comprender la importancia que tiene ocuparse del propio bienestar o no sentir cierto grado de culpa por no estar pendiente de la persona cuidada. Lo obtenido contrapone con lo hallado en el estudio de Cazorla, Castañeda y Ribeiro de Souza (2023)

realizado en Valparaíso, que a pesar del contexto de sobrecarga, las cuidadoras cuidan de sí como una práctica más de lo que realizan diariamente en las labores de cuidado, pero el centro aún está puesto en la persona cuidada, es decir, se cuidan para cuidar.

En cuanto a la teoría del intercambio social de Homans, dice que las acciones de las personas se basan según los costos y beneficios que esto genera, lo que permitiría comprender los efectos ya mencionados. Desde este punto, los efectos podrían entenderse como los costos percibidos que tiene asumir el rol de cuidador. No hay relatos que hablan desde lo monetario o lo material, sino más bien los costos tenían que ver con las pérdidas, principalmente de los vínculos personales, laborales, impacto en la salud física y emocional, y lo social. Todo esto repercute directamente en la persona cuidadora en sí, en cómo ponen su rol de cuidador/a por sobre su propio desarrollo personal. También, se suma que ser cuidador/a, es un sacrificio que debían asumir principalmente por el vínculo familiar, y más aún cuando no había quien más cuidara. Esto afectó en parte la calidad de vida de los entrevistados debido a la sobrecarga generada por la rutina que debían mantener, la que ocupó la mayor parte del día.

Si bien existe el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidado Chile Cuida, que cuenta con mecanismos para ir en apoyo a este grupo de la población, no está instalado actualmente en la comuna, lo que permitiría entender en cierto modo, la sobrecarga que afecta a los y las participantes, porque no contarían

con las herramientas que entrega esta política, como son los cuidados domiciliarios, o los centros de diurnos, la red local de apoyos y cuidados, etc.

A pesar de que en el 2021 se creó la Ley N° 21.380 que reconoce los cuidadores o cuidadoras a la atención preferente en el ámbito de la salud, parece no alcanzar o no conocerse del todo, puesto que los/las entrevistados/as señalan que no acuden a la atención de salud por la falta de tiempo y las demoras que estos tienen en entregar las horas. Esta ley permitiría acceder de manera oportuna la atención de la salud de quienes ejercen cuidados y tratar sus efectos físicos y psicológicos.

4. Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as a la labor de cuidado.

Los resultados mostraron que el sentido de ser cuidador/a, por un lado, tenía relación con la obligación de ser hijo/a o esposo. Se podría comprender con la teoría de la representación social, desde el concepto de la imagen. La imagen sobre quién debía asumir la labor de cuidado, se vinculó con la construcción social, proveniente de las creencias religiosas de los y las participantes de este estudio. Estas establecieron que, al tener vínculo directo con la persona con demencia, debían asumir este rol entendiéndolo como un sacrificio y deber. A partir de esta perspectiva existiría una legitimación colectiva e individual que los cuidados deban asumirlo principalmente por los/las hijos/as, pero también por el esposo. Por eso importante que, desde las políticas como Chile Cuida, visibilicen que cuidar es un trabajo, que no debe

caer solamente en la esfera familiar, sino que es una responsabilidad conjunta.

Ahora en cuanto a la valoración de sí mismo/a que percibieron sobre su desempeño, se explica las recompensas cualitativas que plantea la teoría del intercambio social, bajo la proposición del valor establece que la conducta humana se realiza por lo valioso del resultado, es decir, los resultados demostraron que esta experiencia los hizo sentir capaces y valiosos. Si bien los costos fueron altos, el sentir que lo hicieron bien permitió reforzar su rol desde estos beneficios a pesar de los costos que el ejercicio de cuidar conllevó. Esto puede profundizarse con la proposición del valor, puesto que para las personas cuidadoras realizaron esta labor porque implicó un resultado valioso para sí mismo/a y por el impacto positivo entregado a su familiar.

La valoración positiva sobre el rol en esta investigación se otorgó por la propia satisfacción de sus capacidades, sin embargo, a diferencia sobre lo obtenido en la investigación realizada por Díaz, Preciado y Correa (2020), las ganancias a nivel personal o, más específicamente, la valoración positiva de la experiencia estuvieron relacionadas con los aprendizajes y las vivencias. Estas, a su vez, se sustentaron en los conocimientos, las fortalezas personales y la espiritualidad.

El concepto de cuidador dentro de sus clasificaciones se encuentra los informales (Rivera, 2001) y principales (Astudillo et al. 2017), coincidiendo

con los hallazgos son asumidos principalmente por familiares cercanos y que tienen un alto compromiso con cubrir las necesidades y requerimientos de las personas cuidadas. El concepto rol o roles, se entiende como una serie de normas o deberes sociales, que en esta investigación los y las participantes asumieron por el deber establecido en principio por la religión a la que pertenecían.

7 CONCLUSIONES

En la presente investigación se propuso como pregunta de investigación analizar cuáles son los significados que le otorgan los/las cuidadores/as informales de personas con diagnóstico de demencia a la experiencia de cuidar y al rol de cuidador/a de la comuna de Coronel, para ello además se formularon 4 objetivos específicos.

Un elemento que conviene mencionar, que a pesar de que la muestra estuvo compuesta hombres y mujeres, no hay diferencias significativas en el tema de los cuidados, los relatos se asemejan sin distinción de género.

Los hallazgos obtenidos dieron respuesta a los objetivos planteados, porque se logró analizar los significados que le otorgan los/las cuidadores/as informales a la labor de cuidados y a su rol. Lo relevante que se logró evidenciar, es que a pesar de que todos/todas quienes participaron comprenden la gran demanda que implica cuidar, siguen validándose y resignificándose a través del rol que ejercen. Sin siquiera considerar una remuneración económica, lo que cobra más sentido es la retribución subjetiva, y esto es el motor para continuar ejerciendo labores de cuidado.

Se refuerza que la labor de cuidado está por encima de los propios intereses y bienestar de los cuidadores y las cuidadoras. Para los y las participantes de este estudio, el rol de cuidador/a se convierte en una prioridad, en la que su

vida personal y sus intereses se ven desplazados por la responsabilidad que implica cuidar a una persona con demencia.

Las prácticas de cuidados están principalmente enfocadas en la atención física, emocional y social de la persona con demencia, a menudo sin tiempo o espacio para el propio cuidado o la satisfacción de sus necesidades. Este comportamiento refleja la percepción de que la labor de cuidado es un deber, marcado por un sentido de responsabilidad como también de sacrificio, reforzado por el vínculo emocional con la persona a su cuidado.

Esta labor se demostró que mayormente es de carácter unipersonal en gran parte, y centrado en la persona cuidada, provocando así una gran sobrecarga en quien cuida. Esto significó, que los cuidados quedaran en la esfera de la familia.

A continuación, se dará a conocer lo que se obtuvo de acuerdo a los cuatros objetivos específicos planteados y a los supuestos preliminares.

Objetivo específico 1: Describir las prácticas de cuidados de quienes ejercen el rol de cuidar a personas con demencia.

La evidencia permitió describir que los cuidadores y las cuidadoras realizan diariamente multitareas y multifunción, la cual está compuesto mayormente por la atención tanto física, médica y apoyo emocional hacia la persona que requiere cuidados. En simultaneo deben hacer las tareas propias del hogar,

trámites administrativos además comprar artículos de la casa y para el cuidado. La necesidad de cubrir todas estas funciones genera estrés en quienes cuidan, ya que mayormente no cuentan con el apoyo de otras personas, todo recae en una sola persona. Con respecto a lo anterior, cabe señalar que cuando los cuidadores y las cuidadoras intentan realizar otras actividades, ya sean de tipo de recreativas o de otro tipo, solicitan colaboración a sus cercanos que muestran poco interés o compromiso en brindar cuidados, generando una distribución desigual de las responsabilidades. Esto permitió demostrar que es importante contar con una red que sirva de alivio a la sobrecarga que experimentan

A pesar de que los participantes, se vieron enfrentados a diversas prácticas y su principal foco fue entregar una buena calidad en las labores de cuidado, no implica directamente que esto lleve a una pérdida en la identidad. Por esto, no es posible afirmar el supuesto preliminar “la despersonalización de quien cuida está dada por las por las prácticas a asociadas al rol de cuidar”, ya que el solo el hecho de realizar tareas en relación con los cuidados no implica la despersonalización como tal, pero podría considerarse un factor que influya a ello.

Objetivo específico 2: Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadores/as informales de personas con demencia.

En cuanto a los factores culturales que influyeron en el ejercicio de cuidar de los y las participantes, se concluyó que las experiencias previas de ellos/as

mismos/as y el de los familiares cercanos permiten generar nociones previas a lo que significa cuidar, sirviendo de ejemplo para repetir o descartar acciones.

Los resultados evidenciaron que las expectativas sociales y las creencias religiosas influyen en el ejercicio del rol de cuidador/a. En primer lugar, las expectativas que provenían del entorno familiar, acompañadas de presiones, juicios o críticas, generaron una constante evaluación externa del desempeño del cuidador/a, lo que incrementó la percepción de responsabilidad y refuerza el compromiso con el rol de cuidado. La presión social limitó la capacidad de los cuidadores/as para priorizar su propio bienestar, ya que el temor a ser juzgados o criticados actuó como una forma que los y las hizo centrarse exclusivamente en las necesidades de la persona a su cuidado.

Por último, uno de los hallazgos más significativos fue el papel fundamental que cumplió la religión en los significados que le otorgan los cuidadores y las cuidadoras a su rol. Este marco religioso permitió que ellos/ellas asumieran el rol como compromiso moral, perpetuando la dedicación plena al cuidado como forma de sacrificio y amor, estos elementos condicionaron las conductas en quienes cuidan.

Tanto las presiones sociales como las normas culturales y religiosas no solo influyeron en la forma de realizar los cuidados, sino que establecieron que pongan como prioridad las demandas de su familiar por sobre sus necesidades. Esto permitió corroborar el supuesto de que “la presión social

hace que los/las cuidadores/as se enfoquen más en el rol de cuidar que en dedicar tiempo en sí mismos/as.

Objetivo específico 3: Explorar los efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a informal de una persona con demencia.

Las consecuencias de los/las entrevistados/as se presentó en diversos ámbitos, entre los cuales estuvo el agotamiento físico y emocional, lo que limitó su propio bienestar por centrarse en el cuidado. En cuanto a esto último, vuelve a tomar énfasis la creencia religiosa, ya que sirve como fuente de apoyo y fuerza para enfrentar los momentos de angustia.

En lo que respecta a la vida social, se evidenció pérdidas y cambios en sus relaciones, debido a las exigencias y tiempo que requiere estar cuidando. Esto obtuvo como consecuencia cierto grado de aislamiento social y familiar porque pudieron participar en actividades familiares o compartir con otras personas. En cuanto a quienes estaban casados/as o en pareja, generó un impacto no tan favorable porque produjo un cierto debilitamiento en el vínculo. En quienes no tenían pareja, cuidar significó un factor que influyó en la posibilidad en establecer una relación afectiva.

Los efectos negativos, reforzó la idea de las pérdidas y limitaciones en sus vidas personales, puesto que para poder cuidar modificaron sus puestos labores e incluso en dos casos debieron cambiarse de comuna. También en

este punto, significó conflictos y/o quiebres entre quienes tenían hermanos/as, porque sentían que debían compartir los cuidados y no recaer en una persona. Por ello es importante contar con redes de apoyo, para evitar cambios significativos en la vida de las personas cuidadoras.

A pesar de las limitaciones y/o pérdidas que vivieron las personas cuidadoras tomaron como positivo su experiencia debido a que les permitió tener conocimientos sobre la demencia. Lo llamativo fue que dentro de sus deseos sintieron como valorable poder obtener aún más conocimientos para poder aplicarlos en sus seres queridos y facilitar la práctica.

Como en la comuna no cuenta actualmente con programa dedicado a los cuidadores ni alguna agrupación que apoye a quienes cuidan, ninguno/a de los participantes tuvieron alguna formación formal sobre lo que implica cuidar y la importancia del autocuidado en las personas cuidadoras, la mayoría acudieron a información por internet, por lo que aprendido de otras situaciones similares, o consultando al personal de salud en los controles. Tener educación al respecto daría herramientas para entregar un cuidado adecuado, lo que a su vez podría optimizar la labor, y también reconocer su propio cuidado para sí mismo/a para evitar complicaciones en su calidad de vida.

En cuanto a las situaciones imprevistas, lo que más preocupó es que no sucedan complicaciones en el estado de salud de las personas con demencia, ya que estas afectarían en la rutina diaria, como también en planificaciones

futuras de actividades externas. Esto se debió a la falta de información sobre la demencia, sus etapas y cómo esta se afecta con otras patologías, por ello entregar información de calidad y oportuna permitiría comprender sobre lo que viven sus familiares, disminuiría la ansiedad, la incertidumbre y le daría herramientas para optimizar tiempos en sus labores.

Según lo expuesto anteriormente, el supuesto “La priorización de los propios intereses puede generar culpa en quien ejerce labores de cuidados”, esto puede afirmarse en los testimonios de los cuidadores y las cuidadoras que manifestaron que cuando debieron salir de sus hogares a realizar alguna actividad externa, regresaron rápidamente para no dejar solo/a a la persona cuidada, lo que generó presión y estrés. Lo mismo ocurrió cuando asistieron a eventos recreativos sintieron inquietud y preocupación por lo que podría suceder con la persona cuidada cuando quedaban en el hogar, aun estando con algún tercero, lo que impidió el disfrute de sus pasatiempos, hobbies, deportes, paseos, etc. Para ello es importante que tengan sus espacios de disfrute pero que puedan ser apoyados por una persona externa con conocimientos para otorgar tranquilidad de los cuidadores/as principales.

Objetivo específico 4: Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as informales al cuidar a una persona con demencia.

El sentido que le otorgaron los cuidadores y las cuidadoras a su experiencia se evidencia que es un rol que implicó un compromiso, pero que a su vez trajo sacrificios en el proyecto de vida. Definitivamente el vínculo familiar

con la persona cuidada tuvo un gran valor, y se convirtió en prioridad a tal punto de tendieron a olvidarse de sí mismo/a, porque además es la forma que tuvieron de retribuir lo que han recibieron de ellos/as.

Por último, quienes ejercieron este rol se sintieron capaces y satisfechos/as en su labor diaria, a pesar de que no contaban con mucha formación sobre el tema. Entonces cuidar, permitió elevar la autoestima por ver los buenos resultados en sus familiares y reforzaron el rol.

En cuanto al supuesto “El significado de cuidar es prioritario a la propia identidad de la persona”, estaría siendo confirmado desde asuntos tan cotidianos como sus rutinas estaban en función de los cuidados, costos en sus vidas, y como modelaron la propia percepción de los cuidadores y las cuidadoras. A pesar de los desafíos que significó cuidar, pudieron de igual modo encontrar satisfacción y resignificación positiva de su rol como cuidador/a. Para ello sería importante trabajar la autoestima a través del refuerzo de sus capacidades en otras materias y no solo en los cuidados, y que sus motivaciones también estén en ponerse como prioridad, no dejar de lado sus necesidades, sus espacios, sus relaciones sociales, etc.

APORTES AL TRABAJO SOCIAL.

El presente estudio sobre los significados otorgados por los cuidadores y las cuidadoras informales de personas con demencia de la comuna de Coronel, es relevante visibilizar los desafíos, necesidades y realidades de quienes cuidan debido a la falta de organismos que se ocupen de personas cuidadoras de demencia, y ausencias de programas integrales especializados en apoyo y cuidado de personas con demencia y sus cuidadores/a desde el sistema de salud de la comuna.

Se considera importante desde la disciplina trabajar en sensibilizar y promover la corresponsabilidad social en los cuidados de las personas con demencia, en donde participen todos los actores sociales ya sea de la esfera pública, privada y en especial con la comunidad. Esta es una forma de aliviar la carga y promover su bienestar.

Con las evidencias obtenidas permite desde el Trabajo Social, enfocarse en promover el bienestar físico y emocional de las personas cuidadoras. Concientizar sobre la importancia del autocuidado y así evitar futuras complicaciones que pueden sufrir producto de la sobrecarga del cuidador. Como también educar sobre sus derechos y beneficios.

Los resultados permitieron ver que los cuidadores requieren de capacitación y formación sobre la información y gestión de los cuidados, para mejorar en técnicas y evitar futuras complicaciones tanto para la persona cuidada y

principalmente para quien cuida. También, esto permitiría optimizar el tiempo, disminuir incertidumbres sobre sus labores y empoderar a las personas cuidadoras.

Por último, educar a las personas cuidadoras sobre lo que implica cuidar, y la importancia de desarrollar sus propias necesidades, ocio, vida social, entre otro para promover su calidad de vida y bienestar. Con esto se reforzaría que cuidar es un trabajo y por ello la sociedad y las/las cuidadores/as deben reconocerlo como tal.

PROPUESTAS Y SUGERENCIAS

Se espera que estos tipos de estudios sobre personas cuidadoras se puedan seguir desarrollando, profundizando y analizando desde diferentes miradas. La necesidad de cuidadores/as va en aumento debido a las proyecciones demográficas de la población, y como principalmente queda dentro de la esfera familiar es importante ir comprendiendo los nuevos desafíos y necesidades para apoyar de mejor manera su rol.

Sería importante generar estudios de orden comunal y regional, que permita tener una mirada focalizada según las características territoriales para trabajar en políticas pública, así garantizar condiciones dignas para quienes cuidan, y a su vez promover la justicia social y de los derechos de las personas.

Sería muy significativo generar espacios para compartir experiencias, conocimientos, emociones, entre otros con personas cuidadoras, y contar también profesionales de diferentes áreas que guíen y respondan en las inquietudes que surjan en estos encuentros.

8 BIBLIOGRAFIA

Agudelo, J. y Chila, Y. (2023). *Significados Atribuidos A La Comunicación, Jerarquía Y Roles Por Un Grupo De Cuidadores Primarios De Personas Con Demencia*. [Tesis de pregrado, Universidad Antonio Nariño]. https://repositorio.uan.edu.co/bitstream/123456789/9151/3/2023_JenniferPaolaAgudeloManzo.pdf

Agudelo, V. Aignerren, J. y Ruiz, J. (2008). Diseños de Investigación Experimental y No- Experimental. *La sociología en sus escenarios*, (18), 1-46. <https://Hdl.Handle.Net/10495/2622>

Alzheimer Association. (2018). *¿Qué Es La Demencia?*. <https://Www.Alz.Org/Alzheimer-Demencia/Que-Es-La-Demencia>

Araya, S. (2002). *Las Representaciones Sociales: Ejes Teóricos Para Su Discusión*. Facultad Latinoamericana De Ciencias Sociales (FLACSO). <http://Sociopoliticasyeducacionenglew.Blogspot.Com/2015/07/Las-Representaciones-Sociales-Ejes.Html>

Arriagada, I. (2010). La Crisis De Cuidado En Chile. *Revista De Ciencias Sociales*, 27, 58-67 <https://Www.Redalyc.Org/Pdf/4536/453646114006.Pdf>

Asociación Internacional De Escuelas De Trabajo Social. (2014). *Definición Global De Trabajo Social*. <https://Www.Iassw-Aiets.Org/Global-Definition-Of-Social-Work-Review-Of-The-Global-Definition/>

Astudillo, W. Mendinueta, C. Montiano, E. y Díaz-Albo, E. (2017). *Necesidades De Los Cuidadores Del Paciente Crónico*. Guía de recursos

sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid 235-255.

<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/07-NECESIDADES-DE-LOS-CUIDADORES-DEL-PACIENTE-CRONICO-guia-rec-alava-7-seccion.pdf>

Baltar, F. y Gorjup, M. Muestreo Mixto Online: Una Aplicación En Poblaciones Ocultas. *Intangible Capital*, 8 (1), 123-149.

Barraza, A. (2023). *Metodología De La Investigación Cualitativa. Una Perspectiva Interpretativa*.

<http://www.upd.edu.mx/PDF/Libros/MetodologiaInvestigacion.pdf>

Belloni, C. Y Rioja, R. (2019). Yo Me Cuido Y Te Cuido. Servicio Nacional Del Adulto Mayor.

<Http://Www.Senama.Gob.Cl/Storage/Docs/Yo Me Cuido Y Te Cuido.Pdf>

Belloni, C. Y Rioja, R. (2020). *Sobrecarga Del Cuidador En Tiempos De Covid, ¿Qué Es Y Cómo*

Cuidarse?. <Https://Www.Senama.Gob.Cl/Storage/Docs/CAPACITACION SOBRECARGA DE CUIDADOR QUE ES Y COMO PREVENIRLO 16 De Junio%281%29.Pdf>

Beriain, J. Y Iturrate, J, L. *Para Comprender La Teoría Sociológica*. (2º Ed.). Verbo Divino.

Cantero Sánchez, F., León Rubio, J., Y León Pérez, J. (2010). Cuidado A Los Cuidadores.

https://www.researchgate.net/publication/257304326_Cuidados_A_Los_Cuidadores

Castillo, E. Vásquez, M. (2003). El Rigor Metodológico En La Investigación Cualitativa. *Colombia Médica*. 34 (3), 164-167.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309>

Cazarola Becerra, K. Castañeda Meneses, P. Ribeiro De Souza, J. (2023). Sentidos, Competencias Y Materialidades: Práctica Del Cuidado De Sí En Cuidadoras Informales En Valparaíso, Chile. *Reflexiones*. 104 (1), 1-22. DOI 10.15517/Rr.V104i1.55930

Chamblas García, I., Mora Mardones, O, Y Peña Ovalle, I.,(2020). *Orientaciones Acerca Del Proceso De Investigación: Exposición De Sus Principales Etapas*. Universidad De Concepción.

Chile Atiende. (2023). Programa Red Local De Apoyos Y Cuidados. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/60238-Programa-Red-Local-Apoyos-Y-Cuidados>

Corporación Profesionales De Alzheimer Y Otras Demencias. (2017). *El Valor Del Cuidador: Reconociendo Sus Emociones*. <https://www.coprad.cl/el-valor-del-cuidador-reconociendo-sus-emociones/>

Couzens, D. (2009). *The Time Of Our Lives: A Critical History Of Temporality*. The MIT Press. <https://voidnetwork.gr/wp-content/uploads/2016/09/The-Time-Of-Our-Lives.A-Critical-History-Of-Temporality-By-Hoy-D.C.-.Pdf>

De Souza, M.C. (2007). *Investigación Social. Teoría, Método Y Creatividad*.
<https://Abcproyecto.Wordpress.Com/Wp-Content/Uploads/2013/06/De-Souza-Minayo-2007-Investigacion-Social.Pdf>

Decreto 50 De 2022. (Ministerio De Salud, Subsecretaría De Salud Pública).
 Modifica Decreto Supremo N° 2, De 2020, Del Ministerio De Salud, Que
 Aprueba Reglamento Que Regula El Derecho A La Atención Preferente
 Dispuesto En La Ley N° 20.584. 12 De Mayo De 2022.

[Díaz Jofré, V. \(2015\). *Plan De Cuidados Al Cuidador CESFAM Juan Pablo II*.
 https://Www.Sscoquimbo.Cl/Gob-Cl/Mais/Files/06-12-2017/Prevencion/PLAN%20DE%20CUIDADOS%20AL%20CUIDADOR%20JPII.Pdf](https://Www.Sscoquimbo.Cl/Gob-Cl/Mais/Files/06-12-2017/Prevencion/PLAN%20DE%20CUIDADOS%20AL%20CUIDADOR%20JPII.Pdf)

Díaz-Bravo, L, Torruco-García, U, Martínez-Hernández, M, Y Varela-Ruiz, Margarita. (2013). La Entrevista, Recurso Flexible Y Dinámico. *Investigación En Educación Médica*, 2(7), 162-167.
http://Www.Scielo.Org.Mx/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S2007-50572013000300009&Lng=Es&Tlng=Es.

Diccionario De La Lengua Española. (2023). Real Academia Española.
<https://Dle.Rae.Es/Negativo>

Diccionario De La Lengua Española. (2023). Real Academia Española.
<https://Dle.Rae.Es/Indeseado>

Diccionario Panhispánico Del Español Jurídico. (2019). Real Academia Española. <https://Dpej.Rae.Es/Lema/Efecto-Positivo>

Enciclopedia De Significados, S.F. *Efecto.*

<https://www.significados.com/efecto/#:~:Text=El%20efecto%20es%20la%20transformaci%C3%B3n,Sobre%20un%20sujeto%20o%20sistema>.

Espinosa Pérez, R. Gutiérrez Buentello, E. Muñoz Alvarado, M. Valadez Peña, M. Carrillo Cervantes, A. Medina Fernández, I. (2021). Costo Humano Oculto En La Experiencia Vivida De Un Cuidador De Adulto Mayor Con Alzheimer. *ECIMED*, 37 (3), 1-18.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000400011

Espinoza Herrera, R. Alfaro Vargas, N. (2021) Cuidadoras Informales De Personas Mayores Con Dependencia: Problemáticas Frente A Su Labor. *Espiga*, 20 (42), 1-19.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467867942007>

Esquivel, N. Carreño, S. Chaparro, L. (2021) Rol Del Cuidador Familiar Novel De Adultos En Situación De Dependencia. *Revista Cuidarte*, (12) 2, <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1368>

Farías, P. (2007). Cambios en las distancias culturales entre países: Un análisis a las dimensiones culturales de Hofstede. *Opción*, 23(52), 85-103. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-15872007000100007&lng=es&tlng=es.

Flecha, R. Gómez, J. Puigvert, L. (2001). *Teoría Sociológica Contemporánea*. (1º Ed.). Paidós Studio.

Fondo De Las Naciones Unidas Para La Infancia. (2023). *Los Sistemas De Cuidado Y Apoyo En América Latinas Y E Caribe*. <https://www.unicef.org/lac/media/43746/file/los%20sistemas%20de%20cuidado%20y%20apoyo%20en%20am%C3%A9rica%20latina%20y%20el%20caribe.pdf>

Giddens, A. (2000). *Sociología*. Alianza. http://www.ula.ve/ciencias-juridicas-politicas/images/NuevaWeb/Material_Didactico/ProfeKirby/7241772-Anthony-Giddens-Sociologia.pdf

Goffman, E. (1959). *La Presentación Social De La Persona En La Vida Cotidiana*. (Única Ed.). Amorrortu

[González, F. Y Navarro, K. \(2019\). *Feminización Del Cuidado Y Personas Con Discapacidad*. Servicio Nacional De La Discapacidad. https://www.senadis.gob.ci/download/I/6167](https://www.senadis.gob.ci/download/I/6167)

González, M. (2002). Aspectos Éticos De La Investigación Cualitativa. *Revista Iberoamericana De Educación*, 29, 85- 103. <https://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>

Hernández, O. (2008) <https://www.academia.edu/download/56102863/07D050.pdf>

Herrera, M. Y Soriano, R. (2004). La Teoría De La Acción Social En Erving Goffman. *Papers*, 73, 59-79. <https://www.raco.cat/index.php/Papers/article/download/25784/25618>

[Ley N° 21.380 De 2021. Reconoce A Los Cuidadores O Cuidadoras El Derecho A La Atención Preferente En El Ámbito De La Salud. 12 De octubre De 2021. D.O No. 43.396.](#)

Macías, R. (2020). *Factores Culturales Y Desarrollo Cultural Comunitario. Reflexiones Desde La Práctica.* <https://www.eumed.net/libros-gratis/2011c/985/index.htm>

Millennium Institute For Caregiving Research. (2023). *Primer Estudio Nacional Sobre Personas Que Cuidan: Trabajan Entre 17 Y 18 Hora Diarias.* <https://www.micare.cl/2023/12/11/primer-estudio-nacional-sobre-personas-que-cuidan-trabajan-entre-17-y-18-horas-diarias/#:~:text=Cerca%20de%201%20de%20cada,Mayor%20severidad%20de%20la%20dependencia>

Ministerio De Desarrollo Social Y Familia. (2017). *Plan Nacional De Demencia* http://www.dipres.gob.cl/597/articles-212524_doc_pdf1.pdf

Ministerio De Desarrollo Social Y Familia. (2022). *Presidente Boric Entrega Las Primeras Credenciales De Personas Cuidadoras: Desde Hoy Podrán Identificarse A Través Del Resgistro Social De Hogares.* <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/presidente-boric-entrega-las-primeras-credenciales-de-personas-cuidadoras-desde-hoy-podran-identific>

Ministerio De Desarrollo Social Y Familia. (2024). *Gobierno Firma Proyecto De Ley Que Crea El Sistema Nacional De Apoyos Y Cuidados.*

<https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/gobierno-firma-proyecto-de-ley-que-crea-el-sistema-nacional-de-apoyos-y-cuidados>

Ministerio De Desarrollo Social Y Familia. (2024). *Informe De Cuidados. Observatorio Social.*

https://Observatorio.Ministeriodesarrollosocial.Gob.Cl/Storage/Docs/Cuidados/Informe_De_Cuidados-2024.Pdf

Ministerio De La Mujer Y La Equidad. (2020). *Guía De Corresponsabilidad.*

<https://Minmujeryeg.Gob.Cl/Wp-Content/Uploads/2020/11/GUIA-CORRESPONSABILIDAD.Pdf>

Moreno, J., Cestona, I., Y Camarena, P. (2020). *El Impacto Emocional De La Pandemia Por COVID-19. Una Guía De Consejo Psicológico.*

<https://Madridsalud.Es/Wp-Content/Uploads/2020/06/Guiaimpactopsicologico.Pdf>

Moya, M., Páez, D., Glick, P., Fernández, I., y Poeschl, G. (2002). Masculinidad Feminidad y Factores Culturales. *Revista Española de Motivación y Emoción*, 3, 127-142.

Nichols, E. (2022). *Estimación De La Prevalencia Global De La Demencia En 2019 Y Prevalencia Prevista En 2050: Un Análisis Para El Estudio De Carga Global De Enfermedades 2019.* The Lancet Public Health. Vol 7, 105-125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

Oficina De La Naciones Unidas Contra La Droga Y El Delito. (2022). *La Ciencia De La Motivación.* <https://www.unodc.org/unodc/es/listen-first/super-skills/motivation.html>

Organización Mundial De La Salud. (2017). *Proyecto De Plan De Acción Mundial Sobre La Respuesta De Salud Pública A La Demencia. Informe De La Directora General*

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-Sp.pdf

Organización Mundial De La Salud. (2023). *Demencia.*

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Panamericana De Salud. (2022). *Demencia.*

<https://www.paho.org/es/temas/demencia>

Pedrosa, S. (2020). *Bienestar Económico.*

<https://economipedia.com/definiciones/bienestar-economico.html>

Peiró, R. (2021). *Desarrollo Personal.*

<https://economipedia.com/definiciones/desarrollo-personal.html>

Piñero, S. (2008). La Teoría De Las Representaciones Sociales Y La Perspectiva De Pierre Bourdieu: Una Articulación Conceptual. *Revista De Investigación Educativa*, 7, 1-19.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283121713002>

Popovych, I., Chervinskyi, A., Kazibekova, V., Chervinska, I., & Machynska, N. (2021). Estudio Empírico De La Tipología De Expectativas Sociales Del Individuo. *Amazonia Investiga*, 10(43), 112-122.

<https://doi.org/10.34069/AI/2021.43.07.11>

Puente, H Y Sequeiros, C. (2018). Goffman Y Los Videojuegos: Una Aproximación Sociológica Desde La Perspectiva Dramatúrgica A Los

Dispositivos Videolúdicos. *Revista Española De Sociología*.
Doi:10.22325/Fes/Res.2018.74

Relación Con La Construcción De Sentido Vital. Algunas Notas Específicas
Para El Campo Educativo. *Cauriensia*, 13, 277-299.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6748010>

Ritzer, G. (1994). *Teoría Sociológica Contemporánea*. (3ª Ed.). Mc Graw-Hill.

Rivas, J, Y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿Concepto Operativo O Preludio
Teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es&tlng=es.

Rivera J. (2001) Redes Familiares En El Cuidado Del Anciano Con
Demencia. Análisis Evolutivo De Un Estudio Poblacional. Madrid: Consejo
Económico Y Social. *Comunidad De Madrid*.
<https://alternativasts.ua.es/article/view/4076/pdf>

Rizo, M. (2011). De Personas, Rituales Y Máscaras. Erving Goffman Y Sus
Aportes A La Comunicación Interpersonal. *Quórum Académico*, 8 (15), 78-
94. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199018964005>

Rodríguez, G. Gil, J. García, E. 1996. *Metodología De La Investigación
Cualitativa*. Ediciones Aljibe.
https://udec.instructure.com/courses/41130/files/2788029?module_item_id=1657550

Rubira, R Y Puebla, B. (2018). Representaciones Sociales Y Comunicación: Apuntes Teóricos Para Un Diálogo Interdisciplinar Inconcluso. *Convergencia*, 76, 147 – 167. <https://doi.org/10.29101/Cres.V25i76.4590>

Ruiz Fernández, M. Ortiz Amo, R. Ortega Galán, A. (2019). Estudio Cualitativo Sobre Las Vivencias del Cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura De Los Cuidados*, 23(53), 16–27. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>

Ruiz, M. Ortíz, R. Ortega, A. (2019). Estudio Cualitativo Sobre Las Vivencias Del Cuidador De Alzheimer: Adaptación E Impacto. *Cultura De Los Cuidados*, 23 (53), 1 – 13. DOI: 10.14198/Cuid.2019.53.03

Sánchez, M. (2005). La Metodología En La Investigación Cualitativa. *Mundo Siglo XXI*, 1, 115-118. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/7413/1/REXTN-MS01-08-Sanchez.Pdf>

Soca Cabrera, J. López Canteñas, G. Y Chaviano Rodríguez, N. (2021). Revista Ingeniería Agrícola, 11 (1), <https://www.redalyc.org/journal/5862/586269368007/html/#:~:text=Valores%20socio%2Dculturales%3A%20conjunto%20de,Sociedad%20o%20grupo%20de%20personas>

Strauss, A. L. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* (1. ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Subsecretaría De Redes Asistenciales. (2015). *Centro De Apoyo Comunitario Para Personas Con Demencia (Ex Centros Diurnos Para Personas Con Demencia)*. [Http://Www.Dipres.Gob.Cl/597/Articles-212518_Doc_Pdf1.Pdf](http://www.dipres.gob.cl/597/Articles-212518_Doc_Pdf1.Pdf)

Tamayo, M. (2013) *Tipos De Investigación*. [Https://Trabajodegradoucm.Weebly.Com/Uploads/1/9/0/9/19098589/Tipos_De_Investigacion.Pdf](https://trabajodegradoucm.weebly.com/uploads/1/9/0/9/19098589/Tipos_De_Investigacion.Pdf)

Toche, N. (2021). *¿Mi Proyecto De Vida? Eso Ya No Es Relevante. El Cuidador Es Una Víctima Adyacente Del Alzheimer*. [Https://Search.Proquest.Com/Openview/Ee3e2beb30ba8dc37e6bbb678b8dbebd/1?Pq-Origsite=Gscholar&Cbl=18750&Diss=Y](https://search.proquest.com/openview/ee3e2beb30ba8dc37e6bbb678b8dbebd/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y)

Universidad Del Desarrollo. (2021). *Bienestar*. [Https://Bienestarintegral.Udd.Cl/Que-Es-Bienestar-Integral/](https://bienestarintegral.udd.cl/que-es-bienestar-integral/)

Universidad Del Pacífico. (2022). *Elementos, Componentes E Importancia De La Autoestima*. [Https://Admision.Up.Edu.Pe/Blog/Formacion-Componentes-E-Importancia-De-La-Autoestima/#:~:Text=La%20autoestima%20personal%20es%20la,Confianza%20y%20su%20bienestar%20emocional](https://admission.up.edu.pe/blog/formacion-componentes-e-importancia-de-la-autoestima/#:~:text=La%20autoestima%20personal%20es%20la,Confianza%20y%20su%20bienestar%20emocional).

Valenzuela, C. (2013). *Equipo De Investigadores Liderado Por La Facultad De Medicina De La Universidad De Chile. Por Primera Vez Miden Consecuencias En Salud Mental De Cuidar A Un Paciente Con Demencia*. [Https://Uchile.Cl/Noticias/89567/Consecuencias-En-Salud-Mental-De-Cuidar-A-Un-Paciente-Con-Demencia](https://uchile.cl/noticias/89567/consecuencias-en-salud-mental-de-cuidar-a-un-paciente-con-demencia)

Valenzuela, X. (2024). Más De 1200 Personas De BíoBio Padecen Demencia: 70% De Ellas Tiene Alzheimer. *Diario Concepción*. <https://www.diarioconcepcion.cl/ciudad/2024/09/18/mas-de-1-200-personas-de-biobio-padecen-demencia-70-de-ellas-tiene-alzheimer.html#:~:text=Opini%C3%B3n-M%C3%A1s%20de%201.200%20personas%20de%20Biob%C3%ADo%20padecen%20demencia%3A%2070%25%20de,centro%20especializado%20en%20la%20Regi%C3%B3n>.

Vargas, F., Y Moya, L. (2018). *La Espiritualidad Como Fortaleza Humana Y Su Relación Con La Construcción De Sentido Vital. Algunas Notas Específicas Para El Campo Educativo*. <https://dialnet.unirioja.es/Servlet/Articulo?Codigo=6748010#:~:Text=La%20espiritualidad%20es%20comprendida%20por,Les%20ayuda%20a%20auto%20trascenderse>.

Vergara, P. (2011). *El Sentido Y Significado Personal En La Construcción De La Identidad Personal* [Tesis De Magíster, Universidad De Chile]. Repositorio Académico De La Universidad De Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/115294>

Villarroel, G. (2007). Las Representaciones Sociales: Una Nueva Relación Entre El Individuo Y La Sociedad. *FERMENTUM*, 17 (49), 434-454. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70504911>

9 ANEXOS

9.1 Anexo 1

9.1.1 Matriz de coherencia interna

Objetivo General: Analizar los significados de ser cuidador/a de una persona con demencia a partir de la experiencia de quienes ejercen el rol de cuidador/a en la comuna de Coronel.

Objetivo Específico	Categoría	Definición teórica	Definición conceptual/operacional	Sub-categorías	Definición teórica	Definición conceptual/operacional	Preguntas	Resumen de preguntas
Describir las prácticas de cuidados de los/las cuidadores/as de personas con demencia en el ejercicio de cuidar.	Cuidador	Se refiere a la gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen	Son las acciones, responsabilidades o tareas, que realizan los/las cuidadores/as para asistir a las necesidades de las personas con demencia en su día a día	Provisión de bienestar física	Se asocia al funcionamiento corporal y la capacidad de sentir el medio ambiente externo. Incluye el cuidado del cuerpo, la higiene, alimentación equilibrada, buen dormir,	Actividades que se realizan para el cuidado corporal, la higiene, alimentación, la entrega de medicamentos, etc. por parte de los/las cuidadores/as hacia	1. ¿qué acciones, tales como, la higiene, la alimentación, medicina, etc. realiza con relación a los cuidados físicos de la persona que cuida?	¿Qué acciones, tales como, la higiene, la alimentación, medicación, etc. realiza en relación a los cuidados físicos de la persona que cuida?

		<p>las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado se relaciona a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio (Arriagada, 2010).</p>			<p>realizar actividad física de forma regular. También, experimentar poco dolores o molestias físicas por un largo tiempo (Universidad del Desarrollo,).</p>	<p>las personas con demencia. Con el fin de mitigar algún malestar físico.</p>	<p>persona a que cuida? 2. ¿Cómo realiza los cuidados relacionados con la higiene personal? 3. ¿Cómo realiza los cuidados relacionados con la alimentación? 4. ¿Cómo realiza los cuidados relacionados con la higiene del sueño?</p>	
				<p>Provisión de Bienestar Emocional</p>	<p>Se asocia al juicio o evaluación que una persona tiene respecto a su buen funcionamiento en su esfera subjetiva. Implica el</p>	<p>Actividades realizadas por el/la cuidador/a para generar el funcionamiento subjetivo de la</p>	<p>5. ¿Qué acciones lleva a cabo para promover el bienestar emocional de la</p>	<p>2. ¿Qué acciones lleva a cabo para promover el bienestar emocional de la persona</p>

					tener una actitud positiva hacia sí mismo, aceptando los propios aspectos positivos y negativos, una sensación de desarrollo continuo y apertura a nuevas experiencias. Por lo regular, la persona se siente alegre y de buen ánimo, feliz, tranquila, satisfecha, y llena de vida (Universidad del Desarrollo,).	persona cuidada. En ellas se incluye acciones como juegos, bailes, estimulación cognitiva, caminatas, etc.	persona a que cuida? 6. ¿Incluye actividades recreativas como juegos, música, paseos u otros? ¿Cómo? 7. ¿Utiliza estrategias para estimular cognitivamente a la persona con demencia? ¿Cuáles?	que cuida? 3. ¿realiza actividades recreativas y cognitivas como juegos, música, paseos u otros? ¿Cuáles?
				Tareas domésticas	Son las tareas que se realizan para mantener y hacer funcionar un hogar, como por ejemplo, preparar alimentos, lavar la ropa, planchar,	Son tareas indirectas realizadas por el/la cuidador/a que influye en el bienestar de la persona con demencia	8. ¿organiza o prepara el entorno físico para facilitar el cuidado de la persona con demencia?	4. ¿Organiza o prepara el entorno físico para facilitar el cuidado de la persona con demencia?

					limpiar la casa, hacer pequeñas reparaciones, decidir las compras, organización y mantenimiento del hogar, entre otros (Ministerio de la Mujer y la Equidad, 2020).	. Esto implica acondicionar el espacio/contexto, ya sea con ayudas técnicas, camas clínicas, realizar alimentos adecuados, y todo lo necesario para facilitar el cuidado.	¿Cómo? 9. ¿Utilizó ayudas técnicas o realizó adaptaciones en el hogar para facilitar el cuidado? ¿Cuáles? 10. ¿Cómo gestiona las responsabilidades relacionadas con la preparación de alimentos y otras tareas?	¿Cómo? 5. ¿Cómo gestiona las responsabilidades relacionadas con la preparación de alimentos y otras tareas?
Develar los factores culturales que influyen en la construcción de los significados de las/las cuidadoras/as de personas	Factores culturales	Los factores culturales no son dimensiones, ni elementos, son condiciones determinantes en tanto reportan esencialidades de	Creencias, valores, normas o prácticas compartidas con otras personas que influyen en la forma en que los/las cuidadores/as perciben y	Valores culturales	Parte del comportamiento social que se espera de las personas que forman parte de una comunidad; conjunto de creencias,	Son las creencias y prácticas culturales que influyen en el cuidado proporcionado, tales como el respeto	11. ¿influyen sus tradiciones culturales en la forma que cuida? ¿cuál es la más significativa?	6. ¿Cree que en la sociedad chilena la labor de cuidado se relaciona con algunos valores o tradiciones aprendidas? 7. ¿influyen sus valores y

con demencia.		los comportamientos humanos. Aspectos como la religiosidad, costumbres y tradiciones aportan un conjunto de significados que no se pueden soslayar en los estudios de las comunidades (Macías, 2020).	realizan su rol.		lenguas, costumbres, tradiciones y relaciones que identifican el acervo cultural de una sociedad o grupo de personas. Los valores sociales se consideran criterios compartidos por los miembros de una comunidad que garantiza la buena convivencia entre sus individuos, con ellos se pretende alcanzar y mantener el equilibrio en las conductas de los individuos (Soca Cabrera et al, 2021).	hacia los enfermos, tradiciones familiares, y roles de género. El/la cuidador/a los toma como propio para ejercer su labor.	12. ¿Cree que existe una tradición familiar respecto al rol de cuidar? ¿Quién debe asumirlo? 8. ¿Cree que existe una tradición en su familia respecto al rol de cuidar? ¿Quién debe asumirlo?	tradiciones culturales en la forma que cuida? ¿cuál es la más significativa para usted? 8. ¿Cree que existe una tradición en su familia respecto al rol de cuidar? ¿Quién debe asumirlo?
---------------	--	---	------------------	--	---	---	--	---

				Expectativas sociales	Son un fenómeno sociopsicológico complejo, que es un componente básico del sistema de regulación del comportamiento social, la interacción en grupos, comunidades y en la sociedad. Son los requisitos impuestos por un sujeto social – un individuo, un grupo, una comunidad, a otro sujeto social de comportamiento y viceversa. Es el resultado de la influencia social y la influencia de la personalidad individual	Son los requerimientos y creencias que la sociedad, la familia, el entorno cercano le hace a los/las cuidadores/as, en relación a cómo debe ser el cuidado.	13. ¿siente que hay expectativas sociales en usted sobre el cuidado? 14. ¿Cómo manejar las expectativas de familiares y/o amigos en relación a su rol? 15. ¿Siente que debe cumplir ciertos requisitos sociales? ¿Cuáles?	9.- ¿siente que hay expectativas del entorno en usted sobre el cuidado? 10. ¿Siente que debe cumplir ciertos requisitos o características sociales para ejercer la tarea de cuidar? ¿Cuáles?
--	--	--	--	-----------------------	--	---	--	--

<p>Explorar los efectos que tiene en la vida personal de quien cumple con el rol de ser cuidador/a de una persona con demencia</p>	<p>Efectos personales</p>	<p>El efecto es la transformación o cambio que experimenta algo debido a la acción de una causa. Es la consecuencia observable de una fuerza que actúa sobre un sujeto.</p> <p>El efecto puede ser positivo o negativo, deseado o no deseado, inmediato o a largo plazo, directo o indirecto.</p> <p>Un efecto es una sensación, un impacto o una impresión producida en el ánimo o en los sentimientos de una persona</p>	<p>Son las consecuencias físicas, emocionales, psicológicas y sociales que experimentan los/las cuidadores/as como resultado de su labor. Esto puede tener un valor positivo o negativo.</p>	<p>Efectos físicos</p>	<p>Los efectos físicos en el cuidador están dados por los siguientes puntos: 1. Agotamiento físico por la excesiva cantidad de tareas que se asumen. 2. Sensación de fatiga y cansancio motivada por la falta de sueño. 3. Esfuerzo físico realizado en actividades de movilización de la persona con dependencia. 4. Descompensación de enfermedades crónicas que padece el cuidador, por abandono de tratamiento médico</p>	<p>Refieren a las consecuencias físicas, corporales o fisiológicas que experimenta una persona que proporcione cuidados a personas con demencia, algunos efectos son agotamiento físico, sensación de fatiga, descompensación de enfermedades crónicas, etc.</p>	<p>18. ¿La labor de cuidado o ha generado efectos físicos? ¿Cuáles? 19. ¿Qué desafíos físicos experimenta en el cuidado? 20. ¿Toma alguna medida para mantener su propia salud física? ¿cuáles?</p>	<p>13. ¿La labor de cuidado le ha generado efectos físicos? ¿Cuáles? 14. ¿Toma alguna medida para mantener su propia salud física? ¿cuáles?</p>
--	----------------------------------	--	--	------------------------	---	--	---	--

		(Enciclopedia Significados, 2024).		y cuidados inapropiados (Belloni y Rioja, 2019).			
			Efectos psicológicos	El conjunto de cambios de comportamientos, pensamientos o emociones que aparecen, o se intensifican, como consecuencia de la experiencia de algún tipo de situación que implica una pérdida, un daño o una amenaza intensos, importantes o prolongados (Moreno et al., 2020).	Diversidad de reacciones emocionales o mentales que experimentan los/las cuidadores/as en el proceso de prestar cuidados a una persona con demencia. Estos efectos pueden ser el estrés, ansiedad, depresión, fatiga emocional, sentimientos de culpa, entre otros.	21. ¿siente que su salud mental o emocional ha cambiado desde que cuida? ¿Cómo? 22. ¿Utiliza estrategias para manejar el estrés, la ansiedad o la tristeza que pueda sentir? ¿Cuáles? 23. ¿lo logra conciliar actividades sociales con la labor de cuidado?	15¿siente que su salud mental o emocional ha cambiado desde que cuida? ¿Cómo? 16¿Utiliza estrategias para manejar el estrés, la ansiedad o la tristeza que pueda sentir en el proceso del cuidado? ¿Cuáles?

							¿Cuáles?	
				Efectos sociales	<p>Los efectos en lo social de los/ las cuidadores/as se dan por los siguientes puntos:</p> <p>1. Baja considerable en su participación en actividades sociales, laborales, culturales y recreativas.</p> <p>2. Se afecta la dinámica familiar y las relaciones familiares, al recibir escaso apoyo de otros miembros, y por el desacuerdo en temas de criterios acerca del manejo y cuidado de la persona</p>	<p>Esto significa, a las transformaciones y ajustes en las dinámicas interpersonales, familiares, comunitarias, a consecuencia de cuidar. Genera cambios en los roles familiares, modificación de las relaciones afectivas, y disminución de las actividades sociales. Estos cambios no sólo afectan a quien</p>	<p>24. ¿ha cambiado su dinámica familiar y sus relaciones personales debido a su rol de cuidador/a? ¿De qué manera?</p> <p>25. ¿lo conciliar actividades sociales con la labor de cuidado?</p>	<p>17. ¿ha cambiado su dinámica familiar y sus relaciones personales debido a su rol de cuidador/a? ¿De qué manera?</p> <p>18. ¿lo conciliar actividades sociales con la labor de cuidado? ¿cómo?</p>

					<p>mayor con dependencia. 3. Dificultades en relaciones de pareja por la entrega de mayor tiempo a los cuidados de la persona con dependencia (Belloni y Rioja, 2019)</p>	<p>cuida, sino que también al entorno cercano de ellos/ellas.</p>		
				Efectos positivos	<p>Es un efecto que una persona lo puede considerar como beneficio. Todo esto dado en el contexto de un análisis completo de costes y beneficios (Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, 2019).</p>	<p>Son los beneficios o mejoras en la vida personal de quien cuida, luego de realizar un análisis de costo/beneficio en el ejercicio de cuidar a una persona demencia. Estos pueden ser, interacciones satisfactorias</p>	<p>26. ¿ha experimentado aspectos positivos en su vida personal desde que cuida? ¿Qué cosas? 27. ¿Ha adquirido conocimientos o habilidades nuevas que considere</p>	<p>19. ¿ha experimentado aspectos positivos en su vida personal desde que cuida? ¿Qué cosas? 20. ¿Ha adquirido conocimientos o habilidades nuevas que considere beneficiosos para su</p>

					rias con la persona enferma, satisfacción con la vida personal, mejor capacidad de manejar las emociones, adquisición de conocimientos nuevos sobre los cuidados, etc.	beneficios para su desarrollo personal? ¿Cómo cuáles?	desarrollo personal? ¿Cómo cuáles?	
				Efectos negativos	Por un lado, la RAE (2001) define efecto como el resultado de una acción que produce una serie de consecuencias en cadena. En cuanto a lo negativo, refiere a una cosa mala, perjudicial o infructuosa	Impacto o consecuencias negativas que experimenta una persona en el ejercicio del cuidado de una persona con demencia. Un ejemplo de ello, puede tener relación con los	28. ¿Cuáles han sido los principales desafíos o dificultades que ha enfrentado como cuidador/a? 29. ¿Qué cambios considera que han tenido un impacto	21. ¿Ha experimentado aspectos negativos en su vida personal desde que cuida? ¿Qué cosas? 22. ¿Cuáles han sido los principales desafíos o dificultades que ha enfrentado

					(Diccionario de la Lengua Española, 2023, definición 4)	efectos económicos asociados a las labores de cuidado.	negativo en su vida debido al cuidado? 30. ¿Cómo maneja los aspectos económicos o financieros relacionados con el cuidado de la persona con demencia?	como cuidador/a?
				Efectos deseados	Es el interés que tiene una persona para conseguir algo en concreto. Es la consecuencia de una emoción cuyo objetivo es generar acción en un individuo para alcanzar su meta (Peiró, 2021).	Son los resultados de lo que un/a cuidador/a busca según sus intereses y/u objetivos. Entre ellos, está desarrollar habilidad es en el cuidado, aceptar los desafíos del cuidado y	31. ¿Espera alcanzar alguna meta o logro en su experiencia como cuidador? ¿Cuáles? 32. ¿desea fortalecer su relación con la persona que cuida?	23. ¿Qué efectos esperaba cuando asumió esta labor? 24. ¿Qué efectos espera alcanzar como cuidador/a?

						fortalecer el vínculo con el paciente.	¿cómo? 33. ¿Cree que existen aspectos que le permitan crecer personalmente? ¿Cuáles?	
				Efectos no deseados	Según la RAE (2023), se refiere a que algo por su condición no es deseado.	Son las consecuencias imprevistas o deseadas que surjan en el ejercicio del cuidado. Como puede ser la intensidad o la duración del cuidado, además complicaciones en la enfermedad	34. ¿Ha enfrentado consecuencias imprevistas en su papel como cuidador/a? ¿Cuáles? 35. ¿Cómo maneja las complicaciones que puedan surgir en la enfermedad o en el proceso de cuidado? 36. ¿Qué	25. ¿Ha enfrentado consecuencias imprevistas en su papel como cuidador/a? ¿Cuáles?

							aspectos del cuidado o han presentado mayores desafíos de los que no estaba preparado/a?	
Interpretar el sentido que le otorgan los/las cuidadores/as al cuidar a una persona con demencia.	Sentido persona	Sentido personal se entenderá como aquel elemento de la identidad personal, que le permite tener una noción de sí mismo como un sujeto único, continuo y permanente en el tiempo. El sentido personal incluye tanto la forma en que el sujeto se percibe a sí mismo, como una autoestima, referida al valor personal	Se refiere al significado o y/o propósito que los/las cuidadores/as le dan a su tarea de cuidar	Proyecto de vida	Es la estructura que expresa la apertura de la persona hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en las áreas críticas que requieren de decisiones vitales. De esta manera, la configuración, contenido y dirección del Proyecto de Vida, por su naturaleza, origen	Se refiere a sus metas y planes a largo plazo en términos de desarrollo personal, profesional y familiar. Incluye la forma en que el rol de cuidador influye en sus aspiraciones futuras, su visión de la vida y la realización de sus objetivos personales.	37. ¿Influye su rol como cuidador en sus planes y/o proyectos futuros? ¿En qué? 38. ¿Ve a su rol como parte de su proyecto de vida? 39. ¿Integra su desarrollo personal, profesional y familiar en su vida como cuidador/a?	26. ¿Influye su rol como cuidador en sus planes y/o proyectos futuros? ¿En qué? 27. ¿Visualiza su rol de cuidador/a como parte de su proyecto de vida? 28. ¿Integra su desarrollo personal, profesional y familiar en su vida como cuidador/a?

		que le otorga a su persona, acciones y pensamientos(Vergara, 2011).			y destino están vinculados a la situación social del individuo , tanto en su expresión actual como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, abiertos a la definición de su lugar y tareas en una determinada sociedad (Hernández, 2006).		or/a? ¿Cómo? 40. ¿Cambió su visión de la vida debido a su experiencia como cuidador/a?	¿Cómo? 29. ¿Cambió su visión de la vida debido a su experiencia como cuidador/a?
				Motivaciones	La motivación, a menudo impulsada por la curiosidad, es lo que hace avanzar en la vida. Estimula a aprender, mejorar, y a establecer y cumplir objetivos. Las	Es un conjunto de razones o impulsos por el cual una persona decide realizar labores de cuidados en una persona con demencia .	41. ¿qué le motivó a convertirse en cuidador/a de una persona con demencia? 42. ¿Qué aspectos de su relación con la person	30. ¿qué le motivó a convertirse en cuidador/a de una persona con demencia? 31. ¿Qué aspectos de su relación con la persona le motivan

					<p>personas con inteligencia emocional suelen estar motivadas intrínsecamente por la propia tarea para alcanzar objetivos internos, más que por recompensas externas como el dinero, los elogios o evitar el castigo (motivación extrínseca) (Oficina De Las Naciones Unidas Contra La Droga Y El Delito, 2022).</p>		<p>a le motiva diariamente? 43. ¿han cambiado sus motivaciones a lo largo de su experiencia como cuidador/a?</p>	<p>diariamente? 32. ¿han cambiado sus motivaciones a lo largo de su experiencia como cuidador/a?</p>
				<p>Valoración de sí mismo</p>	<p>Es también llamada autoestima, trata de la medida en la que alguien se aprecia, respeta y acepta a sí mismo,</p>	<p>Es la percepción, apreciación y respeto que tiene un/a cuidador/a de mismo/a</p>	<p>44. ¿Cómo percibe su propio desempeño y/o competencia como cuidador/a?</p>	<p>33. ¿Cómo percibe su propio desempeño y/o competencia como cuidador/a?</p>

				<p>influyendo en su autoconcepto, su confianza y su bienestar emocional. Una autoestima saludable implica sentirse capaz, digno de amor y respeto, lo que a su vez contribuye a una mejor calidad de vida, relaciones interpersonales más satisfactorias y la capacidad de enfrentar desafíos con mayor fortaleza emocional (Universidad del Pacífico, 2022).</p>	<p>en el ejercicio de cuidar. Esto incluye, sentimientos como sentirse competente, confiado, orgulloso y capaz de realizar de manera satisfactoria su tarea.</p>	<p>45. ¿Qué tan satisfecho/a y/o orgulloso/a se siente como cuidador/a? 46. Su experiencia como cuidador/a ¿influye en su autoestima y sentido de logro personal?</p>	<p>34. ¿Qué tan satisfecho/a y/o orgulloso/a se siente como cuidador/a? 35. Su experiencia como cuidador/a ¿influye en su autoestima y sentido de logro personal?</p>
--	--	--	--	---	--	---	---

9.2 Anexo 2

9.2.1 Pauta de preguntas

1. ¿Qué tareas realiza en relación a los cuidados físicos de la persona que cuida? Por ejemplo, la alimentación, medicación, la higiene, etc.
2. ¿Qué acciones lleva a cabo para promover el bienestar emocional de la persona que cuida?
3. ¿realiza actividades recreativas y cognitivas como juegos, música, paseos u otros? ¿Cuales?
4. ¿Organiza o prepara el entorno físico para facilitar el cuidado de la persona con demencia? ¿Cómo?
5. ¿Cómo organiza las responsabilidades relacionadas con la preparación de alimentos y otras tareas? O también ¿cómo organiza las labores hogareñas con las de cuidados?
6. ¿qué significa ser cuidador/a? ¿dónde lo aprendió?
7. ¿influyen sus valores o costumbres en la forma que cuida? ¿cuál es la más significativa para usted?
8. ¿hay una historia o experiencia familiar en las labores de cuidados?

9. ¿Siente que debe cumplir ciertos requisitos exigencias o expectativas cuando se ejerce la tarea de cuidar? ¿Cuáles?
10. ¿tiene alguna creencia espiritual o religiosa?
11. ¿Influye su fe o creencias en la forma en la que cuida? ¿De qué manera?
12. ¿La labor de cuidado le ha generado efectos o cambios físicos? ¿Cuáles?
13. ¿Toma alguna medida para mantener su propia salud física? ¿cuáles?
14. ¿siente que su salud mental o emocional ha cambiado desde que cuida? ¿Cómo?
15. ¿Utiliza estrategias para manejar el estrés, la ansiedad o la tristeza que pueda sentir en el proceso del cuidado? ¿Cuáles?
16. ¿ha cambiado su dinámica familiar y sus relaciones personales debido a su rol de cuidador/a? ¿De qué manera?
17. ¿logra conciliar actividades sociales con la labor de cuidado? ¿cómo?
18. ¿ha experimentado aspectos positivos en su vida personal desde que cuida? ¿Qué cosas?
19. ¿Ha adquirido conocimientos o habilidades nuevas que considere beneficiosos para su desarrollo personal? ¿Cómo cuáles?
20. ¿Ha experimentado aspectos negativos en su vida personal desde que cuida? ¿Qué cosas?
21. ¿Cuáles han sido los principales desafíos o dificultades que ha enfrentado como cuidador/a?
22. ¿Esperaba que ocurriera en su vida alguna consecuencia? ¿Cuáles?
23. ¿qué cambios espera conseguir en el ejercicio del cuidado?

24. ¿Visualiza su rol de cuidador/a como parte de su proyecto de vida?
25. ¿Integra su desarrollo personal, profesional y familiar en su vida como cuidador/a? ¿Cómo?
26. ¿Cambió su visión de la vida debido a su experiencia como cuidador/a?
27. ¿Qué le motivó a convertirse en cuidador/a de una persona con demencia?
28. ¿Qué aspectos de su relación con la persona le motivan diariamente?
29. ¿Han cambiado sus motivaciones a lo largo de su experiencia como cuidador/a?
30. ¿Cómo percibe su propio desempeño y/o competencia como cuidador/a?
31. ¿Qué tan satisfecho/a y/o orgulloso/a se siente como cuidador/a? ¿por qué? (valioso y significativo)
32. Su experiencia como cuidador/a ¿influye en su autoestima y sentido de logro personal?

9.3 Anexo 3.

9.3.1 Consentimiento informado

INVESTIGADORA RESPONSABLE: Romina Trujillo Estrada, cel: +56956797366

ACTA

Yo

.....
.....he recibido como (perfil usuario), una invitación a participar mediante este instrumento en la investigación.

Entiendo por la información que se me ha entregado previamente que:

El objetivo de esta es: Analizar los significados de ser cuidador/a informal de una persona con demencia a partir de la experiencia de quienes ejercen el rol de cuidador/a en el Gran Concepción.

Mi participación es completamente voluntaria y puedo negarme a participar o retirarme en el momento que lo desee.

- a. La información proporcionada con motivo de esta investigación/diagnostico será estrictamente confidencial y solo será conocida por la investigadora responsable y sus profesores guías. En toda publicación que sea producto de la investigación nombres y apellidos, o cualquier otra forma de identificación, serán omitidos.
- b. Toda consulta durante cualquier etapa de la investigación puedo hacerla a la investigadora... [al teléfono o al correo electrónico señalados en el encabezado de este documento.
- c. Los resultados de la investigación estarán a disposición de (las instituciones, organizaciones y personas que hayan colaborado en ella). Por su parte, los análisis de materiales de investigación serán compartidos con los/las participantes en la investigación.
- d. Mi participación en este estudio no será remunerada.
- e. Tras haber leído este documento estoy de acuerdo en participar en la investigación mencionada.
- f. El original de este documento quedará en mi poder tras haber firmado la aceptación. Una copia quedará en el registro respectivo de la investigación.

Firma del/de la persona participante:
.....

Firma de la investigadora responsable:
.....

Fecha:/...../.....

9.4 Anexo 4

9.4.1 Ficha De Selección

Ficha de selección y contacto

Nombre: _____

dirección: _____

teléfono: _____

Tipo de cuidador/a _____

Tiempo _____

Vínculo con la persona cuidada _____

Fecha posible de la entrevista: _____

Lugar posible de la entrevista: _____

Investigador que lleva a cabo la entrevista: _____

Observaciones: _____

9.5 Anexo 5

9.5.1 Ficha Control de Calidad

N de entrevista	
Nombre de la entrevistada	
Consentimiento informado	SI__ NO__
Cuidadora Principal	SI__ NO__
Cuánto tiempo lleva cuidando	
Lugar de la entrevista	
Fecha de la entrevista	
Hora de inicio de la entrevista	
Hora de término de la entrevista	
Duración de la entrevista	
Observaciones analíticas	
Observaciones de la Pauta guía	Preguntas:
Observaciones Generales	