



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LA
EXPERIENCIA VIVIDA POR CUIDADORES EN
EL DOMICILIO DE PERSONAS ADULTAS
MAYORES CON DISCAPACIDAD EN CD.
VICTORIA, TAMAULIPAS, MÉXICO

Ma. de Jesús Lilia Nieto Ledesma



Tesis **Doctorales**

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE



DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LA
EXPERIENCIA VIVIDA POR CUIDADORES EN
EL DOMICILIO DE PERSONAS ADULTAS
MAYORES CON DISCAPACIDAD EN CD.
VICTORIA, TAMAULIPAS, MÉXICO.**

MA. DE JESÚS LILIA NIETO LEDESMA

**Tesis presentada para aspirar al grado de
DOCTORA POR LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE**

DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

**Dirigida por:
DOCTOR MANUEL LILLO CRESPO**

ÍNDICE

RESUMEN

CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. JUSTIFICACIÓN.....	7
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
1.2.1. Pregunta de la investigación	10
1.2.2. Empleo de la investigación cualitativa	10
1.3. OBJETIVO DE INVESTIGACIÓN	11

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA

2.1. EL ADULTO MAYOR

2.1.1. Concepto.....	13
2.1.2. Información demográfica.....	14
2.1.3. Circunstancias socioculturales.....	16
2.1.4. Salud-enfermedad y envejecimiento	18
2.1.5. Discapacidad en el adulto mayor	19
2.1.6. Evaluación de la dependencia	21

2.2. CULTURA DE LOS CUIDADOS

2.2.1. Conceptos	22
2.2.2. El cuidado y los cuidadores.....	23
2.2.3. Enfoque cultural del cuidado	27

2.3. ACERCAMIENTO METODOLÓGICO A LA EXPERIENCIA

DE SER CUIDADOR

2.3.1. Experiencia	28
2.3.2. Cuidadores	30
2.3.3. El paradigma cualitativo	30
2.3.4. Corriente interpretativa y método fenomenológico.....	32
2.3.5. La recolección de la información y el análisis semiótico ...	33

CAPÍTULO III**3. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

3.1. ENFERMERÍA TRANSCULTURAL	36
-------------------------------------	----

CAPÍTULO IV

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN	65
---------------------------------------	-----------

CAPÍTULO V**5. METODOLOGÍA**

5.1. TIPO DE ESTUDIO	92
5.2. PARADIGMA Y MÉTODO DE APROXIMACIÓN	92
5.3. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	93
5.4. UNIDAD DE ANÁLISIS.....	94
5.5. OBJETO DE ESTUDIO	94
5.6. CONTEXTO.....	94
5.7. INFORMANTES.....	95
5.8. TIPO DE ANÁLISIS	95
5.9. PROCEDIMIENTO ANALÍTICO.....	95
5.10. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	97

CAPÍTULO VI**6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

6.1. CARACTERIZACIÓN DE INFORMANTES	101
6.2. ANÁLISIS SEMIÓTICO TEMÁTICO	105
6.3. ANÁLISIS TEMÁTICO Y DE SIGNIFICACIÓN	108
6.3.1. Contexto socio-cultural del cuidado	109
6.3.2. El apoyo para el cuidado y las cuidadoras.....	110
6.3.3. Los servicios de salud.....	115
6.3.4. El impacto del cuidado en las cuidadoras	116
6.4. ANÁLISIS SEMIÓTICO ACTANCIAL	118
6.4.1. Esquema argumentativo	120

6.4.2. Actantes, roles y valores	121
6.4.3. Esquema actancial.....	121
CAPÍTULO VII	
7. CONCLUSIONES	125
CAPÍTULO VIII	
8. RECOMENDACIONES	129
BIBLIOGRAFÍA	133
ANEXOS	
ANEXO I: GUÍA DE ENTREVISTA.....	145
ANEXO II: CUADRO RESUMEN DE INFORMANTES	151
ÍNDICE DE CUADROS Y FIGURAS	
Diagrama 1	
Teoría Enfermería Transcultural.....	63
Cuadro Conceptual No. 1	
Cuidado y Cuidadores de Personas Adultas Mayores	24
Cuadro Matricial No. 1	
Ejes temáticos desde los cuales se narró la experiencia de ser cuidadora en casa de personas adultas mayores con discapacidad.....	106
Cuadro Matricial No. 2	
Categorías, Subcategorías y Temas Parte I.....	107
Cuadro Matricial No. 3	
Categorías, Subcategorías y Temas. Parte II.....	108
Cuadro Matricial No. 4	
Estructura Cultural y Social ante el Cuidado	112
Cuadro Matricial No. 5	
Concepto y Significado del Cuidado.....	113
Cuadro Matricial No. 6	
El Apoyo para los Cuidados	114

Cuadro Matricial No. 7 Los Percepción de la Calidad de Servicios de Salud	115
Cuadro Matricial No. 8 El Impacto del Cuidado en las Cuidadoras	119
Cuadro Matricial No. 9 Roles Actanciales y Valores de Principales Actantes.....	122
Esquema Actancial Cuidadoras de Personas Adultas Mayores con Discapacidad	123



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Agradecimientos.

Primeramente doy gracias a Dios por permitirme llegar a este momento tan esperado y haberme dado salud para poder lograr mis objetivos. Además de su infinita bondad y gratitud.

A los honorables docentes que participaron en mi formación del Doctorado: Dr. Jose Siles, Dra. Rachel Spector, Dr. Spector, Dra. Carmen de la Cuesta Benjumea, Dra. Duran de Villalobos, Dra. Rosa Ferrer. Gracias por compartir sus experiencias, conocimientos y marcar cada momento de mi vida en el camino universitario.

Al C.P. Enrique C. Etienne Pérez del Rio, Rector de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, por promover y apoyar la educación para la superación docente.

Al Dr. Manuel Lillo Crespo por su aliento y apoyo al conducirme en la elaboración de mi tesis doctoral, mi admiración y respeto por siempre

A la Dra. Olga Lidia Banda por compartir su gran experiencia y conocimiento en la colaboración y orientación de mi tesis Doctoral.

A Tere por su participación tan eficiente en todo momento su gran paciencia y comprensión para que llegara a este gran final mi trabajo de investigación.

Al personal administrativo de la Universidad de Alicante España por su gran apoyo en todo momento de comunicación para el logro final del proceso.

A mis compañeras del Doctorado por todos los momentos maravillosos que pasamos juntas.

A mi madre: M. de Jesús Ledesma González por su gran ejemplo de unión familiar, sus consejos y enseñarme los valores en la familia, por su gran amor y comprensión

A mis hermanos por compartir y conservar la unión familiar en los diferentes momentos de la vida diaria.

A mi hija Lilia Sanchez Nieto y mi nieto Herón Alejandro Sanchez Nieto que le dan sentido a la vida, por su paciencia y comprensión.

Dedicado.

A las familias que me permitieron realizar la investigación en sus propios domicilios, brindándome la confianza y el tiempo necesario para conocer la experiencia del cuidador

RESUMEN

Los avances tecnológicos, las investigaciones científicas, las políticas públicas en salud y los avances en la transición demográfica facilitan hoy en día un rápido incremento de la población en edades avanzadas, la disminución de la fecundidad y de las tasas de mortalidad, en todos los países del mundo, tienden a transformar la pirámide poblacional, ampliando su cúspide y estrechando la base haciendo que de manera paulatina, naciones desarrolladas o en vías de desarrollo, se enfrenten a esta realidad y asuman las consecuencias que de ella se derivan.

Esta creciente longevidad ha sido causada por cambios tanto en fertilidad como en la mortalidad debido a que se incrementa el número de adultos mayores y decrece la tasa de nacimiento. Según proyecciones para el 2020, 75% del total de muertes en los países en desarrollo se deberá al factor edad. La mayor proporción de esas muertes ocurrirá a consecuencia de enfermedades no transmisibles como distintos tipos de cáncer, diabetes mellitus y enfermedades del sistema circulatorio, incluyendo hipertensión arterial. (ONU/CEPAL, 2004)

Para el caso de México, este proceso lejos de revertirse se incrementará; lo que obliga a tomar conductas para mejorar la calidad de vida en el adulto mayor, la cual se ve afectada por las enfermedades propias de la edad que en ocasiones les origina discapacidad con una parcial o total dependencia y ameritan de un cuidador que les proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad que contribuya en su cuidado y cumplir con su tratamiento, realizando actividades para las que no siempre está preparado.

La discapacidad se plantea como un problema de salud pública de gran importancia en el futuro. Esto debido, por un lado, a que la población está envejeciendo y el riesgo de adquirir alguna discapacidad se incrementa y, por el otro, a que el aumento mundial de enfermedades crónico degenerativas (como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de salud mental), pueden derivar en una alta probabilidad de

ocasionar alguna discapacidad (OMS, 2011). El riesgo de discapacidad aumenta con la edad y sus consecuencias van más allá de la dependencia física pues afecta al individuo, la familia y el grupo

Hasta el momento la sociedad y sus instituciones no han hecho planteamientos de política pública suficientemente eficaces para atender las necesidades de cuidado socialmente responsable de las personas adultas con discapacidad, delegando esta responsabilidad al ámbito doméstico, donde a su vez las familias delegan en ciertas personas estas funciones del cuidado.

Se desconoce en gran medida la manera como las personas que fungen como cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad están viviendo y significando esta experiencia.

Por lo anterior, el objetivo del estudio fue caracterizar cualitativamente, desde la propia perspectiva de los actores, la manera en cómo se vive y significa la experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores con discapacidad, en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México.

Mediante una metodología tipo cualitativo, considerando que este tipo de acercamiento *emic* posibilita un acercamiento metodológico desde la propia perspectiva de los actores que viven el fenómeno social. La perspectiva paradigmática empleada fue la interpretativista como parte de la corriente antropológica sociocultural

Participaron en el estudio 10 personas mujeres adultas que tenían el rol de ser cuidadoras primarias no profesionales, que no reciban remuneración por el cuidado brindado y que estaban encargadas de todos o la mayor parte de los cuidados brindados en casa a personas adultas mayores con discapacidad y con el antecedente de brindarlo por un espacio no menor a un año. Localizadas mediante la técnica de bola de nieve.

Los datos se obtuvieron mediante el Índice de Autonomía para las Actividades de la Vida Diaria de Barthel y para el acercamiento a la perspectiva subjetiva de las personas cuidadoras se empleó una técnica de indagación cualitativa.

Los principales hallazgos fueron la edad de las cuidadoras fluctuó en un rango de 45 a 76 años de edad, siendo importante hacer notar que de las diez, cuatro son también personas adultas mayores que pudiera pensarse necesitarían ser cuidadas y no ser cuidadoras. De las diez cuidadoras cinco no tenían un trabajo remunerado, una no trabajaba por estar jubilada y 5 trabajaban.

Seis de las cuidadoras entrevistadas cuidaban a su papá, tres a su esposo y la otra cuidadora restante cuidaba a dos de sus hermanas. Además seis cuidaban a más de una persona, cuatro personas más son receptoras del cuidado, entre ellos adultas mayores o niños pequeños, así por ejemplo la informante 10 quien tiene 72 años de edad y está en condiciones de pobreza extrema cuida en total a 5 personas. Una característica generalizada es la insuficiencia de apoyo y de recursos para el cuidado tanto de parte de la familia como de las instituciones

Al momento de hacer el análisis se emplearon los indicadores del “Índice de Esfuerzo del Cuidador, que permitió dimensionar el esfuerzo de las cuidadoras en esta investigación y se refieren a cambios en la vida y a efectos negativos en la persona cuidadora para valorar la carga percibida y el esfuerzo de los cuidados resultando que de las diez cuidadoras cuatro presentan indicadores de un esfuerzo elevado y seis un esfuerzo muy elevado.

La narrativa de las cuidadoras entrevistadas permitió establecer que hay una historia familiar y una ideología de género que define lo que es el cuidado, como debe ser y quienes lo realizaran, lo que incide en la trayectoria de vida de determinadas personas de la familia jugando un papel determinante para que a ellas se les atribuya la responsabilidad de ser cuidadoras y ellas la asuman pese a considerar que es pesado física y emocionalmente, la condición económica difícil al parecer condiciona quien y como cuida pero también a su vez se ve incrementada por el hecho de ser cuidadora.

En el concepto y significado, así como el sentido y razón de ser del cuidado a familiares adultos mayores con discapacidad llama la atención que hay una fuerte ambivalencia al definirlo como algo negativo desgastante y obligatorio a la vez que satisfactorio, ligado a un deber ser culturalmente determinado, que se vive como un continuo a manera de herencia familiar y la trayectoria de vida.

Por otro lado, destaca en el discurso de las cuidadoras la carencia casi absoluta de apoyo “no tengo apoyo solo mis brazos y yo” y consideran que si bien cuidar representa una carga pesada “el problema es que nadie le ayuda a una” y plantean con respecto al apoyo familiar casi siempre indirecto, escaso y esporádico que “no es lo mismo solo observar que cuidar, no es lo mismo solo estar al pendiente por teléfono que cuidar”.

Los hallazgos de esta investigación dan cuenta de factores que propician las condiciones actuales en las que el cuidado de personas adultas mayores se da, por un lado cuidadoras que se asumen por su condición de género y parentesco obligadas a fungir como cuidadoras y que visualizan el cuidado como una oportunidad de conseguir reconocimiento y cariño del familiar cuidado, del resto de la familia, de la sociedad y de Dios y como una forma de pagar el haber sido cuidadas o su derecho a llegar a ser cuidadas, por otro lado una familia y una sociedad, incluidas las instituciones y el sector salud indiferentes y poco responsables ante las necesidades de cuidado que requieren las personas adultas mayores con discapacidad y una cultura que contradictoriamente está a favor del cuidado en el domicilio y que sanciona el abandono pero que propicia y tolera la asignación de responsabilidades ante el cuidado dejando la carga a la familia y dentro de ella a las mujeres.

CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN

Uno de los grandes desafíos de los gobiernos de países en desarrollo es el incremento acelerado de personas de más de 60 años, que los ubica en más de 600 millones en el mundo. Se duplicará en los próximos 15 años y alcanzarán los dos billones para el año 2050. (World Health, Organization, 2009).

Este crecimiento poblacional, en diferentes proporciones, ha sucedido en países menos desarrollados, con tendencias de hasta cinco veces superior al de los países desarrollados, y se mantendrá en la mayoría (Rosenberg & Bloom, 2006), como los de América Latina y el Caribe. En México es así, sin precedente (INEGI, 2011).

Envejecer es natural e ineludible y con ello sobreviene la condición de fragilidad, vulnerabilidad y discapacidad (Gonzalez & Ham-Chande, 2007) lo que sucede en condición de desventaja económica y social para los adultos mayores (Montes & Hebrero, 2006). La salud del 55.6% de mayores de 60 años de Latinoamérica y el Caribe es regular o malo, y el 77%, tiene al menos una limitación para realizar sus actividades diarias: bañarse, comer, vestirse, ir al baño, pasar de la cama a la silla y caminar (OPS, 2006), y para realizar actividades instrumentales, lo que aumenta con la edad y en mujeres (Wong, Espinoza & Palloni, 2007). La población mayor de 60 años discapacitada ha

aumentado 10 por ciento y es según el INEGI (2011), el 2.5 % de la población total y 82.5% de la población discapacitada. La mayoría de 60 a 84 años.

De la condición anterior, surge el cuidador familiar del adulto mayor, que es la persona que atiende sus necesidades básicas de la vida diaria y lo apoya o supervisa en estas tareas; asume su cuidado de salud integral y toma o le ayuda a tomar decisiones sobre su cuidado.(Félix, et. al, 2011)

Por lo anterior, esta situación es un punto relevante para el profesional de enfermería, ya permitirá identificar la experiencia de vida de los cuidadores de adultos mayores con discapacidad, con el propósito de identificar sus necesidades de capacitación, que les permita brindar un cuidado en base a necesidades del receptor del cuidado, que contribuya a mejorar su calidad de vida.

1.1. JUSTIFICACIÓN

La población adulta mayor tiene una tendencia mundial creciente pero particularmente en países como el nuestro.

La cultura existente respecto a la representación del proceso de envejecimiento y a la valoración social otorgada a las personas adultas mayores ha sufrido, por causas multifactoriales, un deterioro generacional importante además de que no se están haciendo a nivel familiar y social las adecuaciones pertinentes en base a las nuevas condiciones contextuales con respecto a la ampliación de la esperanza de vida, al número mayor de personas adultas mayores, al número de personas adultas mayores que requieren ser cuidadas por largos periodos,

a los cambios en la composición y dinámica de las familias y sus viviendas, a los cambios socioeconómicos y culturales.

Hasta el momento la sociedad y sus instituciones no han hecho planteamientos de política pública suficientemente eficaces para atender las necesidades de cuidado socialmente responsable de las personas adultas con discapacidad, delegando esta responsabilidad al ámbito doméstico, donde a su vez las familias delegan en ciertas personas estas funciones del cuidado.

Se desconoce en gran medida la manera como las personas que fungen como cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad están viviendo y significando esta experiencia.

Contar con información al respecto puede además de ayudar a conocer y entender el fenómeno social del cuidado en casa, ofrecer las evidencias necesarias para generar las políticas, programas y acciones necesarias para atender adecuadamente tanto a las personas adultas mayores como a sus cuidadores asegurando que ninguna de ellas sufra el menoscabo de sus oportunidades y sus derechos humanos, entre ellos el derecho a la salud.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La cantidad de personas que actualmente están dentro del grupo poblacional de adultos mayores es de gran magnitud.

La tendencia en el crecimiento demográfico hace ver que cada día serán más personas adultas mayores.

Una gran parte de la población adulta mayor sufre algún tipo de discapacidad a raíz del deterioro por la edad o a consecuencia de enfermedades o accidentes, requiriendo de apoyo y cuidado.

Las políticas públicas existentes para atender las diversas necesidades de cuidado de este sector de la población son insuficientes y muchas veces ineficaces.

Actualmente existen tres posibilidades para el cuidado de personas adultas mayores con discapacidad, el cuidado hospitalario que se da cuando hay una exacerbación de los problemas de salud, generalmente es transitorio y por periodos cortos; el cuidado en estancias de día a las cuales pocas personas acceden porque son privadas y generalmente costosas; el cuidado en casas hogar públicas o privadas y lo más frecuente el cuidado en casa por algún familiar.

El Estado, la sociedad y las familias dejan en ciertos familiares la responsabilidad del cuidado de las personas adultas mayores sin que necesariamente se les brinde capacitación y apoyo para cumplir esta tarea adecuadamente y sin que ello implique el detrimento de su economía, su socialización y su salud física y mental.

La enfermería como profesión tiene como uno de sus ejes centrales el cuidado pero también la investigación sobre diferentes espacios y modalidades de cuidado y redes de apoyo social, buscando dar cuenta de la significación e impacto que este tiene, no solo en las personas cuidadas sino también en los cuidadores.

Existen investigaciones en torno a las experiencias que viven los cuidadores pero aún son insuficientes para entender desde su propia perspectiva subjetiva como se vive y significa esta experiencia.

1.2.1. Pregunta de investigación

Por ello con este proyecto se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo viven y significan la experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores con discapacidad, en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México?

1.2.2. Empleo de la investigación cualitativa

En la investigación cualitativa se presupone que el fenómeno a estudio no ha sido identificado en similares condiciones, que la relación de conceptos es dudosa e insuficiente o que no se ha formulado la misma pregunta (Strauss & Corbin, 2002). Estos razonamientos, la experiencia vivida por cuidadores en el domicilio de personas adultas mayores con discapacidad, la revisión bibliográfica que se analizó, motivaron la realización de este estudio.

1.3. OBJETIVO DE INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Caracterizar cualitativamente, desde la propia perspectiva de los actores, la manera en cómo se vive y significa la experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores con discapacidad, en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA

2.1. EL ADULTO MAYOR

2.1.1. Concepto

De acuerdo con Rice (1997) y el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2005), se denomina “adulto mayor” a toda persona de 60 años o más de edad. Pero la edad no es la única característica distintiva, existen cambios físicos, psicológicos y sociales, así por ejemplo entre algunos rasgos físicos, se encuentra la lentitud que adquieren los impulsos nerviosos, la prolongación del tiempo de cicatrización y la reducción de la capacidad del cuerpo para autodefenderse de las enfermedades y el incremento de los casos de ansiedad y depresión. Por su parte, Whitbourne (1996) hace notar que es en este ciclo cuando se presentan alteraciones estructurales en las neuronas y en la relación entre estas, lo cual va a repercutir en la progresiva pérdida de memoria y de capacidad para comunicarse con las demás personas.

Al respecto, es pertinente advertir que a pesar de que el envejecimiento es un estado ligado con una etapa en la vida del individuo, conocida como “tercera edad” (la primera es la niñez; la segunda, la adultez), no se manifiesta de la misma forma ni en todos los individuos, ni en todas las sociedades. Es decir, muchas veces los cambios y procesos poblacionales dependen de aspectos demográficos, así de la calidad y la esperanza de vidas.

Además como se plantea en la publicación sobre los adultos mayores en México (INEGI, 2005) que afrontan una situación de vulnerabilidad debido no solo a la edad si no a otras condiciones como la deficiencia en la cobertura y calidad en materia de seguridad social y de atención la salud.

2.1.2. Información demográfica.

El envejecimiento demográfico es un proceso que caracteriza la dinámica poblacional de gran parte del planeta y nuestro país no ha permanecido al margen de él. Durante las últimas cuatro décadas, México experimentó un acelerado cambio en los ámbitos demográfico y epidemiológico, consolidando así su paso a una etapa avanzada de la transición demográfica: la disminución de la mortalidad aumentó los años de sobrevivencia y, por consiguiente, un mayor número de personas logran vivir hasta edades avanzadas; la disminución de la fecundidad, por su parte, se traduce en una reducción de la población en edades tempranas y un aumento gradual en la cantidad relativa de las personas de mayor edad (CONAPO, 2004).

Las peculiaridades socio-demográficas de la población mexicana han variado en los últimos treinta años; la esperanza y la calidad de vida han mejorado considerablemente, básicamente por los grandes avances científicos aplicados al campo de la medicina, reflejándose en la disminución de las tasas de crecimiento, fertilidad y mortalidad de los mexicanos, en general. Haciendo referencia especial a los adultos mayores, de 1900 a 2000 la población de 65 años de edad o más superó el doble de su población relativa, respecto al total de los mexicanos, pasando de 2.2% en 1900 a 4.6% en 2000; sin embargo, considerando el crecimiento poblacional que ha tenido nuestro país, en tan sólo

un siglo la cantidad absoluta de adultos mayores mexicanos llegó de 299,200 a 4'485,000 (Ham, Gutiérrez y González, 2005).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), la República Mexicana inició el siglo XX con 7'117,500 personas que por lo menos tenían 60 años de edad (7.3% de la población), cifra que aumentó considerablemente en los próximos cinco años: en 2005 hubo 8'573,900 mexicanos de 60 años o más (8.3%) (INEGI, 2005).

A nivel general, las entidades con mayor proporción de adultos mayores son el Distrito Federal, Zacatecas, Oaxaca, Nayarit, Veracruz y Michoacán. Por otra parte, hay lugares donde es evidente la relación de dependencia de los adultos mayores respecto a la población de entre 15 y 59 años de edad; estos estados son: Oaxaca, Zacatecas, Michoacán, Nayarit, Guerrero, San Luis Potosí y Veracruz. Incluso, en algunos municipios del estado de Oaxaca esa dependencia supera el 80% entre la población de adultos mayores.

Al revisar las cifras específicamente en el estado de Tamaulipas, se encontró que en el año 2000, la cantidad de personas de la tercera edad era de 205,674. Particularmente, en Ciudad Victoria había 17,298. En 2005, las cifras arrojadas por el II Censo de Población y Vivienda mostraron que en Tamaulipas hubo 245,476 adultos mayores; en Ciudad Victoria había 21,967. (INEGI, 2005)

De acuerdo con las cifras estadísticas del II Censo Nacional de Población (INEGI, 2005), en 2005 vivían dentro del territorio de la República Mexicana más de ocho millones y medio de personas de 60 o más años de edad; es

decir, más del ocho por ciento de la población total del país. Este dato es de considerarse, pues apenas cinco años atrás, en el Censo Nacional, la cifra era de casi millón y medio menos. Esto hace pensar que, muy probablemente, para el próximo censo (que se levantará en 2010) haya en México diez millones de adultos mayores.

Sin embargo, ante esta situación se debe destacar que conforme pasa el tiempo aumenta la esperanza de vida y, por lo tanto, serán cada vez más insuficientes los servicios de salud y asistencia especializados en atención geriátrica.

2.1.3. Circunstancias socioculturales

La tercera edad es la última etapa en la vida del ser humano y se caracteriza por el deterioro paulatino y progresivo de la salud del individuo. En esta fase el organismo del adulto mayor experimenta una disminución en sus capacidades físicas y mentales, de tal manera que se ven afectadas sus actividades cotidianas, así como sus relaciones familiares.

Este deterioro es muy marcado en países en vías de desarrollo en los cuales existe un incremento en la esperanza de vida sin que existan mejoras en condiciones de vida, además de que se suman problemas como la pobreza, la discriminación social, la enfermedad, la discapacidad, el aislamiento social y las distintas expresiones de desigualdad por clase social, etnia y género (Duran et al, SF).

Por lo que se considera a las personas adultas mayores un grupo social con desventajas estructurales debido a los bajos ingresos en su etapa productiva, a

las pensiones limitadas, al deterioro de los bienes adquiridos y los conceptos socioculturales negativos lo que se refleja en las pobres oportunidades de apoyo institucional y familiar (Montes de Oca, 2001) al grado que hay investigadores que a partir de sus trabajos plantean “vivir más o vivir mejor” al abordar la problemática que esta población tiene de marginación, baja seguridad social, pobreza, pobre acceso a la vivienda, dificultades para la movilidad, pobre acceso a servicios de salud de calidad (Flores, Vega y González, 2011)

Desafortunadamente las oportunidades de desarrollo personal para las personas de la tercera edad no es uno de los tópicos centrales en la agenda pública. En particular, las políticas asistenciales en México dirigidas a los adultos mayores por lo regular se promulgan, pero no se ejecutan eficazmente, pareciendo que sólo se usa como “bandera política” durante los tiempos electorales. En realidad, lo que se requiere es buscar una total integración de las personas de la tercera edad a la sociedad. Es decir, que no sean objetos, sino sujetos; esto les permitiría proponer y tomar decisiones en la vida pública del país. Para ello es indispensable que se generen programas con los que se valoren y aprovechen sus capacidades dentro del proceso de desarrollo comunitario.

Así mismo, hace falta crear y promover espacios no sólo para el esparcimiento, sino también para el aprendizaje, pues por desgracia a muchas personas se les sigue relegando, manteniéndolos en condiciones precarias, pues se les considera “inútiles”, es decir dejan de ser consideradas personas productivas para la sociedad, principalmente en lo económico. Por esto, es que muchas

veces a la idea de “adulto mayor” se le liga a las de “jubilación laboral”, “dependencia económica y familiar” y “enfermedad crónica”.

Para Tamaulipas la población adulta mayor representa el 8.7% de la población total y de estos 31% está ocupado y tiene participación económica, 8 de cada 10 cuentan con seguridad social y 21% tiene alguna discapacidad (INEGI, 2012).

2.1.4. Salud-enfermedad y envejecimiento

En un texto denominado “Manual de sociología gerontológica”(Rodríguez, 2006), la doctora Nuria Rodríguez Ávila, docente del Departamento de Sociología de la Universidad de Barcelona, afirma que el envejecimiento es un proceso vital cuya característica principal es la acumulación de años; no obstante, dice esta autora, durante la vejez se presentan algunas variables que afectan el estado de salud geriátrico: la co-morbilidad, la insuficiencia orgánica múltiple, la presentación de un problema social y el uso de múltiples medicamentos.

De hecho, no se puede asegurar de forma contundente que existan enfermedades exclusivas de los ancianos, pero es cierto es que habitualmente los adultos mayores se enferman con mayor frecuencia.

Para Tamaulipas los 10 principales problemas de salud las personas adultas mayores son en orden de frecuencia: Infecciones Respiratorias Agudas, Infecciones de Vías Urinarias, Infecciones Intestinales y Parasitarias, Gastritis y

Úlceras, Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, Fracturas, Gingivitis y Enfermedades Periodontales, Otitis, Faringitis y Asma (INEGI, 2012).

Y las 5 principales causas de mortalidad: Enfermedad Isquémica del Corazón, Diabetes Mellitus, Enfermedad Cerebrovascular, Enfermedades Crónicas de Vías Respiratorias Inferiores, Enfermedades Hipertensivas (INEGI, 2012).

2.1.5. Discapacidad en el Adulto Mayor

La discapacidad se plantea como un problema de salud pública de gran importancia en el futuro. Esto debido, por un lado, a que la población está envejeciendo y el riesgo de adquirir alguna discapacidad se incrementa y, por el otro, a que el aumento mundial de enfermedades crónico degenerativas (como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de salud mental), pueden derivar en una alta probabilidad de ocasionar alguna discapacidad (OMS, 2011).

Se entiende la discapacidad como la dificultad que la persona tiene para realizar actividades consideradas de la vida diaria como caminar o subir escaleras, ver aun usando lentes, escuchar, atender el cuidado personal, comunicarse con otras personas, etcétera.

En Tamaulipas del total de población de 60 años y más 21.3% tiene alguna discapacidad; por grupos, el de 60 a 84 años presenta un 19.4% de discapacidad, mientras que entre la población de 85 años y más el porcentaje se incrementa, de modo que cinco de cada diez personas de este grupo de edad registra esta condición (49.4 por ciento). Entre las dificultades más frecuentes reportadas para los adultos mayores, sobresale la limitación en la

movilidad, 67.7% presenta esta discapacidad; le siguen la dificultad para ver con 30.0 y la limitación para escuchar con 12.5 por ciento (INEGI, 2012).

El riesgo de discapacidad aumenta con la edad y sus consecuencias van más allá de la dependencia física pues afecta al individuo, la familia y el grupo social (INEGI, 2005)

En México el proceso de envejecimiento esta aunado al incremento de enfermedades crónicas degenerativas (Zúñiga y Vega, 2004) lo que conlleva a problemas de dependencia y/o déficit funcionales para desarrollar actividades cotidianas (Nigenda et al, 2007), y la familia es quien principalmente asume la responsabilidad del cuidado (Pardo, 1998, Robles, 2007; Andrade, 2010)

Entre los adultos mayores de Tamaulipas de 60 a 84 años la principal causa de discapacidad declarada es por enfermedad (46.0) seguida de la edad avanzada (40.3 por ciento); para el grupo de 85 años y más a su vez, lo son la edad avanzada (68.9) y por enfermedad (22.3 por ciento). Por lo anterior la edad no necesariamente mantiene una relación causal con la discapacidad pues el estado y condición de los adultos mayores es reflejo del resultado de todo un ciclo de vida, hábitos y en general, conductas de salud (Manrique et al, 2011), vinculadas al nivel socioeconómico, perfil educativo, el sexo y los roles culturales desarrollados durante la vida, así como la desigualdad que puede representar el habitar en zonas urbanas o rurales Y de la población adulta mayor con discapacidad, 17.0% no cuenta con derechohabiencia a alguna institución de seguridad social (10,356 personas). De los que sí están afiliados a alguna institución (82.8%), el

48.7% es asegurado del IMSS, 32.1% del Seguro Popular, 12.8% del ISSSTE y el resto cuentan con seguro privado u otro tipo de derechohabencia como PEMEX, SEDENA y SEMAR. (INEGI, 2012).

2.1.6. Evaluación de la dependencia

Existen diferentes maneras de evaluar el grado de dependencia uno de ellos es el Índice de Autonomía para las Actividades de la Vida iaria –BARTHEL

Se trata de un cuestionario con 10 ítems tipo likert. Constituyendo una escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc.

Tal como señalan Javier Cid Ruzafa y Javier Damián Moreno (1997) el Índice de Barthel es un instrumento ampliamente utilizado que mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto y se ha venido utilizando desde que fue propuesto en 1955, es un instrumento fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez capaz de detectar cambios, fácil de interpretar y cuya aplicación no causa molestias; su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata, por lo que resulta recomendable como un instrumento de elección para la medida de la discapacidad física, tanto en la práctica clínica como en la investigación epidemiológica y en Salud Pública.

El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos (Baztlán et al, 1993) a menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia y los puntos de corte sugeridos para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

2.2. CULTURA DE LOS CUIDADOS

2.2.1. Conceptos

Se entiende por cuidado la asistencia a personas que por su condición de edad (niños y personas ancianas), incapacidad por enfermedad o lesiones o discapacidad física y/o mental requieren de diferentes grados de asistencia para sus actividades cotidianas y este puede ser otorgado en el ámbito institucional (hospitales, estancias, etc.) o familiar, por profesionales (generalmente en instituciones), personal capacitado (en instituciones o en el domicilio de la persona cuidada) y personas con vínculo familiar (en el hogar o durante las estancias hospitalarias).

En esta investigación se retoma el concepto de Cuidador Familiar del Adulto Mayor con Dependencia de Aurora Félix y colaboradores (2012) entendiendo que se trata de la persona en relación de parentesco que atiende, apoya y

supervisa las necesidades básicas de la vida diaria, toma decisiones y asume el cuidado de la salud.

Como Colliere (1996) afirma, una persona con discapacidad puede llegar a sobrevivir sin tratamiento médico pero no se puede vivir sin cuidados. Aurora Quero (2007) acertadamente afirma que el ciclo vital del ser humano está ligado al cuidado naciendo entre cuidados, viviendo necesitados de cuidados y muriendo entre cuidados.

2.2.2. El Cuidado y los Cuidadores

Existe una gran diversidad de definiciones con respecto a los cuidadores. Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flores et al, 1997).

Esta definición nos establece como al cuidador a la persona que se hace cargo de las tareas que la persona ya no está capacitado para hacer, sin embargo deja de lado otras teorías que evidencian los tipos de relación y los lazos psicoafectivos que los relacionan tomando en cuenta los diferentes grados de responsabilidad.

Existe una serie de términos para referirse a los distintos tipos de cuidado y de cuidadores, en el Cuadro Conceptual No. 1 se esquematizan las diversas posibilidades del cuidado y los cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad.

Hugo Valderrama (1999) ha definido a los cuidadores capacitados de personas adultas mayores como “Aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación especializada para brindar preventiva asistencial y educativa del adulto mayor y a su núcleo familiar. Teniendo su campo de acción principal al hogar, hospital y residencias geriátricas. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos gerontológicos de trabajo”.

Esta definición no considera a las personas que son miembros de la familia y que no necesariamente han recibido capacitación formal e información teórico-práctica sobre el tema pero que desarrollan habilidades y destrezas de acuerdo a su interés determinando las características individuales de la atención a su adulto mayor (De los Reyes, 2001); por que cuidar según Leclerc (1974) es ante todo un acto de vida; en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida.

**Cuadro Conceptual No. 1
Cuidado y Cuidadores de Personas Adultas Mayores**

Tipo de Cuidado	Tipo de Cuidador	Subtipo de Cuidador	Ámbito del Cuidado	Tiempo de Cuidado	Remuneración por el Cuidado	
Formal	Profesional	Según disciplina profesional, principalmente de enfermería	Institucional	Parcial	Si	
			Hogar	Parcial	Si	
	No Profesional Capacitado		Institucional	Parcial	Si	
			Hogar	Parcial	Si	
Informal	No profesional, no capacitado y no familiar		Hogar	Parcial	Si	
				Completo	Si	
	No profesional, no capacitado y familiar		Primario	Hogar	Completo	No
				Institucional durante la estancia hospitalaria	Completa o parcial	No
			Secundario	Hogar	Parcial y/u ocasional	No

Fuente: Elaboración propia

Bajo el Concepto de “Cuidados informales” se han agrupado aquellos cuidados que son presentados, por familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas (Quero, 2007).

Los elementos claves de este sistema informal (Domínguez, 1999) y que cada vez comienza a denominarse sistema familiar (Quero, 2007), son los siguientes.

- Carácter no Institucional
- No remunerado
- Se presta desde un ámbito domestico
- Se mueve en el terreno de lo privado y se asienta sobre las relaciones personales
- Se regula mediante relaciones No explicitas, de modo que pasan a ser invisibles y No reconocidas
- Se aplica gracias a la relación de parentesco, en la que existen lazos de afectividad y un carácter de compromiso

Algunos autores formulan otros tipos y subtipos de cuidadores, con el carácter de Cuidador Principal (De los Reyes 2001; Flores et al, 1997). Los Cuidadores principales o primarios son los que asumen su totalidad en la responsabilidad de la tarea, solo diferenciado por la ayuda con las que se cuente para llevar a cabo estas acciones ya sea de ayuda formal o informal y con alcances monetarios con que se cuente puesto que en ocasiones la ayuda que se puede recurrir tiene un alto costo económico; este tipo de cuidadores por lo general lo lleva a cabo su cónyuge o familiar femenino más próximo con el que se mantiene un lazo afectivo muy cercano.

A diferencia de los cuidadores principales, los cuidadores secundarios, no tienen la responsabilidad total sobre el cuidado y solo toman o asumen este papel como una forma temporal o en solidaridad con el cuidador Primario. Y su nivel de responsabilidad puede ser baja (Stone et al, 1987; Flores et al, 1997).

Otros términos que se han venido utilizando son los de “cuidador no profesional” (Quero, 2003; Rivas, 2000) y sobre todo el de “cuidador familiar” que mantiene un papel fundamental pues es la propia familia la que proporciona el cuidado y además la que “soporta y sufre” el impacto socioeconómico de la enfermedad.

Siendo la familia el marco esencial de la realidad que he investigado, reforzando que el Cuidado de las personas adultas mayores tiene un alto impacto trascendente en el seno de la familia, modifica patrones, relaciones y altera formas de vida de todos los miembros de la misma. Produciéndose en muchos casos desequilibrios en estas dinámicas, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia (Flores et al, 1997)

Siendo los cuidados una actividad que realizan en mayor porcentaje las mujeres, parece lógico utilizar de forma preferente el término “Cuidadora”. De esta forma se describe una realidad y una situación en la que el protagonismo lo ejerce la mujer. (Quero, 2003,2007)

Estas cuidadoras se caracterizan por ser hija o esposa, con proximidad al grupo familiar, dedicada al hogar, con baja escolaridad, y baja percepción económica (Nigenda et al, 2007).

2.2.3. Enfoque cultural del cuidado

En épocas recientes se ha comenzado a posicionar nuevos modelos teóricos que desvinculan al paradigma terapéutico del enfoque biomédico, por un enfoque del cuidado con un enfoque antropológico y humanista (Welch, 2002) que retoma más las necesidades particulares de las personas y no delimita los fenómenos de salud y enfermedad desde una visión exclusivamente sanitaria, sino que los enmarca dentro de una complejidad sociocultural.

Reforzando la idea del cuidado como un hecho cultural, Madeleine Leininger establece su Teoría de los Cuidos Culturales, de la Diversidad y la Universalidad esquematizado en su Modelo del Sol Naciente, donde el cuidado es abordado antropológicamente desde una visión multifactorial, considerando que el cuidado es determinado por varios fenómenos sociales como la estructura cultural y social y por diferentes actores a nivel individual, familiar, grupal y comunitario, en una permanente interrelación con las instituciones entre ellas las de Salud. (Leininger, 1978; 1991; 1999)

Esta aproximación antropológica del cuidado desde un enfoque cultural también aborda las nuevas exigencias que a los profesionales de la Enfermería se les plantea en un mundo más multicultural (Castillo, 2008). Dentro de un enfoque holístico de una enfermería transcultural (Fornons, 2010), donde los seres humanos reciban cuidados adaptados a sus diversas particularidades y condiciones culturales.

Cada cultura tiene su propio diseño único diferenciado en sus particulares formas de ejercer los cuidados de vestir, cobijarse, alimentarse, limpiarse, curarse, organizarse, relaciones interpersonales y el significado de las

creencias (Alvarez y Aguilar, 2002) y es aquí donde se sustenta las creencias sociales del cuidado, de lo que está bien o mal para la sociedad y es donde se idealiza y fundamenta lo que se ve como deseable.

2.3. ACERCAMIENTO METODOLÓGICO A LA EXPERIENCIA DE SER CUIDADOR

Punto de partida

2.3.1. Experiencia.

Del latín *experientia*, es **el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo**. La experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de estas vivencias u observaciones. En concreto, ese vocablo latino se compone de tres partes diferenciadas: el prefijo *ex*, que es sinónimo de “separación”; la raíz verbal *peri-*, que puede traducirse como “intentar”, y el sufijo *-entia*, que equivale a

“cualidad de agente” Otros usos del término refieren a la práctica prolongada que proporciona la habilidad para hacer algo, al acontecimiento vivido por una persona y al conocimiento general adquirido por las situaciones vividas.

El ser humano, tiene la capacidad de adquirir conocimientos a partir de la experiencia. Estos conocimientos están vinculados al proceder (saber cómo hacer algo) y a lo empírico. Por lo tanto, es un conocimiento a posteriori (se adquiere tras la experiencia en sí) La utilidad o el valor de la experiencia dependerá de cada persona.

Por otro lado, la experiencia es considerada también como “vivencia personal” de una situación repetida. Posee experiencia quien ha conocido una realidad existencial, no solo teóricamente. Experiencia sensible presenta la captación del real a través de las facultades sensitivas del conocimiento. La escuela empirista hace de la experiencia sensible la única fuente válida de conocimiento

Al analizar el término significado desde una perspectiva semántica, se encuentra de acuerdo a la Real Academia Española (2011), el término significado proviene del participio: significa que a su vez proviene del latín *significare*; traducido es la *significación*, dicho de una cosa, palabra o frase que se significa de algún modo; es hacer saber, declarar o manifestar algo utilizando los sinónimos; acepción, expresión, significación, alcance, interpretación, sentido, importancia.

Significado desde el punto de vista semántico es el contenido de cualquier tipo de signo, condicionado por el sistema y por el contexto. También se identifica significación que proviene del latín *significatio* – *onis* que es la acción y efecto de significar. Sentido de una palabra o frase. Objeto que significa y da importancia en cualquier orden.

Lo que moldea la mente humana no es la biología, si no la cultura y lo hace atribuyendo significados a toda acción y, colocándolos en un sistema de interpretación representado por la cultura: su lenguaje, su discurso y su tipo de lógica, los modos de explicación narrativa y las normas de vida comunitaria. En la medida en que se cuentan las experiencias vitales, se les asignan nuevos

significados, contenidos y perspectiva, además de que le ayuda a salir de su mismos y a adueñarse de la experiencia (Amorós, 2001)

2.3.2. Cuidadores.

Si se parte de entender que el cuidado es un fenómeno sociocultural (Leininger, 1991), y que las ideas y vivencias en torno a él, igual que en otros procesos sociales, este se mueven en un plano subjetivo, tanto en el plano individual como en el colectivo (Valles, 1997).

La realidad social integra hechos que son acontecimientos y acciones humanas, pero también discursos de individuos y grupos, los hechos pueden ser cuantificados, los discursos en los que están inmersos signos, sentidos y significaciones culturales requieren ser interpretados (Ortí, 1995), ameritando dimensione metodológicas distintas para ser abordados (Gil et al, 2002).

Así para investigar el cuidado y la manera en como este se experimenta y significa deberá hacerse desde una perspectiva metodológica coherente con la teoría social (Gidens y Turner, 1999) y con métodos y técnicas que posibiliten la comprensión de la subjetividad de los individuos que viven la realidad del cuidado, para entender cómo los planteamientos teórico-ideológicos sobre el cuidado son socialmente operados en la cotidianidad.

2.3.3. El paradigma cualitativo

Requiriéndose de abordajes desde el paradigma cualitativo cuya definición conceptual y operativa no es algo fácil ya que no es un conjunto unificado de formulaciones teóricas y de estrategias metodológicas. La manera de

entenderla, definirla, caracterizarla y llevar a la operación varía de una disciplina a otra, del área temática de aplicación y de los campos disciplinares, por lo que no existe un concepto unívoco y más que una definición se establece una serie de principios y/o características, considerando que la metodología cualitativa esta encaminadas a la exploración de pensamientos, percepciones, sentimientos, sentidos, significados, experiencias y expectativas considerando su integralidad y su interdependencia con el contexto, no buscando la cuantificación, sino la interpretación y la comprensión (Villaseñor y Valadez, 2011).

Pero pese a estas dificultades de definición puntual, si se puede establecer que la investigación cualitativa constituye un paradigma de aproximación *emic* que posibilita un acercamiento metodológico desde la propia perspectiva de los actores que viven el fenómeno social (Valles, 1997; Grbich, 1999; Mercado, Villaseñor y Lizardi, 2000; Villaseñor y Valadez, 2011), además también se pueden establecer características, elementos teórico-conceptuales y ejes aglutinadores: hace hincapié sobre la interpretación y la comprensión de las estructuras de significados, la búsqueda de la perspectiva de los actores sociales, la profundización sobre lo particular, el uso de hipótesis como premisas o principios ordenadores o explicativos más que como presupuestos sujetos a comprobación, la aproximación centrada en la descripción detallada, el interés por los resultados, pero también por el proceso, así como la flexibilidad y creatividad metodológica (Orozco 1997; Minayo 1995; Villaseñor y Valadez, 2011).

Para la exploración comprensiva de la experiencia del cuidado la corriente de pensamiento idónea es la constructivista (Denzin y Lincoln, 1994), ya que esta considera que este tipo de fenómenos son construidos socialmente, es decir que los sujetos humanos construyen social y simbólicamente su realidad y la corriente metodológica interpretativista (Neuman, 1994; Valles, 1997; Grbich, 1999;) como parte de la corriente antropológica sociocultural, esta corriente tiene como rasgo principal el hecho de que se centra en el actor social y trata de comprender su punto de vista (Ruiz e Ispizua, 1989), y asume que los hechos humanos no se rigen por movimientos mecánicos ni por fuerzas externas al individuo, como postulaba el positivismo, sino por las significaciones que los individuos van asignando a sus experiencias y acciones (Guner, 2005).

2.3.4. Corriente interpretativa y método fenomenológico

En la investigación cualitativa en salud las estrategias o perspectivas de aproximación son múltiples y variadas y estas han sido establecidas en relación a referentes teóricos, supuestos epistemológicos, principios metodológicos y vínculos disciplinares específicos, entre ellas la etnografía, la fenomenología, la heurística, la etnometodología, el interaccionismo simbólico, la psicología ecológica, la teoría de sistemas, la teoría del caos, la hermenéutica, y otras perspectivas con orientación marxista, freudianas y feministas, la teoría fundamentada y los métodos biográficos (Delgado y Gutiérrez, 1995; Valles, 1997; Grbich, 1999).

Por ello, considerando que la significación y la experiencia de ser cuidador es una construcción social de significados se establece que a su vez puede ser algo que puede ser “leído e interpretado” (Geert, 1994), partiendo de la corriente interpretativa y los métodos fenomenológico (Delgado y Gutiérrez, 1995; Galeano, 2004) y etnográfico (Goetz y LeCompte; 1988) ya que permiten conocer la vida de los participantes desde el contexto de su propio mundo en relación con el fenómeno en estudio y se enfoca en las experiencias, significados, emociones y situaciones y en como son percibidas vividas y referidas.

En la reconstrucción de esta manera en como los actores sociales perciben y significan su realidad se vuelve importante escuchar la voz de los actores, por lo que cobra relevancia el uso de la narrativa en la investigación (Vain, 2012) y ello es factible al emplear como técnica de indagación la entrevista en profundidad (Ruiz e Ispizua, 1989) con elementos biográficos (Pujadas, 1992; Amezcua 2004 y 2007; Moreno, 2007) ya que estas técnicas permiten acercarse a la perspectiva de los actores, en este caso de las personas que son cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad, considerando que el abordaje biográfico no solo da cuenta de la experiencia individual, sino de cómo se vive culturalmente un fenómeno dado en un contexto determinado.

2.3.5. La recolección de Información y el análisis semiótico

El ámbito analítico pertinente es el descriptivo ya que permite trabajar en la exploración de las experiencias (Huberman y Miles, 2000). El procesamiento de la información debe ser congruente con el paradigma, el enfoque y las técnicas

el cual ha sido descrito por diversos autores (Taylor y Bogdan, 1996; Huberman y Miles, 2000) y a grandes rasgos consiste en cuatro momentos: 1) Descubrimiento (Lectura y relectura y ubicación de temas); 2) Reducción de datos (Codificación, Clasificaciones, Resúmenes); 3) Presentación de datos (Concentraciones, Resúmenes, Sinopsis, Esquemas, Cuadros); 4) Análisis (Relacionamiento de temas, comparación y contrastación, extracción de significados e interpretación).

Y al partir de una indagación dialógica mediante la entrevista abierta y en profundidad con la que se busca la generación de narrativas para hacer emerger los significados se vuelve necesario trabajar mediante un análisis de contenido de tipo semiótico centrado en las narrativas (Delgado y Gutiérrez, 1995; Abril, 1995; Greimas, 1993; Barthes, 1993; Huberman Y Miles, 2000) a nivel temático, valorativo y actancial (Barthes, 1993; Greimas, 1993).

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO III

3. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

3.1. ENFERMERÍA TRANSCULTURAL

Madeleine Leininger, es la Fundadora de la Enfermería Transcultural, que surgió de su educación y experiencia clínica a principios de la década de 1960, elaboró su teoría a partir de la combinación de la antropología y sus ideas acerca de la enfermería. Publicó por primera vez su teoría “Transcultural Care Diversity and Universality”, en 1985, en *Nursing Science Quarterly*.

Leininger define teoría de forma distinta a las otras teóricas enfermeras. Según ella, una teoría es una forma sistemática y creativa de descubrir conocimientos acerca de algo o de explicar algunos fenómenos conocidos de forma vaga o limitada. La teoría enfermera debe tener en cuenta las creencias culturales. Las conductas del cuidado y los valores de los individuos, familias y grupos para proporcionar cuidados enfermeros efectivos, satisfactorios y coherentes con la cultura.

Diversidad y universalidad de los cuidados culturales.

Leininger basa su teoría en la enfermería transcultural, una rama del aprendizaje de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y el análisis de las culturas cuando se aplican a la enfermería y las prácticas, creencias y valores de la salud enfermedad. La meta de la enfermería transculturales proporcionar cuidados que sea coherentes con los valores, las creencias y las prácticas culturales.

Las culturas muestran tanto diversidad (percibe, conocen y practican los cuidados de formas diferentes) y universalidad (características comunes de los cuidados). Los aspectos fundamentales de la teoría de Leininger son cultura, cuidados, cuidados culturales, visión del mundo y sistemas de salud o bienestar tradicionales.

Cultura

Se describe como valores, creencias, normas y prácticas de vida de un grupo en particular que son aprendidas, compartidas y transmitidas. Orientan al pensamiento, las decisiones, y las acciones de manera específica. Proporcionan la base para los valores culturales, que identifican formas preferidas de actuar o pensar; estos valores generalmente permanecen durante bastante tiempo y ayudan a orientar la toma de decisiones en la cultura.

Cuidados

Hace referencia a la ayuda, apoyo o conductas de estímulo que facilitan o mejoran la situación de una persona.

Es fundamental para la supervivencia, el desarrollo y la capacidad de enfrentarse a los sucesos de la vida de una persona. Tiene significados distintos en culturas diferentes, que pueden ser determinados mediante el examen de la visión del mundo, la estructura social y el lenguaje del grupo.

Cuidados culturales.

Hace referencia a los valores y creencias que ayudan, apoyan o permiten a otras personas (o grupos) mantener su bienestar, mejorar sus condiciones personales o enfrentarse a la muerte o a la discapacidad. Pueden ser diversos

(diferentes significados, patrones, valores, creencias o símbolos de los cuidados indicativos de salud de una cultura específica, tales como el rol de una persona enferma) o universales (características comunes o similares en cuanto a significado, patrones, valores, creencias o símbolos de los cuidados de culturas distintas).

Es universal, pero las acciones, expresiones, patrones, estilos de vida y significados del cuidado pueden ser diferentes; el conocimiento de la diversidad cultural es esencial en la enfermería para proporcionar los cuidados adecuados a los clientes, familias y comunidades.

Visión del mundo

Hace referencia a la perspectiva de una persona o grupo en razón de su visión del mundo o del universo. Consta de estructura social (factores de organización de una cultura en particular, tales como religiosos, económicos, educativos y políticos y como estos factores dan significado y orden a la cultura) y contexto ambiental (un acontecimiento o experiencia – tales como interacción social, emoción o elemento físico – que da significado a las expresiones humanas)

Sistemas de salud o bienestar tradicionales.

Hace referencia a los cuidados o las prácticas de los cuidados que tienen un significado especial en una cultura; estas prácticas son utilizadas para ayudar o asistir a las personas en su casa o en la comunidad. Son complementados por los sistemas de salud profesionales que operan en las culturas.

Modos de actuación de enfermera.

Leininger identifica tres modos de actuaciones y decisiones enfermeras.

1.- La preservación de los cuidados culturales hace referencia a aquellas acciones y decisiones que ayudan al cliente, en una cultura específica, a mantener o preservar su salud, recuperarse de una enfermedad o enfrentarse a la muerte.

2.- La acomodación de los cuidados culturales se refiere a aquellas acciones y decisiones que ayudan a los clientes, en una determinada cultura, a adaptarse a o negociar un estado de salud beneficioso o a encontrarse a la muerte.

3.- La remodelación de los cuidados culturales hace referencia a aquellas acciones y decisiones que ayudan a los clientes a reestructurar o cambiar sus estilos de vida por patrones nuevos o diferentes que son culturalmente significativos, satisfactorios o el reporte de una vida saludable.

Modelo Sunrise

Leininger utiliza el modelo Sunrise para ilustrar los principales componentes de la teoría de los cuidados culturales. El modelo describe como los componentes de la teoría influyen en la salud y los cuidados de los individuos en distintas culturas

El Modelo Sunrise consta de cuatro niveles, siendo el primero el más abstracto y el cuarto el menos abstracto. Los tres primeros niveles proporcionan una base de conocimientos para proporcionar cuidados culturalmente coherentes.

Nivel uno

Representa la visión del mundo y los sistemas sociales. Permite el estudio de la naturaleza, el significado y los atributos de los cuidados desde tres perspectivas: micro perspectiva (los individuos de una cultura), perspectiva

media (factores más complejos en una cultura específica) y macro perspectiva (fenómenos transversales en diversas culturas).

Nivel dos

Intenta proporcionar información acerca de los individuos, las familias, los grupos e instituciones en diferentes sistemas de salud. Proporciona información acerca de los significados y expresiones específicas relacionados con los cuidados de salud.

Nivel tres

Proporciona información acerca de los sistemas tradicionales y profesionales, incluyendo la enfermería, que actúan dentro de una cultura. Permite la identificación de una diversidad y universalidad de los cuidados culturales.

Nivel cuatro.

Demuestra el nivel de las acciones y decisiones de los cuidados enfermeros; según Leininger; en este nivel se proporcionan los cuidados enfermeros. Incluye la preservación, acomodación y remodelación de los cuidados culturales. Es el nivel en el que se desarrollan los cuidados culturalmente. La teoría de Leininger y los cuatro conceptos del meta paradigma enfermero.

Persona.

Leininger se refiere a ella como “ser humano”. Se cuida y es capaz de interesarse por otros; aunque los cuidados de los seres humanos son universales, las formas de cuidar varían según las culturas.

Entorno.

La teoría de Leininger no lo define explícitamente, pero si se exponen los conceptos de la visión del mundo, estructura social y contexto ambiental. Está muy relacionado con el concepto de cultura.

Salud.

Se considera como un estado de bienestar. Es culturalmente definida, valorada y practicada. Refleja la capacidad de los individuos para llevar a cabo sus roles cotidianos. Incluye sistemas de salud, prácticas de cuidados de salud, patrones de salud y promoción y mantenimiento de la salud. Es universal a través de todas las culturas aunque es definido de forma distinta en cada cultura para reflejar sus valores y creencias específicas.

Enfermería.

Se define como una ciencia y arte humanístico aprendido que se centra en las conductas, las funciones y los procesos personalizados que promocionan y mantienen la salud o recuperan de la enfermedad. Tiene un significado físico, psicocultural y social para aquellas personas que son asistidas.

Utiliza tres modelos de acción (Preservación de los cuidados culturales, acomodación de los cuidados culturales y remodelación de los cuidados culturales) para proporcionar cuidados de la mejor manera de acuerdo a la cultura del cliente.

Utiliza un enfoque de resolución de problemas que se centran en el cliente, como define en el Modelo Sunrise.

Requiere la comprensión de los valores, las creencias y las prácticas específicas de la cultura del cliente.

Técnicas de la enfermería y el proceso de enfermería.

Valoración: corresponde a los niveles del 1 al 3 del Modelo de Sunrise, implica la recogida de información y del conocimiento desarrollado, acerca de la estructura, la visión mundial, el lenguaje y el contexto del entorno del cliente (Nivel 1). Implica la recogida de información acerca de que si el cliente es un individuo, una familia, un grupo o una institución (Nivel 2). Implica la recogida de información acerca de los sistemas de salud del cliente, entre ellos los sistemas populares y profesionales (Nivel 3). Identifica la diversidad y universalidad de los cuidados culturales.

Diagnóstico: corresponde a los niveles del 1 al 3 del Modelo Sunrise, se deriva de la identificación de los problemas del cliente con diversidad o universalidad de los cuidados culturales

Planificación: corresponde al nivel 4 del Modelo Sunrise, implica la determinación de los modos de la actuación, acomodación o remodelación) para satisfacer las necesidades del cliente.

Ejecución: corresponde al nivel 4 del Modelo Sunrise, implica la actuación de los modos de actuación identificados en la fase de planificación, requiere el conocimiento de los valores, creencias, normas y prácticas de cultura del cliente.

Evaluación: no es un componente específico de la teoría de Leininger, está implicado en el Modelo Sunrise, Leininger aboga por un estudio sistemático de

las actuaciones del cuidado enfermero que beneficie o promueva la curación, la salud o el bienestar del cliente. (Wesley R., 1995)

La autora, en la década de los cincuenta aplico por primera vez el método antropológico a la enfermería. Fundó el campo “enfermería transcultural” mediante la fusión de dos conceptos que procedían de dos disciplinas distintas: la cultura (procedente de la antropología) y el cuidado (procedente de la enfermería) (Leininger, 1978). Para que esta conjunción resultara armoniosa, ha realizado una serie de reflexiones sobre los conceptos fundamentales de enfermería y antropología apoyando este trabajo teórico en un sólido y amplio abanico de trabajos de campo; y todo ello en el marco de los planteamientos éticos que toda actuación de enfermería implica (Leininger, 1990). Por otro lado, Spector R. ha profundizado en la dimensión hereditaria de la diversidad cultural (Spector, 2000).

Menciona Siles, (2001) “La cultura puede ser definida de forma esencial como el conjunto de los comportamientos, pensamientos y sentimientos implicados en el proceso de satisfacción de necesidades de un grupo humano”.

Para delimitar la estrecha vinculación existente entre antropología y enfermería, una vez definidos los conceptos de antropología y cultura, resulta imprescindible definir el concepto más esencial de la disciplina enfermería “el cuidado”. Los cuidados no constituyen acciones ni pensamientos abstractos, sino que están inmersos en la cultura, no están monopolizados por enfermedades ni patologías, si no que forman parte del universo de los fenómenos cotidianos que se dan en cada cultura y se manifiestan en el conjunto de las situaciones “vida - salud”.

Situaciones que se manifiestan en una situación triangular en la que los dos lados del triángulo están formados por amplísima y variada dialéctica “salud-enfermedad”, la cúspide o vértice superior está ocupado por la dimensión cultural y todo ello se asienta sobre la base de los cuidados.

El producto de la reflexión sobre las ideas, hechos y circunstancias (reflexión teórica, práctica y situacional) relacionada con el proceso optimizador de las necesidades de salud que garantizan la integridad y la armonía de todas y cada una de las etapas que constituyen la vida humana.

Para identificar las diferencias culturales que dan lugar a distintas formas de practicar y sentir los cuidados. Los conceptos de cultura y cuidado están estrechamente vinculados al origen de enfermería transcultural, dado de que, tal como señala Leininger, “la enfermería transcultural es el área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado basado en la cultura” y con la finalidad de ayudar a las personas a “mantenerse o recuperar la salud, hacer frente a sus discapacidades o a su muerte”, por ello Leininger define el cuidado enfatizando su carácter diferenciador.

La esencia y acto diferenciador de la enfermería que permite a las personas mantener o restablecer su salud o bienestar o afrontar su enfermedad, su discapacidad o hacer frente a la muerte. Momentos culturales en las situaciones “VIDA-SALUD”

Momento multicultural: responde a la fase en la que existe una muralla entre la forma de vida, las expectativas y la cultura anterior a la detección de la enfermedad.

En esta fase resulta casi imposible la reconciliación con la forma de vida que exige la nueva situación; no se atienden las demandas producidas por el nuevo estado de satisfacción de necesidades, ni se pugna por implementar mecanismos compensatorios.

Generalmente existe un sentimiento de rechazo, odio por haber cambiado repudiando la nueva situación.

Momento intercultural: en esta fase se da un paso hacia adelante, iniciándose el proceso de reconocimiento y conciliación con el nuevo estado de necesidades. En consecuencia empiezan a producir brechas en la muralla y la persona se va adaptando a las nuevas exigencia que le impone la situación (comienza la lucha por establecer mecanismos compensatorios) se podría decir que esta fase corresponde con la de negociación.

Momento transcultural: en este periodo se produce un ensanchamiento en la auto identificación (toma de conciencia de la situación), reconociéndose en su nuevo estado. Ya no se odia así mismo y desaparece el sentimiento de rechazo.

El modelo del sol naciente.

Este modelo es uno de los pioneros de la enfermería transcultural y representa una constelación que va de los cuidados culturales de la diversidad a los cuidados culturales a la universalidad. Está dividido en dos secciones: en la superior se tiene en cuenta desde la concepción del mundo, la estructura social y cultural, los valores culturales y modos de vida, contexto y medio ambiente, lenguaje y etnohistoria, influencias, expresiones de los cuidados, formas prácticas, familia y factores sociales, factores religiosos y filosóficos, factores

tecnológicos, factores políticos y legales, factores económicos, factores racionales y el plano o base esta la salud holística como bienestar.

En esta sección inferior se parte de la consideración de grupos, familias, comunidades e instituciones, siguiendo tres círculos en los que se circunscriben a ambos lados los sistemas genéricos o populares, los sistemas profesionales y, en el centro los cuidados de enfermería. Leininger toma de la enfermería los cuidados y de antropología la cultura. Estos dos conceptos se armonizan y se complementan mediante el modelo del sol naciente, dado que, según el mismo, todos los cuidados tienen sus dimensiones culturales.

Presupuestos

- Todos los seres humanos nacen, crecen y mueren y esperan ser cuidados, según una perspectiva cultural.
- El cuidado culturalmente apropiado se convierte en significativo para las personas que están enfermas o sanas y es un potente generador de progresos curativos.
- Las enfermeras necesitan incorporar valores, creencias y modos de vida a sus cuidados para que mejoren y sean congruente con los estilos de vida de las personas/grupos cuidados.
- El cuidado profesional culturalmente apropiado demuestra un gran potencial curativo. No puede haber curación sin cuidado.
- La recuperación de la enfermedad, la discapacidad o el afrontamiento de la muerte son situaciones que requieren que la enfermera conozca/comprenda la cultura de las personas a las que va a cuidar en cualquiera de los casos expresados.

- Aunque el cuidado integral y cultural resultan difíciles de captar/valorar, resultan críticos y decisivos para ayudar a las personas.
- Lo que más demandan las personas que van al hospital o clínica es recibir unos cuidados adecuados por parte de las enfermeras, cuidados que demuestren conocimientos, comprensión y sensibilidad.
- Las enfermeras como principales protagonistas de los cuidados tienen un puesto preferencial para practicar la enfermería transcultural.

Fuentes teóricas.

La teoría de Leininger se basa en las disciplinas de la antropología y de la enfermería. Ha definido la enfermería transcultural como un área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y en el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo con respecto a los valores sobre los cuidados, la expresión y las creencias de la salud y de la enfermedad, y el modelo de conducta, cuyo propósito consiste en concebir un saber científico y humanístico para que proporcione una práctica de cuidados enfermeros específicos para la cultura y/o una práctica de cuidados enfermeros universales de la cultura.

La enfermera transcultural va más allá de los conocimientos, y hace uso del saber de los cuidados culturalmente congruentes y responsables. Leininger declara que, con el tiempo, habrá un nuevo tipo de práctica enfermera que reflejará los distintos tipos de enfermería, los cuales se definirán y basarán en la cultura y serán específicos para guiar los cuidados enfermeros dirigidos a individuos, familias, grupos e instituciones. Afirma que, puesto que la cultura y

el cuidado son los medios más amplios y holísticos para conceptualizar y entender a las personas, este saber es imprescindible para la formación y la práctica enfermeras.

Además comenta que, puesto que las personas conviven en un mundo multicultural, la enfermería transcultural se ha convertido en una de las áreas más importantes y prometedoras del estudio formal, de la investigación y de la práctica enfermera. Leininger defiende que, así como la enfermería es significativa para los pacientes y para las enfermeras de todo el mundo, el saber de la enfermería transcultural y sus competencias serán imprescindibles para orientar las decisiones y las acciones de las enfermeras y así obtener resultados buenos y eficaces.

Leininger distingue entre la enfermería transcultural y la enfermería intercultural. La primera refiere a las enfermeras que están formadas en enfermería transcultural y que tienen como deber desarrollar el saber y la práctica de la enfermería transcultural, mientras que la enfermera intercultural se refieren a las enfermeras que usan conceptos antropológicos médicos o aplicados; la mayor parte de ellas no están obligadas a desarrollar la teoría de la enfermería transcultural ni a llevar a cabo prácticas basadas en la investigación.

Leininger describe a la enfermería transcultural como una enfermera diplomada, que es capaz de aplicar conceptos generales, principios y práctica de la enfermería transcultural creados por las enfermeras transcultural especialistas. La enfermera transcultural especialista con formación universitaria recibe una preparación profunda y una tutoría en los

conocimientos y en la práctica de enfermería transcultural. Esta especialista transcultural ha adquirido una formación competente en sus estudios postuniversitarios “Esta especialista ha estudiado culturas previamente seleccionadas en profundidad (valores, creencias, estilos de vida) y posee muchos conocimientos, además de gozar una base teórica sobre los cuidados, la salud, y los factores del entorno, que tiene que ver con las perspectivas de la enfermería transcultural.

La persona especialista en enfermería transcultural trabaja como una experta de campo, ya que en la asistencia o como profesión, investigadora o asesora con respecto a las culturas seleccionadas. Esta profesional también valora y usa la teoría de la enfermería transcultural con el fin de desarrollar y conseguir progresos en el conocimiento de la disciplina de la enfermería transcultural, campo que, según Leininger, debe ser punto central de la formación y la práctica de enfermeras.

Leininger defiende y promueve una teoría nueva y diferente, y no la teoría tradicional de la enfermería, que normalmente se define como un conjunto de conceptos relacionados entre sí de forma lógica y de proposiciones hipotéticas que se pueden probar a fin de explicar o predecir un hecho, fenómeno o situación. En cambio Leininger define la teoría como el descubrimiento sistemático y creativo del conocimiento de un campo de interés o de un fenómeno que parecen relevantes para entender o explicar fenómenos desconocidos. Leininger cree que la teoría de la enfermería debe tener presente el descubrimiento de las personas, familias, grupos y sus cuidados, creencias y acciones o practicas basadas en sus estilos de vida según su

cultura, para así conseguir una atención enfermera efectiva, satisfactoria y coherente con la cultura.

En caso de que las practicas enfermeras no reconocieras los aspectos de los cuidados culturales, reflejados en las necesidades humanas, estaríamos ante unas prácticas enfermeras no beneficiosas y eficaces incluso seriamos testigos del descontento por los servicios de enfermería, lo que limita la recuperación de la salud y el bienestar.

Leininger creó la teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales enfermeros, que tienen sus cimientos en las creencias de las personas de diferentes culturas pueden informar y guiar a los profesionales y de este modo podrán recibir el tipo de atención sanitaria que deseen o necesiten de estos profesionales. La cultura representa los modos de vida, podrán recibir el tipo de atención sanitaria que deseen o necesites de estos profesionales. La cultura representa los modos de vida sistematizados y los valores de las personas que influyen en sus decisiones y en sus acciones.

Por tanto, la teoría está enfocada para que las enfermeras descubran y adquieran conocimientos acerca del mundo del paciente y para que estas hagan uso de sus puntos de vista internos, sus conocimientos y práctica, todo con la ética adecuada (conocimiento profesional), como bases para que las acciones realizadas y las decisiones tomadas en el marco profesional sean coherentes con la cultura. Es más, el cuidado cultural constituye la teoría holística más amplia de la enfermería, puesto que tiene en cuenta la vida humana en su plenitud y su perspectiva holística en un periodo de tiempo concreto, e incluye los factores de la estructura social, el punto de vista del

mundo, la trayectoria cultural y los valores, el contexto del entorno, las expresiones lingüísticas y los modelos tradicionales (genéricos) y profesionales. Estas son algunas de las bases imprescindibles para descubrir que el conocimiento principal del cuidado es la esencia de la enfermería que puede devolver la salud y el bienestar a los pacientes y guiar las prácticas terapéuticas de enfermería. La teoría de los cuidados culturales puede ser inductiva o deductiva y proviene tanto de dentro como de fuera del conocimiento, Leininger anima a obtener conocimiento del interior de las personas o culturas, ya que estos conocimientos tienen mayor credibilidad. La teoría no tiene porque ser necesariamente intermedia ni una gran teoría, aunque si se debe interpretar como una teoría holística o como una teoría con campos específicos de interés. Leininger considera que las teorías intermedias y las grandes teorías están desfasadas para el desarrollo actual de las teorías y para las aplicaciones de estas.

Utilización de pruebas empíricas

Durante más de cuatro décadas, Leininger ha definido que los cuidados son la parte esencial de la enfermería, además de su rasgo dominante, distintivo y unificador. Considera que los cuidados son complejos, ilusorios y, a menudo, están arraigados en la estructura social y en otros aspectos de la cultura. Leininger mantiene que existen diferentes formas, expresiones y modelos de cuidados, algunos de ellos particulares y otros universales.

Leininger está a favor de los métodos cualitativos etnológicos, en especial de la etnoenfermería, con la que se pueden estudiar los cuidados. Estos métodos están dirigidos al descubrimiento de la verdad, los puntos de vista, las

creencias y los estilos de vida sistematizados de las personas. La etnociencia es uno de los etnométodos más rigurosos que se han usado en antropología para alcanzar el conocimiento enfermero. Sin embargo, en la década de los sesenta, Leininger elaboro los métodos de la etnoenfermería con el fin de estudiar los fenómenos de la enfermería transcultural de modo específico y sistemático. La etnoenfermería se centra en el estudio sistemático y en la clasificación de las creencias y sistemas de valores locales e intrínsecos. Si bien la enfermería viene usando los términos de cuidado y prestación de cuidados durante más de un siglo, sus definiciones y usos han sido siempre vagos y se han utilizado como clichés sin darles un significado específico en la cultura del paciente o de la enfermera. “Es más los conceptos relacionados con la prestación de cuidados han sido de los menos comprendidos y estudiados de todo el conocimiento humano y de las áreas de investigación dentro y fuera de enfermería”.

Gracias a la teoría transcultural de los cuidados culturales y de los métodos de la etnoenfermería basados en las creencias internas, la persona se aproxima más al descubrimiento de los cuidados básicos u orientados a las personas, ya que trata de información facilitada directamente por los informantes y no por las creencias y practicas externas de los investigadores. Un propósito importante para la teoría consiste en documentar, saber, predecir y explicar sistemáticamente, por medio de la información de campo conseguida, que es particular y es universal en los cuidados genéricos o profesionales de las culturas que se analizan en los componentes del modelo del sol naciente.

El propósito de la teoría transcultural viene a ser el descubrimiento de los puntos de vista culturales, o bien de los puntos de vista internos de las

personas acerca de los cuidados, dependiendo de lo que sepan, crean y como practique los cuidados para, posteriormente, usar este conocimiento con la adecuada profesionalidad y guiar así las prácticas de cuidados. El objetivo de esta teoría no es otro que el de proporcionar cuidados, de forma responsable, coherente con la cultura y que encajen con las necesidades, valores, creencias y realidades culturales del modo de vida del paciente.

Leininger considera que las prácticas específicas basadas en los cuidados culturales deberían hacer una distinción entre la enfermería y el resto de las disciplinas. La primera razón por la que estudia la teoría de los cuidados es que la idea de los cuidados parece ser vital para el crecimiento, desarrollo y supervivencia de los seres humanos ya desde la aparición de la raza humana. La segunda razón es que se quiere explicar y entender a la perfección el conocimiento cultural y los papeles que desempeñan los prestadores de cuidados y los pacientes que lo reciben en las diferentes culturas, por lo que se podrá ofrecer cuidados que sean coherentes con la cultura. La tercera razón es el descubrimiento del conocimiento y el uso de este para fomentar la recuperación de la salud y el bienestar de los pacientes, para afrontar la muerte o para asegurar la preservación de las culturas humanas a través del tiempo.

Y cuarta razón, la profesión de enfermería necesita estudiar los cuidados sistemáticos desde una perspectiva cultural amplia y holística con el fin de descubrir las expresiones y los significados de los cuidados, la salud, la enfermedad y el bienestar como conocimiento de la enfermería. Leininger piensa que los cuidados son un fenómeno principalmente elusivo y que a menudo se haya arraigado al estilo cultural de vida y a los valores.

Sin embargo, este conocimiento constituye una base sólida para que las enfermeras guíen sus prácticas y consigan así cuidados coherentes con las culturas y métodos terapéuticos específicos para preservar la salud, prevenir la enfermedad, recuperar la salud o ayudar a los pacientes a afrontar la muerte. Una proposición importante de la teoría es que, si se puede obtener el significado completo de los cuidados culturales, se podrá predecir el bienestar o la salud de las personas, familias y grupos y por tanto se podrán ofrecer cuidados que sean coherentes con la cultura. Leininger ve los cuidados como uno de los principios con mayor influencia y como el fenómeno más importante de enfermería.

No obstante, estos principios y modelos de los cuidados deben documentarse, entender y usarse por completo para cerciorarse de que los cuidados basados en la cultura se conviertan en la guía principal de la terapia de la enfermería transcultural y se usen para explicar y predecir las prácticas enfermeras.

Hasta la fecha Leininger ha estudiado varias culturas en profundidad y otras tantas en colaboración con las estudiantes, universitarios y licenciados, y profesores por medio de métodos cualitativos de investigación. Ha explicado 130 principios diferentes de los cuidados en 56 culturas, teniendo cada una diferentes significados, experiencias culturales y usos que hacen las personas de culturas parecidas o diversas. Las enfermeras transculturales no cesan de profundizar en un nuevo cuerpo de conocimientos durante el desarrollo de las prácticas de cuidado transcultural con culturas similares o diversas. Leininger, cree que con el tiempo, las características tanto particulares como universales de los cuidados y de la salud se interpretaran como la esencia del conocimiento y la práctica de enfermería.

Leininger afirmó que el objetivo de la teoría de los cuidados consiste en proporcionar cuidados que sean coherentes con la cultura. Considero que las enfermeras deben trabajar de tal modo que se explique el uso de los cuidados y los significados, y así los cuidados culturales, valores, creencias y modos de vida puedan facilitar bases fiables y exactas para planificar, implementar eficazmente los cuidados específicos de la cultura y para identificar cualquier característica universal o común relacionada con los cuidados.

Leininger sostiene que las enfermeras no pueden separar las concepciones del mundo, la estructura social ni las creencias culturales (tradicionales o profesionales) de la salud, el bienestar, la enfermedad o los cuidados cuando trabajan con culturas diferentes entre sí, ya que todos estos factores están estrechamente relacionados. Los factores procedentes de la estructura social – a saber, religión, política, cultura, economía y parentesco son fuerzas relevantes que influyen en los modelos, bien de bienestar, bien de enfermedad. También hace hincapié en descubrir cuidados genéricos (tradicionales, locales o indígenas) en las culturas compararlos con los cuidados profesionales.

Leininger considera que, hoy en día, la ceguera, el choque y la imposición culturales, aparte del etnocentrismo que muestran las enfermeras, aun provocan una gran disminución en la calidad de la atención a los pacientes de culturas diferentes. Además los diagnósticos enfermeros y médicos sin base ni conocimiento cultural se convierten en serios problemas para las culturas, puesto que conducen a resultados desfavorables e incluso, a veces, graves. Al facilitar cuidados culturalmente coherentes, los pacientes se sienten satisfechos porque reciben una buena atención, lo que se transforma en una fuerza de recuperación de la calidad de la salud. Lo que más desean encontrar los

clientes cuando acuden a los servicios de enfermería es la calidad de los cuidados, que se consigue únicamente cuando se tiene conocimiento de los cuidados culturales y estos se llevan a cabo.

Principales supuestos.

A continuación se incluyen los principales supuestos de la teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales de Leininger. Las definiciones que se muestran proceden del libro definitivo que Leininger ha escrito acerca de la teoría.

1. Los cuidados son la esencia de la enfermería y constituyen un objetivo distintivo, dominante, primordial y unificador.
2. Los cuidados (prestación de cuidados) son vitales para el bienestar, la salud, la recuperación de la salud, el crecimiento y la supervivencia, y para afrontar los impedimentos físicos o mentales y la muerte.
3. Los cuidados culturales forman el medio holístico más amplio, para saber, explicar, interpretar y predecir los fenómenos de los cuidados enfermeros y, de este modo, guiar la práctica de estos.
4. La enfermería es una disciplina y una profesión de los cuidados transculturales, humanística y científica, cuyo principal objetivo es servir a los seres humanos de todo el mundo.
5. Los cuidados (prestación de cuidados) son imprescindibles para curar y recuperar la salud, puesto que no puede haber cura sin previo cuidado.

6. Los cuidados culturales se componen de conceptos, significados, expresiones, modelos y procesos, y las formas estructurales de los cuidados son diferentes de (diversidad) o similares a (hacia lo común o lo universal) el resto de las culturas del mundo.

7. Cada cultura humana tiene conocimientos y prácticas de los cuidados genéricos (profanos, tradicionales o indígenas) y, normalmente, conocimientos y prácticas de los cuidados profesionales, que varían de forma transcultural.

8. Los valores, creencias y prácticas de los cuidados culturales tienden a estar arraigados y están influidos por los contextos del punto de vista del mundo, lengua, religión (o espiritualidad), parentesco (sociedad), política (o ley), educación, economía, tecnología, etnohistoria y entorno de una cultura en particular.

9. Los cuidados enfermeros basados en la cultura que son beneficiosos, saludables y satisfactorios contribuyen al bienestar de las personas, familias, grupos y comunidades dentro del contexto del entorno.

10. Los cuidados enfermeros coherentes con la cultura o beneficiosos solo se dan cuando la enfermera tiene conocimiento y hace uso adecuado y coherentemente con los valores, expresiones y modelos de los cuidados culturales de la persona, familia, comunidad o cultura con los pacientes.

11. Las diferencias y similitudes de los cuidados culturales entre un profesional de la salud y un paciente (genérico) que recibe la atención sanitaria existe en todas las culturas del mundo.

12. Los pacientes que experimentan carencias de cuidados enfermeros coherentes con las creencias, valores y su propio modo de prestar cuidados mostrarán signos de conflictos culturales, inconformismo, estrés y dilemas éticos morales.

13. El paradigma cualitativo proporciona nuevas vías de conocimiento para descubrir las dimensiones epistemológicas y ontológicas de los cuidados transculturales humanos.

Afirmaciones teóricas

Leininger estableció varias formulaciones predictivas a raíz de su teoría de los cuidados transculturales enfermeros y las utilizó como ejemplos para estimular la investigación enfermera. Estas formulaciones tienen como base su indagación en curso, estudios de investigación y otras investigaciones en antropología y enfermería extraídas principalmente de investigaciones cualitativas. La principal predicción de su teoría viene a hacer que la salud o el bienestar se puede pronosticar por medio de la dimensión epistemológica y ontológica de los cuidados culturales. También se han formulado actividades predictivas basándose en estudios de campo.

Varias predicciones incluidas en los artículos y libros de Leininger, como las que se exponen a continuación, se consiguieron gracias al uso del método cualitativo.

1. Las diferencias identificables de los valores y modelos en la prestación de cuidados culturales entre las diversas culturas conducirán a diferencias significativas en las prácticas de los cuidados enfermeros y en lo que se espera de estos.

2. Las diferencias de los valores, normas y creencias en la prestación de cuidados culturales existentes entre las comunidades que cuentan con tecnología y las que la poseen mostraran diferencias comparativas relevantes.
3. Puesto que las enfermeras ejercerán en culturas ajenas a las suyas, con diferentes valores sobre los cuidados enfermeros o sobre las expectativas de los cuidados, existirán claros signos de conflicto y choque cultural, además de estrés por parte de enfermeras y pacientes.
4. Cuando más evidente sea la dependencia del personal enfermero del uso de la tecnología, mayores serán los signos de distanciamiento y descontento por parte de los pacientes.
5. Las intervenciones enfermeras que facilitan prácticas de cuidados culturales específicos a los pacientes obtendrán signos optimistas de satisfacción y bienestar por parte de estos.
6. Los pacientes mostraran signos de salud y bienestar en caso de que se estudien y se haga uso de las culturas, cuidados, creencias, valores y prácticas.

En su obra *Care. The Essence of Nursing and Health*, Leininger identifica las siguientes afirmaciones teóricas y varias hipótesis, además de algunas revisiones añadidas desde que se publicó la obra por primera vez en 1984.

1. Las diferencias interculturales en las creencias, valores y prácticas de los cuidados reflejaran diferencias identificables y algunos puntos en común de los cuidados enfermeros y de la práctica.

2. Las culturas en las que se valora en gran medida el individualismo y los modos de vida independientes mostrarán signos de prácticas y valores de auto cuidado, mientras en las culturas en las que no se aprecia el individualismo ni la independencia mostrarán pocos signos de prácticas de auto cuidado y muchos signos de prácticas de auto cuidado hacia los demás.
3. Si existe una relación estrecha entre las creencias de la persona cuidadora y las creencias y prácticas de la persona que recibe los cuidados, el resultado de los cuidados prestados al paciente será satisfactorio y mejorará la salud.
4. Los pacientes que provienen de culturas diferentes son capaces de identificar sus valores y creencias, concerniente o no a los cuidados, con las personas que les proporcionan la etnoenfermería.
5. Cuantos mayores sean las diferencias de los valores de los cuidados tradicionales y genéricos con los valores de los cuidados profesionales, habrá mayores signos de conflicto cultural y estrés entre el personal sanitario profesional y los pacientes.
6. Las actuaciones técnicas y prácticas que se realizan en una prestación de cuidados en el que se hace uso de la tecnología difieren de modo transcultural y tienen distintos resultados para la salud y el bienestar de los pacientes.
7. Cuantos más signos se muestran de dependencia de la tecnología, mayor será la sensación de ofrecer a los pacientes un cuidado enfermero impersonal.

8. En cada cultura, la simbología y las funciones rituales de las conductas y prácticas en los cuidados enfermeros presentan significados y resultados distintos.
9. El contexto político, religioso, económico de los valores culturales y de parentesco influye, en gran medida, en las prácticas culturales y en el bienestar de las personas, familias y grupos.

A continuación se incluyen ejemplos de afirmaciones predictivas extraídas de la obra *Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Practice* de Leninger, en 1978 y 1995.

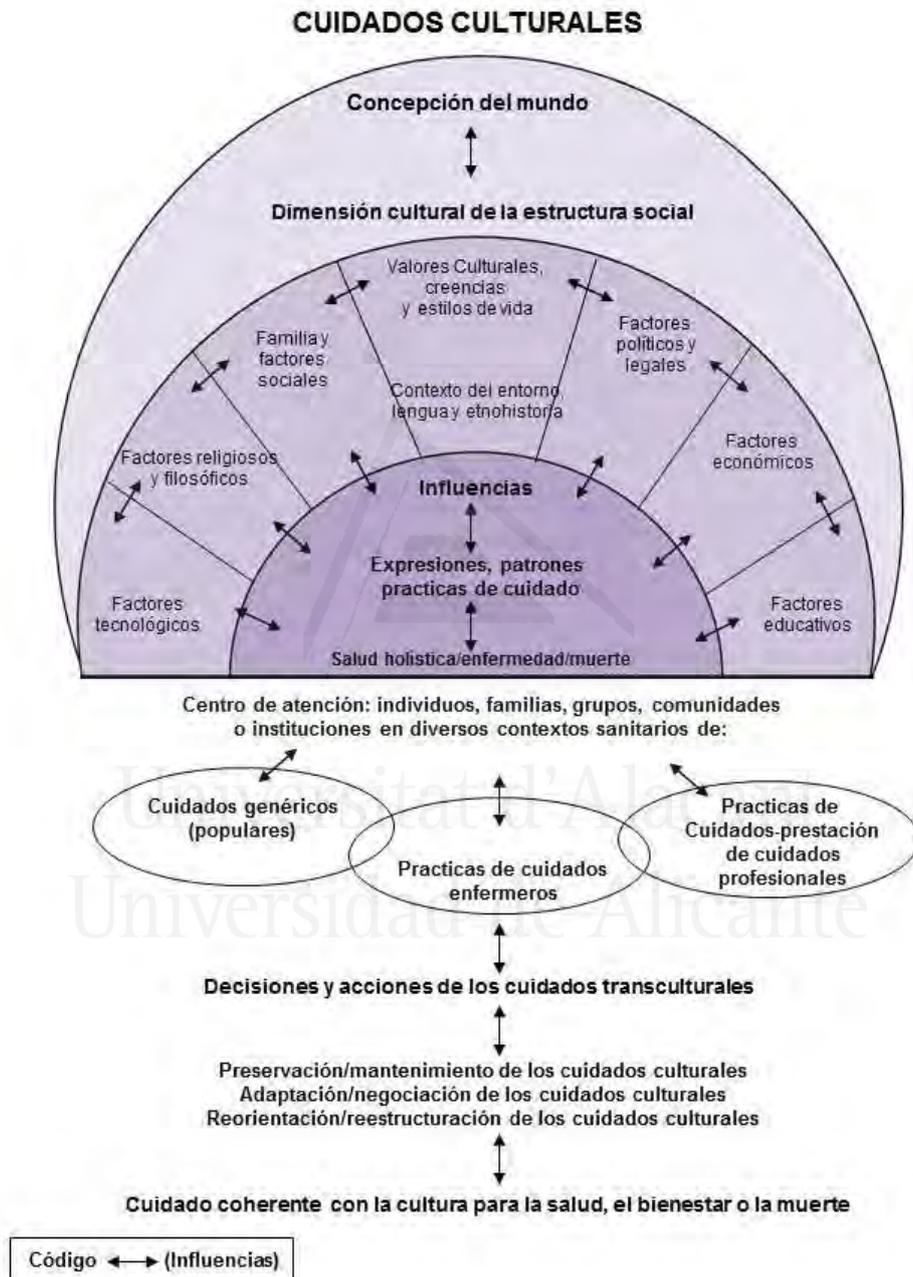
1. Las culturas que principalmente, perciben la enfermedad como una experiencia personal e interna del cuerpo (causada por disfunciones físicas, genéticas o internas) tienden a usar más métodos técnicos y físicos con los pacientes de auto cuidado (pastillas y técnicas físicas) que los que usan las culturas que ven la enfermedad como un conjunto de creencias culturales y de experiencias culturales directas.
2. Las culturas que hacen especial hincapié en el valor de cuidar las conductas y los procesos tienen más mujeres encargadas de curar que hombres.
3. Las culturas que priorizan las conductas curativas y los procesos tienen más hombres encargados de curar que mujeres.
4. Los pacientes que se ven en necesidad que les presten cuidados tienden a acudir primero a personas cercanas para que los cuiden (gente local o curanderos genéricos), como la familia o amigos, y solo acuden a profesionales cuando la medicina popular no ha sido

eficaz, cuando la situación empeora o cuando se está en peligro de muerte.

5. Las actividades de los etnocuidados que siguen un ritual y que tienen beneficios terapéuticos tanto como para pacientes como para familiares, tienden a no ser tan conocidas o están menos valoradas por parte de las enfermeras y los médicos de los países occidentales.
6. En las culturas donde existan claramente conductas de cuidados durante el crecimiento de los hijos, habrá menor necesidad de acudir a profesionales sanitarios y a personas que los curen.
7. La existencia de diferencias notables entre las prácticas de cuidados genéricos y de profesionales provoca conflictos culturales y prácticas impositivas.
8. Las enfermeras que están formadas en el ámbito transcultural pueden conseguir cambios mayores en la salud del paciente.
9. La reforma sanitaria no tendrá un éxito completo a menos que se sepan y se usen explícitamente los valores culturales, las creencias y las prácticas.

Ubicación del problema de investigación en la teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales

Diagrama 1
Teoría Enfermería Transcultural



CAPÍTULO IV

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

En este apartado se describe la condición pasada y actual que guarda el tema de la experiencia de vida de los cuidadores de adultos mayores con discapacidad, mediante un plan de revisión bibliográfica en las principales bases de datos: ProQuest Medline, CUIDEN y CUIDATGE, Trip data, Pub Med, Cinahal y otras. En este apartado se han considerado los estudios realizados en el periodo 2010 a 2015.

Morales Cariño E, Enríquez Sandoval M, Jiménez Herrera B, Miranda Duarte A, Serrano Miranda T (2010) realizaron un estudio con el objetivo de evaluar las repercusiones en el cuidador de pacientes adultos mayores con osteoartrosis. Estudio prospectivo, observacional y descriptivo, en pacientes mayores de 65 años, de ambos sexos, con diagnóstico de osteoartrosis, que eran apoyados por un cuidador primario y que no presentasen alteraciones neurológicas (enfermedad vascular cerebral, enfermedad lateral amiotrófica, Parkinson), artritis reumatoide o amputaciones. Se aplicó la escala Zarit (colapso del cuidador) e índice de Katz y escala Lawton-Brody (valorar funcionalidad).

Los autores reportan que del total de 55 pacientes 78.2% eran mujeres; edad promedio 75.8; y su padecimiento más frecuente fue gonartrosis. El principal cuidador fue la hija (58.18%); con edad promedio 52.78 años, de ellas el 30.91% presentó colapso, de los cuales 14.5% presentaron colapso leve y 16.3% colapso moderado. Se encontró una diferencia significativa entre el colapso del cuidador y el deterioro cognitivo, no así entre el colapso del

cuidador y la dependencia funcional; tampoco entre el colapso del cuidador y el tiempo de evolución; ni entre el colapso del cuidador y el tipo de familia.

Y concluyen que los cuidadores de pacientes adultos mayores con osteoartrosis presentan colapso del cuidador, los resultados no mostraron una relación entre el colapso del cuidador y la dependencia funcional; pero sí con el deterioro cognitivo.

Por otro lado, Orueta-Sánchez R.; Gómez-Calcerrada R.; Gómez-Caro S.; Sánchez-Oropesa A.; López-Gil M.; Toledano-Sierra P. (2010) evalúan el impacto de un programa de atención domiciliaria de personas mayores dependientes sobre el cuidador principal.

La intervención se evaluó mediante un estudio cuasi experimental (estudio de intervención antes-después o ensayo no controlado); programa de atención domiciliaria de personas mayores dependientes. Se realizó una medición basal y una evaluación al año de seguimiento. Se evaluaron la salud percibida, la frecuentación, y la satisfacción con la atención recibida, y se administraron los cuestionarios de calidad de vida de Nottingham, de salud psíquica de Golberg, de apoyo social de Duke-UNC y de sobrecarga del cuidador de Zarit.

En sus hallazgos reportan No se observó una modificación significativa de la salud percibida. Mejoraron ($p < 0,05$) las esferas de energía, sueño, emocional y relación social de la calidad de vida. Disminuyó la frecuentación (8,4 vs 7,5; $p < 0,05$) y el porcentaje de hiperfrecuentadores (30,1% vs 6,9%; $p < 0,01$). Se

redujo el porcentaje que expresan escaso apoyo social (8,3 vs 2,8%; $p < 0,05$) y sobrecarga del cuidador (56,4 vs 44,4%; $p < 0,05$). El 90,3% consideran que la asistencia mejoró, con mejora significativa de la asistencia recibida global, médica y de enfermería (7,6 vs 8,4; 7,9 vs 8,5 y 7 vs 8,5; $p < 0,05$). Por lo que concluyen que basándose en los datos, la incorporación de personas mayores dependientes a un programa de atención domiciliaria de personas dependientes repercute positivamente sobre su cuidador principal.

Krikorian D., Vélez A., González T., Palacio G., Vargas G. (2010). En su estudio describieron la experiencia de sufrimiento de los cuidadores informales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico de tres instituciones de salud. Mediante una investigación cualitativa de tipo fenomenológico, la muestra estuvo conformada por 16 cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. La información se recolectó a través de una entrevista semiestructurada y se cuantificó el nivel de sufrimiento por medio del termómetro emocional como complemento al enfoque cualitativo.

Los resultados evidenciaron que la mayoría de los cuidadores experimentaron altos niveles de sufrimiento. Reportaron sentimientos de tristeza y satisfacción contradictoriamente.

En la esfera cognitiva, asociaron el sufrimiento con dolor y con el hacer bien su actividad; y en el área conductual, refirieron que el sufrimiento se relacionaba con la dificultad para el control de los síntomas físicos del paciente, y con el aplazamiento de actividades propias de su vida. Todos los cuidadores

entrevistados manifestaron obtener aprendizajes relacionados con el valor de la salud y de la vida propia y la del paciente, así como del cuidado instrumental brindado al mismo.

Muñoz González L., Price Romero Y., Reyes López M., Ramírez M., Maguida S. (2010) realizaron un estudio con el objetivo de comprender los significados que le atribuyen los cuidadores familiares de pacientes que sufren depresión en su contexto cultural. Mediante un estudio cualitativo de trayectoria etnográfica utilizando el referencial de Spradley. El universo cultural de la investigación correspondió a 9 familiares, cuyas edades fluctuaban entre los 28 y 65 años y de diversa condición socioeconómica y educativa, quienes ejercían el rol de cuidador.

Los autores reportan que la depresión es percibida por los cuidadores como una limitación profunda en la calidad de vida del anciano. La soledad es un factor predominante en el inicio de la depresión. Los lazos afectivos en la relación paciente-familia, es lo que mantiene al cuidador cumpliendo esta labor. Los sentimientos de los pacientes deprimidos se extienden a los cuidadores que corren el riesgo de deprimirse. En el caso de la depresión, los familiares, sean cuidadores o no, sufren como trastorno o como co-morbilidad familiar, lo que incluye tanto los cuidadores como la persona con depresión.

Alvarado García A. (2010) realiza un estudio con el objetivo de describir la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica después de recibir una capacitación.

El tipo de diseño fue cualitativo, tipo teoría fundamentada, a fin de enriquecer y fortalecer el cuidado de enfermería a partir de la comprensión de la realidad de la persona. La saturación teórica de la información se llevó a cabo después de realizar entrevistas a profundidad a 11 informantes.

Durante el proceso de análisis de la información se tuvo en cuenta varias etapas, como la identificación de códigos, la conceptualización de las categorías derivadas de los mismos, la identificación de la variable central, para finalmente realizar la validación de los resultados obtenidos entre los participantes y el asesor externo.

La experiencia de ser cuidador familiar de una persona en situación de enfermedad crónica, luego de recibir una previa capacitación, fortalece la interacción entre el profesional de enfermería y el individuo, brindando espacios para el crecimiento mutuo y generando la posibilidad de conocer las perspectivas, expectativas y necesidades de cada uno para participar activamente en el cuidado, el cual lleva al mejoramiento de las condiciones que favorecen el desarrollo de la salud y de la vida del individuo en situación de enfermedad crónica.

El desarrollo de los pasos permitió identificar que la experiencia de cuidado se vive en tres fases que se relacionan entre sí, haciendo referencia al proceso desarrollado por el cuidador durante su participación en el programa; este proceso se inicia con una exploración y contacto, continúa con una situación de

comprensión y progreso, para finalmente experimentar cambios y nuevos retos a emprender.

Pérez Martín & Vivar CG (2010) realizan un estudio con el objetivo de explorar las experiencias vividas por la familia de los pacientes con Insuficiencia Cardíaca (IC).

Se llevó a cabo una revisión narrativa (RN) con el objetivo final de presentar un resumen comprensivo de la evidencia relacionada con el objetivo propuesto. Este tipo de revisiones pretenden conocer fenómenos amplios, que no se adecúan a la rigidez metodológica de otros tipos de revisiones, pero que permiten la inclusión de distintos tipos de investigación.

Los factores identificados en relación con la experiencia de los familiares con un paciente con IC fueron: calidad de vida del cuidador, síntomas depresivos, desgaste, predictores del bienestar del familiar (género, edad, apoyo recibido, situación laboral y económica, aspectos religiosos y/o culturales y salud del cuidador) y manejo de la IC.

La experiencia de ser familiar de un paciente con IC es única e individual, sin embargo el conocimiento de cómo perciben el proceso común los familiares de los pacientes, resulta útil para la práctica clínica; ya que las necesidades que presentan afectan no sólo a la salud y bienestar del cuidador familiar, sino también la salud del paciente. Es responsabilidad de la enfermera, tanto la prestación asistencial, como ayudarlo en el afrontamiento de la incapacidad, el

respeto de los valores y creencias, la atención de las necesidades educativas de los pacientes y de sus familiares. Se propone el desarrollo de intervenciones familiares, que ayuden a aliviar el sufrimiento de las familias y a aumentar el control y manejo de la situación, con el objetivo último de influir positivamente en la CV y en el bienestar de las familias.

En la misma temática, Flores G., Rivas R., Seguel P. (2012) realizan un estudio con el propósito de determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas. Estudio de corte transversal, correlacional y predictivo, la población de estudio fueron 67 cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa. Se utilizó Escala de Zarit y se adicionó una Encuesta de Perfil Sociodemográfico.

Los autores reportan que más de la mitad presentan sobrecarga intensa. La variable sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga.

Félix Alemán A.; Aguilar Hernández R.; Martínez Aguilar M.; Ávila Alpírez H.; Vázquez Galindo L.; Gutiérrez Sánchez G. (2010) realizan un estudio sobre Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género, con objetivo de identificar bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional, con perspectiva de género.

El abordaje metodológico fue un estudio descriptivo, analítico y correlacional. Muestra 300 CFAMDF (Cuidadores Familiares del Adulto Mayor con Dependencia Funcional), Matamoros Tamaulipas, México. Cuestionarios: Datos Sociodemográficos y del Cuidado, Índice de Barthel y Calidad Vida, éste con alpha de Cronbach 0.69. Pruebas chi-cuadrada y coeficiente de correlación de Pearson.

Los autores reportan que las **mujeres** con más tiempo y dedicación al cuidado, mayor afectación en casi todas las dimensiones del bienestar. Características CFAMDF: parentesco (hijas) y ocupación (labores del hogar) asociadas con dimensiones del bienestar. Dedicación sólo al cuidado AM sin afectación del bienestar.

Y concluyen que las características sociodemográficas del cuidador/a familiar y del cuidado del adulto mayor con dependencia funcional que se encontraron en el estudio, permitió identificar que las CFAMDF son un grupo en desventaja social y de salud en las que su ocupación, el parentesco y nivel de dependencia del AM afectan su bienestar mayormente en la dimensión espiritual y en menor medida la dimensión social.

Vargas Escobar L. & Pinto Afanador N. (2010) realizaron un estudio con el objetivo de Establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. Mediante un estudio descriptivo correlacional, de corte transversal, con abordaje cuantitativo. Participación de 192 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del

programa Cuidado a Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia y la Asociación Colombiana de Alzheimer. Se aplicaron el instrumento “Calidad de vida versión familiar” de Betty Ferrell, quien define la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y el Índice de Barthel (IB), que mide el grado de dependencia funcional del paciente.

Se encontró que la calidad de vida general de los cuidadores se encuentra en un punto medio. El grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer es de dependencia total a severa, con mayor compromiso en actividades de aseo y arreglo personal. No se encontró correlación estadística entre la calidad de vida y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

Y concluyen que la calidad de vida general de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer se encuentra situada en un punto medio. Sin embargo, se puede encontrar que a futuro el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional es propenso a una tendencia negativa en estas dos dimensiones, contrariamente al bienestar físico y espiritual, en que se observa una tendencia hacia valores positivos. El cuidado de enfermería durante las situaciones de enfermedad crónica, como el Alzheimer, debe centrarse en la comprensión del sentido que el individuo, el cuidador y la familia atribuyen a las diversas situaciones que enfrentan en el día a día, brindando el apoyo necesario y sirviendo de facilitadores en la búsqueda de opciones, ayudándoles a tomar contacto con lo que les ocurre y facilitándoles el proceso de adaptación.

Continuando con la revisión de la literatura se encontró que Buitrago-Echeverri M., Ortiz-Rodríguez S., Eslava-Albarracín D. (2010) realizaron un estudio con el objetivo de identificar las necesidades generales en un grupo de cuidadores de personas en situación de discapacidad. La metodología fue cualitativa, en el que se valoraron las percepciones de las necesidades descritas bajo el modelo de Determinación Social de la Salud, como necesidades de tipo general, con la información de un grupo de cuidadores informales de personas en situación de discapacidad. Las herramientas utilizadas fueron entrevistas a profundidad, entrevistas semiestructuradas y el grupo focal.

Los autores reportan que la mayoría de los cuidadores son mujeres (75%) y sólo una cuarta parte son hombres. El rango de edad de los cuidadores se encontró entre los 38 y los 60 años; casi siempre son mayores que las personas que se encuentran bajo su cuidado. En Colombia se ha encontrado un comportamiento similar, y puede deberse a que tradicionalmente las mujeres se han encargado de los asuntos relacionados con la salud y el cuidado de las personas. En las voces de los participantes prevalecieron las necesidades relacionadas con los problemas de tipo económico, las debilidades en el sistema de protección social, los problemas de acceso a los servicios de salud y de la calidad de los servicios, así como la falta de oportunidades laborales.

Aunque los participantes reconocieron un avance en la formulación de políticas públicas para las personas en situación de discapacidad, perciben que estas no logran cobijarlos en su situación de cuidadores. Adicionalmente, se ponen de

manifiesto serias debilidades en las estructuras de la mayoría de los sectores explorados, que plantean la necesidad imperiosa de reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores y de las personas en situación de discapacidad.

Aldana González G. & García Gómez L. (2011) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador de un anciano con enfermedad crónico-degenerativa en mujeres. El estudio fue de orden fenomenológico, pues esta perspectiva hace énfasis en las experiencias subjetivas de la persona, tomando en cuenta sus ideas, sus vivencias y sus sentimientos. El estudio incluyó a cuatro mujeres adultas quienes vivieron la experiencia de ser cuidadoras principales e informales de un(a) anciano(a) con enfermedad crónica degenerativa por más de seis meses.

Sus edades oscilaron entre los 35 y 60 años. La selección de la muestra fue por conveniencia, investigación de corte cualitativo, se utilizó la entrevista a profundidad como técnica para la recolección de datos.

Las autoras reportan que el rol del cuidador está asignado a las mujeres. La categoría que aquí se describe se refiere a la cotidianidad del cuidado. Los discursos nos permiten develar el conflicto al que se enfrentan las cuidadoras: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo.

En este trabajo se observó que la feminización como obligación filial se refleja en que las entrevistadas asumen el papel de ser designadas como cuidadoras de los padres ancianos con una enfermedad crónico-degenerativa. La experiencia de ser cuidadora se asume como una responsabilidad y un compromiso moral que tiene que cumplirse por encima del cuidado personal, se evidencian las pocas o nulas ayudas que perciben las cuidadoras en sus actividades, pues se designa al cuidado como una obligación que deben cumplir, pareciendo una acción invisible, que debe realizarse, sin dar el crédito, el reconocimiento o las ayudas necesarias a la cuidadora principal. Tiene relación en la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia.

Reyes Talero F. et al (2012) realizan un estudio sobre caracterización de la experiencia del cuidador principal de personas con cáncer en el municipio de San Gil, con el objetivo de establecer la experiencia del cuidador principal y las vivencias adquiridas durante el tiempo del proceso de enfermedad de la persona con cáncer.

El abordaje metodológico fue cualitativo fenomenológico. La población estuvo constituida por 6 cuidadores principales de personas con cáncer. Se implementó entrevista abierta con la pregunta: Cuéntenos ¿cómo ha sido su experiencia, como cuidador principal desde el momento en que le dijeron que su familiar tenía como diagnóstico cáncer? Las entrevistas fueron grabadas, con previo consentimiento informado.

Los autores reportan que se evidenciaron dos temas el significado del cuidador y sus experiencias frente al cuidado. De los cuales emergieron 5 categorías: Significado del cáncer, sentimientos frente a la persona con cáncer, cuidado, percepción de la enfermedad y apoyo. La experiencia de ser cuidador de una persona con cáncer modifica la vida emocional, psicológica y social del cuidador.

Por otro lado Zambrano Domínguez E. & Guerra Martín M. (2012) realizaron un estudio con el objetivo de analizar la formación recibidas de los/las cuidadores/as informales de personas dependientes mayores de 65 años en relación con el tiempo de cuidado, de la Zona Básica de Salud (ZBS) de los Palacios y Villafranca de Sevilla (España) durante el periodo de octubre de 2010 a mayo de 2011. Estudio de corte transversal, descriptivo y correlacional. Se plantea la siguiente hipótesis relacional: la formación que han recibido los/as cuidadores/as informales es mayor en relación con el tiempo que llevan dedicándose al cuidado. Esta investigación cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito de Atención Primaria de Salud Sevilla Sur (España). El propósito de aplicar estadística inferencial es conocer la posible relación que puede existir entre la variable formación o capacitación recibida con el tiempo en años como cuidador/a en general, y el tiempo en horas que el/la cuidador/a dedica diariamente al cuidado de la persona dependiente mayor de 65 años.

Los autores reportan en sus hallazgos un 58.5% de las personas cuidadoras no han recibido ningún tipo de formación. De los/las cuidadores/as que han

recibido formación, esta ha sido mayoritariamente sobre los cuidados básicos que precisa la persona cuidada. La institución encargada de la formación en la mayoría de los casos ha sido la Unidad de Gestión Clínica, y en cuanto a los profesionales, han sido todos enfermeros/as. El 50% de los/las cuidadores/as informales llevan como cuidador/a una media de 7,6 años. El promedio del tiempo dedicado diariamente al cuidado en horas es de 10,9 horas.

En relación con el perfil de la persona cuidadora que se encuentra al cuidado de un mayor en situación de dependencia, se constata que en un porcentaje muy elevado las tareas de cuidado recaen en las mujeres, los hombres aparecen en un escaso porcentaje como cuidadores. El tipo de formación que han recibido los/as cuidadores/as está relacionado en su mayoría con los cuidados básicos generales que precisa la persona mayor dependiente cuidada coincidiendo con otros estudios, seguida de una formación relacionada con la enfermedad de la persona a la que cuidan. Los/las cuidadores/as informales de la muestra estudiada que llevan más años dedicados/as al cuidado de una persona dependiente mayor de 65 años son los /las que han recibido en mayor proporción algún tipo de formación.

En la misma temática Flores E.; Rivas E.; Seguel F. (2012) realizaron un estudio con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas.

Mediante un estudio de corte transversal, correlacional y predictivo, la población de estudio fueron 67 cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa, adscritos al Programa de Postrados del Consultorio Externo y al CESFAM Dr. Jorge Sabat de Valdivia, que corresponde a la totalidad de los cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión. Se utilizó Escala de Zarit y se adicionó una Encuesta de Perfil Sociodemográfico.

Los autores reportan que los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa. La variable sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga.

El cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa. Ratifica la necesidad de contar con más instituciones comunitarias y gubernamentales que presten apoyo a estas personas comprometiéndose en la labor del cuidado e implementar estrategias a favor del cuidado familiar. Se aspira a potenciar el surgimiento de iniciativas y proyectos innovadores de desarrollo social, que aumenten las redes de apoyo. Los resultados permiten plantear líneas futuras de investigación, referente a la búsqueda de las causas que expliquen los altos niveles de sobrecarga encontrados, en donde se podrían incluir importantes variables como: recursos de afrontamiento individual, resiliencia, significado

que le otorgan al cuidado de un familiar, calidad de vida, los conocimientos que posea el cuidador, invisibilidad del trabajo de cuidador, autoestimación, niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar.

Pérez M. & Vivar C. (2012) realizaron un estudio con el objetivo de explorar las experiencias vividas por la familia de los pacientes con Insuficiencia Cardíaca (IC).

Se llevó a cabo una revisión narrativa (RN) con el objetivo final de presentar un resumen comprensivo de la evidencia relacionada con el objetivo propuesto. Este tipo de revisiones pretenden conocer fenómenos amplios, que no se adecúan a la rigidez metodológica de otros tipos de revisiones, pero que permiten la inclusión de distintos tipos de investigación.

Este diseño ha sido criticado por presentar poca información al lector, pudiéndose interrogar sobre la comparabilidad de los estudios incluidos, su diseño y su validez interna y externa. No obstante, la revisión puede resultar una valiosa contribución en la literatura si se lleva a cabo de forma rigurosa y metódica, aportando una visión más completa del fenómeno a estudiar, como se ha procurado realizar en el presente artículo.

Los factores identificados en relación con la experiencia de los familiares con un paciente con IC fueron: calidad de vida del cuidador, síntomas depresivos, desgaste, predictores del bienestar del familiar (género, edad, apoyo recibido,

situación laboral y económica, aspectos religiosos y/o culturales y salud del cuidador) y manejo de la IC.

La experiencia de ser familiar de un paciente con IC es única e individual, sin embargo el conocimiento de cómo perciben el proceso común los familiares de los pacientes, resulta útil para la práctica clínica; ya que las necesidades que presentan afectan no sólo a la salud y bienestar del cuidador familiar, sino también la salud del paciente. Es responsabilidad de la enfermera, tanto la prestación asistencial, como ayudarlo en el afrontamiento de la incapacidad, el respeto de los valores y creencias, la atención de las necesidades educativas de los pacientes y de sus familiares. Se propone el desarrollo de intervenciones familiares, que ayuden a aliviar el sufrimiento de las familias y a aumentar el control y manejo de la situación, con el objetivo último de influir positivamente en la CV y en el bienestar de las familias.

Cardona D., Segura A., Berberí D., Agudelo M. (2013) realizaron un estudio con el objetivo de identificar la prevalencia y factores asociados a sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores de la ciudad de Medellín Colombia y los factores asociados a este .

Mediante un estudio descriptivo transversal, con 310 cuidadores principales de adultos mayores de 65 años y más de edad, seleccionados por muestreo aleatorio simple y entrevistados telefónicamente. Se calculó la prevalencia, Odds Ratio e intervalos de confianza del 95%. El procesamiento se realizó en stata 10.0, se calculó la prevalencia en el análisis univariado y se relacionó con

características socio-demográficas y de salud del acompañado de la razón de disparidad con su intervalo de confianza, ajustados con regresión logística binaria.

Los autores reportan la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores en la ciudad de Medellín, fue de 12,17% (38) IC 95% [8,39-15,96]. Al contrastar la prevalencia de sobrecarga del cuidador de acuerdo a la edad, se observa que la mitad de los cuidadores con sobrecarga tenían 56,5 años o menos. La proporción de sobrecarga fue reportada con mayor frecuencia en las mujeres. En relación con el nivel educativo del cuidador, la mayor proporción de sobrecarga se reportó en personas que tenían estudios de secundaria completa o incompleta. Según el estrato socioeconómico, la mayor frecuencia de sobrecarga se encontró en cuidadores de estratos bajo-bajo o bajo.

En cuanto a la condición de salud del cuidador, se observó que los cuidadores con percepción de estado de salud regular o malo presentan un riesgo mayor de sobrecarga en comparación con los cuidadores con mejor estado de salud y el riesgo aumenta a medida que empeora la percepción.

Esta investigación permitió identificar once factores asociados con la sobrecarga del cuidador del adulto mayor de la ciudad de Medellín, de los cuales se identificaron inicialmente como factores de riesgo: el parentesco con el adulto mayor, el número de hijos, el número de horas diarias dedicadas al cuidado del adulto mayor, el estado de salud del cuidador, el abandono o disminución de actividad por el cuidado del adulto mayor, recibir ayuda para el

cuidado, la razón por la que recae el cuidado, la edad del adulto mayor, la percepción de necesidad de cuidado hacia el adulto mayor; y como factores de protección fueron identificados: la independencia en la funcionalidad del adulto mayor y el bueno o regular estado de salud del adulto mayor.

Aponte-Garzón L. & Hernández-Páez R. (2013) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la experiencia del cuidado vivida por los cuidadores informales en el manejo de la DM 2, teniendo en cuenta que el éxito de manejar adecuadamente la situación de salud, parte del conocimiento, la comprensión y el cuidado diario que se brinde a la persona que padece la enfermedad. Mediante un estudio descriptivo de abordaje fenomenológico en el marco de la investigación cualitativa, con entrevistas a profundidad para establecer narraciones del fenómeno de interés e identificar elementos significativos de la perspectiva personal del cuidado cotidiano por parte del cuidador informal. La muestra fue obtenida por conveniencia y estuvo conformada por 15 cuidadores informales residentes en el municipio de Villavicencio-Meta, Colombia. La información se analizó siguiendo la metodología de Colaizzi

El estudio permitió indagar y describir la experiencia humana de los cuidadores informales con respecto al manejo cotidiano de la DM 2. Convivir y manejar la situación de Diabetes es una realidad compleja para la mayoría de los cuidadores estudiados, debido a la falta de comprensión sobre el desarrollo de la enfermedad, al cuidado cotidiano mediado por prácticas del saber científico y popular, a sentimientos de angustia e incertidumbre por la variabilidad y difícil

manejo de la enfermedad, y por la falta de apoyo familiar y social para adoptar y mantener cambios en el estilo de vida.

La comprensión limitada de la enfermedad y sus formas de manejo se traducen en alto riesgo de deterioro temprano y graves complicaciones. Así se muestra la necesidad de acciones educativas específicas que orienten en forma interdisciplinaria el debido cuidado de las personas afectadas por la enfermedad y el autocuidado de los cuidadores informales. Las personas con diabetes representan una carga significativa tanto para los servicios de salud, como para las personas que ofrecen cuidado informal en los domicilios. En la actualidad se reconoce el cuidado de los cuidadores informales como un elemento importante para la obtención y mantenimiento del control metabólico de las personas con diabetes.

Rubio Acuña M. (2014) realizó un estudio con el objetivo de aportar conocimiento comprensivo sobre la experiencia de ser cuidador de un familiar con Enfermedad de Alzheimer. La metodología utilizada fue estudio de caso cualitativo de aproximación fenomenológica. Se realizó una entrevista en profundidad a una cuidadora de un familiar con EA, utilizándose para el análisis de la información el método de Colaizzi.

Se revelaron las siguientes unidades de significado: experiencia fuerte debido al vínculo afectivo, sentirse violentada y aparición de sentimientos contradictorios, sensación de pérdida del ser querido, difícil decisión de

institucionalización, búsqueda del sentido de la enfermedad, y sentirse sobrepasada por la situación.

La autora concluye que este estudio de caso pretende contribuir al conocimiento comprensivo de la experiencia de cuidado de ser primario de un familiar con EA y sus necesidades, los enfermos provocan en los cuidadores sentimientos contradictorios que muchas veces no pueden expresar abiertamente, ya sea por problemas de conciencia, escrúpulos o valores morales fuertemente interiorizados

García- Navarro & Gualda Estrella (2014) realizan un estudio con el objetivo de conocer qué tipo de estrategias desarrollan los cuidadores extranjeros a la hora de cuidar personas de diferente origen y cómo estas se integran en el contexto social, cultural e institucional de la sociedad receptora.

Mediante un método cualitativo, a través de entrevistas en profundidad a cuidadoras inmigrantes en la provincia de Huelva, así como a personal especializado en los cuidados de pacientes en situación de dependencia.

En sus resultados reportan que los cuidadores elaboran según su cultura y cómo intervienen en el ejercicio de los cuidados en la sociedad receptora. Los cuidadores extranjeros desarrollan en ocasiones estrategias afines a sus propias creencias priorizándolas sobre las de la persona cuidada o las de la sociedad receptora, lo que genera choques culturales cuyos resultados son conductas inadecuadas que inciden en la salud del paciente. Se sugiere que

los profesionales de enfermería deben identificarlas para poder intervenir, utilizando la formación y competencia cultural como herramientas para el cambio.

En la misma temática Carrillo-Algarra A.; Mesa-Melgarejo L.; Moreno-Rubio F. (2015) realizaron un estudio con el objetivo de comprender las experiencias de cuidado de enfermeras integrantes de grupos de trasplante de la ciudad de Bogotá, Colombia. Se desarrolló un proceso de investigación de carácter cualitativo, el cual reivindica el valor de lo subjetivo y de las experiencias del otro y la otra como datos que toman un valor vital en la comprensión de la realidad, utilizando la estrategia de grupos focales en la que se procura que el grupo de personas seleccionadas discutan y elaboren, desde la experiencia personal, la temática objeto de investigación; la organización y el análisis de datos siguieron la propuesta de codificación de Janice M. Morse; participaron, previo consentimiento informado, 10 de 20 enfermeras de unidades de trasplante. Se realizó triangulación entre las integrantes del equipo investigador y la literatura relevante.

Las autoras reportan que una vez organizada y analizada la transcripción de los grupos focales emergieron 6 categorías: 1) los múltiples significados del trasplante: cambio, pasión, satisfacción, esperanza, libertad, mayor cercanía, responsabilidad, compromiso, complejidad; 2) las redes de apoyo: familia, asociación de enfermeras, grupo de trabajo interdisciplinario, empresas promotoras de salud, industria farmacéutica; 3) implicaciones del día a día: relación cercana con el paciente y la familia, fortalecimiento de la autoestima

profesional, estatus dentro del grupo de trasplante, manejo de las cargas; 4) trayectorias del cuidado profesional: acompañamiento de la enfermera a través del ciclo vital del paciente y posibilidad de identificar necesidades por la estrecha relación con él; 5) el perfil de la enfermera: carácter, conocimiento, compromiso, disponibilidad permanente y capacidad de gestión; 6) contradicciones del trasplante: rechazo al injerto, sufrimiento, desesperanza, sistema de salud; para enfermería, las agotadoras jornadas de trabajo.

Finalmente concluyen que comprender las experiencias de las enfermeras en las unidades de trasplante reafirma el sentido subjetivo del cuidado y pone como centro del quehacer en enfermería las relaciones humanas; que en Colombia se cuente con grupos de trasplante institucionalmente constituidos, como estrategia para abordar este fenómeno en particular, facilita y hace posible la integralidad del cuidado y de la atención que se brinda a las personas que ingresan al proceso de trasplante. De acuerdo con la experiencia compartida, estos grupos funcionan de un modo unificado, cohesionado, lo que genera un sentido de grupo y trabajo en equipo que se diferencia de otros escenarios de atención en salud, así esta estrategia sea en sí misma una experiencia favorable para las enfermeras y las acciones de cuidado que ellas desempeñan.

En la misma temática Martínez Marcos M. & De la Cuesta Benjumea C. (2015) realizaron un estudio con el objetivo de describir la experiencia del cuidado en la vida de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos que cuidan de un familiar dependiente, bajo su punto de vista, las cuales viven en 2 áreas de

salud urbanas de la zona centro de la Comunidad de Madrid. Mediante un estudio cualitativo de teoría fundamentada constructivista, realizado en dos áreas de salud urbanas de la Comunidad de Madrid. Participaron 39 mujeres con enfermedad crónica que cuidan a familiares dependientes seleccionada por medio del muestreo con propósito. Los datos se recolectaron por medio de 23 entrevistas semiestructuradas y 2 grupos focales entre abril de 2010 y diciembre de 2011. En el análisis de datos se utilizaron los procedimientos de la teoría fundamentada.

Los autores reportan que sentir la vida mermada describe la experiencia subjetiva de las cuidadoras familiares con procesos crónicos de salud que cuidan a un familiar dependiente. Al contrastar su vida pasada con su vida actual se hacen conscientes de las pérdidas que han ido sufriendo a lo largo del tiempo. Se sienten menos fuertes, más tristes y menos libres, les preocupa cómo hacer frente a las demandas del cuidado familiar. La vida que ahora llevan les hace cuestionarse el sentido de sus propias vidas.

Este estudio muestra las pérdidas que constatan las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud en su día a día que les lleva a perder el sentido de su propia vida. Conocer la experiencia de estas cuidadoras ayudará a los equipos de atención primaria a desarrollar intervenciones específicas de acuerdo con las necesidades específicas de las cuidadoras y proporcionar recursos que compensen las pérdidas que sienten y mejoren su calidad de vida. Los profesionales de AP tienen un papel clave en la identificación y la atención a las necesidades de las cuidadoras, pueden ayudarlas a desarrollar

su capacidad para afrontar el cuidado familiar sin que este sea incompatible con su proyecto vital. Así, pueden apoyar a las cuidadoras para que sus expectativas de vida no se vean mermadas y para que encuentren estrategias que les proporcionen más satisfacción en sus vidas. Las limitaciones del estudio provienen de las circunstancias y características de las mujeres participantes de nivel socioeconómico bajo, estudios primarios y convivencia con el familiar que cuidan. Una fortaleza del estudio es haber obtenido información de las mujeres combinando el enfoque individual y grupal.

Por otro lado Moral Fernández L.; Moreno Cámara S.; López Martínez C. (2015) realizaron un estudio con el objetivo de conocer los sentimientos y emociones por los que pasan las personas cuidadoras familiares de un adulto mayor dependiente, para así lidiar de la mejor manera posible con sus problemas y mejorar su bienestar emocional.

Se realizó una revisión narrativa en nueve bases de datos de Ciencias de la Salud: Medline, CINAHL, IME-Biomedicina, (ISI) Current Contents Connect, PsycINFO, Cochrane, CUIDEN, PubMed y Scopus, empleando diferentes estrategias de búsqueda.

Debido a la dificultad del cuidado del familiar, las personas cuidadoras manifiestan una sobrecarga emocional grande que provoca sentimientos de insatisfacción agravados por la falta de reconocimiento a su labor; el sentimiento de tristeza es común en virtud de que su calidad de vida y la de sus familiares empieza a deteriorarse desde que comienza el cuidado; sin embargo

también hay sentimientos positivos ya que algunos consideran este rol como una oportunidad para mejorar sus conocimientos y habilidades para un mejor cuidado de su familiar.

Aunque los estudios realizados incluyen a personas cuidadoras de un familiar en situación de dependencia, la enfermedad que padezca la persona cuidada, es un factor determinante en la salud emocional de la persona que lo cuida ya que las personas que cuidan a familiares con demencia suelen manifestar mayor grado de ansiedad y depresión.

El estrés y la sobrecarga derivados del cuidado suelen ser el común denominador en las personas cuidadoras familiares. Los resultados de este estudio sobre mayor depresión y ansiedad en cuidadores familiares a cargo de un familiar con demencia, coinciden con otros estudios ya que demuestran que el grado de depresión que sufre el enfermo con demencia, repercute considerablemente en forma negativa en la salud emocional de la persona cuidadora. Se recomienda para futuras investigaciones realizar estudios sobre los aspectos o sentimientos positivos que experimentan los cuidadores familiares, a fin de promover una práctica de cuidado en la que tanto el cuidador como el receptor del cuidado puedan alcanzar el mayor grado de bienestar posible.

CAPÍTULO V

5. METODOLOGÍA

5.1. TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio de tipo cualitativo, considerando que este tipo de acercamiento *emic* posibilita un acercamiento metodológico desde la propia perspectiva de los actores que viven el fenómeno social (Valles, 1997; Grbich, 1999; Mercado, Villaseñor y Lizardi, 2000, Villaseñor, 2011), que en este caso se trata de la significación y experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores.

5.2. PARADIGMA Y MÉTODO DE APROXIMACIÓN

La perspectiva paradigmática empleada fue la interpretativista (Valles, 1997; Grbich, 1999) como parte de la corriente antropológica sociocultural, esta corriente tiene como rasgo principal el hecho de que se centra en el actor social y trata de comprender su punto de vista (Ruiz e Ispizua, 1989), y asume que los hechos humanos no se rigen por movimientos mecánicos ni por fuerzas externas al individuo, como postulaba el positivismo, sino por las significaciones que los individuos van asignando a sus experiencias y acciones (Guber 2005). En este estudio se partió de considerar al cuidado como un evento cultural (Leininger, 1991) al igual que los procesos de significación de las experiencias vitales y por lo tanto el acercamiento interpretativista se asumió como pertinente ya que la significación y la experiencia de ser cuidador

pueden ser, como Clifford Geertz (1994) señaló algo que puede ser “leído e interpretado”.

Se empleó el enfoque etnográfico (Goetz y LeCompte; 1988) desde el método fenomenológico (Delgado y Gutiérrez, 1995; Galeano, 2004) ya que permite conocer parte de la vida de los participantes desde el contexto de su propio mundo en relación con el fenómeno en estudio y se enfocó en las experiencias, significados, emociones y situaciones y en como son percibidas vividas y referidas.

5.3. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

A las personas adultas mayores se les aplicó el Índice de Autonomía para las Actividades de la Vida Diaria de Barthel (Cid-Ruzafa y Moreno, 1997) para la determinación del nivel de discapacidad, es un instrumento para detectar 10 actividades básicas de la vida diaria, siendo de fácil y rápida administración y constituye la escala más utilizada internacionalmente para la valoración funcional del paciente, evalúa diez actividades básicas de la vida diaria: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, a menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Para el acercamiento a la perspectiva subjetiva de las personas cuidadoras se empleó una técnica de indagación cualitativa (Delgado y Gutiérrez, 1995; Huberman y Miles, 2000) mediante entrevistas abiertas (Ruiz e Ispizua, 1989) con elementos biográficos (Pujadas, 1992; Amezcua 2004 y 2007; Moreno, 2007). Cuyos ejes de indagación fueron: a) Antecedentes biográficos personales; b) Antecedentes familiares del cuidado en casa; c) Sentido y significado del cuidado y d) Experiencia, sentido y significado de ser cuidador (Ver Guía de entrevista en Anexo I).

5.4. UNIDAD DE ANÁLISIS

Las narrativas resultado de las entrevistas audiograbadas.

5.5. OBJETO DE ESTUDIO

La experiencia y significación subjetiva de cuidadores de personas adultas mayores con discapacidad.

5.6. CONTEXTO

Ciudad Victoria, Tamaulipas, México.

5.7. INFORMANTES

10 personas mujeres adultas que tenían el rol de ser cuidadoras primarias no profesionales, que no reciban remuneración por el cuidado brindado y que estaban encargadas de todos o la mayor parte de los cuidados brindados en casa a personas adultas mayores con discapacidad y con el antecedente de venirlo siendo por un espacio no menor a un año. Localizadas mediante la técnica de bola de nieve (Ver Anexo II Cuadro de Resumen de Informantes).

5.8. TIPO DE ANÁLISIS

Cuantitativo para la descripción de resultados de la aplicación del índice de discapacidad. Cualitativo (Mercado, Villaseñor y Lizardi, 2000) para los resultados obtenidos mediante entrevistas abiertas y un análisis de contenido de tipo semiótico centrado en las narrativas (Delgado y Gutiérrez, 1995; Abril, 1995; Greimas, 1993; Barthes, 1993; Huberman y Miles, 2000).

5.9. PROCEDIMIENTO ANALÍTICO

Nivel Temático y de Significación

1. Transcripción de entrevistas audiograbadas
2. Lectura de los documentos (textos)
3. Relectura
4. Análisis de estructura textual
5. Análisis impresionista (libre)

6. Relectura
7. Ubicación de unidades de sentido, entendiendo por estas los fragmentos, palabras, frases o párrafos con información significativa en relación al objeto de estudio.
8. Establecimiento de categorías temáticas, las cuales son en sí, conceptos generales que sirven para agrupar y clasificar un cierto número de unidades de sentido por áreas temáticas generales, tomando en cuenta los ítems de la entrevista, pero sobre todo los discursos.
9. Codificación (asignación de claves a cada unidad de sentido)
10. Ubicación de subtemas
11. Construcción de cuadros matriciales (representación esquemática y sintética de categorías)
12. Selección de evidencia textual (fragmentos de texto para ejemplificar) para incluir en cuadros matriciales y/o en descripción de resultados como viñetas narrativas.

Análisis Actancial

1. Lectura de los documentos (textos)
2. Relectura
3. Análisis de estructura argumentativa
4. Ubicación mediante relectura repetida de isotopías (repeticiones de sentido)
5. Identificación mediante relectura repetida de los actores de sentido en el macro-relato.

6. Ubicación de actantes, entendiendo por éstos, a aquellos entes o fuerzas que dentro de la narrativa juegan uno o varios roles: sujeto, objeto, destinador, oponente y auxiliar.
7. Ubicación de valores, entendiendo por éstos, los constructos ideológicos inmersos en el discurso, con los que se simboliza lo venerable, el deber ser y lo deseado.
8. Construcción de cuadros matriciales (representaciones esquemáticas y sintéticas de categorías).
9. Elaboración del esquema actancial*

5.10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se apegó a lo dispuesto en la Ley General de Salud en Materia de Investigación (SS, 1987) y contó con el dictamen de aprobación de la Comisión de Ética y de Investigación de la Facultad de Enfermería de Cd. Victoria, de la Universidad Autónoma de Tamaulipas (UAT), México, como lo dispone el Artículo 14 fracción VII, así mismo se contó con la autorización de los directivos de la escuela.

Para la realización del estudio se tomó en consideración lo establecido en el Título II, relacionado a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. De acuerdo con el Capítulo I del artículo 13 se respetó la dignidad, protección de los derechos y bienestar de los participantes dado que se contó

*Se configura un esquema actancial por diversos actantes: un sujeto que desea un objeto, objeto que lo posee un destinador y recae en un destinatario y oponente y auxiliar para que el sujeto logre el objeto deseado (Greimas, 1993)

con el consentimiento informado firmado por el participante identificado como mayor de 18 años y quien brinda cuidado al adulto mayor con discapacidad, donde se le explicó el objetivo del estudio y se les garantizó recibir respuesta a cualquier pregunta, libertad de retirarse del estudio en cualquier momento que lo deseara, sin que esto le perjudique en su situación escolar; así mismo el participante fue tratado durante el estudio con respeto y consideración, vigilando en todo momento que sus derechos como persona les sean respetados.

Conforme al Artículo 14, fracción I, V, VI, VII, VIII el estudio contó con el dictamen de la Comisión de Ética de la Facultad de Enfermería de la UAT con fecha de 16 de Agosto del 2014.

En lo que respecta al artículo 16 se protegió la privacidad del participante y se cuidó que la información proporcionada fuese anónima, por lo que la guía de entrevista no considero datos de identificación. Por otro lado, es importante señalar que conforme al artículo 17, fracción II, el estudio se considera de riesgo mínimo en virtud de que se indagará la experiencia vivida de los cuidadores de personas adultos mayores con discapacidad, lo cual pudiera crear emociones negativas o preocupación por la información proporcionada, por lo que se estará atento a tal situación y se le reforzara nuevamente el compromiso de los investigadores con el anonimato.

Conforme al Artículo 21 en sus fracciones I, II, VI, VII y VIII se les ofreció a los participantes explicación clara y sencilla de los objetivos y justificación del

estudio, se les garantizó dar respuesta a cualquier pregunta y aclaración respecto al procedimiento. Nuevamente se les reiterará su derecho y libertad de retirarse del estudio en cualquier momento. De acuerdo al Capítulo II, Artículo 57 la participación de los sujetos de estudio fue voluntaria y para dar cumplimiento al Artículo 58 en sus fracciones I y II el participante tuvo en todo momento la libertad de retirarse del estudio en el momento en que así lo decida, sin perjuicio alguno.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO VI

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Considerando la naturaleza cualitativa de la información y buscando una mejor estrategia expositiva se presentan en un mismo apartado los resultados y su discusión, procedimiento comúnmente empleado en estudios de este tipo.

6.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS INFORMANTES

Las informantes en esta investigación fueron diez mujeres cuidadoras en casa de personas adultas mayores con discapacidad su caracterización se describe a continuación y en el Cuadro de Resumen de Informantes (ver en Anexo I) donde se señalan las características de las cuidadoras, las características de a quien se cuida y las condiciones del cuidado.

Vale mencionar que inicialmente se consideró entrevistar cuidadoras o cuidadores pero todas las personas ubicadas fueron mujeres, lo que concuerda con el planteamiento que en varios estudios se ha hecho de que el cuidado de enfermos, personas adultas mayores y con discapacidad es una responsabilidad socialmente asignada a la población femenina y asumida por las propias mujeres. (Felix; Aguilar, Marines, Ávila, Vázquez y Gutiérrez (2010); Buitrango, Ortiz, Eslava (2010); Aldana González & García Gómez, (2011); Aponte- Gazcon & Hernández Páez (2013)

La edad de las cuidadoras fluctuó en un rango de 45 a 76 años de edad, siendo importante hacer notar que de las diez, cuatro son también personas adultas mayores que pudiera pensarse necesitarían ser cuidadas y no ser cuidadoras.

La zona urbana o rural de residencia fue un criterio predefinido de inclusión por lo que cinco fueron de zona urbana y cinco de zona rural, con ello se buscaba visualizar si la zona establecía, al menos en el discurso de las cuidadoras una diferencia frente a la experiencia y significación del cuidado, Quero (2007) habla que la mala situación que enfrentan las cuidadoras es más acentuada en las zonas del ámbito rural, lo que no se encontró en este estudio ya que al parecer otros factores resultan más importantes, como es el nivel socioeconómico, el nivel de discapacidad de la persona cuidada y el apoyo y los recursos disponibles para el cuidado, más que la zona de residencia.

De las diez cuidadoras cinco no tenían un trabajo remunerado, una no trabajaba por estar jubilada y 5 trabajaban. Esto concuerda con las condiciones laborales a nivel nacional para las mujeres de este grupo de edad donde un importante porcentaje no tiene una actividad laboral estable y remunerada, pero además un aspecto importante referido por ellas es que las exigencias del ser cuidadoras a varias les obligo a renunciar al trabajo, lo que las coloca en una condición de mayor vulnerabilidad ya que se incrementa su condición de pobreza, carecen de seguridad social y las hace más dependientes del apoyo económico de algún familiar. (INEGI, 2010)

El nivel socioeconómico de la mayoría es precario, cuatro bajo y cuatro en pobreza extrema, una de nivel medio y uno alto, pero es importante considerar que el impacto económico que refieren todas, aun la de nivel alto, plantean que el impacto del cuidado de una persona adulta con discapacidad y problemas de salud es devastador económicamente y ello generando a su vez problemas de tipo social, emocional y de salud. Y aun cuando algunas de las personas cuidadas recibían pensión por jubilación esta era totalmente insuficiente para afrontar los gastos que el cuidado implica, lo que se agrava por su precario o nulo acceso a programas de apoyo social como el de 70 y más, seguro popular y jefas de familia. (SEDESOL, 2013)

Al respecto Félix; Aguilar, Marines, Ávila, Vázquez y Gutiérrez (2012); Flores G E Rivas, y Seguel (2012) encontraron que a mayor tiempo de cuidado y mayor dependencia mayores niveles de afectación en las cuidadoras.

Seis de las cuidadoras entrevistadas cuidaban a su papá, tres a sus esposo y una a dos de sus hermanas, además de las diez seis cuidaban además, entre una y cuatro personas más, entre ellas, a otras personas adultas mayores o niños pequeños, así por ejemplo la informante 10 quien tiene 72 años de edad y está en condiciones de pobreza extrema cuida en total a 5 personas.

Una característica generalizada es la insuficiencia de apoyo y de recursos para el cuidado tanto de parte de la familia como de las instituciones, lo que concuerda con diversos estudios entre ellos el de Andrade (2010); Aldana González & García Gómez (2011) quienes también encontraron que aun

cuando la familia sea numerosa no todos se involucran en el cuidado y dejan sola con la responsabilidad a la mujer cuidadora.

Al momento de hacer el análisis se emplearon los indicadores del “Índice de Esfuerzo del Cuidador” (López, 2005) que permitió dimensionar el esfuerzo de las cuidadoras en esta investigación y se refieren a cambios en la vida y a efectos negativos en la persona cuidadora para valorar la carga percibida y el esfuerzo de los cuidados resultando que de las diez cuidadoras cuatro presentan indicadores de un esfuerzo elevado y seis un esfuerzo muy elevado, similar a lo reportado por Morales - Cariño (2010); Flores, Rivas, Seguel (2012); Cardona, Segura, Berberí, Agudelo (2013)

También se estableció en el momento del análisis de las narrativas el riesgo social empleado las categorías y criterios de la “Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón” (Cabrera, 1999; Junta de Andalucía, 2014) la cual permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social para contextos con personas mayores de 65 años de edad: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de la red social, y se encontró que en dos hay un riesgo alto y en 8 muy alto.

Lo que concuerda con lo que señala Quero (2007) en cuanto a que la enfermedad origina una crisis familiar y lo han señalado varios autores (Quero, 2007; Urra, 2002; Vargas Escobar & Pinto Afanador Natividad, 2010) y que la problemática de las cuidadoras de personas adultas mayores con discapacidad es amplia y compleja, lo que desborda a las familias y particularmente a las

cuidadoras, y que se requiere del apoyo de las instituciones y del personal sanitario.

6.2. ANÁLISIS SEMIÓTICO TEMÁTICO

A partir del análisis semiótico y de manera inicial se ubicaron en las unidades de sentido (fragmentos de los discursos con información significativa) diversos temas (más de 50) los cuales se organizaron en 14 categorías temáticas que se describen en el Cuadro Matricial No. 1

Los temas originalmente ubicados y organizados en 13 categorías, se reorganizaron y agruparon en 5 categorías más globales, considerando el marco teórico de referencia, particularmente el modelo del Sol Naciente de Leininger representativo de su teoría de los cuidados culturales de la diversidad y la universalidad (Leininger, 1991) así como la guía de entrevista empleada en este proyecto y por supuesto la narrativa de las informantes, ello para posibilitar su análisis y descripción interpretativa y se muestran en los Cuadros Matriciales 2 y 3.

Cuadro Matricial No. 1
Ejes temáticos desde los cuales se narró la experiencia de ser cuidadora
en casa de personas adultas mayores con discapacidad

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
Contexto e historia	Se refiere a los aspectos del entorno pasado y presente y a los eventos de la historia familiar y personal que de acuerdo a la narrativa están vinculados de algún modo con la experiencia y significación de ser cuidadora.
Condición rural y urbana	Diferencias y similitudes encontradas en cuanto a la experiencia de ser cuidadoras en entornos urbanos y rurales.
Situación socioeconómica	Alusión de aspectos económicos del pasado y del presente a nivel comunitario, familiar y personal relacionados con la vivencia de ser cuidadora.
Género	La mención de valores, roles y responsabilidades que relacionan el cuidado como algo primordialmente femenino.
Familia	Estructura y dinámica familiar relacionada con el cuidado.
Cuidado	Concepto referido de lo que para las informantes es el cuidado, los valores que se asocian a él y la descripción de acciones efectuadas.
Razones para ser cuidadora	Descripción y significado en torno a los motivos que las informantes expresan como algo que determina y condiciona su rol de cuidadoras.
Trayectoria de ser cuidadora	Historia personal como cuidadora (desde cuando, a quienes, en que condición y porque).
Apoyo	Referencia a recibir o no apoyo de familiares, instituciones y de Dios para la persona cuidada, para la realización de las actividades de cuidado y para la cuidadora.
Pérdidas y ganancias	Aspectos referidos como lo positivo y negativo, pérdidas y ganancias a consecuencia de ser cuidadoras.
Religiosidad	Referencia al papel que la iglesia, la fe y la intervención divina tienen sobre el proceso del cuidado, su significación y su impacto.
Servicios de salud	Percepción y satisfacción con los servicios de salud recibidos en la atención de la persona adulta mayor con discapacidad cuidada, la asesoría y apoyo para el cuidado y la atención de salud de la persona cuidadora.
Situación de salud de la cuidadora	Elementos discursivos relacionados con las condiciones de salud y enfermedad así como con el cuidado, la prevención, la detección oportuna y el tratamiento de la persona cuidadora.

Cuadro Matricial No. 2
Categorías, Subcategorías y Temas Parte I

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE TEMAS	
Estructura Cultural y Social	Contexto e Historia personal y familiar	Antecedentes familiares ante el cuidado	
		Trayectoria de vida ligada al cuidado	
		Antecedentes personales	
		Disposición heredada para fungir como cuidadora	
		Educación	
	Religiosidad (Dios)	Contexto socioeconómico y el cuidado	Como determinante del cuidado
			Ser omnipotente
			Sustento emocional
			Que dota de apoyo, fortaleza y resignación
	Género		El cuidado como rol y deber ser femenino
Multiplicidad de trabajos			
Cuidado	Que es	Concepto y significación del cuidado	
		Actitud	
	Actitud	Vocación de cuidadora	
		Herencia del rol	
		Gusto por el cuidado a los otros	
		Deber ser introyectado	
	Razones	Destino	
		Reconocimiento familiar	
		Deber ante Dios	
		Obligación de cuidar valor social	
		Cuidar por haber sido cuidado	
		Cuidar para un día ser cuidado	
		Ser la única que quiere y puede hacerlo	
		La única que la persona cuidada acepta	
	Opción ante la negativa de los demás		
	A quien y como se cuida	Personas cuidadas	
		Acciones de cuidado	
		Manutención	
	Apoyos	Propios por condiciones y características de la cuidadora	
		Divino	
Familiar			
Comunitario			
Institucional			

Cuadro Matricial No. 3
Categorías, Subcategorías y Temas. Parte II

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE TEMAS
Servicios de salud	Percepción de calidad y satisfacción	Poco suministro de medicamentos
		Insuficiente y mala calidad en los servicios
		Personal poco sensible y tolerante
		Infraestructura inadecuada
		No asesoría ni capacitación para el cuidado
Familia y factores sociales	Trayectoria del Cuidador	Elementos en la historia de vida
		Posición en la familia
		Trabajo infantil e historia laboral
		Ser cuidador en más de una ocasión
	Situación Socioeconómica	Pobreza
		Trabajo
Impacto		Seguridad Social
		Cuidado y empobrecimiento
	Dinámica Familiar	Estructura y dinámica familiar
		Asignación de rol de cuidadora
		Abandono y/o distanciamiento de familiares
	Perdidas	Relaciones Interpersonales
		Tiempo
		Libertad
		Trabajo
		Salud
	Ganancias	Reconocimiento familiar
		Satisfacción personal por cumplir con el deber ser
		Satisfacción por bienestar del familiar cuidado
		Aprobación divina y social
		Merecer llegar a ser cuidada un día
	Situación de Salud de la Cuidadora	Tiempo para sí misma
		Prácticas de autocuidado
		Menoscabo en su salud
		Agotamiento físico y emocional

6.3. ANÁLISIS TEMÁTICO Y DE SIGNIFICACIÓN

Posterior al análisis temático se efectuó un segundo nivel de análisis de mayor profundización que permitió, no sólo dar cuenta de las temáticas de argumentación, si no también describir los resultados de contenido simbólico ligados a la significación y elaborar descripciones de los hallazgos y cuadros matriciales (representación esquemática y sintética de categorías) incluyendo evidencias textuales (fragmentos del discurso a manera de ejemplo).

6.3.1. El contexto socio-cultural del cuidado

El Cuidado acorde a como Leininger (1991) lo conceptualiza, es un proceso que si bien involucra a individuos en espacios concretos, es parte de una estructura social compleja que le da contexto, la manera en cómo se vive la experiencia de ser cuidadora esta en relación con: la historia familiar; la trayectoria personal de vida; la identidad, roles y estereotipos de género; la economía y el entorno rural o urbano. Datos similares reportaron Krikorian, Vélez, González, Palacio, Vargas (2010)

La narrativa de las cuidadoras entrevistadas permitió establecer que hay una historia familiar y una ideología de género que define lo que es el cuidado, como debe ser y quienes lo realizaran, lo que incide en la trayectoria de vida de determinadas personas de la familia jugando un papel determinante para que a ellas se les atribuya la responsabilidad de ser cuidadoras y ellas la asuman pese a considerar que es pesado física y emocionalmente, la condición económica difícil al parecer condiciona quien y como cuida pero también a su vez se ve incrementada por el hecho de ser cuidadora, esta situación la han señalado Pérez Martin & Vivar CG, (2010); Buitrago - Echeverri, Ortiz Rodríguez y Eslava- Albarracín (2010) (En el Cuadro Matricial No. 4 se describen estos aspectos.)

El concepto y significado, así como el sentido y razón de ser del cuidado a familiares adultos mayores con discapacidad se muestra en el Cuadro Matricial No. 5, llamando la atención que hay una fuerte ambivalencia al definirlo como

algo negativo desgastante y obligatorio a la vez que satisfactorio, ligado a un deber ser culturalmente determinado, que se vive como un continuo a manera de herencia familiar y la trayectoria de vida. Lo anterior es similar a lo reportado por Krikorian, Vélez, González, Palacio, Vargas (2010); Aldana – González & García Gómez (2011)

De lo anterior se deduce que menor nivel económico y cultural las mujeres soportan mayores cargas y tienen más asumido el cuidado de la salud como una responsabilidad exclusivamente suya. Lo que coincide con los hallazgos de Quero (2007).

También en otros estudios como el de Andrade R. (2010) ; Lagarde (2011), se ha encontrado entre las motivaciones que llevan a ser cuidadoras el vínculo conyugal y filial que además del afecto lleva también implícita la obligatoriedad del cuidado, la correspondencia por los cuidados recibidos y el hecho de no haber nadie más con disponibilidad de cuidar.

6.3.2. El apoyo para el cuidado y a las cuidadoras

Destaca en el discurso de las cuidadoras la carencia casi absoluta de apoyo “no tengo apoyo solo mis brazos y yo” y consideran que si bien cuidar representa una carga pesada “el problema es que nadie le ayuda a una” y plantean con respecto al apoyo familiar casi siempre indirecto, escaso y esporádico que “no es lo mismo solo observar que cuidar, no es lo mismo solo estar al pendiente por teléfono que cuidar”. Al respecto Nigenda (2007)

evidencia que el apoyo institucional es solo para derechohabientes, es limitado, tardío y conlleva impacto económico. Asimismo Félix (2007) encontró que en México el apoyo familiar para el cuidado de adultos mayores dependientes es limitado e insuficiente.

En este contexto, en la valoración del apoyo familiar es importante considerar la actitud tradicional de las mujeres cuidadoras, ya que la mayoría se niega a pedir ayuda para el cuidado directo del enfermo, por considerar que ellas pueden y son mejores para hacerlo (Nigenda, 2007)

En el Cuadro Matricial No. 6 se presenta los aspectos referidos en cuanto al no apoyo y el apoyo.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Cuadro Matricial No. 4

Estructura Cultural y Social ante el Cuidado

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	EJEMPLOS TEXTUALES
Contexto Historia Familiar	Antecedentes familiares	"A mis abuelos los cuidaron mis tías" "A mi mamá también le toco cuidar"
	Cuidarse unos a otros	"Somos 6 hermanos y todos nos cuidábamos unos a otros"
	Por familiares y en casa	"Lo cuido porque soy su hija ... y aquí en la casa está mejor"
	Como actividad laboral	"Mi hermana cuando yo era niña trabajaba cuidando viejitos"
Contexto Trayectoria de Vida	Desde la infancia	"Yo de niña veía como cuidaban a los viejitos y a mí no me daba asco ni nada" "Desde niña ayudaba a cuidar a mis abuelos o a mis hermanos" "Desde los 10 años he cuidado"
	Criar hijos da experiencia	"Tampoco a cuidar a mis hijos me ayudaron y pude y eran muchos"
	Haber trabajado como cuidadora	"Trabajaba cuidando a una viejita hasta que se murió, luego a otra, por eso ahora ni dude en yo cuidar"
	Haber cuidado antes a otros familiares	"Cuidaba antes a mi papá" "Cuidaba antes a mi mamá, ella ya murió y luego siguió mi papá"
Contexto Género	Pobre o nulo acceso a la educación y si al trabajo desde la infancia	"Mi mamá ya no quería que me fuera a estudiar, pero sí que fuera a trabajar" "Antes era distinto, antes las mujeres no estudiábamos"
	Cuidado cuestión femenina	No se dice q es cuestión de mujeres pero: 1-Solo se mencionan antecedentes familiares a cuidadoras mujeres; 2-Cuidado se asocia a otros roles femeninos como la maternidad; 3-Se habla del deber ser como hija o el deber ser como esposa.
	Cuidado se suma a tareas domésticas y laborales	"Una de mujer trabaja mucho, toda la vida he trabajado [tiene 72 años], ya ve crie a mis hijos y a 5 nietos, además cuidar primero a mi mamá y luego a mi esposo [lleva 37 años cuidándolo] está la casa, el trabajo nunca se acaba, se hace de noche y una aun anda trabajando" "Es difícil atender a mi papá y cuidar a mi niña que está en edad escolar y trabajar, me siento agotada"
Contexto Condición socioeconómica	Pobreza desde la infancia	"Empecé a trabajar desde los 8 años cuidando ancianitos en un asilo, no me pagaban pero al menos me daban de comer"
	Incrementa pobreza con discapacidad-enfermedad	"Tengo problemas con la renta, la comida, su alimento especial, solo su pensión no tengo otra entrada y de ahí para todo, agua, luz y ahora con las inundaciones hasta se nos metió el agua"
	Pobreza dificulta acceso de recursos para el cuidado	"Necesitamos una silla de ruedas por que la que tiene ya está rota" "Bañarlo es un problema porque esta angostito y no cabe la silla de ruedas" "Un yerno le hizo un sanitario a partir de una silla de plástico y un bote"
	Pobreza hasta el hambre	"Estamos con la necesidad encima" "Mi problema es que no tengo a veces ni que darle de comer... el come papillas, yo como lo mismo que él, lo que el deja, porque no tengo dinero para desperdiciar" "Desayuno café y galletas si hay, y si no una tortilla sola, y si tampoco hay pues nada, y de comer sopa de fideo o arroz y cuando puedo le pongo verduritas"
	Dificultades aún con dos ingresos	"Mi papa tiene pensión y yo trabajo de maestra en la Universidad pero aun así es difícil"
Contexto Zona Rural o Urbana		No hay evidencia en el texto que vivir en zona urbana o rural sea significativo para la experiencia de cuidadora, más lo es el contexto de pobreza y la falta de apoyo familiar y social. Tampoco el acceso a servicios de salud guarda relación con ello, en ambas zonas el acceso es difícil o nulo por limitantes para el traslado o infraestructura institucional inadecuada para personas con discapacidad.

Cuadro Matricial No. 5
Concepto y Significado del Cuidado

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	EJEMPLOS TEXTUALES
Definición	Carga	“Para mí el cuidado es pesado, muy muy pesado” “Se cansa uno y mucho” “Cuidar a un enfermo es muy pesado, más en el hospital. Lo cuide casi un año en el hospital y en total llevo 37 años cuidándolo, en ocasiones requiere hasta 5 cambios de pañal en la noche”
	Problema	“Tengo el problema de que el ocupa que lo cuide todo el tiempo ... tengo que estar pendiente las 24 horas”
	Destino	“El cuidado es mi vida” “Yo nací para eso y me gusta cuidar” “Fue porque me case, me separe y regrese a la casa de mis papas y pues me toco”
	Herencia de familia	“Mi mamá también cuidó, ya me viene de familia” “Ya lo traigo de familia, estoy impuesta, le sé y me gusta”
	Deber ser	“Es lo que me toca pues soy su hija” “A ella le prometí que la iba a cuidarla y estoy cumpliendo con mi misión de hija” “Es mi esposo” “Me nace hacerlo porque es mi papá”
	Satisfacción	“Es una gran satisfacción para mí”
	Obligación	“No me queda de otra a mí me toca”
Razón de ser	Ser única opción ante negativa de familiares	“Los demás no podían por que trabajaban o no se animaron o no querían y yo tuve que entrarle”
	Cuidar para un día ser cuidada	“Es obligación, si no siembras no cosechas”
	Pagar cuidados de la infancia	“De chiquita tuve un accidente en el ojo y mi papa que no sabe ni una letra me llevo al hospital...ahora como no cuidarlo a él”
	Por vocación	“A mí siempre me gustaron eso de los cuidados”
	Gusto por el cuidado	“Es amor, es una satisfacción, a mí me gusta” “Siempre me ha gustado”
	Ser la única que puede, sabe y quiere y a la única que la persona cuidada quiere	“Me duele mucho que mis hermanos no puedan hacer lo mismo que yo” “No quiere que nadie más lo ayude, ni lo bañe”
	Acatar voluntad Divina	“Sino que cuentas voy a dar ante Dios”

Cuadro Matricial No. 6
El Apoyo para los Cuidados

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	EJEMPLOS TEXTUALES
No Apoyo	Familia	<p>“No quieren, les da miedo o asco”</p> <p>“Ya ni nos visitan, mi esposo dice que no fue mal padre que por que ni se acuerdan de él”</p> <p>“Crie a hijos y nietos y nadie me ayuda ni me visita”</p>
	Comunidad	<p>“La mayor de las veces no te apoyan ni les pido, cada quien anda en lo suyo”</p>
	Instituciones	<p>“Pedí pañales pero aun no me los dan porque no les han llegado”</p> <p>“Me daban una despensa cada dos meses, pero con eso de las inundaciones que ya no me dicen que hay personas que la necesitan más”</p> <p>“Le daban apoyo de lo de 60 y más pero ya no que por que es jubilado, pero no nos ajusta casi ni para comer y con eso me ayudaba para la medicina y los pañales”</p>
	Servicios de Salud	<p>“Se olvidan del enfermo y de uno”</p> <p>“Seguido no hay la medicina”</p> <p>“Te dejan a que lo cuides a la buena de Dios”</p>
Apoyo	Divino	<p>“yo le pido al señor que me ayude a seguir adelante el es el único que puede”</p> <p>“el señor Jesucristo te quita todas las cargas”</p> <p>“yo solo le pido a Dios que me de paciencia”</p>
	Familiar	<p>” Mi hermano me ayuda a llevarlo en la camioneta”</p> <p>“Lo cuidamos unos días mi hermana y otras yo”</p> <p>“Mi hija me ayuda con el gasto, ella vive aquí y yo le ayudo a cuidar a los niños”</p>
	Comunitario	<p>“El señor que vive aquí a lado nos ayuda ahora que lo cargamos”</p> <p>“Ese día fue una cosa tremenda se cayó...y le gritamos al vecino, vino y nos ayudó”</p>
	Institucional	<p>“Me dieron una silla de ruedas”</p> <p>“Me dan una despensa”</p>
	Personal de enfermería institucional	<p>“Ella puso un asilo para viejitos de pura limosna y lo construyo para recoger personas”</p> <p>“Tengo cerquita a una enfermera muy especial, nunca ha habido un mal modo, bastante paciencia para atender a la gente”</p>

6.3.3. Los servicios de salud

La Estructura Cultural y Social de la que hablaba Leininger (1991) también incluye las políticas públicas dentro de las cuales están los servicios de asistencia social y de salud, en este caso es evidente que el cuidado de personas adultas mayores con discapacidad no se asume como un asunto de interés público y se le ve como un asunto privado que las personas que la viven y las personas que les cuidan deben enfrentar solas. El Esquema Matricial No. 8 describe la manera en cómo las cuidadoras ven la calidad de los servicios de salud.

**Cuadro Matricial No. 7
Los Percepción de la Calidad de Servicios de Salud**

CATEGORÍAS	EJEMPLOS TEXTUALES
Accesibilidad	“Como no tengo en que moverlo ya ni vamos” “Se ocupa dinero para llevarlo, además se pone muy pesado cargarlo, si pides ambulancia casi nunca pueden venir o los traen paseando y se ponen muy mal”
Capacidad Diagnóstica	“Ni saben que tiene mi papá, unos doctores dicen una cosa y otros otra”
Información para el cuidado	“A veces es una desesperación, uno no sabe ni que hacer” “Nunca me han dado información, tampoco me han dicho como cargarlo o bañarlo ni nada...” “Lo cuidamos como Dios nos da a entender”
Tiempos de espera	“Es muy difícil hacer fila desde las 5 de la mañana”
Adecuación de normas e infraestructura a necesidades	“Hay una política en el hospital que si se pierden 3 citas pierde la atención; así que mi papa bien malo con mucho dolor y así me lo llevo” “El seguro está muy mal a veces no sirven los elevadores y tenemos que subir por las escaleras” “ No hayo que hacer, si lo llevo me da miedo dejarlo solo abajo, los tramites de todo son arriba y no hay forma de subirlo”
Recursos	“Es seguido que no hay de toda la medicina, seguido no hay la de su diabetes, ya lleva tiempo sin tomar porque no tengo para comprarla” “No nada más es cosa de medicinas, ocupa comida especial, pañales, silla de ruedas, cama especial, todo especial”

6.3.4. El impacto del cuidado en las cuidadoras

La ambivalencia presente en la significación del cuidado también está presente al visualizar su impacto, se declaran un impacto negativo devastador sobre la libertad, el bienestar y la salud pero se asumen ganancias simbólicas que se obtendrán en un mañana incierto “cuidar para que te cuiden” cuando esto no está siendo real ya que por ejemplo 4 de las 10 cuidadoras ya son también personas de la tercera edad (68, 72, 73 y 76 años) y nadie está cuidando de ellas, y la ganancia de un reconocimiento familiar si bien resulta para ellas satisfactorio a la vez es un argumento que perpetúa que ellas sigan siendo solas quienes se encarguen del cuidado “no sé cómo le haces, solo tu aguantas”, y la aprobación Divina del deber cumplido es una ganancia que obtendrán al morir. Lo anterior coincide con lo reportado por Morales- Cariño (2010); Krikorian, Vélez, González, Palacio, Vargas (2010); Aldana - González & García - Gómez (2011); Carrillo, Mesa y Moreno (2015)

En el Cuadro Matricial No. 8 se presentan estas pérdidas y ganancias y los efectos que el desempeñarse como cuidadora tiene sobre la salud de ellas, el cual en términos generales es muy negativo.

El enorme impacto que el cuidado de personas adultas mayores con discapacidad genera en las cuidadoras evidenciado en este estudio es similar al encontrado por otros autores al hablar de personas al cuidado de enfermos (Nigenda, 2007; Rivera, Morales, Benito y Mitchell, 2008; Morales Cariño, Sandoval, Jiménez, Miranda Duarte, Serrano Miranda 2010; Orueta - Sánchez,

Gómez - Calcerrada, Gómez, Sánchez - Oropesa, López - Gil, Toledano - Sierra, 2010) al que se le ha denominado “síndrome del cuidador” caracterizado por estrés, agotamiento físico, deterioro de la calidad de vida, disminución de las expectativas de desarrollo, aumento de problemas de salud, seria afectación de sus tiempos de ocio, recreación y descanso.

En este contexto, De la Cuesta (2008) interpreto en mujeres cuidadoras de personas con alta dependencia, la experiencia de su descanso en tres categorías: *No se descansa como antes de iniciar el cuidado*; su descanso en breve, insuficiente, intranquilo e interrumpido. *Estar tranquila es un descanso interpretado*; lograrlo no es fácil ni voluntario. Lograr tranquilidad está determinada por la situación de cuidado. *Y logran tranquilidad a partir del esfuerzo*; porque para las cuidadoras implica organización para compaginar tiempos con el fin de “poder irse tranquila a descansar”.

Muchas de las señales de alarma que indican riesgo por sobrecarga fueron referidas por las mujeres cuidadoras entrevistadas en esta investigación sin que nadie, ni su familia, ni instituciones como el DIF o el sector salud atiende esta situación, estas señales referidas fueron: agotamiento físico y emocional, aislamiento social, ansiedad, trastornos del sueño, hipertensión arterial, depresión, irritabilidad, negación de las propias emociones, baja autoestima, deterioro de las relaciones intrafamiliares, disminución o abandono laboral, desesperanza similar a lo reportado por Morales Cariño, Sandoval, Jiménez, Miranda Duarte, Serrano Miranda (2010); Muñoz González, Price Romero,

Reyes López, Ramírez, Maguida (2010); Moral Fernández, Moreno Cámara, y López Martínez (2015)

6.4. ANÁLISIS SEMIÓTICO ACTANCIAL

El análisis actancial permitió establecer en mayor profundidad de las ideas centrales así como de los significados y los valores presentes en la narrativa de las cuidadoras de personas adultas mayores con discapacidad.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Cuadro Matricial No. 8
El Impacto del Cuidado en las Cuidadoras

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	EJEMPLOS TEXTUALES
Perdidas	Relaciones Interpersonales	"te apartas de muchas cosas de tu propia familia, de tus hijos, de todo sólo por estar dedicada a él"
	Tiempo	"siempre ando corriendo y no tengo la oportunidad de hacer nada"
	Libertad	"es duro tenerlo en casa ya no puedo hacer nada te apartas de todo" "No puedes hacer nada, no puedes salir, no puedes trabajar, no puedes visitar a nadie"
	Trabajo	"Yo trabajaba, ya no, deje mis trabajos de ya casi 25 años, trabajos de toda la vida"
Ganancias	Reconocimiento familiar	"hasta a veces mi hermano me dice hay Carnala como le haces"
	Satisfacción personal por cumplir el deber ser	"Es una gran satisfacción cuidarlos como ellos cuidaron de mi"
	Satisfacción por el bienestar el familiar cuidado	"Estoy más tranquila porque de algún modo esta mejor conmigo" "Yo me quedo tranquila porque la atendí"
	Aprobación divina y social	"Yo ya me gane el cielo con esto"
	Merecer llegar a ser cuidada un día	"Uno debe cuidar para que un día los hijos nos cuiden"
Situación de salud de la Cuidadora	Falta de tiempo para sí misma	"Que no tengas tiempo para nada ni para ti misma te acaba"
	Dificultades para el autocuidado	"No me cuido porque yo soy hombre y mujer aquí en la casa y tengo que hacer todo" "No hago nada por mi salud hasta que ya es muy grande la dolencia"
	Menoscabo en su Salud	"A nosotras las cuidadoras ya nos anda con la rabadilla, el azúcar, la presión" "Ahora que cuido a mi papá yo me he descuidado en muchas cosas" "A veces pienso que me voy a morir yo primero"
	Agotamiento Físico y emocional	"Estoy muy cansada de mi cuerpo y aparte psicológicamente es bastante la presión que yo tengo"

6.4.1. Esquema argumentativo

Los textos de las 10 entrevistas constituyeron el corpus de análisis, y se analizaron como una sola narración en el sentido amplio, constituyendo lo que en análisis literarios se denomina “el Drama”. En este caso la narrativa obtenida a partir de las entrevistas exponen la vivencia de un drama existencial generado a partir del proceso de ser cuidadora, proceso que en la significación valoral y cultural se inicia desde la historia familiar y en etapas tempranas de la trayectoria de vida, y en varios casos no sólo a nivel simbólico si no en la práctica del cuidado de otros y fuertemente ligado a identidad y roles de género.

La narración describe, en voz de cuidadoras en zonas urbana y rural, la vivencia cotidiana y doméstica que física, social, económica y emocionalmente ellas afrontan al hacerse cargo, en su mayoría de tiempo completo, del cuidado de uno o más familiares adultos mayores con discapacidad con poco o ningún apoyo familiar, institucional y social y generalmente en condiciones de pobreza.

El tiempo de la narración, considerando que la guía de entrevista exploraba aspectos biográficos y la etapa actual, abarco predominantemente el pasado y el presente, casi no hay referencias al futuro que es visto como fatal para quien es cuidado (tarde o temprano morirá) e incierto para ellas como cuidadoras (“no sé quién se morirá antes él o yo, a veces creo que yo”) dadas las condiciones de agotamiento físico y emocional extremo y prolongado, el poco autocuidado y en ocasiones hasta el hambre.

6.4.2. Actantes, roles y valores

Los actantes principales, entendidos como entes o fuerzas que juegan un rol en la narrativa, en este caso de las cuidadoras de personas adultas mayores con discapacidad son: la cuidadora, la persona que es cuidada, miembros específicos de la familia, la familia en general, vecinos, personal médico, Dios, la discapacidad-enfermedad y la pobreza. En el Cuadro Matricial No. 9 se presentan roles actanciales y valores de los 4 principales actantes en las narrativas: la cuidadora, la persona cuidada, la familia y Dios.

6.4.3. Esquema actancial

El esquema actancial es una representación que se configura por diversos actantes y roles actanciales: un sujeto que desea un objeto, un objeto que lo posee un destinador y recae en un destinatario, y oponentes y auxiliares para que el sujeto logre el objeto deseado (Greimas, 1993).

En el esquema actancial, podemos observar las relaciones significativas que se establecen entre los actantes y así podemos comprender los procesos de significación.

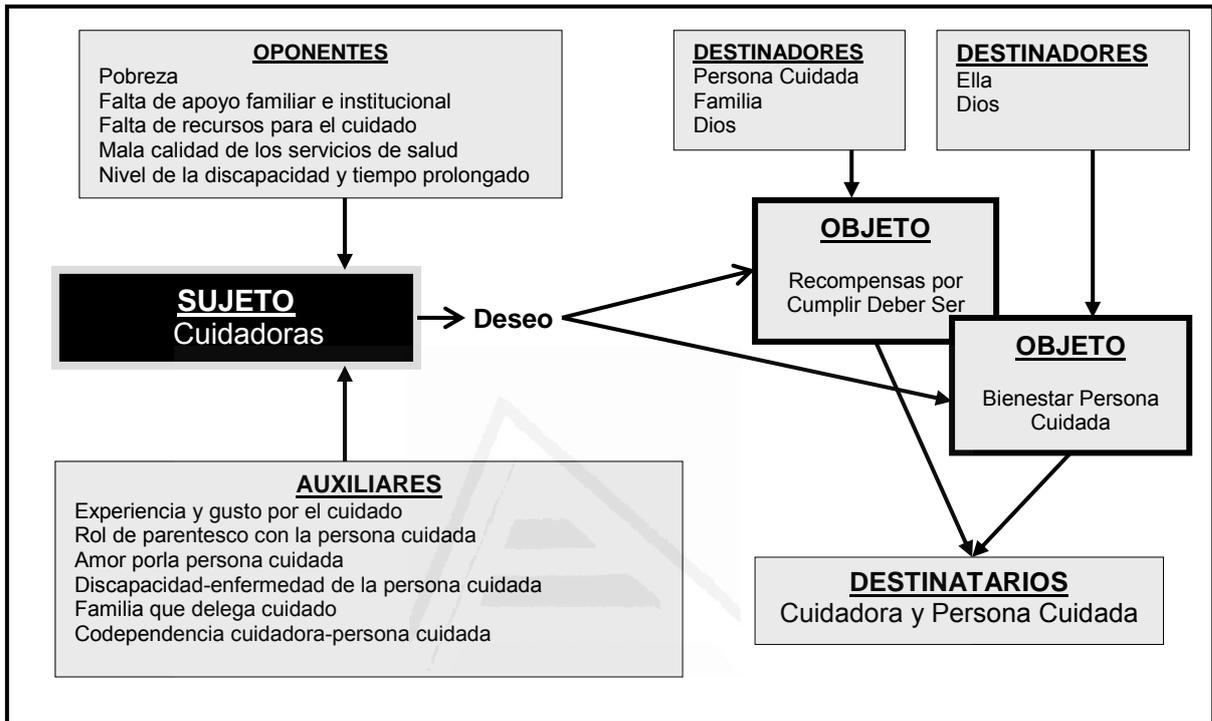
Cuadro Matricial No. 9
Roles Actanciales y Valores de Principales Actantes

ACTANTE	ROLES ACTANCIALES	VALORES
Cuidadora	Protagonista y locutora del relato	Ser buena cuidadora Paciencia Tolerancia Autocontrol Resistencia Anteponer necesidades del cuidado a las propias Fe en Dios
	Cuida	
	Demuestra su amor cuidando	
	Cumple el deber ser que ella introyecta de cuidadora	
	Cumple con el rol social y estereotipado de género	
	Soporta penas, pérdidas y dificultades que acarrea el cuidado	
	Gana posibilidad que le retribuyan el cuidado y aprobación divina	
Persona cuidada	Coprotagonista del relato	Agradecimiento Resistencia discapacidad-enfermedad
	Es cuidado	
	Fue cuidador	
	Sufre discapacidad-enfermedad, y el desinterés y abandono de la familia y las instituciones	
	Necesita compañía y cuidado	
	Colabora u obstaculiza su cuidado	
	Se deteriora día a día	
	Sobrevive	
Familia	Delega el cuidado	Desinterés Desamor Irresponsabilidad Apoyo dentro de posibilidades
	Apoya poco y solo eventualmente	
	Con frecuencia se olvida del enfermo y su cuidadora	
	Reconoce esfuerzo de la cuidadora	
	A futuro alguien de ella será cuidadora de quien ahora cuida	
Dios	Da resistencia y fortaleza	Apoyo Juzgar Recompensar Fortalecer
	Evaluará cumplimiento del rol de cuidadora	
	Determina condiciones y temporalidad del cuidado	

Tal como lo señalan Sánchez, Herrera y Sacarráz (2008) el sentido cultural del cuidado se vuelve agobiante por la desesperanza frente a una realidad socioeconómica de pobreza y de enfermedad crónica no curable, buscando mecanismos psicológicos de satisfacción como la fe como una alternativa de solución o afrontamiento mágico religiosa.

En el siguiente esquema se presentan los programas narrativos y las relaciones que se establecen.

Esquema Actancial
Cuidadoras de Personas Adultas Mayores con Discapacidad



Universitat d'Alacant
 Universidad de Alicante

CAPITULO VII

7. CONCLUSIONES

En las narrativas de las cuidadoras se hace evidente que para la mayoría, el cuidado actual es una circunstancia que se suma a una historia de vida marcada por la pobreza, las pocas oportunidades educativas y de desarrollo personal, al trabajo físico excesivo, la inserción laboral desde la infancia y muchas veces sin paga y el involucramiento con el cuidado de enfermos, niños y/o personas adultas mayores desde edades tempranas.

Los hallazgos de esta investigación dan cuenta de factores que propician las condiciones actuales en las que el cuidado de personas adultas mayores se da, por un lado cuidadoras que se asumen por su condición de género y parentesco obligadas a fungir como cuidadoras y que visualizan el cuidado como una oportunidad de conseguir reconocimiento y cariño del familiar cuidado, del resto de la familia, de la sociedad y de Dios y como una forma de pagar el haber sido cuidadas o su derecho a llegar a ser cuidadas, por otro lado una familia y una sociedad, incluidas las instituciones y el sector salud indiferentes y poco responsables ante las necesidades de cuidado que requieren las personas adultas mayores con discapacidad y una cultura que contradictoriamente está a favor del cuidado en el domicilio y que sanciona el abandono pero que propicia y tolera la asignación de responsabilidades ante el cuidado dejando la carga a la familia y dentro de ella a las mujeres.

El rol de cuidadora conlleva una experiencia contradictoria de muchas pérdidas reales que impactan la calidad de vida y la salud de ellas y algunas ganancias

simbólicas altamente valoradas asociadas a la satisfacción del cumplimiento de un deber de género y de parentesco.

Tal como lo señala Quero (2007) es sorprendente el vacío bibliográfico que aborde el tema del cuidado familiar retomando el hecho de que en su mayoría este es proporcionado por mujeres, y aun cuando algunos estudios destacan esta condición femenina abocada al cuidado dentro de la familia, pocos estudios abordan el tema desde una postura que retome la perspectiva de género, e incluso algunos trabajos refuerzan estereotipos que naturalizan el hecho de que sean las mujeres las responsables del cuidado y las recomendaciones de intervención giran en torno en hacer más efectivas sus tareas y no en cuestionar la inequidad de género que estas mujeres viven.

Las cuidadoras además de asumir un rol que entienden les pertenece por ser mujeres, por sus antecedentes y vocación de cuidadoras, también lo hacen porque sienten que en la familia, en las instituciones y en la sociedad no hay disposición ni voluntad para asumir las responsabilidades del cuidado.

La mayor parte de los integrantes de la familia se desentiende del cuidado o juega roles colaterales: da algún tipo de apoyo económico, releva ocasionalmente y por periodos cortos a la cuidadora, ayuda ocasionalmente en alguna tarea doméstica, apoya para realizar traslados al hospital, proporciona asesoría e información sobre el cuidado y/o la enfermedad. Y tal cual lo refirió Andrade (2010) los hombres tienden a estar más ausentes del cuidado o a desempeñar un papel marginal.

La narrativa de las cuidadoras muestra que el apoyo institucional y en particular de los servicios de salud es casi nulo o nulo, de todas las informantes entrevistadas ninguna refirió tener apoyo y capacitación institucional para el cuidado de no ser las prescripciones de dieta, medicamentos y en algunos casos ejercicios o procedimientos higiénicos y de movilización, pero mucho menos para atender su condición de cuidadoras.

Las cuidadoras de este estudio, pero según otras investigaciones las cuidadoras en general, tienen pocos elementos y recursos de empoderamiento iniciando por la falta de tiempo y recursos mínimos hasta para el traslado para autogestionar apoyo de otros familiares, buscar la participación en grupos de autoayuda y solicitar y exigir colaboración y apoyo del sector salud y otras instituciones del sector público o de la sociedad civil organizada.

Aun cuando la narrativa evidencia una actitud poco crítica frente al pobre apoyo que reciben de las instituciones y de los servicios de salud, todas expresaron sentirse necesitadas de apoyo no solo de tiempo para sí mismas, como también lo reporta Escuredo (2001), sino principalmente de apoyo para la subsistencia de la persona que cuidan y de ellas mismas.

CAPITULO VIII

8. RECOMENDACIONES

Flores Lozano (1997) y otros autores han planteado lo que también se verificó en esta investigación, que el cuidado requiere una gran inversión de tiempo, esfuerzo y recursos que restringen la vida social y la salud de la persona que cuida, en una vivienda casi siempre poco adecuada para el cuidado, un gran desconocimiento técnico sobre el cuidado, aunado a los problemas familiares y económicos preexistentes y que se ven incrementados.

Quero (2007) hace una pregunta que vale retomar como preámbulo de las recomendaciones de este trabajo en cuanto al reconocimiento institucional del sector salud y de la sociedad sobre valor que tiene el cuidado en casa: “¿Cuánto costaría al sistema realizarlas?” e incluso hace una afirmación que retoma de Colliere (1996) “Se puede llegar a vivir sin tratamiento, pero no se puede vivir sin cuidados”.

Como lo señala Domínguez (1999) es necesario que exista “una sociedad cuidadora”. Y como plantean Segovia y Pérez (2001) el cuidado que se ofrece en el hogar debe ser entendido como una continuación de los cuidados enfermeros hospitalarios y de ahí la importancia de mantener comunicación y apoyo del sector salud en especial de los profesionales de la enfermería con las cuidadoras generando procesos educativos transculturales (Sánchez, Herrera y Sacarraz, 2008) que se enfoquen no solo al cuidado del enfermo sino también a mejorar integralmente las condiciones de quien cuida.

Bimbela (2004) ya sostenía que era cada vez más necesario “cuidar al cuidador”.

Se hace necesario tanto para la persona adulta mayor con discapacidad como para quien le cuida, apoyo y acompañamiento para asegurar calidad de vida digna de las personas cuidadas, de sus cuidadoras, de sus familias y por tanto de la sociedad en general.

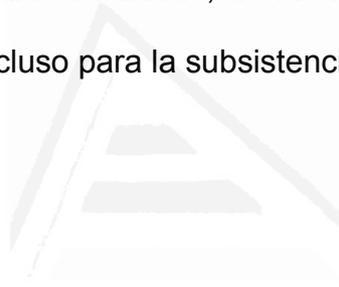
Es imperativo asumir “que el cuidado de la población discapacitada o enferma crónica que es dependiente de los demás es un asunto de todos” (Sánchez, Herrera y Sacarraz, 2008)

Se requiere que se generen políticas públicas, programas y acciones respecto a la población adulta mayor que cada vez es más numerosa y que como lo señala Sanchez, Herrera y Socarraz (2008) cada vez más personas afrontan algún nivel de discapacidad a consecuencia de enfermedades crónicas, de accidentes o del incremento de la violencia, y a favor de una corresponsabilidad social y del Estado hacia el cuidado de personas adultas mayores con discapacidad dentro del ámbito familiar que saquen de la invisibilidad y el abandono a las cuidadoras y que exista un trabajo serio de acompañamiento y apoyo.

Aurora Quero (2007) plante refiriéndose a los señalamientos realizados en el Seminario Europeo sobre Cuidados a los Ancianos de 1994, que desde entonces se hacía notar la necesidad de relaciones más igualitarias y de

cooperación del sector salud hacia la familia en lo que se llamó como “alianza terapéutica” requiriendo que institucionalmente se cubran las necesidades de las y los cuidadores en cuanto a información del proceso de la enfermedad, el cuidado y su propia condición de cuidadoras, que se atiendan sus necesidades de descanso, que se satisfagan sus necesidades de apoyo emocional, técnico y psicológico, y de que se reconozca el valor de la labor que realizan.

Y a partir de esta investigación se identificó que además de contemplar estas necesidades se tiene que considerar las necesidades de infraestructura de la vivienda, de los insumos para el cuidado, de las necesidades económicas no solo para el cuidado sino incluso para la subsistencia.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

BIBLIOGRAFÍA

- Abril, G. (1995), "Análisis Semiótico del discurso", en Delgado, J. y Gutiérrez, J. (coord.), Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales, Madrid, Síntesis Psicología, pp. 427-464.
- Aldana González A. & García Gómez; L. (2011) La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica AQUICHAN – ISSN 2011, Año 11 - Vol. 11 N° 2 - 158-172.
- Álvarez E y Aguilar V (1993) Una triple jornada: mujeres anónimas. Trabajo Social y Salud 42: 333-366.
- Alvarado García A. (2010) Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Revistas Científicas: Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) Vol.26 (2): 232-249;
- Amezcu M (2004) Investigación cualitativa, métodos biográficos e historia oral en el contexto de la salud. Arch Memoria 1. Consultado 23/01/07 en: <http://index-f.com/memoria/anuario1/a0409.php>
- Amezcu M, Gálvez Toro A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. RevEsp Salud Pública; 76:423-36.
- Amezcu M, Hueso MC. (2007) Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria, 2004; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php> Consultado el 23/01/07
- Andrade CR (2010) Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. Rev Neurología (Mex) 9(1): 54-58
- Aponte-Garzón Luz H., Hernández-Páez R (2013) Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. Revista ORINOQUIA - Universidad de los Llanos - Villavicencio, Meta, Colombia. Vol. 17 - No 2 (241-251)

- Barthes, R. (1993), La aventura semiológica, Barcelona, Paidós.
- Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *RevEspGeritrGerontol*; 28: 32-40.
- Bimbola PJ (1994) Habilidades de comunicación. En *Cuidando al Cuidador Counseling para sanitarios*. Ginebra: Escuela Andaluza de Salud Pública, Cap 4: 27-32.
- Buitrago-Echeverri M, Ortiz-Rodríguez S, Eslava-Albarracín D. (2010) Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Revista Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo Vol.12 (1): 59-77*, Bogotá, Colombia
- Cabrera D, et alt (1999) Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten. Primaria 23(7): 434-440*
- Castillo MJ (2008) El cuidado cultural de enfermería. Necesidad y relevancia. *Rev Habanera de Ciencias Médicas 7(3) Versión On Line: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300003*
- Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. (2013) Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2013, Vol. 31(1): 30-39*.
- Carrillo-Algarra A., Mesa-Melgarejo L., Moreno-Rubio F. (2015) El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. *Revista AQUICHAN – Vol. 15 (2): 271-282*
- Cid-Ruzafa J y Damián-Moreno M (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*; 71(2): 127-137.
- Colle R. (2007) Análisis de Contenido. Artículo consultado 23/01/07 disponible en: www.uag.mx/eci/infosource/Articulos/Documentalista/tecnicas analisis contenido.pdf

- Colliere MF Cuidar... asegurar el mantenimiento y continuidad de la vida. Index de Enfermería 5(18: 9-14.)
- Consejo Nacional de Población (2004). La población de adultos mayores se multiplicará por cinco hacia el año 2050. Consulta agosto de 2011 en: <http://www.conapo.gob.mx/prensa/2004/742004.pdf>
- Crisp, J, Potter PA, Taylor C y Perry AG.(2005) Potter & Perry's fundamentals of nursing. 2a. ed. Maryland Heights: Elsevier.
- Cuesta B (1995) Familia y salud. Rev. Rol de Enfermería 203-204: 21-24.
- De los Reyes (2001) Construyendo el concepto cuidador de enfermos. Ponencia presentada en la IV Reunión de Antropología Do Mercosul. Foro de Investigación en Envejecimiento de la Población en el Mercosur. Noviembre 2001, Curitiba, Brasil.
- Delgado, J. y Gutiérrez, J. (1995), Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales, Madrid, Síntesis Psicología.
- Denzin NK, Lincoln YS. (1994) Qualitative research. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications.
- Domínguez AC (1999) Sociología del cuidado. Enfermería Clínica 9(4): 174-181.
- Duran MC, Garcia PC, Gallegos, et al (SF) Envejecimiento en México: perspectiva del IMSS. Consultado en línea en enero del 2013 en: <http://salud.edomexico.gob.mx/html/Medica/Salud>
- Escuredo RB (2006) El sistema formal de cuidados. Consecuencias de una visión sobre los cuidados informales. Rev. Rol de Enfermería 29(10): 671-676.
- Fernons FD (2010). Madeleine Leininger: Claroscuro Transcultural. Index de Enfermería 19(2-3). Granada. Versión On Line: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/7319.php>

- Félix Alemán A., Aguilar Hernández R., Martínez Aguilar M, Ávila Alpírez H., Vázquez Galindo L. Gutiérrez Sánchez G. (2012) Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. Rev. Cultura de los Cuidados (Edición digital) 16, 33: 81-88
- Flores Lozano JA, Adeva CJ, García MC, Gómez Martín MP (1997) Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano 3(1218):261-72
- Flores VM, Vega LM, González PG (2011). Condiciones sociales y calidad de vida en el adulto mayor: experiencias de México, Chile y Colombia. México: Universidad de Guadalajara – CUCS.
- Flores G., Rivas R. Seguel P. (2012) Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Rev. Ciencia y Enfermería XVIII (1): 29-41.
- Galeano ME (2004) Diseño de proyectos en la investigación cualitativa, Medellín Colombia; Universidad EAFIT.
- García-Navarro E, Gualda Estrella. (2014) Cuidado transcultural y estrategias familiares ante la dependencia: el fenómeno de los cuidadores extranjeros. AQUICHAN – ISSN; Año 14 -Vol. 14 N° 4: 509-522.
- Geertz, Clifford (1994): Desde el punto de vista del nativo: sobre la naturaleza del conocimiento antropológico. En: Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas. Barcelona, Gedisa.
- Giddens, A. y J. Turner (comps.) (1999). La teoría social, hoy. Madrid: Alianza.
- Gil Nebot MA, Estrada Ballesteros C, Pires Alcalde ML, et al (2002) La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la comunidad de Madrid. Rev. Esp. Salud Pública; 76:451-9.
- Goetz, J.P. y LeCompte, M.D. (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid: Editorial Morata
- Greimas, A. J. (1993), La semiótica del texto, Barcelona, Paidós.

- Grbich, C. (1999), *Qualitative research in health: an introduction*, Sydney, National Library of Australia.
- Guner R (2005): El trabajo de campo etnográfico, trayectorias y perspectivas. En: *El Salvaje Metropolitano. Reconstrucción de conocimiento social en el trabajo de Paidós Estudios de Comunicación*, Buenos Aires, Barcelona, México.
- Ham ChR, Gutiérrez RL y González, E. (2005) Editores. *Salud y bienestar del adulto mayor en la ciudad de México*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Huberman M, Miles M. (2000). *Métodos para el manejo y el análisis de datos*. En: Denman C, Haro J. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación*. Hermosillo, México: El Colegio de Sonora; 253-300.
- INEGI (2005) *Los adultos mayores en México perfil sociodemográfico al inicio del Siglo XXI*. Consultado en: www.inegi.gob.mx/prod.../adultosmayores/Adultos_mayores_web2.pdf
- INEGI (SF) [http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/default.asp?c=269&e=.](http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/default.asp?c=269&e=)
- INEGI Censo de Población y Vivienda 2010. Consulta Interactiva de datos. www.inegi.org.mx
- INEGI (2013) *Estadística a propósito del día internacional de las personas de edad: datos de Tamaulipas*. En: www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/.../estadisticas/2013/poblacion28.pdf
- Jofré, M. (2000) "Semiótica crítica de la denotación y connotación" *Ciber Humanitatis Rev. De la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile*, No.14 otoño. <http://www2.cyberhumanitatis.uchile.cl/14/index.html>
- Junta de Andalucía (SF) *Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón*. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/p_

3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/08_anexo_s_pluri.pdf consultada 2/06/2014.

Krikorian D, Vélez A, González T , Palacio G , Vargas G (2010) a experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico Avances en Enfermería, Vol. XXVIII (1): 13-20, Medellín, Colombia

Lagarde Marcela. (2011) Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado". Emakunde SARE. P.1-5.

Leininger M. (1978) Transcultural nursing: concepts, theories and practices. New York: John Wiley and Sons.

Leininger M. (1991) Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York: National League for Nursing Pres.

Lelerc A (1974) Parole de feme, París: Grasset

Manrique-Espinoza B, Salinas-Rodríguez A, Moreno-Tamayo K, Téllez-Rojo MM. (2011). "Prevalencia de dependencia funcional y su asociación con caídas en una muestra de adultos mayores pobres en México". Rev Salud Pública de México, 53(1). Consulta el 8 de agosto de 2011, en: http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/vol%2053%20No1%20Enero%20Febrero/4-caidas.pdf

Martínez Marcos Mercedes & De la Cuesta Benjumea (2015) La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. Rev. Science Direct Elsevier, Atención Primaria Vol. 48-2, 77-84, Alicante España

Mercado MF, Villaseñor FM, Lizardi GA (2000). Situación actual de la investigación cualitativa en salud. Revista Universidad de Guadalajara; 17:19-30.

Minayo MC. (1997). El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial

- Montes de Oca ZV (2001) El envejecimiento en México: un análisis sociodemográfico de los apoyos sociales y el bienestar de los adultos mayores. Tesis para obtener el título de Doctora en Ciencias Sociales con Especialidad en Estudios de Población. El Colegio de México. Consultado en línea marzo 2013 en: <http://envejecimiento.sociales.unam.mx>
- Moral Fernández L., Moreno Cámara S., López Martínez C. (2015) ¿Que sienten las personas cuidadoras cuando tienen que hacerse cargo del cuidado de un familiar mayor dependiente? Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Vol. III, (335-339) 2015, ASUNIVEP, México
- Morales Cariño E, Enríquez Sandoval M, Jiménez Herrera B, Miranda Duarte A, Serrano Miranda T. (2010) Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto mayor con osteoartritis. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación vol. 22(3) 96-100,
- Moreno A (2007) Historias de vida en investigación. Consultado 23/01/07 en: <http://prof.usb.ve/miguelm/historiasdevida.html>
- Muñoz RL y Vázquez M. (2007) Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. En Colombia Médica vol. 38 No.4 (supl 2) Consultado el 9/04/2013 en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc07081>
- Muñoz González L., Price Romero Y, Reyes López M, Ramírez M, Maguida S. (2010) Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Revista Esc Enferm USP, Vol. 44(1) 32-39, Santiago, Chile
- Neuman, W. L. (1994). Social research methods. Qualitative and quantitative approaches. NeedhamHeights (MA): Allyn and Bacon.
- Nigenda G, et al (2007) Atención de los enfermos y discapacitados en el hogar, retos para el sistema de salud mexicano. Rev Salud Pública de México 49(4): 286-294.
- Organización Mundial de la Salud [OMS], Banco Mundial [BM] (2011). Resumen. Informe mundial sobre la discapacidad. Consulta 15 de agosto de 2011, en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

- Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada R., Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López-Gil M.; Toledano-Sierra P (2011) Impacto Sobre el Cuidador Principal de una Intervención Realizada a Personas Mayores Dependientes Elsevier España, S.L., Vol.43(9) 490-496,
- Ortí, A. (1995). "La confrontación de modelos y niveles epistemológicos en la génesis e historia de la investigación social", en M. Delgado y J. Gutiérrez (coords.). Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis.
- Pardo M (1998) Familia y cuidado. En: Sánchez HB y Pinto AN Dimensiones del cuidado. Bogotá, Colombia, Ed. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia.
- Pérez Martín, Vivar CG; (2012) Experiencias de los familiares de pacientes con insuficiencia cardiaca crónica: una revisión narrativa. Revista Enfermería en Cardiología 55-56, pp 53-60,
- Pujadas Muñoz JJ (1992). El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Centro de Investigaciones Sociológicas, Cuadernos metodológicos, 5
- Quero RA (2003). Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. Enfermería Clínica 13(6):348-356.
- Quero RA (2007) los cuidadores familiares en el hospital (Tesis) España: Universidad de Granada.
- Rice, Philip F. (1997). Desarrollo humano. Estudio del ciclo vital. USA, Maine: Prentice Hall
- Rios OA et al (2001) Cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Metas de Enfermería 38: 30-36.
- Rivera NJ, Morales GJ, Benito LJ, Mitchell AJ (2008). Dimensión Social y familiar: Experiencia del cuidador de personas con esclerosis múltiple, el estudio GEDMA. Rev. Neurología 47(6): 281-285.

- Reyes Talero F., Mercedes A., Sánchez Aparicio J., Acuña Vesga S., Gómez Garcés Y., (2012) Caracterización de la experiencia del cuidador principal de personas con cáncer en el municipio de San Gil. Revista de la Red de Semilleros de la Red Santander. Vol.1, N°1, 1-7
- Robles SL (2003) Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos. Rev. Estudios del Hombre 17 Universidad de Guadalajara, pág.: 75-99
- Robles SL (2007) Invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Guadalajara: Editorial Universidad de Guadalajara.
- Rodríguez ÁN. (2006) Manual de sociología gerontológica. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Roy, C y Andrews, H. (2009) The Roy adaptation model. 3rdEd. Upper Saddle River: Pearson.
- Roy, C. (1976) Introduction to nursing: An adaptation model, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Roy, C. (2000) A theorist envisions the future and speaks to nursing administrators. Nursing administration quarterly 24(2): 1-12.
- Rubio Acuña M. (2014) Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso GEROKOMOS Comunicaciones, Vol. 25 N° 3, Madrid.
- Ruiz, J. y M. Ispizua (1989). La descodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sánchez SM, Herrera SF, Sacarras VM (2008) El sentido cultural del cuidado en casa del enfermo. Rev. Ciencias del Cuidado. 5(1): 74-84 Universidad Francisco de Paulo Santander.
- Secretaría de Salud. Sistema Nacional de Información en Salud [SINAIS] (2010). Egresos Hospitalarios 2010. Boletín de Información Estadística. Vol II, Núm 30. www.sinais.salud.gob.mx/publicaciones/bie.html

- Segovia GT y Pérez LM (2001) Rol del cuidador principal en el cuidado del paciente hospitalizado. *Metas de Enfermería* 38: 16-22
- Taylor S, Bogdan R. (1996) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Urra MJ (2002) Impacto y reacción familiar ante el daño cerebral. *Trabajo Social y Salud* 42: 217-232.
- Vain P (2012) El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico-metodológicas *Revista de Educación* 3 (4): 37-46
- Valderrama H (1999). Panel: "La Institución Geriátrica como centro de Servicios Gerontológicos". *Rev. De la Asociación de Establecimientos Geriátricos* 9(35).
- Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Vargas Escobar L. & Pinto Afanador N. (2010) Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Revista Avances en Enfermería* Vol. XXVIII, No.1, Enero-Junio: 116-128.
- Verd JM (2006) La construcción de indicadores biográficos mediante el análisis reticular del discurso. Una aproximación al análisis narrativo-biográfico. *Rev. Redes* (en línea) consultado 26/01/07 en: <http://revista-rdes.rediris.es>
- Villaseñor FM y Valadez FI (2012) *Metodología Cualitativa y Participativa en Salud Pública*. En: Malagón y Moncayo *Salud Pública Perspectivas*. Bogotá: Editorial Médica Panamericana 2da ed.
- Whitbourne, SK. (1996) *The aging individual: Physical and psychological perspectives*. Nueva York: Springer.
- Witting F. (2004) Estructura Narrativa en el discurso oral de adultos mayores. *Rev. Signos* Vol. 37 no.36 p.91-101.

Ybáñez ZE, Vargas Valle, ED y Torres MA (2005). Factores asociados a la coresidencia de los adultos mayores de 50 años por condición rural-urbana. Papeles de población; 45: 29-48

Zúñiga E y García J (2008), "El envejecimiento demográfico en México. Principales tendencias y características", en Horizontes, núm. 13, julio, México, Consejo de Población del Estado de México

Zúñiga E, Vega D (2004) Envejecimiento de la Población en México reto del siglo XXI CONAPO.

Ruby L. Wesley, TEORIAS Y MODELOS DE ENFERMERIA 2ªEd. Mc Graw-Hill interamericana 1995



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO I: GUÍA DE ENTREVISTA**GUÍA DE ENTREVISTA ABIERTA CON ELEMENTOS BIOGRÁFICOS****PROYECTO:**

Aproximación cualitativa a la experiencia vivida por cuidadores en el domicilio de personas adultas mayores con discapacidad en Cd.

**Victoria,
Tamaulipas, México**

**Ma. de Jesús Lilia Nieto Ledesma
UAT-Campus Victoria**

DIRECTRICES DE APLICACIÓN

Objetivo de la investigación: Caracterizar cualitativamente, desde la propia perspectiva de los actores, la manera en cómo se vive y significa la experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores con discapacidad, en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México.

Técnica de recolección de información: Entrevista en profundidad con elementos biográficos¹

Número personas a entrevistar: 10

Criterios de selección de las personas participantes:

Hombres y mujeres

Mayores de 18 años

Que sean cuidadores primarios no profesionales y que no reciban remuneración por el cuidado brindado

Que estén encargados de todos o la mayor parte de los cuidados brindados en casa a personas adultas mayores con discapacidad (previa aplicación del índice de discapacidad) y con el antecedente de venirlo siendo por un espacio no menor a un año.

Que expresen libre e informadamente su consentimiento verbal para participar

Sin limitaciones físicas o emocionales que les impidan participar en la entrevista

Invitación: La invitación a participar se realizara directamente y de manera personal

Lugar de entrevista: El domicilio de la persona cuidadora y del adulto mayor que es cuidado, en el espacio que establezca la persona que es cuidadora y que permita cierta privacidad y que posibilite la audiograbación de la entrevista.

Duración: De una a dos o tres sesiones (según disponibilidad de participación y avance en la guía) por un espacio de entre una y dos horas en cada sesión considerando las circunstancias y necesidades de las personas cuidadoras y las cuidadas.

Momentos del proceso de entrevista:

¹ Técnica de recolección de información dentro del paradigma de investigación cualitativa que busca la aproximación a la realidad desde la perspectiva de los propios actores (Valles, 1997), tratando de profundizar mediante el dialogo en su significación (Ruiz e Ispizua, 1989) retomando elementos biográficos (Pujadas, 1992; Amezcua 2004 y 2007; Moreno, 2007).

1) Pre entrevista

- Saludo
- Presentación institucional, del proyecto y los objetivos de la entrevista, motivando la participación personal
- Solicitud de consentimiento de participación y para audiograbar la entrevista
- Encuadre y normas básicas de participación

2) Entrevista

3) Cierre

- Descripción sintética de los aspectos más relevantes abordados
- Agradecimientos
- Despedida

Conducción: La coordinación y conducción de las entrevistas estará a cargo de la investigadora Lilia Nieto y pudiendo contar con una persona más cumpliendo el rol de observación pasiva (observa y toma notas pero no interviene como entrevistadora) y apoya la audiograbación.

Instrumento de recolección de la información: Se empleará como instrumento una guía temática abierta que está constituida por temas eje y momentos biográficos de la historia de vida y la historia de la experiencia de ser cuidador. La presentación y el orden de ejes y subtemas y la forma esquemática de los aspectos biográficos sólo son para facilitar su representación mental, entendiendo que al ser un instrumento no estructurado se podrán agregar, quitar o modificar temas, etapas y preguntas, y que no se espera que todos los informantes la cumplan cabalmente. Se asume que en la aproximación cualitativa la intención es crear un clima conversacional lo más natural posible facilitando la expresión narrativa de ideas personales denotativas y connotativas².

Registro:

- Audiograbación digital
- Notas de observación

Materiales:

- Audiograbadora digital
- Baterías
- Libreta de notas
- Lápiz y/o pluma
- Resumen del proyecto para su presentación (redacción simple y comprensible y de no más de uno o dos párrafos, que deje en claro el por qué se hace la investigación y la entrevista, cual es el propósito y que fin y utilidad tendrán los resultados)
- Guía de entrevista

² De acuerdo a la teoría de la semiótica lo denotativo y lo connotativo son partes diferenciadas pero interrelacionadas de un mismo proceso lingüístico, lo denotativo esta en relación a la descripción de hechos y referentes, es más informativa, serían los signos; mientras la connotación plantea una cuestión metafórica y/o de asociación valorativa y simbólica, es más significativa, serían los significados (Jofré, 2000)

GUÍA DE ENTREVISTA

EJE DE INDAGACIÓN: ELEMENTOS BIOGRÁFICOS

SUB-EJE DE INDAGACIÓN	INFANCIA	JUVENTUD	ADULTO ANTES DE SER CUIDADOR	ADULTO DESPUÉS DE SER CUIDADOR	FUTURO IMAGINADO
Familia: composición, dinámica y vinculación					
Vivienda					
Condición socioeconómica					
Convivencia social					
Redes sociales de apoyo					
Acceso a: escuela, trabajo, servicios de salud, cultura, recreación y deporte					
Alimentación					
Descripción (física y en cuanto a carácter)					
Ocupación					
Tiempo libre					
Autonomía					
Autoestima					
Proyecto de vida					
Grado de satisfacción					
Adicciones (alcohol, tabaco y drogas)					
Riesgos o peligros enfrentados					
Accidentes o Problemas de salud					
Afectos y emociones					
Vida sexual y reproductiva					
Autocuidado					
Cuidado					

EJE DE INDAGACIÓN: ANTECEDENTES FAMILIARES DEL CUIDADO EN CASA

- En la familia de sus abuelos como se resolvía el cuidado de enfermos, personas con algún tipo de discapacidad y personas de la tercera edad
- En la familia de sus padres y sus tíos como se resolvía o se resuelve en la actualidad el cuidado de enfermos, personas con algún tipo de discapacidad y personas de la tercera edad
- Para su familia idealmente como debería ser, por quien y donde, el cuidado de las personas adultas mayores
- En comparación a lo que su familia piensa, para usted idealmente como debería ser, por quien y donde el cuidado de las personas adultas mayores

EJE DE INDAGACIÓN: SENTIDO Y SIGNIFICADO DEL CUIDADO

- Platíqueme cómo explicaría usted lo que es el cuidado de una persona adulta mayor con discapacidad
- Esta manera de entender el cuidado lo pensaba usted antes de ser cuidador o pensaba en forma diferente
- Como cree usted que el resto de las personas que no son cuidadores ven lo que es el cuidado de las personas adultas mayores con discapacidad

EJE DE INDAGACIÓN: EXPERIENCIA, SENTIDO Y SIGNIFICADO DE SER CUIDADOR(A)

- Si usted eligiera 5 palabras con las que usted pudiera describir su experiencia de ser cuidador(a) cuales mencionaría
- Qué relación de parentesco tiene usted con la persona adulta mayor con discapacidad de la cual es cuidador(a)
- Como era la relación entre usted y esta persona a la que cuida antes de que requiriera que usted le cuidara
- En base a qué se tomó la decisión de que el cuidado de su familiar (referir parentesco) se efectuara en casa y no en algún otro lugar quien decidió que esto fuera así
- Porque considera que es usted y no otra persona u otro familiar quien está siendo cuidador(a) de su familiar adulto mayor (mencionar parentesco)
- Quien o quienes decidieron que usted fuera el (o la) cuidador(a)
- Del momento en que usted empezó a ser su cuidador(a) algo ha cambiado en el tipo de relación que usted y la persona que cuida tienen, coménteme al respecto
- Platíqueme cómo transcurre un día común de su vida siendo usted cuidador(a)
- Hay días donde ser cuidador(a) sea más fácil o más difícil de lo que usted me acaba de platicar, coménteme al respecto

- De quienes recibe usted apoyo para desempeñar su actividad de cuidador(a), en qué forma le apoyan y qué tipo de apoyo le dan (explorar apoyo familiar, vecinal e institucional)
- Como califica usted el apoyo (o no apoyo) que usted recibe para realizar su actividad de cuidador(a) y que le modificaría para que a usted ese apoyo le resultara más provechoso
- En base a la experiencia que ha vivido siendo cuidador(a) que cosas en lo personal diría que usted ha perdido y ha ganado y/o podría perder o ganar por el hecho de ser cuidador(a) de su familiar adulto mayor (mencionar parentesco)
- Que recomendaría usted a otras personas que estén por iniciar el cuidado de algún familiar adulto mayor en casa



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO II: CUADRO RESUMEN DE INFORMANTES

Cuadro Resumen de Informantes
Descripción de Cuidadoras de Personas Adultas Mayores con Discapacidad

Informante	Edad	Zona ¹	Escolaridad	Trabaja	Nivel Económico ²	Cuida	Edad	Discapacidad ³	Otras personas a las que cuida ⁴	Recursos ⁵	Apoyo ⁶	Esfuerzo De Cuidado ⁷	Riesgo Sociofamiliar ⁸
1	46	R	Primaria inc.	No	Bajo	Papá	81	Severa (40)	Nietos	Totalmente Insuficiente		Elevado	Muy Alto
2	49	R	Primaria inc.	No	Bajo	Papá	79	Severa (60)	Mamá 73 años	Insuficiente	Esposo	Elevado	Muy alto
3	47	U	Profesional	Si	Alto	Papá	82	Severa (55)	Hija	Medianamente suficiente	Hermana	Muy elevado	Alto
4	76	U	Profesional	Jubilada	Medio	Hermana	92	Total (15)		Medianamente suficiente	Sobrinos	Muy elevado	Muy alto
						Hermana	90	Moderada (70)					
5	53	U	Técnica	Si	Bajo	Mamá	81	Severa (45)	Papá 82 años Nieta	Insuficiente	Hija Yerno	Muy elevado	Muy alto
6	73	U	Primaria inc.	No	Pobreza extrema	Esposo	77	Total (25)		Insuficiente	Hija	Muy elevado	Muy alto
7	68	U	Primaria inc.	No	Pobreza extrema	Esposo	81	Moderada 65	Papá de 100 años	Totalmente Insuficiente	Hija	Muy elevado	Muy alto
8	45	R	Primaria inc.	Si	Bajo	Papá	84	Moderado (80)		Insuficiente	Familiar Hermana	Elevado	Alto
9	52	R	Primaria inc.	Si	Pobreza extrema	Papá	84	Moderada (80)		Insuficiente	Familia Hermana Vecinos	Elevado	Muy Alto
10	72	R	Primaria inc.	No	Pobreza extrema	Esposo	78	Severa (55)	Hija Yerno Nietos	Totalmente Insuficientes	Hija	Muy elevado	Muy alto

¹ Zona urbana o rural de residencia actual. ² Se clasifico solo con fines descriptivos considerando el nivel de necesidades básicas no cubiertas. ³ Establecida aplicando inmediatamente antes de la aplicación de la entrevista el Índice de Autonomía para las Actividades de la Vida Diaria de Barthel (Cid-Ruzafa y Moreno, 1997). ⁴ Personas a las que las entrevistadas también les daban algún tipo de apoyo y cuidado además de la persona adulta mayor con discapacidad. ⁵ Se refiere a la disponibilidad de los recursos mínimos necesarios para la manutención, cuidado, traslado y atención médica según la narrativa de las cuidadoras. ⁶ Personas de quien las cuidadoras refirieron recibir algún tipo de apoyo para el cuidado en casa, el cual generalmente era eventual. ⁷ Se emplearon los indicadores del “Índice de Esfuerzo del Cuidador” (IEC) validado para población española (López, 2005) pero que permite dimensionar el esfuerzo de las cuidadoras en esta investigación, los ítems contemplados en este instrumento que son trece y de sí o no y se refieren a cambios en la vida y a efectos negativos en la persona cuidadora donde un puntaje de 7 o más sugiere nivel elevado de esfuerzo, se aplicaron en el momento del análisis de las narrativas para valorar la carga percibida y el esfuerzo de los cuidados. ⁸ Se estableció empleando en el momento del análisis de las narrativas la “Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón” (Cabrera, 1999; Junta de Andalucía, 2014) la cual permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social para contextos con personas mayores de 65 años de edad la cual considera 5 categorías y cada una con 5 ítems: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de la red social, considerando que un puntaje mayor a 16 permite establecer que hay una o más áreas deficitarias lo que implica un riesgo social para la persona cuidada, su cuidadora y la familia.