



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA**

EXPERIENCIA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE UN ADULTO MAYOR  
DEPENDIENTE EN TUXTLA-GUTIERREZ CHIAPAS, MÉXICO

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERIA)

PRESENTA:

L. E. ADA RUTH CASTILLO ÁLVAREZ

TUTOR:

DRA. VIRGINIA REYES AUDIFFRED

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CD. DE MÉXICO, OCTUBRE 2017.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## RECONOCIMIENTOS

*A la máxima casa de estudios; Universidad Nacional Autónoma de México, por el privilegio que me otorgo al formar parte de ella, por darme la dicha de permitirme cumplir con un eslabón más en mi formación como profesional. Por su enseñanza y sus conocimientos tan valiosos al día y a la vanguardia en materia académica.*

*Reconozco también el gran mérito y reconocimiento que se merece nuestra máxima casa de estudios ya que gracias a sus innovadores y vanguardistas planes de estudio derribo fronteras y acorte las distancias para que desde mi bello Estado de Chiapas pudiera acceder y tener el honor de pertenecer a esta Universidad de la cual con orgullo me complazco en aplaudirle y agradecerle.*

*Vale la pena destacar, por supuesto, al "Programa de Maestría en Enfermería" y a las distintas entidades que lo integran: Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, FES Zaragoza y FES Iztacala, a todas ellas, por su invaluable aporte de conocimientos para la formación no solo de simples profesionistas sino profesionales comprometidos en brindar lo mejor de sí ante su sociedad y entorno.*

*Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), por ser una institución seria caracterizada y preocupada siempre por invertir e impulsar a gente con talento y capacidad pero sobre todo con deseos de sobresalir a través de sus diversas fuentes de financiamiento, lo que constituye una herramienta básica para el desarrollo de profesionales de máxima excelencia y calidad.*

## AGRADECIMIENTOS

*A mi Dios, creador y fundador de todo el universo, "Jehová". A ti que pusiste en mí sueños y metas y me diste el privilegio de cristalizar mi más grande anhelo. Posibilidad que pocos tienen pero que en lo personal te agradezco a ti mi señor por haberme concedido la oportunidad de avanzar en esta larga cuesta.*

*Por supuesto A la Dra. Gandhi Ponce Gómez, Coordinadora del programa de maestría en enfermería, todo mi agradecimiento y reconocimiento por su increíble pasión y amor por transmitir sus conocimientos, ser humano excepcional con un corazón gigantesco a quien admiro con gran estima ya que siempre que necesite en mis momentos de duda allí estuvo para respaldarme en todo momento y circunstancia.*

*A la Dra. Virginia Reyes Audiffred, una gran mentora y compañera del viaje en la maestría, a quien debo mucho porque no solo me transmitió sus conocimientos, sino que también me regaló de su valioso tiempo de su vida y eso para mí no tiene precio; estoy rotundamente agradecida por que cuando no sabía que puerta abrir. Ella me condujo siempre por la mejor vía y aunque en algún momento yo no lo entendí ella siempre hizo lo mejor para mí, mi Dios la proteja y la cuide siempre.*

*A cada uno de los participantes anónimos, los cuales me abrieron las puertas de sus hogares y me brindaron todo tipo de facilidades sin escatimar en nada para la consumación de esta investigación, fue sin duda un placer haberles escuchado y compartido parte de sus vidas.*

*A mis maestros del programa de maestría a quienes no tendré como agradecerles jamás por todos los conocimientos que me otorgaron y dejaron huella en mi mente.*

## **DEDICATORIA**

*A mis tres hermosas hijas a quienes amo intensamente: Ruth Carolina, Melissa y Ana Luisa por ser las mejores porristas y mi motor en todo y cada una de las metas emprendidas en el transcurso de mi vida, Dios no me pudo dar nada mejor que ustedes, mis princesas; y a mi esposo Nelson Regelio Ramírez Vázquez por todo su apoyo incondicional y motivación, por sus conocimientos brindados, por su sabiduría, sobre todo por estar siempre a mi lado para sostenerme en mis momentos difíciles.*

*A mi madre Neemí Álvarez Sánchez, por haber creído en mí cuando yo pensaba que no podría estudiar la carrera de enfermería, por hacer que yo pudiera continuar con la maestría cuando no tenía ni un peso en la bolsa pero si muchas responsabilidades, por pensar en un mejor sueño para mí cuando yo no tenía ni uno. Agradezco por todo tu apoyo y respaldo,*

*por brindarme tu mano y rescatarme de no continuar, siempre te agradeceré por ser la mejor mamá del universo, eres mi héroe madre de mi corazón.*

*A mis hermanos: Sarai, Elizabeth, Hiram y Moisés Castillo Álvarez, por entenderme cuando no pude estar con ustedes y por su ayuda incondicional, por acuerparme, pero también por disfrutar momentos unidos, los amo mucho.*

## **RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN:** La presencia de los adultos mayores en los últimos años es mucho más notoria que en otras épocas. Tan sólo en México la esperanza de vida se incrementó de 66 a 77 años desde 1980 y según el INEGI, 2000 se estima que en el 2020, la esperanza de vida será en promedio 78 años y 81 años en 2050, edad en la cual, las personas requieren de cuidados y ayuda de otra persona para satisfacer sus necesidades. Estudios muestran que las tareas del cuidado para el adulto mayor dependiente recaen mayoritariamente en las mujeres, representando el 84% del universo del cuidador. Lo más habitual es que sea la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), y en menor medida las nueras (9%); porcentajes que contrastan claramente con los de cuidadores hijos, esposos o yernos que son del 8%, 5% y 2%, respectivamente. También se refiere que la persona que asume el rol de cuidador(a) sufre un cambio importante en su rol como miembro de una familia que afecta su calidad de vida. Por lo antes descrito, es de gran importancia estudiar a las personas que se hacen cargo de un adulto mayor dependiente, pues, al igual que él, necesitan ayuda de profesionales para afrontar la situación por la cual atraviesan ya que en muchas ocasiones se transforma toda su vida cotidiana al grado de arriesgar su salud.

**OBJETIVO:** Describir las experiencias de los cuidadores de familiares de adultos mayores dependientes.

**MÉTODO:** Estudio de abordaje cualitativo, en el cual se realizaron entrevistas en profundidad con una guía de preguntas semiestructuradas a 8 cuidadores de adultos

mayores dependientes en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez Chiapas, México. El número de participantes estuvo determinado por la saturación teórica. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas. Previamente todas los participantes firmaron voluntariamente el consentimiento informado, el cual se redactó tomando en cuenta los principios en la declaración de Helsinki, y el informe Belmont. Se realizó el análisis de contenido según de Souza. El rigor metodológico se garantizó a través de la transferibilidad, confiabilidad y auditabilidad.

**RESULTADO:** Emergieron dos categorías: 1) *¿Por qué cuidar?* con las subcategorías: *Agradecimiento y Compromiso, Falta de disponibilidad de familiares*; 2) *Desgaste emocional* con las subcategorías: *preocupación todo el tiempo, Miedo a que fallezca el familiar y sentimientos al cuidar a un adulto mayor dependiente*

**CONCLUSIONES:** El rol de cuidador es por adjudicación propia y por lo general, esto de manera inconsciente, por acciones de carácter perfeccionista, es decir que se piensa que los otros no lo hacen bien. Dicha actitud hace que se alejen los familiares que tratan de ayudar, dejándolo solo por lo cual dicha responsabilidad produce cambios importantes en la vida del cuidador familiar. Florecen también tanto sentimientos positivos como negativos hacia el adulto mayor dependiente

**PALABRAS CLAVES:** Experiencias, cuidador familiar, adulto mayor.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** The presence of elder people in recent years is much more noticeable than it used to be. Just in Mexico, life expectancy increased from 66 to 77 years since 1980 according to information given by INEGI in 2000. It's estimated that by 2020 life expectancy will reach an average of 78 years, and it will increase to 81 years by 2050, age in which, people require care and help from another person to satisfy their necessities. Studies reveal that caregiving tasks regarding dependant elders are usually assumed by women, representing 84% of the caregivers universe. Being daughters the most common caregiving managers (50%), followed by wives or partners (12%), and daughters in law (9%); these percentages clearly contrast with sons, husbands or son's in law percentages which are 8%, 5% and 2% respectively. It's also referred that people assuming a caregiver role suffer an important change in their role as members of a family that affects their life quality. As a result of what was described before, it's really important to study people who take care of dependant elders, because they also need professional help to face the situation they are going through, since in many cases their whole life is transformed at a health risking point.

**OBJECTIVE:** Describing experiences of relative caregivers of dependant elders.

**METHOD:** Qualitative study, in which interviews with a guide of semistructured questions were performed to 8 caregivers of dependant elders in Tuxtla Gutiérrez Chiapas, Mexico. The amount of participants was determined by theoretical saturation. The interviews were recorded and transcribed afterwards. Previously all participants willingly signed an informed consensus, which was redacted taking into



consideration the principles in the Helsinki declaration, and the Belmont report. The analysis of content was done according to Souza. Methodological rigour was guaranteed through transferability, reliability and auditability.

**RESULT:** Two categories emerged: 1) Why caregiving? With the subcategories: gratitude and compromise, lack of relatives availability; 2) Emotional wear off, including the subcategories: Full time preoccupation, Fearness of the decease and feelings regarding caregiving.

**CONCLUSIONS:** The caregiver role is a self imposed and in general concionless task, powered by perfeccionist actions, the lack of relaibility on other people. This attitude makes other relatives walk away from the responsibility. All of this produces drastic changes in the caregiver lifestyle. Positive and negative feelings towards the dependant elder may also flourish.

**KEY WORDS:** Experiences, Caregiving manager, Elder.

# CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN .....	1
1.1. Descripción del fenómeno .....	3
2. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE .....	5
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	8
3.1.- Importancia del estudio. ....	8
3. 2.- Objetivo .....	11
3. 3.- Pregunta de investigación .....	11
4. REFERENTES TEÓRICOS/ MARCO CONCEPTUAL .....	12
4. 1.- Experiencia. ....	12
4. 2.- Adulto mayor.....	12
4. 3. Cuidado.....	20
4. 4. Cuidador familiar.....	21
5. METODOLOGÍA.....	23
5. 1.- Diseño.....	23
5. 2.- Contextualización.....	24
5. 2. 1.- Chiapas .....	25
5. 2. 2.- Tuxtla Gutiérrez.....	27
5. 3.- Participantes .....	43
5. 4.- Técnicas de recogida de información.....	44
5. 5.- Análisis de datos.....	46
5. 6.- Consideraciones éticas del estudio .....	47
6.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	50
6. 1.- ¿Por qué cuidan?.....	51
6. 1. 1.- Compromiso y agradecimiento .....	51
6. 1. 2.- Falta de disponibilidad de familiares.....	54
6. 2.- Desgaste emocional. ....	57
6. 2. 1.- Preocupado todo el tiempo .....	58
6. 2. 2.- Miedo a que fallezca el familiar .....	62

6. 2. 3.- Sentimientos al cuidar a un adulto mayor dependiente.....	63
7. DISCUSIÓN.....	66
8. CONCLUSIONES .....	70
8. 1.- Aportaciones a la investigación.....	72
8.2.- Aportaciones a la enfermería.....	73
8. 3.- Aportaciones a las políticas públicas.....	73
9.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74
ANEXO 1 .....	78
ANEXO 2 .....	79
ANEXO 3 .....	80
ANEXO 4 .....	83

# 1. INTRODUCCIÓN

La presente tesis es una investigación que tiene por objetivo describir las experiencias por las cuales atraviesan los cuidadores familiares de los adultos mayores, esto es debido a que se ha notado la inversión de la pirámide poblacional, es decir que ahora la tasa de natalidad es menor que la esperanza de vida. Las personas en el mundo, en México así como en el estado de Chiapas están envejeciendo y la necesidad de personas que cuiden a los ancianos es imperante, pero también pareciera que las mujeres son las que además de dedicarse a las labores de la casa y en ocasiones tener un trabajo fuera de casa, son las que se responsabilizan de los cuidados de los adultos mayores, es por ello que surge la pregunta: ¿cuáles son las experiencias de los familiares de los adultos mayores en Tuxtla Gutiérrez Chiapas?

Este documento se encuentra distribuido de la siguiente forma: en el capítulo uno se localiza la descripción del fenómeno en el que nos da las razones por las que se llevó a cabo el estudio, de igual manera notamos el acercamiento que se tuvo al fenómeno de estudio.

En el capítulo dos se localiza la revisión del estado del arte en el cual podemos ver que se realizó una búsqueda de información y de artículos científicos tanto cualitativos como cuantitativos en las diferentes bases de datos. En el capítulo tres encontraremos el planteamiento del problema que hace referencia sobre el vacío del conocimiento dentro del tema de estudio, a su vez encontramos la importancia del estudio la pregunta de investigación y los objetivos. Dentro del capítulo cuatro

se aprecia el marco conceptual en el cual se manejan con base a la experiencia, cuidado, cuidador familiar y experiencias que se presentan como soporte teórico para la investigación. En el capítulo cinco está localizada la metodología de la investigación en el que se utilizó las metodología cualitativa el contexto en el que se hizo una descripción meticulosa de Chiapas y de su capital Tuxtla Gutiérrez, así como la descripción a los participantes, se encuentra las técnica de la recolección de la información y el análisis de la misma. En el capítulo seis están los resultados en el que se presenta dos categorías los cuales emergieron de los datos referidos de los participantes. En el capítulo siete se encuentra discusión del presente estudio en el cual se contraste con otros autores sobre el mismo tema y se presentan. En el capítulo ocho localizamos las conclusiones y las aportaciones a la investigación, aportaciones a la enfermería y aportaciones a las políticas públicas. Finalmente en el capítulo nueve concluimos con las bibliografías utilizadas en el presente estudio. Y como última parte se aprecian los anexos en los que se presentan el cuadro de la temporalización, el cuadro del perfil de los participantes, la escala de Barthel y las preguntas guías para las entrevistas.

## 1.1. Descripción del fenómeno

El envejecimiento de nuestra sociedad chiapaneca es uno de los fenómenos más demandados en la actualidad, así como la creciente importancia de las enfermedades crónicas, mismo que actualmente plantea la necesidad de abordar la problemática relacionada con el cuidado y la atención al adulto mayor (AM) dependiente.

Desde mi experiencia clínica, he observado, que la población de AM prefiere utilizar los sistemas informales (familia) de apoyo a los formales (instituciones de salud). Y cuando el adulto mayor enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro de la familia suele haber una persona que asume las tareas de cuidado, con las responsabilidades que ello implica, y que es percibida por el resto de la familia como tal, sin que generalmente se haya producido un acuerdo explícito para que sea esa persona quien asuma el papel de cuidador principal.

Frecuentemente, esto sucede porque en el inicio del cuidado, la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que, es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado y tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin apenas darse cuenta de ello, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador/a en su vida diaria. En mi poca experiencia veo que durante el extenso tiempo que se prolonga una situación de cuidado, las personas implicadas experimentan cambios en las distintas áreas de su vida. Estos cambios

transforman los roles y responsabilidades que hasta ese momento habían tenido los miembros de la familia afectada.

Es entonces, que aunque al inicio del cuidado, en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, al poco tiempo, en la mayoría de los casos, el peso del cuidado, recae sobre una única persona, que por lo general es una mujer. El hecho de que las mujeres sean las que más atiendan a personas de mayor edad y con niveles más severos de dependencia genera situaciones estresantes que, a su vez, favorecen la aparición de problemas emocionales, situaciones en las que la persona que asume la responsabilidad del dependiente en muchas ocasiones acaba sufriendo el llamado síndrome del cuidador, un trastorno que presentan las personas que han asumido como rol principal, el de cuidar a una persona dependiente, a nivel físico o cognitivo, y que deteriora visiblemente la calidad de vida de los cuidadores.

También observo, que los hombres generalmente participan muy poco en el cuidado del adulto mayor y solo se involucran, cuando generalmente no hay una mujer disponible para hacerlo o solo disponen de muy poco tiempo para participar en el cuidado.

## 2. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE

Se revisaron tanto investigaciones de tipo cualitativo como cuantitativo. Sin embargo, se priorizo, en la búsqueda de investigación cualitativa, ya que ofrece una alternativa para el estudio de las enfermedades que toman en cuenta la perspectiva del paciente, familiar y su contexto cultural. Dado que la característica principal de este tipo de investigación es la obtención de respuestas acerca del significado y el sentido que tiene la enfermedad para las personas y su entorno familiar, este tipo de investigación complementa los estudios experimentales y cuantitativos que predominan en el área clínica.

Según Reyes y Leitón en su estudio de investigación cualitativa, mencionan que el cuidador de un AM al brindar cuidados durante las veinticuatro horas del día, se encuentran con situaciones complejas que pueden deteriorar su salud, que el espacio del cuidador familiar de un AM dependiente es característico de los cuidados que realiza; está constituido de todo aquello que le sirve para brindar cuidados en las mejores condiciones posibles, tanto para el cuidador familiar como para el adulto mayor. Sin embargo, para el cuidador pierde el significado de espacio privado, pues se convierte en un espacio hospitalario y denota tiempo para cuidar las 24 horas de cada día<sup>1</sup>.

Otra investigación realizada por Andrade en “Experiencias de los cuidadores de enfermos crónicos” fue un estudio cualitativo, fenomenológico con 16 cuidadores de pacientes hospitalizados en medicina interna de un hospital de Seguridad Social; en el que predominaron los cuidadores del sexo femenino de mediana edad, amas de casa,



que dedicaban 12 horas al cuidado. Se presentaron diferencias en cuanto al significado del cuidado entre las esposas que lo ven como obligación y los hijos como responsabilidad o correspondencia, para estos cuidadores, el hospital es un medio extraño; señalan que el cuidar implica satisfacción de necesidades básicas de seguridad y terapéuticas, que aprenden por ensayo y error, por la temporalidad se presentan repercusiones fisiológicas y psicológicas además reorganizan sus actividades cotidianas para poder cuidar. La experiencia de cuidar en el hospital va desde cómo se visualiza el contexto del hospital como un medio desconocido hasta la organización de la vida cotidiana<sup>2</sup>.

En otro estudio, se refiere que la obligación moral de cuidar es un sentimiento femenino, que rara vez aparece en el discurso de los hombres. Cuando los hombres se incorporan al cuidado, las diferencias de género no desaparecen ni en tipo, ni en intensidad de cuidado<sup>3</sup>.

Desde el enfoque cuantitativo encontré que Félix en su artículo: Cuidadores familiares adultos mayores dependientes (CFAMD), son grupo vulnerable, susceptible de daños a salud; que se agrava por condición de género, reflejado en dimensiones del bienestar. Es un estudio descriptivo, analítico y correlacional realizado en Matamoros Tamaulipas, México. En los CFAMD se caracterizó por mujeres con afectación en dimensiones del bienestar asociado con mayor edad, dependencia funcional y mayor tiempo al cuidado del AM<sup>4</sup>.

Dentro de los artículos cuantitativos localizados, se encuentra: “Los Valores y el Significado de la Existencia”. Es un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos”. Todos los cuidadores entrevistados coincidieron en la

evaluación jerárquica de casi todas las creencias acerca del sentido de la vida o principios que la orientan, los cuales conforman. Los cuidadores hombres y mujeres se diferencian significativamente en la jerarquización del valor sensitivo-afectivo. En los cuidadores adultos jóvenes y adultos mayores sobresalen, los valores intelectual y estético. Este hallazgo indica, desde la perspectiva de la psicología del valor, el sentido global de la existencia en concordancia con el sentido situacional, además del aspecto flexible en cuanto al género de los cuidadores y las diferentes etapas del ciclo vital<sup>5</sup>.

### **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

#### **3.1.- Importancia del estudio.**

La presencia de los AM en los últimos años es mucho más notoria que en otras épocas. Tan sólo en México la esperanza de vida se incrementó de 66 a 77 años desde 1980. Así mismo, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) la población de adultos mayores en México supera actualmente los 10.9 millones de habitantes, lo que representa un poco más del 9 por ciento de la población total de la nación. Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2000), se estima que en el 2020, la esperanza de vida será en promedio 78 años y 81 años en 2050; es decir, para entonces más de la cuarta parte de la población en México será vieja<sup>6</sup>.

Según el INEGI en Chiapas, es uno de los estados que registro al 2010, uno de los primeros cinco lugares de mayor crecimiento de población de adultos mayores con un 4.0%, a pesar de los altos niveles de fecundidad, la proporción de adulto mayores es de 6.5, respecto a la población total de 2000 al 2010<sup>7</sup>.

En Chiapas hay un total de 4'796,580 habitantes, de los cuales 345,481 son personas mayores de 60 años y más, lo que representa el 7.2% de la población total. De este censo 81,336 son personas indígenas de 60 años y más, lo que representa un 2.8% de la mencionada población, de acuerdo al INEGI<sup>8</sup>. Especialmente Tuxtla Gutiérrez, es uno de los municipios con más población de 65 años y más, siendo 33,048 personas mayores que representan el 5.6%<sup>9</sup>.

En este grupo de edad debido al proceso de envejecimiento, disminuye su capacidad funcional, que aunado a la presencia de enfermedades genera dependencia para la satisfacción de sus necesidades, por lo que precisan de la ayuda de una persona, llamado cuidador que por lo general es un familiar. En los mayores de 65 años, se registra que el 14% presentan dependencia leve, es decir, requiere ayuda en menos de cinco actividades instrumentales: como movilidad fuera del hogar, elaborar comida dentro de la dieta exigida, cuidado de la ropa, limpieza y mantenimiento de la casa, etc. El 6% presenta dependencia moderada, es decir, requiere ayuda en una o dos actividades básicas como aseo personal, control de esfínteres, comer, beber y vestirse o más de cinco actividades instrumentales que ya hemos mencionado anteriormente. Y el 12% presenta dependencia grave, es decir, requiere ayuda en tres o más actividades básicas de la vida diaria<sup>8</sup>.

Por lo tanto, la persona que se hace responsable del cuidado del AM, requieren invertir mucho tiempo en los cuidados. En un estudio realizado por Crespo y López 2008<sup>11</sup>, refieren que la percepción del cuidado que tiene el cuidador, junto a otras variables, influye en el proceso generador de estrés y de forma muy importante en el estado de salud y su calidad de vida. Además en recientes revisiones que se han realizado sobre el tema en estudio, denota el importante nivel de sobrecarga de los cuidadores y cuidadoras el cual, se manifiesta en problemas de salud como depresión, ansiedad y sintomatología psiquiátrica, así como menor bienestar subjetivo y una salud física.

Los estudios muestran que las tareas del cuidado recaen mayoritariamente en las mujeres, representando el 84% del universo del cuidador. Lo más habitual es que la

cuidadora sea la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), y en menor medida las nueras (9%); porcentajes que contrastan claramente con los de cuidadores hijos, esposos o yernos que son del 8%, 5% y 2%, respectivamente<sup>11</sup>.

Por lo antes descrito, es de gran importancia estudiar a las personas que se hacen cargo de un enfermo, pues, al igual que el aquejado, necesitan ayuda de profesionales para afrontar la situación por la cual atraviesan ya que en muchas ocasiones se transforma toda su vida cotidiana al grado de arriesgar su salud, ya que los cuidadores invierten la mayor parte de su día en el cuidado que proporcionan al adulto mayor dependiente y más aún si sólo es una persona, generalmente la mujer, quién se hace cargo de todas las necesidades del paciente<sup>12</sup>.

### **3.2.- Objetivo**

- Describir las experiencias de los cuidadores familiares de un mayor dependiente.

### **3.3.- Pregunta de investigación**

¿Cómo son las experiencias de los cuidadores familiares de un adulto mayor dependiente en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?

## 4. REFERENTES TEÓRICOS/ MARCO CONCEPTUAL

### 4. 1.- Experiencia.

El concepto de *experiencia* según Husserl, habla del ser-ahí (tal como se presenta), del ser-en-el-mundo y de la acción humana. Para este autor, el sentido de la experiencia es la *comprensión*: el ser humano "es" comprendiéndose a sí mismo y su sentido en el mundo de la vida. Es a partir de esa ontología que él se abre para entender a los otros y al mundo. Por ser constituyente de la existencia humana, según Heidegger, la *experiencia* no se presenta como un desafío a la reflexión. Al contrario, la reflexión recibe de la experiencia su alimento y su movimiento y se expresa a partir del lenguaje. Pero el lenguaje no trae la experiencia pura: viene organizada por el sujeto a través de la reflexión y de la interpretación de primer orden, en el que lo narrado y lo vivido están arraigados en y por la cultura, precediendo a la narrativa y al narrador<sup>13</sup>.

### 4. 2.- Adulto mayor.

La definición de AM se ha ido modificando a través del tiempo: se les consideraba así a las personas de más de 60 años para los que vivían en países en vías de desarrollo y de más de 65 años en países desarrollados. Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló como persona mayor a quien tiene 60 o más años de edad y desde 1996, las Naciones Unidas proponen denominar a este grupo poblacional personas AM. En Perú, la ley de Personas AM (Ley No 28803, publicada el 5 de

setiembre del 2006, en el diario oficial El Peruano) define así a todas aquellas que tengan 60 o más años de edad<sup>14</sup>.

Desde un punto de vista biológico, el envejecimiento es la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte.

Ahora bien, esos cambios no son lineales ni uniformes, y su vinculación con la edad de una persona en años es más bien relativa. Si bien algunos septuagenarios disfrutan de una excelente salud y se desenvuelven perfectamente, otros son frágiles y necesitan ayuda considerable.; es la de la acción de consecuencia.

El envejecimiento es el conjunto de transformaciones y/o cambios que aparecen en el individuo a lo largo de la vida; es la consecuencia del tiempo sobre los seres vivos. Estos cambios son: bioquímicos, fisiológicos, morfológicos, sociales, psicológicos y funcionales<sup>15</sup>.

La vida efectiva de una persona puede establecerse teniendo en cuenta diversas consideraciones que nos permiten diferenciar cuatro tipos de edades:

La edad cronológica: se define por el hecho de haber cumplido un determinado número de años; respecto a la vejes se ha convenido hasta el momento, los 65 años. La edad determina un dato importante pero no determina la condición de la persona, pues lo esencial no es el transcurso del tiempo si no la calidad del tiempo transcurrido, los acontecimientos vividos y las condiciones ambientales que lo han rodeado.



La edad fisiológica: está definida por el envejecimiento de sus órganos y tejidos, es decir, la afección física del individuo. Los cambios orgánicos que se producen de forma gradual: lentos e inapreciables al comienzo del proceso hasta que afectan el normal desarrollo de las actividades de la vida diaria o interfieren en ellas.

La edad psíquica: es difícil establecer las diferencias psíquicas entre los individuos de edad madura y los individuos ancianos. Los acontecimientos externos de la vida de cada persona, sociales y afectivos, hacen reaccionar a cada uno según su personalidad, circunstancias y experiencia vital.

Edad social: establece el rol individual que se debe desempeñar en la sociedad, esta forma de clasificarse discriminatoria ya que no tiene en cuenta las aptitudes y actitudes personales frente a la resolución de actividades de la vida diaria.

Además de estos cambios, el envejecimiento también está asociado con otras transiciones de la vida como la jubilación, el traslado a viviendas más apropiadas, y la muerte de amigos y pareja. En la formulación de una respuesta de salud pública al envejecimiento, es importante tener en cuenta no solo los elementos que amortiguan las pérdidas asociadas con la vejez, sino también los que pueden reforzar la recuperación, la adaptación y el crecimiento psicosocial<sup>16</sup>.

La condición de fragilidad coloca al AM en una situación de riesgo de desarrollar, empeorar o perpetuar efectos adversos para su salud, debido a la disminución de su reserva fisiológica; se relaciona con mayor riesgo de evolucionar hacia la discapacidad y la dependencia, y en última instancia, el concepto se refiere a una condición dinámica, dado que lo más probable es que cualquier AM no permanezca igual de

frágil o de vigoroso por largos periodos de tiempo, y por otra parte, no todos los AM son frágiles en la misma medida.

Entre las definiciones de fragilidad encontradas se localiza la de Buchner que la considera el estado en que la reserva fisiológica está disminuida, llevando asociado un riesgo de incapacidad, una pérdida de la resistencia y un aumento de la vulnerabilidad. Por su parte Brocklehurst defiende la idea de que se trata de un “equilibrio precario, entre diferentes componentes, biomédicos y psicosociales, que condicionarán el riesgo de institucionalización o muerte.

Campbell y Buchner la entendieron como sinónimo de inestabilidad, de mayor probabilidad o riesgo de cambiar de estatus, de caer en dependencia o de incrementarla mientras que considera a los ancianos frágiles como un subgrupo de alto riesgo<sup>17</sup>.

Ahora bien, la dependencia la definen como la dificultad o incapacidad que padece una persona y que la obliga a solicitar ayuda a un tercero, para poder realizar sus actividades cotidianas. La dependencia no se basa únicamente en función de la edad, sino que existen otros factores que inciden en ella, como la educación, la cultura y la trayectoria vital. Se considera la dependencia como un atributo que poseen las personas que consiste en tener la necesidad de una asistencia o ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. Entre las razones por las cuales una persona puede poseer el atributo de dependencia se cuentan la falta o la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual.

Cuando se habla de dependencia, existe una inexorable conexión con la exclusión social y con el quebranto o ausencia de capacidades para desarrollar actividades establecidas bajo esquemas de normalidad, es por eso necesario saber los tipos de dependencia que a continuación se describe.

Dependencia mental, acompañando a la dependencia física, se encuentra la asociada con el deterioro de las capacidades mentales de la población adulta mayor. Los cambios propios del envejecimiento pueden alterar la función cognoscitiva de los ancianos y conducirlos al deterioro cognitivo leve (DCL) o a la demencia, entre otros, los trastornos de salud mental son por naturaleza de carácter crónico, progresivo y lento e incluyen aspectos de índole cognitivo, afectivo, ansioso, psicótico, del sueño, adicciones y abuso de sustancias.

Dependencia económica. El componente de la dependencia económica es tal vez uno de los que mayor preocupación ha producido en los países que han experimentado el vertiginoso crecimiento de la población envejecida, del cual México no es ajeno. Entre muchas otras razones, porque justo en este punto de la vida las personas pasan a ser laboralmente pasivas –incluso de manera involuntaria- y dejan de percibir recursos monetarios. A esto se aúna que a mayor edad, menor opciones de obtener empleo, lo cual influye en la reconfiguración de los papeles dentro del hogar en la provisión económica.

Dependencia psicológica. Desde hace varias décadas, la explicación unicausal de la dependencia exclusivamente desde una perspectiva unifuncional se ha transformado en un análisis multicausal, contextual e incluso interactivo. La dependencia se explica

como un modelo complejo de interacción personal, en todas sus dimensiones, ambientes y niveles. Así, los factores psicológicos y conductuales desempeñan un papel importante en la génesis, visión y mecanismos de enfrentamiento de la dependencia.

*Dependencia social.* Las expectativas sociales acerca de las personas mayores son un factor que tal vez esté relacionado con la producción de la dependencia. En consecuencia, una persona es vieja y dependiente cuando los demás individuos así lo piensan. Se dice que después de la familia, los apoyos se extienden a otros círculos no familiares, como amigos, vecinos y ex compañeros de trabajo, quienes contribuyen al cuidado inmediato de los AM, aunque estas redes pueden variar con el tiempo, dado que en general aparecen en coyunturas específicas (crisis económicas, enfermedades o accidentes)<sup>18</sup>.

*Dependencia funcional.* La dependencia física como producto de la pérdida funcional de capacidades corporales o sensoriales. De estas, las más analizadas se relacionan con la incapacidad para efectuar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) vestirse, acostarse, levantarse, caminar, usar el baño, bañarse, comer, que son esenciales para el cuidado personal y la autonomía. Se considera que las limitaciones funcionales son causas y determinantes, en casi todos los casos, de discapacidad y dependencia. De tal suerte que la discapacidad-dependencia es un binomio con una relación muy estrecha que no debe mitificarse, en tanto que una discapacidad no siempre genera dependencia en salud; e incluso, cuando una discapacidad desemboca en

dependencia, esta puede ser de muy diversos grados, según la severidad, el entorno y el desempeño de las actividades que la persona debe asumir.

Dentro de las diferentes posibilidades de actuación hay un tipo de actividades que son comunes a las distintas culturas y tiempos y tienen que ver con la supervivencia y mantenimiento personal. Otras conductas son rutinarias, esperables y, a veces, manifiestan las responsabilidades personales en función de los distintos roles. A estas actividades se las conoce habitualmente como actividades de la vida diaria (también conocidas como AVD). Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal. Habitualmente dentro de las ABVD se incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso.

En cambio, las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) conllevan un mayor sesgo cultural, están ligadas al entorno, suelen ser instrumentales, frente a las primeras que son finalistas, son un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, tales como utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otro, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias.

La capacidad funcional del adulto mayor se mide en la habilidad que tiene una persona para realizar tanto las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que miden los niveles más elementales (comer, usar el retrete, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestir, andar) que constituyen las actividades esenciales para el autocuidado.

Son actividades transculturales y casi universales en la especie humana pues se realizan en todas las latitudes y no está influida por factores como el sexo.

Su alteración se produce de manera ordenada e inversa a su adquisición en la infancia. Su medida se realiza mediante la observación directa. En su evaluación se utilizan el índice de Katz y el índice de Barthel.

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) miden aquellas funciones más importantes para que una persona permanezca independiente en la comunidad (capacidad para hacer la compra, la comida, realizar la limpieza doméstica, el manejo de las finanzas), es decir aquellas actividades que permiten la relación con el entorno; están muy influidas por el entorno geográfico y cultural. En muchas sociedades alguna actividad depende del sexo del sujeto evaluado.

Por sus características su medida suele basarse en el juicio y no en la observación.

Son más útiles que las anteriores para detectar los primeros grados de deterioro. En su evaluación se utiliza la escala de Lawton y Brody<sup>18</sup>.

Cuando el AM, no tiene la capacidad de realizarlas presenta algún grado de nivel de dependencia.

Los niveles de dependencia según la escala de Barthel son: cuando el adulto mayor a quien se le está evaluando es independiente si obtiene los cien puntos de la escala, dependencia ligera si presenta mayor de sesenta puntos, moderada de cuarenta a cincuenta cinco puntos, grave si presenta de veinte a treinta y cinco puntos de la escala y severa si presenta menos de veinte puntos; los cuales son determinados de acuerdo al grado de dependencia que presenta el AM en los que al realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se valoran y son diez, lavarse (bañarse), vestirse, arreglarse, deposición, micción, usar retrete, traslado al sillón o cama, deambulación y subir/bajar escaleras; y se le da un puntaje del cero al cien, cuando más cerca esta del cero, más dependencia presenta esto es de acuerdo al nivel de ayuda que requiere el AM, que para finalmente hacen un total de cien puntos en el que, entre más cerca este de este mayor puntaje más independiente.

### **4. 3. Cuidado**

Cuidar es más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucrarse afectivamente con el otro. Sin el cuidado, el hombre deja de ser humano. Si no recibe cuidado, desde el nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desarticula, se debilita, pierde sentido y muere. Si, en el transcurso de la vida, todo lo que emprende no lo hace con cuidado, acabará por perjudicarse a sí mismo y por destruir todo lo que se halla a su alrededor. Por eso, el

cuidado debe ser entendido en la línea de la esencia humana, de lo que responde a la pregunta qué es el ser humano. El cuidado debe estar presente en todo<sup>19</sup>.

El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado. El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por tanto, cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social<sup>19</sup>.

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología nos dice: un cuidador o cuidadores son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.

#### **4. 4. Cuidador familiar.**

Según Pinto y Cols. (2005), se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para



compensar la disfunción en la persona con la enfermedad<sup>21</sup>. Dichos cuidadores según su nivel de participación en el cuidado se clasifican en cuidadores primarios, secundarios y terciarios.

Así mismo, existe otra clasificación en cuidadores formales e informales. Los cuidadores formales son aquellos profesionales de la salud que se dedican al cuidado y estos son remunerados por ello. Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El cuidado informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal. De estos cuidadores, por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o también denominados primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos.

El cuidado y atención de adultos mayores ha recaído por tradición en las mujeres de la familia, pero esto, al igual que los roles materno y paterno, podrían estar cambiando en ciertos sectores de la sociedad, pues ahora más hombres se encargan de coordinar todo lo relacionado con la atención de sus parientes con más edad.

Para las mujeres la actividad de cuidar es una extensión de su rol de amas de casa y forma parte de su función de madre, hija o esposa. Cuidar presenta una centralidad en

su vida y es una actividad priorizada surge incompatibilidad con el trabajo remunerado fuera del hogar. Cuando los hombres participan en el cuidado ellos perciben que se incorporan a la identidad femenina.

Se sabe que a las mujeres se les considera como cuidadoras ideales, el claro género femenino de los cuidadores se corresponde con unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar, que aparecen en muchas sociedades, incluida la nuestra. Resulta ejemplificado el hecho de que, según esta misma fuente (IMSERSO, 2005) aunque un 59% de los cuidadores de mayores de nuestro país cree que pueden cuidar por igual hombres y mujeres, y tan sólo un 21% considera que es preferible que sean las mujeres las cuidadoras, cuando se les pregunta quiénes prefieren que les cuiden a ellos en su vejez, un 26% muestra su preferencia por una hija, frente al 5% que preferiría a un hijo, y al 14% que opta por hijos o hijas indistintamente<sup>11</sup>.

## **5. METODOLOGÍA.**

### **5. 1.- Diseño**

La presente investigación fue de abordaje cualitativo fenomenológico, de acuerdo con María Celia De Souza Minayo, el abordaje cualitativo responde a cuestiones particulares, el cual es trabajado con universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes de las personas en su diario vivir dentro de su realidad y en su propios contextos que responden a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos involucrados.

La fenomenología es una corriente filosófica originada por Edmund Husserl a mediados de 1890. La fenomenología descansa en cuatro conceptos clave: la temporalidad (el tiempo vivido), la espacialidad (el espacio vivido), la corporalidad (el cuerpo vivido) y la racionalidad o la comunidad (la relación humana vivida). Considera que los seres humanos están vinculados con su mundo y pone el énfasis en su experiencia vivida, la cual aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones. Existen dos premisas en la fenomenología. La primera se refiere a que las percepciones de la persona evidencian para ella la existencia del mundo, no como lo piensa, sino como lo vive; así, el mundo vivido, la experiencia vivida, constituyen elementos cruciales de la fenomenología. La segunda señala que la existencia humana es significativa e interesante, en el sentido de que siempre estamos conscientes de algo, por lo que la existencia implica que las personas están en su mundo y sólo pueden ser comprendidas dentro de sus propios contextos. De esta forma, los comportamientos humanos se contextualizan por las relaciones con los objetos, con las personas, con los sucesos y con las situaciones<sup>22</sup>.

## **5. 2.- Contextualización**

Esta investigación se llevó a cabo en el domicilio de cada participante dentro de las diversas colonias, fraccionamientos y/o barrios dentro de la delegación de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México, por lo que a continuación se realiza una remembranza del estado de Chiapas y su capital Tuxtla Gutiérrez que es el lugar donde fueron contactados todos los participantes.

### **5. 2. 1.- Chiapas**

El estado de Chiapas, se localiza al sureste de México; colinda al norte con Tabasco; al este con la República de Guatemala; al sur con la República de Guatemala y el Océano Pacífico; al oeste con el Océano Pacífico, Oaxaca y Veracruz-Llave.

El geólogo alemán Federico K. Mulleried en su libro *Geología de Chiapas* (1957)

Define siete regiones fisiográficas:

1. Llanura costera del pacífico
2. Sierra Madre de Chiapas
3. Depresión central
4. Altos de Chiapas
5. Montañas del oriente
6. Montañas del norte
7. Llanura costera del Golfo

Chiapas tiene también gran importancia hidrográfica a nivel nacional, ya que alberga el 30% del agua del país, distribuida en distintos cuerpos, entre los que destacan los ríos Usumacinta y Grijalva. A lo largo de este último se han construido diversas presas cuyas centrales hidroeléctricas generan aproximadamente el 7% de toda la energía eléctrica nacional y aportan el 45.6% de la energía generada por este medio.

El Usumacinta, límite natural con Guatemala, es el río más caudaloso de México, es Navegable y se utiliza como medio de comunicación. Ambos ríos nacen en el vecino país centroamericano y unen sus cauces en el estado de Tabasco, para desembocar en el Golfo de México. Otros ríos importantes en el estado son el Suchiate, el Santo Domingo, el Lacantún, el Lacanjá, el Tzaconejá, el Suchiapa, La Venta, el río

Cuxtepeques, el Mezcalapa, el Coatán y el Pichucalco, entre otros. La hidrografía chiapaneca presenta además escenarios de singular belleza, tales como las cascadas de Agua Azul, Misolhá, El Chiflón y Las Nubes, que han contribuido al crecimiento de la industria turística en los últimos años.

Las variaciones meteorológicas que ocurren en Chiapas (temperatura, precipitación, velocidad de los vientos e insolación), aunado a su latitud, orografía y continentalidad, propician que en el estado se presenten principalmente dos grandes grupos climáticos: los cálido-húmedos y los templado-húmedos. Los primeros abarcan la mayor parte del estado, y los podemos encontrar en el 54% de éste, mientras que el resto se divide en cálido subhúmedo (40%), templado húmedo y templado subhúmedo (3% cada uno). En una pequeña porción del territorio estatal, en las laderas del volcán Tacaná y a una altitud superior a 3,000 msnm, se presenta el clima de tipo semifrío, que equivale al 0.01% de la superficie estatal, por lo que no es representativo para el estado.

Según la Última Reforma que apareció en el Periódico Oficial No. 299, Tomo III, del 11 de mayo de 2011, Chiapas está dividido en 123 municipios, los cuales a su vez están agrupados en 15 regiones socioeconómicas: Metropolitana, Valles Zoque, Mezcalapa, De Los Llanos, Altos Tsotsil-Tseltal, Frailesca, De Los Bosques, Norte, Istmo-Costa, Soconusco, Sierra Mariscal, Selva Lacandona, Maya, Tulijá Tseltal Chol y Meseta Comiteca Tojolabal.

## **5. 2. 2.- Tuxtla Gutiérrez.**

Cabecera de la región metropolitana, ubicada en el centro de la depresión central de Chiapas que comprende, además de Tuxtla, los municipios de Berriozábal, Chiapa de Corzo y Suchiapa. Tan sólo la región Metropolitana concentra el 14.7% de la población total del estado y cuenta con la mayor densidad de población con 391.8 habitantes por kilómetro cuadrado.

De acuerdo con los datos preliminares del Censo de Población y Vivienda 2010 elaborado por el INEGI, Chiapas cuenta con una población de 4, 796,580 personas, cifra que representa el 4.2% de los 112.3 millones que conforman la población nacional, lo cual hace del estado la séptima entidad más poblada de México. La mayor parte de la población está distribuida en las principales ciudades, que son Tuxtla Gutiérrez, Tapachula, San Cristóbal de las Casas, Comitán, Ocosingo, Cintalapa y Palenque.

La ciudad de Tuxtla Gutiérrez (nombre compuesto formado por la castellanización de la palabra náhuatl tuchtlán 'lugar de los conejos', y el apellido del político liberal tuxtleco del siglo XIX Joaquín Miguel Gutiérrez, asesinado en dicha ciudad) es la capital política del estado y se encuentra ubicada en el municipio del mismo nombre, el cual está en las coordenadas 16°38' y 16°51' de latitud norte y 93°02' y 94°15' de longitud oeste. Aunque el municipio cuenta con aproximadamente 413 kilómetros cuadrados (que representan el 0.5% del total del territorio de Chiapas) la mancha urbana se extiende sobre apenas 74 kilómetros cuadrados. Sin embargo, Tuxtla Gutiérrez es la ciudad más poblada del estado. El Consejo Nacional de Población delimitó la Zona

Metropolitana de Tuxtla Gutiérrez en 2000, determinando que ésta abarca los municipios de Berriozábal, Chiapa de Corzo y Tuxtla Gutiérrez (CONAPO, 2000), la cual cuenta con 684, 156 habitantes según el último Censo de Población y Vivienda (2010). Tuxtla colinda al norte con los municipios de San Fernando y Osumacinta, al sur con Suchiapa, al este con Chiapa de Corzo y al oeste con los municipios de Ocozocoautla y Berriozábal. Aunque el municipio es básicamente urbano, tiene, al sur, dos únicas comunidades rurales: Copoya y El Jobo, la primera de estas con importantes raíces zoques. La ciudad está a 540 msnm en un pequeño valle rodeado de montañas medianas, de las cuales la más importante es el cerro Mactumatzá, al sur, que alcanza hasta 1600 msnm. Otro aspecto importante de la geografía de Tuxtla Gutiérrez es el relacionado con la hidrografía, pues la ciudad es atravesada por el río Sabinal (que nace en Berriozábal y desemboca en el Grijalva); este río es alimentado por otros siete arroyos más pequeños, algunos de los cuales ya han sido embovedados y causan graves inundaciones en la época de lluvias. Todos los ríos que atraviesan la ciudad están totalmente contaminados, pero destaca por su gran tamaño y el riesgo sanitario que empieza a representar para la población el Sabinal, cuya importancia también es de tipo histórico y cultural, al haber sido la principal fuente de abastecimiento de agua de la comunidad hasta finales del siglo XX.

Tuxtla Gutiérrez cuenta con un total de 553 mil 374 habitantes, de los cuales el 47.7% son hombres y el 52.30% son mujeres; lo cual nos indica que por cada 100 mujeres en el municipio hay 91.19 hombres.

Las viviendas particulares se observan en condiciones de hacinamiento, lo cual representan el 15.22%, porcentaje menor al dato estatal (28.70) y mayor al nacional

(14.09%). En cuanto a los tipos de hogares se identificó que en el municipio existen hogares familiares, de los cuales el 67.16% son nucleares, 28.97% ampliados.

En el rango de edad de la población donde se alcanza mayor cobertura educativa, es en la población de entre 3 y 19 años de edad, lo que implica que los jóvenes del municipio el 80.45 asisten a la escuela. La población entre los 10 a 14 años presenta mayor porcentaje asistencia escolar 94.52%, mientras que la asistencia de 20 a 24 años de edad es de 34.98%, lo que permite reconocer que la población de escolarización disminuye conforme la población es mayor. Si bien es cierto que el municipio de Tuxtla Gutiérrez cuenta con una amplia oferta educativa, todavía se observan algunas deficiencias en la permanencia de los estudiantes a nivel de preparatoria y universitarios.

Cabe mencionar que la población entre 10 y 19 años de edad que no asiste a la escuela, en particular en la población entre 18 y 19 años, porque se ha identificado que se colocan en mayores situaciones de riesgo del consumo de drogas, el grupo de jóvenes de entre 10 a 14 años que no asisten a la escuela en el municipio es de 5.29, porcentaje que se incrementa de forma importante en población de 15 a 19 años.

En cuanto al grado de participación de la población en el mercado económico, se puede resaltar la mayor tasa de participación económica (PE) en el municipio 56.96% y de forma particular en hombres (74.12) y mujeres (41.88). Los mayores porcentajes por rango de edad de la población económicamente se perciben entre 35 a 39 años con un 77.22%, en los hombre 98.4% y en las mujeres 59.62%; observando una diferencia de 38.78 puntos entre ambas poblaciones. Cabe mencionar que un



importante porcentaje de la población económicamente activa percibe ingresos menores a dos salarios mínimos (36.12 %).

En el estado de Chiapas, se percibe un año menor de vida que el dato nacional, en los hombres la esperanza de vida es de 72.1 y en las mujeres del 76.7. Entre las cinco principales causas de mortalidad general a nivel estatal según los datos registrados en el año 2008, se encuentran: tumores malignos (estómago, del hígado y de las vías biliares intrahepáticas y tumor maligno del cuello del útero); enfermedades del corazón; enfermedades isquémicas del corazón; Diabetes Mellitus y accidentes.

Chiapas, es el estado con mayor tasa de mortalidad infantil, según el INEGI entre los años 2003 y 2012 fallecieron como promedio anual, 30 mil 544 niñas y niños antes de cumplir su primer año de vida. Las cinco principales causas de muerte infantil a nivel estatal, se encuentran ciertas afecciones en el periodo perinatal, malformaciones congénitas; enfermedades infecciosas intestinales; neumonía e influenza e Infecciones respiratorias agudas.

Tanto en el municipio como en el estado se identifica menor cobertura de los servicios de salud en la población: en el municipio solo el 59.16% está afiliado algún servicio médico.

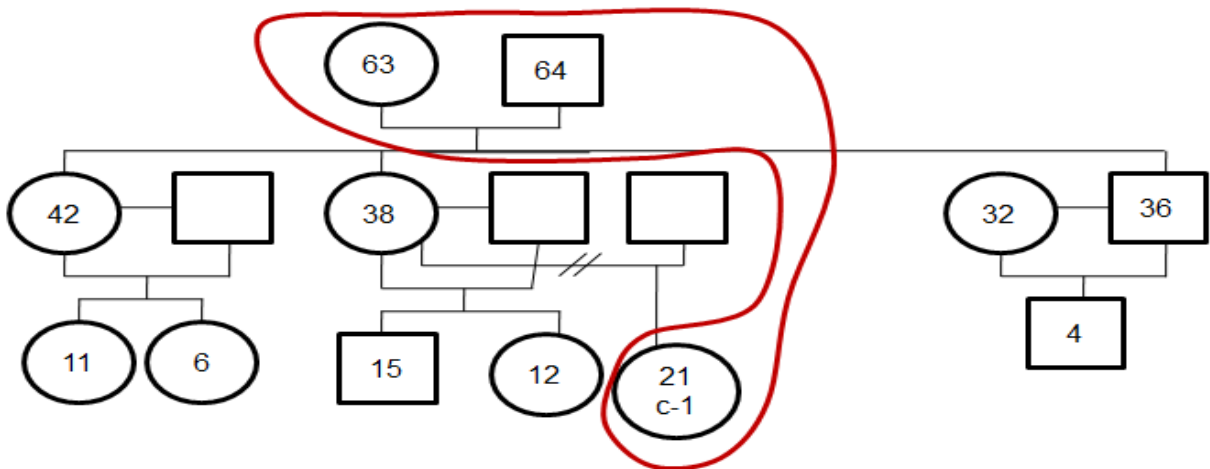
Así mismo se observa que los servicios de salud que más se utilizan en el estado son los brindados por el Seguro Popular con un 37.30%, seguido del IMSS con un 12.96%, el ISSSTE con un 4.72%; a nivel local el IMSS alcanza mayor cobertura, le sigue el seguro popular y el ISSSTE (28.54%, 13.89% e ISSSTE 12.37% respectivamente).

Según cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y la Secretaría de Economía. Destacó como principal actividad la extracción de petróleo y gas

Considerando también las actividades agropecuarias y pesqueras; la entidad también exporta café, sandía, y semillas. Entre las principales actividades se encuentran: comercio, servicios inmobiliarios y de alquiler de bienes muebles e intangibles, construcción, minería petrolera y servicios educativos.

Descripción de cada uno de los participantes:

**“Genograma de la participante C-1, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**



**Participante C-1:**

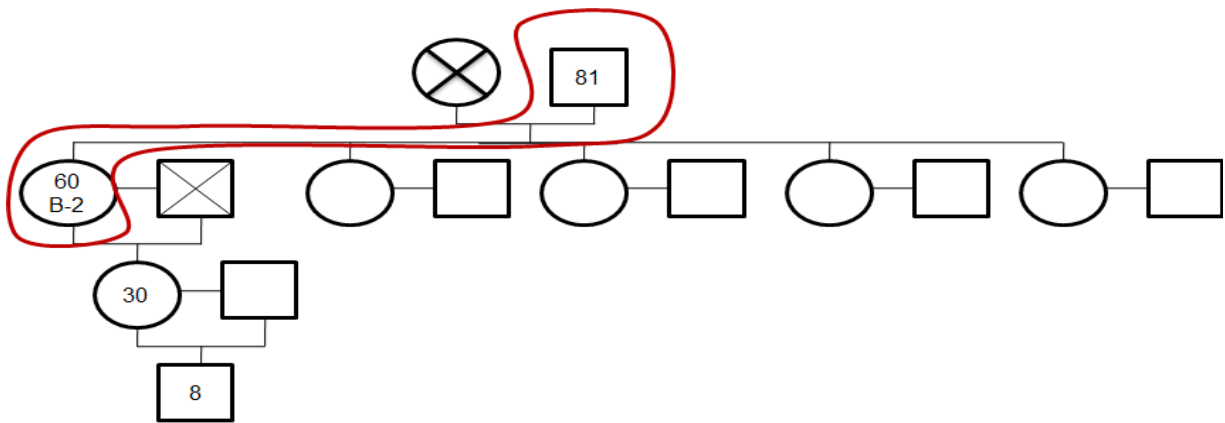
Se trata de familia integrada por tres personas los cuales cuentan con casa propia con los servicios básicos, esta familia vive en la colonia centro de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; abuelo que de 64 años de edad, que desde hace dos años se dedica a dar rentada la propiedad en la que años anteriores lo ocupaba para realizar trabajos mecánicos, es decir que se dedicaba a arreglar automóviles, ahora solo se

dedica a estar en casa debido a que presenta mialgia y artralgia que le impiden la movilidad normal, de hecho él camina con el apoyo de una andadera; la adulta mayor (abuela) de 63 años de edad, cursa con recuperación de cirugía de fémur, refiere que anteriormente se dedicaba al hogar y a atender su puesto de venta de verduras, menciona que a consecuencia de una caída se fracturo el fémur desde hace un año lo cual la ha tenido postrada en cama y sin poder realizar casi ningún tipo de movimiento, *El matrimonio tuvo tres hijos*: la mayor tiene 42 años que se dedica a trabajar como supervisora de una empresa de financiamiento y el resto de su tiempo para sus hijos y esposo, es casada, su esposo trabaja en una empresa particular; este matrimonio tiene dos hijos: una niña de 11 años y una de 6 años las cuales estudian y no viven en casa de los adultos mayores. La siguiente hija de 38 años es casada, trabaja en ventas y reclutamiento de personas para trabajar en esta misma, el esposo trabaja en una empresa particular como empleado, este matrimonio tuvo dos hijos: un hijo varón de 15 años y una hija mujer de 12 años, tiene su domicilio distinto al de los adultos mayores. Para terminar el tercer hijo, es varón, de edad de 36 años, casado con una mujer de 32 años los cuales procrearon un hijo de 4 años de edad, tienen su domicilio en el Estado de Sonora, México, este último hijo los visita cada fin de año.

Y por último tenemos a **la cuidadora principal** la cual tiene 21 años cumplidos, se dedica a estudiar ingeniería por las mañanas y por las tardes y resto de la noche se dedica al cuidado de su abuela; cabe mencionar que el parentesco es nieta de los adultos mayores, hija de la segunda hija de los adultos mayores y que ha vivido con ellos desde la edad de los 2 años de edad, esto se dio debido a que la madre de C-1 se divorció del padre de la misma, motivo por el cual tuvo que buscar un trabajo y ya

no le quedaba tiempo para cuidar a su hija, además de que en aquellos tiempos la madre de C-1 se casó con otra persona.

**“Genograma de la participante B-2, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**

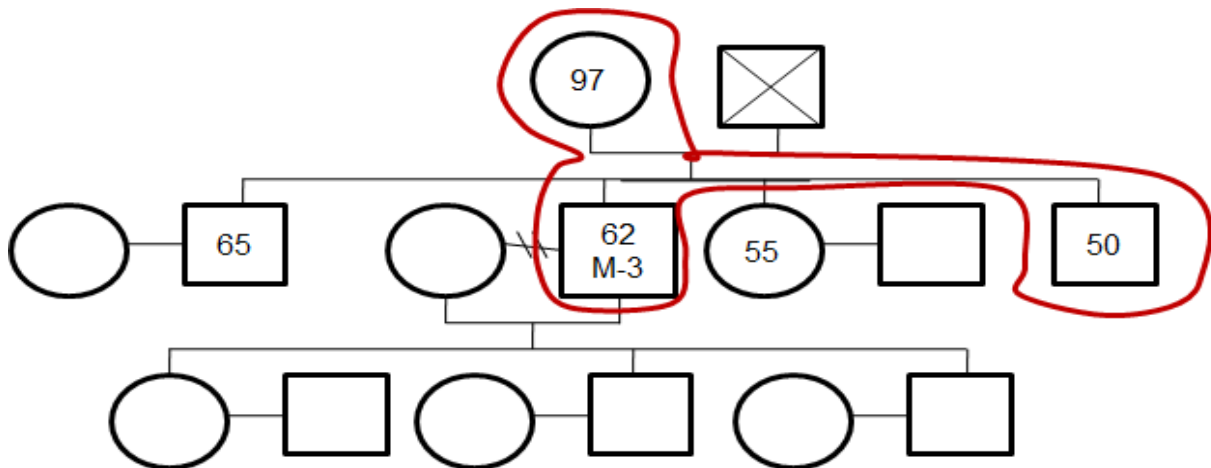


**Participante (B-2):**

Se trata de una familia integrada, cuentan con casa propia con todos los servicios, habitada solamente por dos personas los cuales son: el adulto mayor (A.N.B.), de 81 años de edad el cual cuenta con angina de pecho e hipertensión arterial, actualmente además sufre de arritmias y tiene que mantenerse con oxigenoterapia, estudio en el colegio de sacerdotes en la ciudad de Querétaro, ahora presenta dependencia grave; y la adulta mayor de 60 años de edad, que es **la cuidadora principal** se dedica a cuidar al adulto mayor dependiente que es su padre y el resto de tiempo lo emplea al hogar; la adulta mayor (B-2) una hija la cual no vive en el domicilio y tiene 30 años de edad, misma que tiene un hijo de edad de 8 años anteriormente visitaba a la cuidadora principal que es su abuela, menciona que de

unos meses a la fecha ya no viene el nieto debido a que las circunstancias de salud no permiten tener el tiempo adecuado para la convivencia. B-2 es médico veterinario de profesión pero a la fecha es jubilada desde hace 5 años, de religión católica, es viuda desde hace 30 años, con antecedentes de cáncer de mama, de hace 5 años a la fecha ya en control solamente, cuenta con una probable desprendimiento de la retina; son 5 hermanas quienes trabajan y cada una viven con sus propias familias en domicilio diferente a los adultos mayores, y son de profesión químicas farmacobiologas, las tres y dos se dedican al hogar, incluyendo la cuidadora principal, las que trabajan casi no pueden cuidar ya que debido al trabajo no les da tiempo de ayudar al cuidado. El domicilio de esta familia se encuentra ubicado en las orillas de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

**“Genograma de la participante M-3, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**

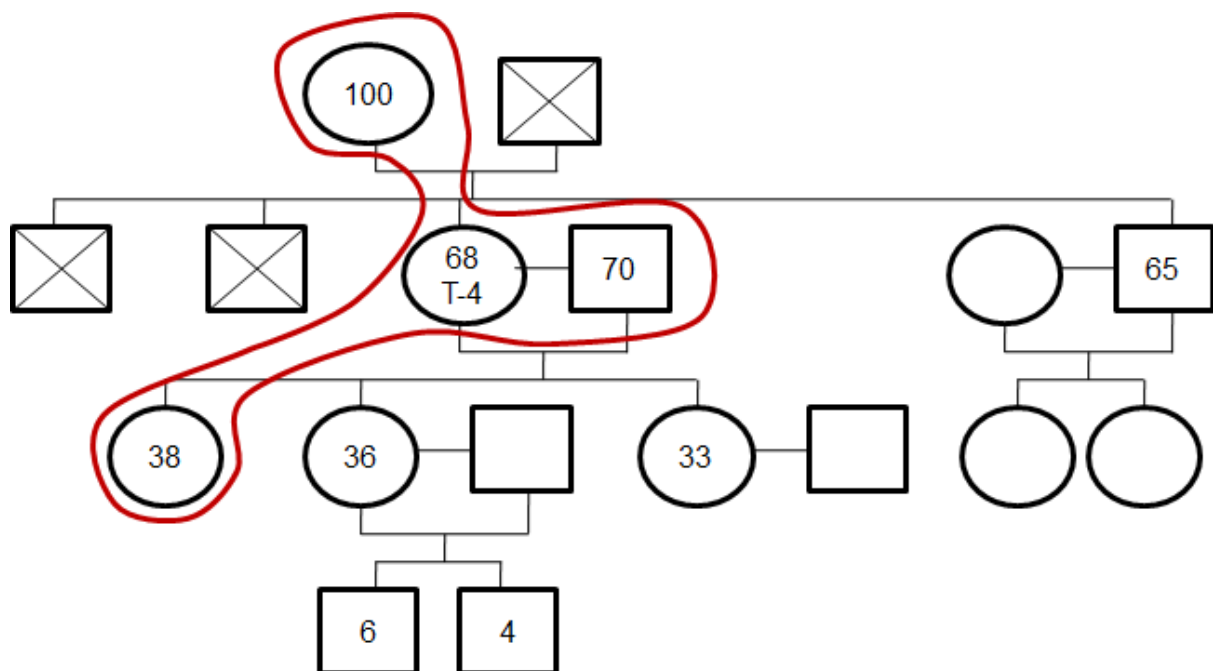


**Participante M-3:**

Se trata de adulto mayor del sexo femenino que presenta dependencia grave con evolución de 6 años, tiene 97 años de edad; dentro del domicilio viven tres personas cuenta con los servicios, se encuentra ubicado en el centro de la capital Tuxtla Gutiérrez del estado de Chiapas. La familia está integrada por un hermano de 50 años de edad, no trabaja debido que presenta esquizofrenia en control, el mayor de los hermanos tiene 65 años de edad y vive en la ciudad de Tapachula Chiapas, cuenta con su propia familia y solo visita en ocasiones a la adulta mayor dependiente ya que su trabajo y resto de actividades y compromisos es en el lugar de residencia; tiene una hermana que es médico general, de 55 años de edad, tiene dos trabajos, lo que no le permite ayudar al cuidador ya que solamente puede visitar a su madre los domingos; y **el cuidador primario** es de 62 años de edad, estudió contaduría pública, licenciatura en pedagogía y realizó una maestría en pedagogía, por ultimo realizó un diplomado en

relaciones humanas, es divorciado desde hace 3 años, cuenta con 3 hijos con profesión y trabajan, ya cada uno con sus propias familias todos viven en Tuxtla Gutiérrez, M-3 es empleado de gobierno, pero también es jubilado en un trabajo de gobierno, además comenta que anteriormente podía sostener tres y hasta cuatro trabajos pero por el cuidado que requiere su madre ya no le permite, entonces por ese motivo solo se quedó con un trabajo.

**“Genograma de la participante T-4, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**



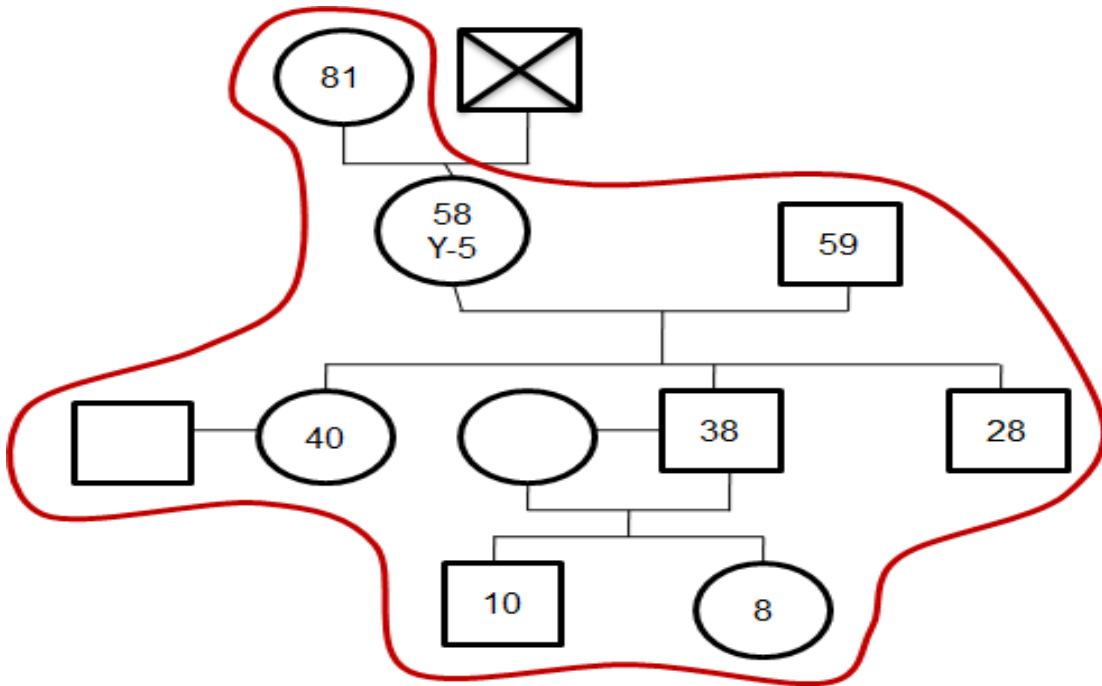
**Participante T-4:**

Se trata de adulto mayor (F.M.) de 100 años de edad, del sexo femenino, viuda, padece de cardiopatías e hipertensión, también tiene bronquitis, anteriormente se dedicaba a

la realización de pan pero a la fecha ya no trabaja, ya que cuenta con un grado de dependencia grave, tuvo 4 hijos de los cuales 2 fallecidos y uno vive a unas cuadras del domicilio de la adulta mayor pero no cuida solo en ratos la llegan a visitar, el hermano de la cuidadora principal tiene 65 años de edad y trabaja de maestro, tiene familia, es decir una esposa y dos hijas que viven en casa propia con todos los servicios básicos; **la cuidadora principal** (T-4) de sexo femenino, de 68 años de edad, que se dedica al cuidado de la A. M. y el resto que le queda de tiempo se dedica a los labores del hogar, vive en casa propia con los servicios básicos, no cuentan con apoyo de otra persona que cuide, T-4 es casada, su esposo tiene 70 años de edad, tuvo tres hijas la mayor tiene 38 años de edad, es soltera, estudia y trabaja, vive en el domicilio; la segunda hija tiene 36 años de edad no trabaja, es casada, su pareja si trabaja es empleado de una empresa particular, tiene dos niños uno de 4 años y otro de 6 años, esta familia vive dentro del domicilio; y la más chica tiene 33 años de edad, de sexo femenino y es casada, no tiene hijos trabaja y su esposo también trabaja de chofer de un taxi.



**“Genograma de la participante Y-5, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**

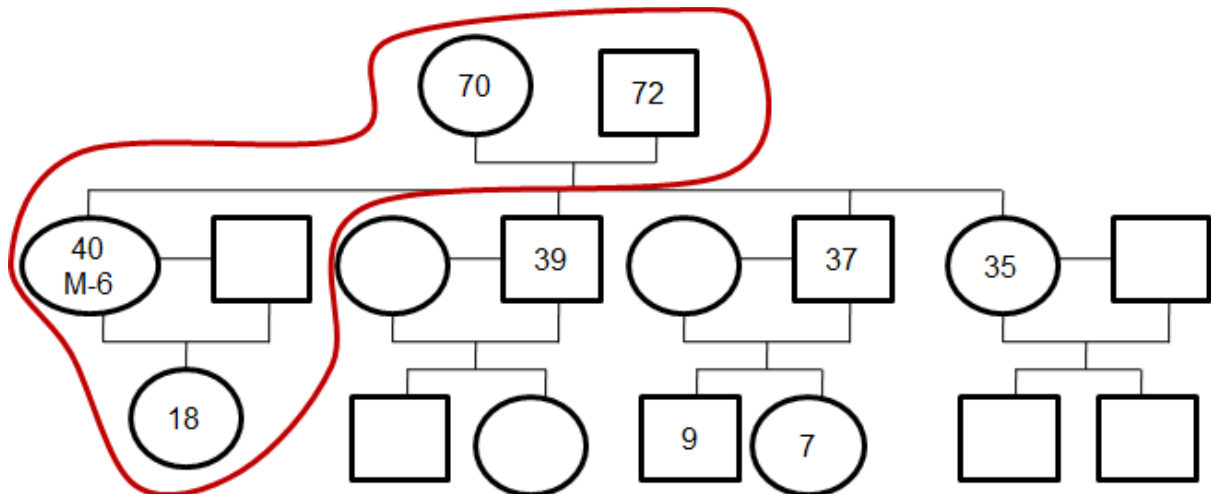


**Participante Y-5:**

Se trata de **cuidador principal** de sexo femenino (M. Y. P.R.) llamada para efecto del presente estudio Y-5, de 58 años de edad, profesa la religión cristiana (pentecostés), se dedica a cuidador del adulto mayor y al hogar, cuenta con la escolaridad primaria terminada, es casada desde hace 40 años con el adulto mayor (G. G. T.) de sexo masculino de 59 años de edad el cual cuenta con el padecimiento de diabetes mellitus de 14 año de evolución, padece de hipertensión de 14 años de evolución, además presenta insuficiencia renal crónica, además por complicación de las patologías,

cuenta en un 25% de luz de ojo derecho y el ojo izquierdo no puede ver nada desde hace 4 años, el matrimonio procreo 3 hijos; la mayor es mujer de 40 años de edad, casada con esposo que trabaja de empleado de empresa particular, estos últimos no tienen hijos y viven en el domicilio del adulto mayor; el segundo hijo de 38 años de edad, es casado con esposa que se dedica al hogar, este matrimonio procreo 2 hijos el mayor es varón de 10 años de edad, y una niña de 8 años de edad los dos niños estudias educación básica; el hijo tercero es se sexo masculino de 28 años de edad el cual tiene prepa terminada, soltero que se dedica a trabajar es repartidor de un farmacia, no es casado y vive en el mismo domicilio que el resto de la familia. Pero además dentro de la familia y en el mismo domicilio se encuentra viviendo la adulta mayor (C. R. T.) quien es madre de la cuidadora, la cual tiene 81 años de edad, padece de diabetes mellitus controlada, enfermedad pulmonar, cuanta con dependencia leve. Cabe mencionar que la familia cuenta con servicios de salud por parte del seguro social (IMSS).

**“Genograma de la participante M-6, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**

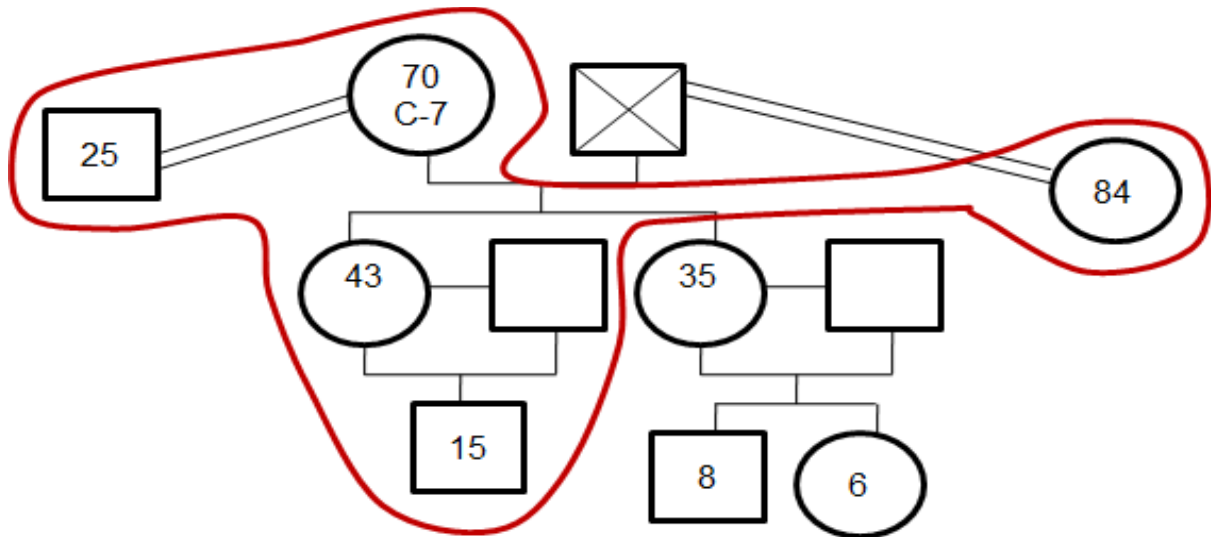


**Participante M-6:**

Se trata de **cuidadora principal** (M. J. F. D. S.), de sexo femenino, de 70 años de edad, la cual se dedica a cuidar a su esposo AMD y el resto de tiempo se dedica a labores del hogar la cual padece de escoliosis, mialgia y artralgia desde hace 5 años de evolución, sabe leer y escribir pero no tuvo educación formar; es casada desde hace 50 años con (D. M. O.) adulto mayor de sexo masculino de 72 años de edad, el cual padece de diabetes mellitus, tiene IRC (insuficiencia renal crónica), se encuentra dializado, no cuentan con servicio médico de gobierno a no ser de forma particular, es decir por sus propios medios económicos. El domicilio se localiza al lado norte de la ciudad, se observa casa construida los pisos de azulejo, paredes de ladrillo y techos de concreto, es un domicilio de dos plantas, cuenta con los servicios básicos, cuenta con dos habitaciones con baños cada uno, un es de la hija y nieta y la otra habitación es de los adultos mayores, además cuenta con una cocina, una sala-comedor, una

patio que es un área verde, dentro del domicilio viven a parte de los adultos mayores, una hija de 40 años de edad, que es la mayor, que trabaja para una empresa particular la cual cuenta con estudios profesionales terminados, tiene una hija de 18 años de edad que estudia la preparatoria, el matrimonio procreo 4 hijos, el siguiente hijo vive fuera de la ciudad el cual tiene 39 años y trabaja para una empresa particular, tiene esposa e hijos. El hijo número 3, es de 37 años de edad, con estudios de preparatoria terminado, vive en el mismo domicilio pero en otra casa construida a un lado del mismo predio, es casado con esposa que se dedica al hogar este matrimonio ha procreado 2 hijos, el mayor tiene 9 años y la segunda tiene 7 años; la hija 4, tiene 35 años de edad tiene esposo e hijos y vive en la ciudad pero como trabaja no ayuda en los cuidados del AMD.

**“Genograma de la participante C-7, cuidadora familiar del adulto mayor dependiente”**



**Participante C-7:**

Nos referimos a la (M.C.G.C.) quien es la **cuidadora principal** de 70 años cumplidos, a quien nos referimos como C-7 para fines del estudio, la cual se dedica a los labores del hogar y a cuidar a la adulta mayor, la cuidadora presenta escoliosis, ella profesa la religión cristiana (adventista del séptimo día), es viuda, sabe leer y escribir pero no tuvo educación primaria, tuvo dos hijas una no vive dentro del domicilio la mayor si vive con las adultas mayores; la adulta mayor dependiente (A. C. L. M.) de 84 años de edad, es prima política de la participante, soltera, nunca se casó, se encuentra post operada de fractura de fémur, además presenta demencia senil. La hija mayor tiene 43 años de edad, viuda que se dedica a coser ropa, para sustentar sus gastos, tiene un hijo de 15 años, estudia educación secundaria; El domicilio está localizado a lado

sur de la ciudad el cual se observa de construcción de material de concreto, cuenta con los servicios básicos, cuenta con un cuarto para dormir, una cocina-comedor, una sala y en la planta alta se localiza 2 habitaciones en el que descansan en una la hija y su hijo; en otra el sobrino que vive dentro del domicilio, tiene 25 años de edad, soltero que trabaja de chofer de transporte colectivo. La hija menor tiene 35 años de edad, estudio una carrera profesional y trabaja en una clínica particular en el área administrativo, se encuentra casada con esposo que se dedica a trabajar, es comerciante este matrimonio tienen 2 hijos una de 6 años y otro de 8 años, Esta familia no cuentan con servicios de salud, todo lo que necesitan referente a cuidados de salud lo costean de manera particular.

### **5. 3.- Participantes**

En el presente estudio de investigación se seleccionó a los participantes con las características que a continuación se describen:

Los cuidadores fueron de ambos sexos, y estos fueron familiares consanguíneos o que viven dentro del domicilio de un adulto mayor, fueron hijas, hijos, esposa, esposo, nuera, yerno, etc., quienes no contaron con un cuidador remunerado para cuidar al AMD, la mayoría de estos estuvieron cuidando a su familiar mínimo seis meses a dos años; además, el AMD al que cuidaban presentaron dependencia de moderada a grave, que fue medida por el índice de Barthel. Los participantes del presente estudio, se encontraron viviendo dentro del domicilio del adulto mayor en la ciudad de Tuxtla

Gutiérrez, Chiapas. El perfil de los participantes, se puede observar en la tabla Núm. 2.

El número de participantes fue determinado hasta encontrar la saturación teórica. En el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación, el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras fueron apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no se detuvo. Sin embargo, Morse (2008) advierte contra lo que denomina un falso sentido de saturación, el cual puede originarse por un enfoque demasiado restringido, una búsqueda mal encaminada, o incluso una falta de perspicacia del investigador. Por eso ella sugiere que la inclusión de nuevas unidades de observación debe continuar hasta que el investigador disponga de los elementos necesarios para construir una teoría comprensiva y convincente sobre el tema. Por lo demás, señala, lo importante no es el número de veces que aparece un dato. Ningún dato que se obtenga, por extraño o contradictorio que parezca, debe ser desestimado. Con frecuencia son precisamente las piezas de información más raras las que ayudan a poner al resto de la información en perspectiva<sup>24</sup>.

#### **5. 4.- Técnicas de recogida de información.**

La recolección de datos abarco el periodo de mayo 2016 al mes de noviembre del mismo año, en el domicilio de cada participante dentro la ciudad de Tuxtla Gutiérrez en el estado de Chiapas. La información se recabo a través de entrevistas a profundidad con una guía de preguntas semi-estructurada la cual estuvo integrada por

seis preguntas que estuvieron centradas en las experiencias de los cuidadores, dicha guía me dio la posibilidad de ir agregando otros cuestionamientos de manera que fluyeran más información respecto al tema abordado.

Para la realización de las entrevistas acudí al domicilio de los adultos mayores en el cual localice a los participantes, por lo general realice de dos a cuatro visitas domiciliarias, esto fue debido a que vi prudente, en la primera visita presentarme y dar a conocer los objetivos de la entrevista, explicarles los por menores del mismo y a su vez realizar la recolección de los datos generales, tanto del participante como de las personas a participar, también realice la medición del grado de dependencia, aproximadamente la entrevista fue de treinta a cuarenta minutos. En la segunda visita domiciliaria, el tiempo de la entrevista fue de cuarenta minutos a una hora; pero además, en algunas se vio la necesidad de regresar nuevamente con ellos debido a que aún faltaba información para profundizar en algunos temas. Además es importante mencionar que se eligió previamente el espacio adecuado para que el participante se sintiera a gusto para expresar sus ideas, sus sentimientos, al grado que en casi todos afloraron lágrimas y gestos conmovedores.

Es así, como a través de una guía de preguntas semi-estructuradas y una conversación de manera cotidiana se trató de obtener descripciones de las vivencias de los entrevistados con respecto a la interacción del significado de las experiencias de las y los cuidadores de un adulto mayor dependiente<sup>25</sup>.



## 5. 5.- Análisis de datos

Se realizó el análisis temático, de acuerdo a María Celia De Souza Minayo que señala la construcción de categorías y sub-categorías.

Primero, se realizó un análisis temático el cual radicó en descubrir los núcleos de sentido que componen una comunicación, cuya presencia o frecuencia signifiquen algo para el objeto analítico apuntado. Tradicionalmente el análisis temático era realizado a través del conteo de la frecuencia de las unidades de la significación, definiendo el carácter del discurso. Para un análisis de significado, la presencia de determinados temas denota estructuras de relevancia, valores de referencia y modelos de comportamientos, presentes o subyacentes en el discurso.

Operacionalmente el análisis temático se dividió en tres partes:

**Primera etapa:** se realizó la transcripción de todas las entrevistas y respectivamente se editaron para obtener el testimonio de cada uno de los participantes, sin aumentar o quitar palabras a la información proporcionada. Posteriormente se reunieron todos los testimonios para realizar lecturas repetidamente, siempre teniendo presente los objetivos de la investigación y con base a esto se realizó por párrafos, el recorte de los testimonios de cada participante y en cada párrafo coloque un tema acorde al significado.

**Segunda etapa:** dentro de esta segunda etapa se leyeron varias veces los testimonios para empezar a separar, seleccionando los párrafos y clasificándolos, es decir, se cortaron y se unieron los párrafos de una entrevista y de las otras de un mismo

participante que tenían similar significado, posteriormente se juntaron con los testimonios de las demás participantes siempre conservando cada uno con su propia identidad. Dentro de esta etapa se observa con qué frecuencia se fueron repitiendo los temas para determinar cuáles eran los relevantes y así realizar una primera clasificación en categorías y subcategorías.

### ***Tercera etapa:***

Finalmente después de reestructurar una y otra vez las categorías y subcategorías como resultado de la lectura reflexiva de los datos emitidos en los testimonios, se definieron las categorías y subcategorías finales que englobaran la experiencia vivida del entrevistado.

Durante esta etapa, se mantuvo un movimiento circular de lo empírico a lo teórico y viceversa, de lo concreto a lo abstracto buscando las riquezas de lo particular y de lo general. En cada paso se buscó el significado de los pensamientos, sentimientos y comportamientos descritos en los textos, es decir se interpretaron los datos. En todo el proceso de análisis se respetó el lenguaje, opiniones y creencia de los participantes, tratando de integrar los datos tal cual fueron expresados. Por último se realizó una interpretación global de los resultados de la investigación.

## **5. 6.- Consideraciones éticas del estudio**

Se mantuvo la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad mediante el uso de seudónimos por medio de la asignación de letras del abecedario

y numero. Se revisó el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud: La clasificación de los riesgos de investigación. Que en el caso será una investigación sin riesgo.

Parte de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, en la parte de la seguridad física y jurídica del sujeto de investigación señala que, la carta de consentimiento informado es requisito indispensable por lo que se solicitó a cada participante que firmaran voluntariamente dicha carta.

Además se tomó en cuenta la declaración de Helsinki en la que la Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables en donde expresa que los investigadores debemos proteger la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación<sup>27</sup>.

Dentro de la investigación cualitativa existen algunos criterios que permiten evaluar el rigor y la calidad científica, de los cuales fueron retomados la credibilidad, la transferibilidad y la auditabilidad en la presente investigación:

**La credibilidad** se logró al regresar con los participantes para que leyeran los testimonios transcritos y los aprobaran, es decir, los reconocieran como “reales” o “verdaderos”. Esto es importante, ya que son las personas que participaron en el estudio, las que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

**La transferibilidad** consiste en la posibilidad de transferir los resultados a otros contextos o grupos<sup>28</sup>. La transferibilidad se garantizó a través de la descripción exhaustiva de los sujetos y las situaciones para poder posteriormente interpretar los datos. Esto con la finalidad de hacer comparaciones para descubrir lo que tienen en común y lo específico de ellos, además para juzgar la correspondencia con otros contextos y situaciones posibles. En este sentido se presenta un apartado de la descripción detallada del contexto del estudio y de cada uno de los participantes. Esto con la finalidad de que a otros investigadores les posibilite extrapolar o transferir en alguna medida los resultados del presente estudio a sus contextos.

**La confirmabilidad también llamada auditabilidad.** Se refiere a la objetividad (validez externa) y trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación al estudio. En la presente investigación se cuenta con registros lo más concreto posible, transcripciones textuales, cita directas de fuentes documentales, además a través de la recogida mecánica de datos en grabaciones de audio.

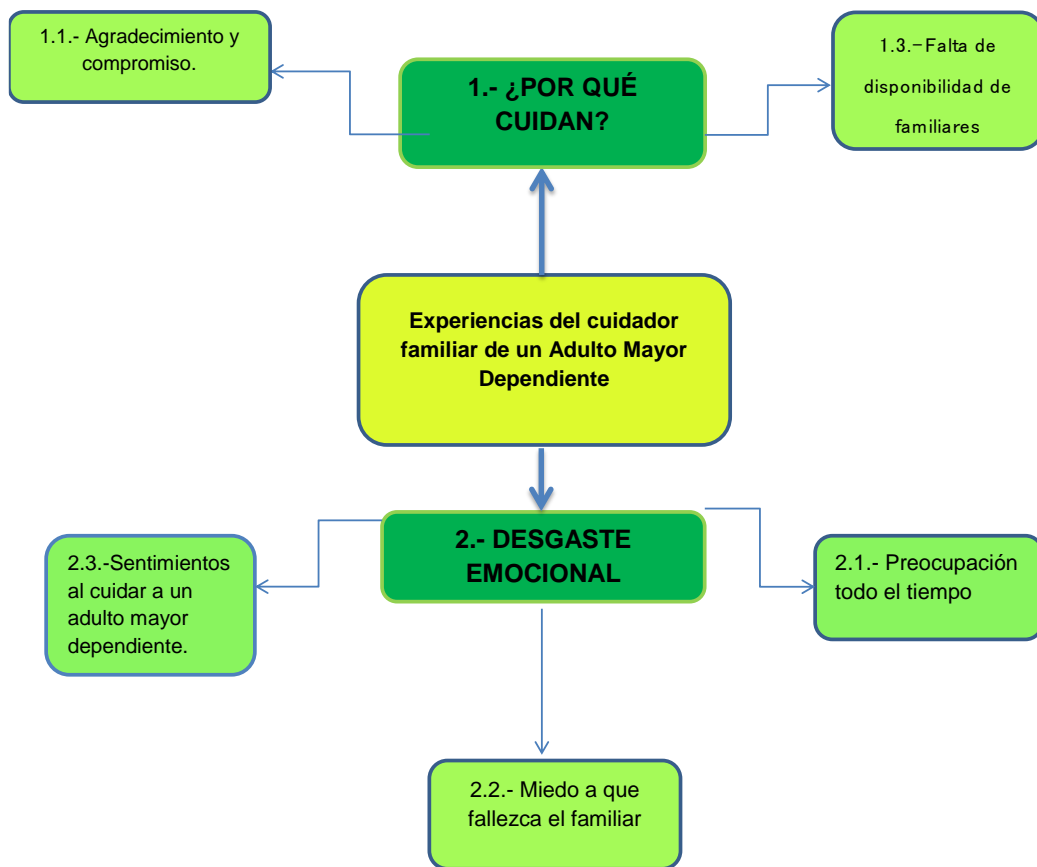
## 6.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 6. 1.- ¿POR QUÉ CUIDAN?

- 6. 1. 1.- Agradecimiento y compromiso
- 6. 1. 2.- Falta de disponibilidad de familiares

### 6. 2.- DESGASTE EMOCIONAL

- 6. 2. 1.- Preocupación todo el tiempo
- 6. 2. 2.- Miedo a que fallezca el familiar
- 6. 2. 3.- Sentimientos al cuidar a un adulto mayor dependiente.



## **6. 1.- ¿Por qué cuidan?**

El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio. En este sentido los familiares cuidan a su adulto mayor porque quieren que mejore o evitarle un daño mayor. Entonces ante la dificultad que presenta un adulto mayor para satisfacer sus necesidades, alguno de los familiares se debe responsabilizar de dicha actividad, es decir, hacer suyo el compromiso y la responsabilidad de cuidar al adulto mayor dependiente.

En este sentido cuidar es más que un acto, es una actitud, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo<sup>19</sup>. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucrarse afectivamente con el otro. El cuidado es necesario desde el comienzo de la vida; pero más en la etapa de la vejez.

### **6. 1. 1.- Compromiso y agradecimiento**

El compromiso es la capacidad que una persona posee para tomar conciencia de lo importante que es dar cumplimiento a la obligación o deber que con anterioridad se ha adquirido. El compromiso, en ocasiones es visualizado como un objetivo a realizar, puede ser visto como el objetivo de una o más personas a realizar, quienes van desarrollando actos o acciones para poder concretarlo. En una pareja, el comprometerse es uno de los pasos más importantes antes del matrimonio, ya que éste asegura el sentimiento que tiene el uno por el otro. En los votos matrimoniales, se establece que la pareja permanecera juntos por toda la vida; tanto en la riqueza

como en la pobreza, en la salud como en la enfermedad; esto es uno de los motivos por el cual algunas cuidadoras permanecen con el cuidado en todo tiempo:

***Del cuidado que le doy a mi esposo, yo me hice responsable, la mujer es para cuidar al marido, como su esposa; como dijimos cuando nos casamos, estar con él en las buenas y en las malas, siendo pobres, siendo rico, estando sano o enfermo y ahora él está enfermo pues, estoy demostrando mi amor... yo no digo que te cuide tu hija, o que te cuide tu hijo, o que te cuide tu nuera (Y-5).***

Pero también existen otros motivos por el cual se cuidan, y es por el agradecimiento que se manifiesta como un sentimiento de estima y reconocimiento que una persona tiene hacia quien, le ha hecho un favor o prestado un servicio, por el cual desea corresponderle, como lo es el hecho de que algunas personas dentro de la familia previamente cuiden y esto se les es devuelto al transcurrir los años, es decir que niños a quien se les cuida, son los que posteriormente cuiden a quien les favoreció como se muestra:

***Si yo no estuviera estudiando, posiblemente yo no estuviera acá, siento que ya me hubiera ido, no se algo así, pienso que sigo aquí por ella, pues ellos pagan mi escuela, mi abuela siempre ha pagado toda la vida la inscripción a la escuela (C-1).***

En los casos en que el cuidador principal, es mujer, quien cuida de su esposo (Y-5), asume la responsabilidad del cuidado por cuestiones religiosas ya que desde temprana edad se les enseñaron principios y valores. En los cuales, el matrimonio: es

para siempre, la esposa es para cuidar a sus hijos y esposo. Estos son parte de los principios que profesan la religión cristiana, a la que pertenece la participante (pentecostés). Al mismo tiempo tiene un peso importante “los votos matrimoniales” , ya que la cuidadora refiere que se hace responsable debido a que cuando se casaron prometió que *estaría junto a él en las buenas y en las malas, en la salud como en la enfermedad*. El cumplimiento de estos votos matrimoniales para la participante es una manera de demostrarle afecto y amor a su esposo, adulto mayor dependiente, lo cual, la ha llevado a adjudicarse el cuidado tal como lo expresa Porter, 2016 que las palabras legítimo o legalmente son un compromiso ante las leyes terrenales y las de Dios. Amar, honrar y cuidar por el reto de la vida, ya sea en la enfermedad, la adversidad y la abundancia son muestra de un compromiso no solamente con la persona amada sino ante un ser supremo.

En el caso de la cuidadora C-1, asume la responsabilidad del cuidado por sentir agradecimiento con la adulta mayor que es su abuela, por haber recibido en el momento requerido los apoyos económicos para pagar la escuela. La cuidadora es nieta de la adulta mayor la cual viene de padres que se separaron desde que tenía la edad de dos años, motivo por el cual se quedó viviendo en casa de la abuela, quien la ha mantenido y pagado siempre las colegiaturas de la escuela. Es entonces que la nieta quien recibió o sigue recibiendo algún beneficio; de otra manera, posiblemente no continuaría cuidando a la abuela o tal vez solo llegaría esporádicamente.



## 6. 1. 2.- Falta de disponibilidad de familiares

La familia es un grupo de personas las cuales se encuentran unidas por lazos sanguíneos, este grupo es considerado la primera experiencia de socialización del ser humano. Es además el espacio donde cada individuo aprende costumbres, ideas, formas de comportarse, de pensar y de vivir. Una de las formas más comunes en las que aparece la noción de familiar, es aquella que supone que determinada situación en la que se ve involucrada los sentimientos, que pese a padecimientos, enfermedades y demás faltantes se torna a brindar los cuidados al familiar independientemente que no todos estén disponibles para ello. Entendiendo entonces como falta de disponibilidad a la ausencia o negativa a la posibilidad de una persona de estar presente cuando se la necesita para dar respuestas, resolver problemas, o meramente proporcionar una ayuda a la otra persona dependiente, en este caso a las necesidades del adulto mayor como se evidencia en los siguientes discursos:

***Yo me ofrecí, cuando mi papá comenzó con su enfermedad, yo me ofrecí porque las dos hermanas que viven aquí en Tuxtla trabajan y no lo pueden cuidar, entonces en la medida que se puede, tratamos de darle toda la atención y así es mi vida (B-2).***

En el discurso podemos apreciar la disponibilidad por parte de la cuidadora principal, pero también la ausencia de parte del resto de los demás miembros de la familia, por factores laborales; como uno de los factores por lo que dos de cuatro hermanas no pueden cuidar. En el caso de las dos hermanas, porque trabajan: una jornada de 8

horas de corrido y el domicilio laboral queda a dos horas de traslado, por lo que les es casi imposible invertir tiempo en otras actividades como cuidar a su padre anciano, enfermo dependiente. La hermana menor cuenta con su domicilio fuera de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; ella vive en la ciudad de Tapachula que está a 6 horas de la ciudad capital, solo llega de visita una vez por mes y en sus vacaciones ya que en el lugar de residencia también trabaja 8 horas al día. Por último la hermana mayor, es quien se ha responsabilizado de los cuidados del anciano dependiente, esta, es una adulta mayor, de profesión médico veterinario, jubilada; con antecedentes de cáncer mamario e hipertensión en control, refiere que percibe una pensión con lo que le permite costear gastos que le genera las secuelas de cáncer, además de contar con el servicio de salud por parte del seguro social. Cuando tiene que acudir a alguna cita de control ya sea de revisión de su padecimiento, se comunica con alguna de las hermanas para que se queden en casa a cuidar del familiar dependiente.

Una de las actitudes que asume el cuidador ante la falta de participación de los miembros de la familia es de enojo pero **quedarse callado**, es decir, **una actitud pasiva** para no ocasionar conflictos familiares como se evidencia en los siguientes discursos:

*Él (mi hermano mayor) no está con ella (mi madre, AMD), cuando él viene a visitarnos y mi mamá necesita algo, me llama: ¡mamá necesita esto! Y entonces yo pienso, porque no lo hace él estando ya ahí, mientras yo estoy haciendo la comida, para todos, yo tengo que ir cuando me llama, porque él no es capaz de hacer algo para ella. (M-3).*

*Y si no se mejora entonces me alarmo y les aviso a los demás de la familia pues ella tiene más nietas, hijas de mi hermano, **pero a veces no se juntan todos, no vienen a verla entonces yo ya no les digo nada (T-4).***

El hijo mayor, no se siente capaz o no quiere brindar el cuidado y por eso llama al hermano menor que es el cuidador principal, a quien considera capaz y con el deber de brindar el cuidado requerido, ya que es quien ha pasado el mayor tiempo al cuidado de la adulta mayor. El cuidador emite su molestia, pues considera que es necesario que cuando los demás hijos lleguen a visitar a su madre deberían brindar los cuidados en ese momento, ya que él se ocupa de otras tareas del hogar y en cierta forma se siente abrumado al atender dos cosas al mismo tiempo. Este cuidador (hombre) si tiene en mente compartir el cuidado, sin embargo, las otras personas considera que la obligación es del hermano **(M-3)**. Sin duda, la familia y por lo tanto, cada uno de sus integrantes, es la mayor prestadora de atención de salud en nuestro medio, es una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes, considerada como un sistema y una unidad cuya socialización e interacción mutua, que afecta en mayor o en menor grado a cada uno de sus miembros; donde uno de ellos asume el rol de cuidadora/or principal en caso de discapacidad o limitación (Vaquiro, 2010) pero que, también el resto de la familia debe participar del cuidado<sup>32</sup>.

En el segundo discurso, la cuidadora principal es la que siempre está realizando todas las acciones para el beneficio de la persona dependiente que es su madre. Sin embargo cuando percibe que su mamá se agrava de salud, es decir, sus cifras de presión arterial aumentan o presenta taquicardia o arritmias. Menciona que llama al

resto de la familia, sobre todo porque la mayoría viven cerca del domicilio de la madre dependiente que es un adulto mayor de 100 años; pero la familia no siempre acude a apoyar a la cuidadora y la actitud que adopta es de guardar silencio y continuar realizando las actividades para la adulta mayor.

## **6. 2.- Desgaste emocional.**

El desgaste emocional también referido como burnout, quiere decir agotar, la palabra inglesa de burnout es un término de difícil traducción en el castellano. Como término coloquial se refiere a que va más allá del simple agotamiento o estar exhausto, que implica también una actitud hacia la actividad que se realiza de manera cotidiana y que tiene que ver con el ánimo. De igual manera en México, en nuestro idioma, podríamos libremente traducirlo como estar quemado, consumido, tronado o reventado.

El desgaste **emocional** es una respuesta al estrés y a la carga de actividades en que se somete muchas ocasiones el familiar responsable del adulto mayor dependiente, en el contexto de determinada situación como el hecho de permanecer todo el tiempo pensando y por lo tanto preocupado por los cuidados que tienen que proporcionar a familiar dependiente como es brindarle los medicamentos con horario adecuado, cambio de pañales, así como todas las actividades cotidianas que se le acostumbra dar; además del surgimiento del miedo que pudiera darse el fallecimiento del familiar en alguna ocasión lo que producen sentimientos de tristeza, nostalgia, angustia y desesperación.

## 6. 2. 1.- Preocupado todo el tiempo

La preocupación es un estado de desasosiego, inquietud o temor producido ante una situación difícil, un problema. Para los cuidadores familiares, suele asociarse a la angustia y a la inquietud que se produce por las actividades que le brindan a su familiar dependiente lo que los lleva a mantenerse todo el tiempo pensando precisamente en esas actividades, por lo que siempre permanecen en estado de alerta como se muestra en los siguientes discursos:

*“...Estar constantemente pensando en cómo está mi madre para ir a cambiar, atenderla, es duro... estar viviendo esta etapa”... ¡Si me canso, y es ¡cansado! ¡Cansado! físicamente un rato, pero moralmente es bastante, se cansa uno al estar con esa situación de vida (M-3).*

*Mi esposo ya no puede caminar por sí solo, él se marea, a veces dentro de la misma casa, en ocasiones que no tiene el bastón en mano, choca, cuando vengo a ver ¡ya tiene el gran golpe! o si no, ya está raspado y es que **no puede quedarse solo ni un rato, yo tengo que estar vigilando todo el tiempo (Y-5)***

*¡Siempre estoy alerta! todo el día la veo, pues hay días que está contenta y hay días que no, hay días que quiere comer y hay días que no quiere... (T-4).*

Los cuidados suelen ser: cambiar los pañales, dar los alimentos y cuidarlo para prevenir lesiones. En relación al cambio de pañales, es importante en las personas que se encuentran postradas como se evidencia en el discurso, el cuidador sabe que

la adulta mayor podría presentar úlceras por presión, motivo por el cual está constantemente pensando en que no mantenga los pañales sucios, es decir con materia fecal u orines, ya que esto provocaría lesiones en la piel de la persona dependiente. Se observa que dicho cuidado lo ha brindado durante mucho tiempo a la adulta mayor ya que aun teniendo varios años postrada la adulta mayor, no presenta lesiones cutáneas. Este relato que nos emite el participante acerca de la rutina de vida que conlleva el hecho de estar al cuidado, nos refleja las experiencias en cuanto al desgaste que por tener que realizar todas las actividades propias de un cuidador primario, los cuales por si solos provocan cansancio y agotamiento.

Se evidencia que otro de los factores que causan preocupación al cuidador y que eminentemente colocan al adulto mayor en una situación de peligro que pudiera tener consecuencias graves e inclusive hasta causar la muerte, es el caso de una caída. Otro de los discursos muestra, que otra de las preocupaciones del cuidador, lo representa la alimentación de la adulta mayor, ya que hay días que quiere comer y días que no. Lo anterior es importante, porque el aporte de nutrimentos a través de los alimentos en las personas en la etapa de la vejez, es de vital importancia pues a través de estos se aporta energía, minerales, y proteínas necesarias para la restauración de lesiones y ayudan a recuperarse durante la enfermedad. Otra de la preocupación de esta cuidadora es que ve a su familiar contenta y en otras ocasiones no, ya que pudiera ser la manifestación de alguna enfermedad o depresión lo cual podría ser causa de complicaciones a la persona dependiente.

El estado de alerta es constante, es continuo y perseverante; los cuidados que necesita una persona en situación de dependencia requieren conocimientos y habilidades en muchas ocasiones complejos, durante un elevado periodo de tiempo y con un gran consumo de recursos.

A su parecer, el cuidador principal debe vigilar todo el tiempo del adulto mayor dependiente, porque se siente con la responsabilidad, de que los cuidados que se brindan, se realicen bien y así evitar daños, lesiones o problemas de salud adicionales, mientras que el resto de los integrantes de la familia pueden no preocuparse como se evidencia:

***Yo me he adjudicado el cuidado** porque a veces cuando hacen algunas cosas, les digo: **no lo cambiamos así ¡lo estás haciendo mal!** no la vuelvas a cambiar así, entonces digo a ver muévanse mejor lo hago yo (C-1).*

*Para esto o para lo otro, **yo soy la responsable, soy la esposa, no le doy carga a mis hijos** porque no considero prudente que ellos se hagan cargo, **además no hacen bien las cosas**, por eso hasta este momento, **siento que tanto mi esposo como mi madre son responsabilidades mías (Y-5).***

Los cuidadores familiares primarios adoptan una personalidad perfeccionista, en la que se cree que solo el cuidador puede realizar bien el cuidado para el adulto mayor dependiente. Esto sucede con los cuidados cotidianos que deben brindar a su familiar dependiente como lo son el cambio de pañales, la preparación de la comida y en ocasiones alimentarlos, el bañarlos, vestirlos, darles sus medicamentos, cuidar de

ellos al desplazarse de un lugar a otro, y en las demás actividades que se realizan para satisfacer sus necesidades básicas.

En el testimonio de la participante C-1, notamos que los patrones de conducta de la cuidadora es de pensar que solo ella puede hacer las cosas bien y que el resto de las personas que están a su alrededor no realizan de manera correcta las actividades, para beneficio del enfermo, esto es porque ella piensa que ha pasado mucho tiempo con la persona dependiente lo que le permite, según ella, la experiencia de llevar a cabo las actividades de manera correcta, además notamos que la persona no cuenta con la paciencia y visión para ayudar a los otros a que aprendan hacer las cosas para que posteriormente puedan colaborar con los cuidados, haciendo así la carga menos pesada.

En el otro discurso se evidencia que la cuidadora, piensa que el compromiso de estar casada con la persona dependiente, es el motivo por el cual debiera cuidar al cónyuge, piensa que la responsabilidad no se puede, ni se debe compartir con los demás familiares como son los hijos e hijas ya que se considera incorrecto. Es notable que la mayoría de los cuidadores principales en estudio no se encuentren trabajando, lo que reafirma la idea de que el cuidado de la persona dependiente, se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva de la persona que asume la responsabilidad del cuidado del paciente en el hogar.



## 6. 2. 2.- Miedo a que fallezca el familiar

El miedo es una sensación de angustia provocada por la presencia de un peligro real o imaginario. Es un sentimiento de desconfianza que impulsa a creer que ocurrirá un hecho contrario a lo que se desea.

Cuando se está bajo la responsabilidad de cuidar a un ser querido, ya sea padres, hijos, etc., es frecuente presentar miedo por el deterioro grave del estado de salud, que coloca al adulto mayor en el riesgo de perder la vida de un momento a otro.

La muerte es la crisis final de la vida del ser humano. El ciclo vital del individuo incluye una serie de etapas que se marcan a lo largo de su existencia. Este proceso se lleva a cabo desde el momento mismo del nacimiento hasta el momento de la muerte<sup>33</sup>.

El diagnóstico correcto de “muerte clínica” se realiza teniendo en cuenta una serie de signos objetivos que poseen valor diagnóstico mostrativo de “muerte”. Así, pues, la muerte por paro cardiorrespiratoria es el primer modo de realizar el diagnóstico de muerte clínica en el final de la vida<sup>34</sup>.

La muerte del ser querido, es una situación que tiene presente el cuidador y por lo que presenta miedo a afrontar lo desconocido y por tanto, acude frecuentemente a corroborar las manifestaciones de que aún su ser querido, no ha fallecido como se muestra en los siguientes discursos:

***Entonces siempre llego, y lo voy a ver... para ver si está respirando, porque después de un rato, veo a veces esta tan flácido, entonces le tomo la presión, le tomo la glucosa... (B-2).***

Dentro del testimonio de la participante notamos el temor al fallecimiento de la persona amada, su padre. Esto debido a la edad avanzada 81 años y la presencia de cardiopatía, hipertensión arterial y demás padecimiento. Por lo que constantemente suele vigilarlo y ver si está respirando ya que después de algún tiempo lo nota flácido, es entonces acude a tomarle la presión y verifica que la glucosa este en los parámetros normales, es decir verifica que no esté alterada, lo que evidencia, el miedo que está presente en el cuidador a que algún evento inesperado como “la muerte” suceda. Notamos que se mantiene al cuidado de su padre todo el tiempo, es decir que lo vigila manteniéndose alerta todo el tiempo, ella expresa que cuando le ve flácido y ya ha pasado algún momento, va y realiza acciones que comprueben que, efectivamente se encuentra bien (Meuser y Marwit, 2001).

### **6. 2. 3.- Sentimientos al cuidar a un adulto mayor dependiente**

Los sentimientos es un estado que se produce por causas que impresionan a la persona. El sentimiento surge como resultado de una emoción que permite que el sujeto sea consciente de su estado anímico (RAE, 2017).

Los cuidadores presentan dentro de su cotidiano vivir sentimientos como tristeza, desesperación, nostalgia y amargura al ver como su ser querido se va deteriorando. La tristeza es el sentimiento de dolor anímico producido por un suceso desfavorable que suele manifestarse con un estado de ánimo pesimista, la insatisfacción y la tendencia al llanto. La desesperación es la pérdida de la tranquilidad, causada

generalmente por la consideración de un mal irreparable o por la impotencia de lograr éxito. Esto es parte del vivir de los cuidadores familiares de adultos mayores debido a que en muchas ocasiones ellos esperando ver mejoría en la salud del familiar, notan lo contrario. La nostalgia es sentimiento de pena por la pérdida de alguien o algo queridos. Y la amargura es el Sentimiento duradero de resentimiento o tristeza, especialmente por haber sufrido una injusticia o privación de algo, es decir que los cuidadores pueden presentar el sentimiento de amargura debido al deterioro de su familiar AMD que lejos de verlos recuperados se ven desmejorados.

Como se muestra en los siguientes testimonios:

***Al empezar en la mañana, me levanto triste por ver como amaneció y le pregunto que como esta, a veces me dice: “bien”, a veces “estoy muy cansada”, “me duele la cabeza”, “me duele el cuerpo” y entonces me desespera de verla así y también siento con dolor en el corazón de verla postrada (T-4).***

*La experiencia es muy dura, muy **amarga** ya que el que más ha estado con ella soy yo, porque he vivido cerca de ella muchas cosas, **entonces es una experiencia dura el verla ya acabadita, cada vez que entro al cuarto, siento (llora)... nostalgia, tristeza, pero también con ganas de seguir adelante viviendo por ella (M-3).***

***vive uno con tristeza y sentimientos amargos, ...es un trabajo pesado ciertamente hay momentos, que si me cansa, pero es más el cansancio moral que nadie me ayuda, y a veces lo he llegado a decir como en dos o tres ocasiones, que ya no puedo más... (Y-5)***

***Si han llegado momentos de que digo ya me quiero ir de aquí, ya no quiero saber nada, no voy a mentir somos seres humanos y digo ya no quiero estar acá, pero aquí sigo (C-1).***

En los discursos se evidencia que los cuidadores presentan **tristeza** como es el caso de la cuidadora **T-4**, refiere que su primera actividad en el día, es preguntar a su mamá ¿como esta?, pues siempre se encuentra ante la incertidumbre de que su estado empeore, en ocasiones la encuentra bien pero en otras no. Entonces es cuando suelen aflorar los sentimientos de tristeza y a la vez desesperación pues no hay evidencia de mejoría y más bien de retroceso, ya que ve que su madre no puede moverse por lo que esta postrada, esto le causa dolor. También es el caso del cuidador **M-3, que su mamá** después de la caída que le sucedió hace seis años aproximadamente en la cual se fracturo el fémur, ya no pudo caminar si no que al contrario fue agravándose y perdiendo independencia. En él ha provocado sentimientos de tristeza, pues ha visto como su madre se ha ido acabando, es decir, deteriorando y a la vez **nostalgia**, ya que compara, dicha situación cuando estaba bien, ya que recuerda las cosas que vivo con ella, es decir antes de la caída y la situación actual, en la que el adulto mayor es dependiente.

**En otro de los casos, como el cuidador Y-5 también refiere** tristeza porque el adulto mayor dependiente no se cuida a sí mismo, ni procura su bien, sino que al contrario pareciera que solo procura estar mal de salud, ya que no contribuye a las acciones que le harían estar mejor de su padecimiento, es decir, no colabora y con ello duplica el trabajo que la cuidadora debe realizar, además se siente cansada físicamente ya

que está sola en la responsabilidad del cuidado, es decir que no cuentan con ayuda por parte de los demás familiares los cuales debieran contribuir con parte de las acciones para mejorar la salud del familiar enfermo. Las secuelas de sentirse agotada y con sentimientos amargos pudiera ser por el cansancio que le provoca el hecho de no contar con ayuda por parte de los demás que son parte de la familia.

Estas situaciones que han vivido durante muchos años los cuidadores ocasionan que no solo se deterioren físicamente por los cuidados que brindan a su ser querido, sino que también de manera psicológicamente:

***El problema es que yo ya me siento a veces, ancianita o de una edad avanzada, cansada moralmente y pues lo tenemos que superar, todo lo que tenemos que hacer en estos momentos es cuidarla (T-4).***

El cuidador no solo sienten cansancio físico si no también cansancio moral por presenciar el deterioro permanente de su ser querido. Como lo refiere una de las cuidadoras “**me siento una ancianita o de edad avanzada**”, cuando dicha cuidadora es de 60 años de edad, es decir, el cansancio la ha rebasado.

## **7. DISCUSIÓN**

Los resultados evidenciaron que la responsabilidad de cuidar a un adulto mayor dependiente es asumida por familiares que pueden ser la esposa/o, hija/o, o nieta/o. Esto concuerda con el concepto de cuidador familiar de Pinto y Cols, 2005; que refiere,

que es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica en muchas ocasiones es por los lazos afectivos.

Los familiares que fungen como cuidadores en la presente investigación “cuidan” como un agradecimiento por haber recibido un beneficio por parte del adulto mayor. También como un compromiso como es el adquirido por la esposa al hacer los votos matrimoniales religiosos. El compromiso de los vínculos matrimoniales con la persona dependiente, cuando es el caso, convierte su responsabilidad de cuidar en una labor de dedicación casi exclusiva en el hogar. En este sentido concuerda con lo que menciona (Häggström, 2010) al referir que el compromiso es un profundo sentimiento humano y es promovido para mantener y desarrollar más el cuidado de calidad para los adultos mayores.

Todos, los cuidadores familiares en la investigación no reciben apoyo de sus familiares, como también se muestra en los resultados referidos por Flores, 2012 en los que los cuidadores cuidaban a su familiar sin el apoyo del resto de la familia. Al respecto, los resultados del estudio concuerdan con López (2007) que refiere, que la falta de apoyo al cuidador, denota lo poco que es apreciado, estimulado y comprendido, por la familia.

También se muestra que el cuidador familiar del adulto mayor dependiente, presenta preocupación constante manifestado por una actitud de permanente “vigilancia y estar alerta todo el tiempo”, debido a los problemas de salud que presenta el adulto mayor, que requieren de un cuidado permanente para la satisfacción de sus necesidades. Esto concuerda con lo que refiere López, 2009, ya que resultados de su estudio

mostraron que los cuidadores presentan sentimientos de preocupación importante, esto debido a las situaciones de salud que presentan. Flores, (2012), refiere que el estar constantemente preocupados pensando en el familiar enfermo provoca estilos de vida poco saludables.

También se evidencia que los cuidadores presentan patrones de conductas perfeccionista, es decir, piensan que los otros no hacen bien las actividades y que solo pareciera que él si las realiza bien. En este sentido, De los Reyes, (2001) menciona que en su estudio los cuidadores presentaron una actitud perfeccionista, sin embargo, esta responsabilización excluyente de las familias, es decir que debido a la actitud del cuidador principal de personalidad perfeccionista, el resto de la familia se fue alejando como ayuda para cuidar. Lo cual también se evidencia en los resultados de la presente investigación, ya que los cuidadores familiares no reciben apoyo del resto de la familia, como consecuencia el cuidador se cansa. Los hallazgos en este estudio concuerdan con otros investigadores, los cuales encontraron altos niveles de sobrecarga en los cuidadores principales estudiados (Pérez, 2012), debido al tiempo dedicado al cuidado, a cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional (Naranjo, 2014). Al respecto Flores, 2012 refiere que los cuidadores frecuentemente ven afectado hasta en el estado de salud y bienestar debido a la situación de estrés, de afrontar todas las situaciones y porque cuidar implica realizar tareas complejas que exigen un gran esfuerzo físico, esto pueden ser provocadas directamente por las labores propias del cuidado.

Otra de las características que se observaron en los cuidadores es una actitud pasiva para no ocasionar conflictos familiares, es decir, se queda callado ante la falta de la participación; (Bermejo, 2005) refiere que las respuestas frente a esta actitud pasiva van desde el total compromiso a la persona cuidadora a un cierto desentendimiento en otros familiares como también se evidencia en los resultados de la investigación.

Los cuidadores refirieron miedo, lo cual concuerda con Crespo, (2006), que refiere que en los cuidadores de adultos mayores hay incidencia de repercusiones psicológicas negativas como miedo, ante la permanente preocupación de que el ser querido pueda fallecer de un momento a otro.

Se presentó en los cuidadores sentimientos de tristeza, amargura, **nostalgia** y desesperación. En este sentido Crespo, (2006) refiere que los cuidadores presentan con mucha frecuencia sentimientos de tristeza. Así mismo Máuser y Marwit, 2001 refieren que los cuidadores presentan sentimiento de tristeza, nostalgia, etc., por las situaciones vividas con relación al padecimiento del adulto mayor dependiente.



## 8. CONCLUSIONES

El cuidador familiar del adulto mayor no permite que se involucren los demás debido a su actitud perfeccionista, que desde el inicio hace que se responsabilice de todas las actividades, pero esto está acuñado por los actos inconscientes de la persona. Esto ocasiona que el resto de la familia no se involucre activamente en el cuidado. En el caso de los varones no sucede, ya que ellos tienden a compartir el cuidado con el resto de la familia cuando también hay hermanos o hermanas, pero cuando estos no son involucrados desde el inicio, posteriormente resulta difícil que se involucren y responsabilicen de manera equitativa en las tareas de cuidado. La actitud del cuidador principal es determinante en la distribución del cuidado. La mayoría de los cuidadores que asumen el cuidado dentro del núcleo familiar, no solicitan ayuda de los demás familiares, porque perciben que los familiares disponibles son escasos o están ocupados y no quieren crear conflictos familiares, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan. Sin embargo, esto la perjudica pues termina realizando todo el cuidado.

Entre los motivos por los que una persona asume el rol de cuidador/a es una cuestión cultural muy fuerte como una respuesta a su agradecimiento y compromiso, demostración de afecto y cariño.

Los dos factores que limitan la participación de los familiares en el cuidado del adulto mayor dependiente son los aspectos laborales y la distancia de su domicilio de su casa y/o centro de trabajo a la casa del adulto mayor.

Entre las causas de desgaste emocional que están presentes en los cuidadores de los adultos mayores dependientes, es la preocupación todo el tiempo, es decir, el cuidador siempre está pensando en todos aquellos cuidados que debe de brindar y que implica estar todo el tiempo alerta o vigilando, ya que de lo contrario podrían colocar en riesgo el bienestar y hasta la vida del adulto mayor, esto impide que el cuidador descanse. En el caso de una caída, se evidencia que las condiciones arquitectónicas de la casa o la falta de visión de la cuidadora no permite disminuir los riesgos, ya que si pensara en adaptar una habitación en la parte baja de la casa se podrían disminuir en mucho los factores de riesgo para caídas. Por lo que aquí resulta inminente que los cuidadores no han recibido una orientación o asesoría del personal de salud para brindar mejores cuidados y disminuir el trabajo.

El cuidador siente de manera permanente miedo a que fallezca el adulto mayor fallezca, sobre todo cuando situación de enfermedad se agrava.

Los cuidadores, presentan sentimientos de tristeza, amargura, nostalgia y desesperación, al ver como su ser querido se va deteriorando a veces de manera repentina en otras un poco lenta pero sobre todo prevalece un deterioro constante a pesar de todos los cuidados que ellos brindan, genera sentimientos de tristeza y amargura, pues es una situación difícil, dura, dolorosa ya que en la mayoría de los casos no pueden cambiar el curso, lo cual, describen como cansancio moral y es más pesada que el cansancio físico, ellos la llama "situación de vida" pues ya han permanecido durante largo tiempo. Esto genera una situación de desesperación de la

cual quisieran escapar, sin embargo permanecen en ella con la esperanza de disminuir el sufrimiento de su ser querido.

Una de las consecuencias que presenta el cuidador es cansancio, lo que puede ocasionar brindar cuidado con falta de calidad al adulto mayor. Por lo que se debe evitar que se canse, que se fatigue o se enferme, por lo que es conveniente propiciar la colaboración de todos los miembros de la familia.

Ya que como es evidente el cuidador familiar asume con gran ímpetu su noble labor, pero es prudente también observar que si no se acude a incluir al resto de la familia en el cuidado, organizándolo bien, es muy probable que en un futuro no solo sea un enfermo quien necesite cuidado sino se necesite cuidar también del cuidador primario.

### **8. 1.- Aportaciones a la investigación**

Se sugiere investigar sobre los temas de cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia en su contexto, es decir que se realice dentro del marco de la investigación cualitativa para explorar aquellas vivencias, experiencias y cotidiano de las personas y colectivos en situaciones reales. Por decir, en este estudio se realiza el aporte sobre las experiencias y vivencias de los cuidadores de los adultos mayores que sufren de algún grado de dependencia y estos deben ser vistos y atendidos al igual que los enfermos, ya que al igual que los viejos, podrían enfermar.

## **8.2.- Aportaciones a la enfermería.**

Enfermería debe asesorar a los cuidadores para evitar el desgaste emocional que ocasiona la impotencia que siente al ver a su familiar adulto mayor que en lugar de que mejore se va deteriorando de manera progresiva, es decir que lo acepte como parte del proceso de envejecimiento. El personal de enfermería debería realizar las actividades de orientación no solo al enfermo o dependiente sino también a los cuidadores, y, en esta temática abordarla de tal manera que se concientice al cuidador para que pueda tener un amplio panorama sobre el ciclo del envejecimiento y sobre la salud del adulto mayor dependiente.

## **8.3.- Aportaciones a las políticas públicas.**

Evidenciar el trabajo invisible del cuidador familiar para que reciba apoyo económico por parte del gobierno esto es debido a que el cuidador primario familiar es el que más se desgasta económicamente ya que por lo general son ellos los que se hacen responsables desde la compra de sus medicamentos así como los gastos de alimentación, ropa y todo aquello que necesite el adulto mayor dependiente; y de las instituciones de salud para que los cuidadores reciban una terapia psicológica y recreativa como una forma de disminuir la sobrecarga.

## 9.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- 1.- Reyes A V, Leitón E Z. El cotidiano del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia: reconfigurando el espacio. Rev. De enfermería neurológica. 2014; 13(2): 81-86.
- 2.- Andrade Cepeda Rosa. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. Revista de Enfermería Neurológica. México, 2010. (vol. 9): no 1, p. 54-58.
- 3.- Jesús González J. et al. Sociedad rural y juventud campesina: estudio sociológico de la juventud rural. Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación, Madrid (España). 1985.
- 4.- Alemán Félix A. Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades. México. 2012; (33): 81-88
- 5.- Stefani D, Tartaglini M F, Feldberg C, Clemente M A, Hermida P D, pereyra G C I, ed. al. Los Valores y el Significado de la Existencia. Un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos. Revista Colombiana de Psicología. 2013; 22(2): 293-306.
- 6.- Universidad Nacional Autónoma de México. Para el 2050 más de la cuarta parte de la población de México será vieja. Available from: <http://bit.ly/2jln771>
7. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. INEGI. (2015). Encuesta Intercensal. Disponible:  
[https://epidemiologiatlax.files.wordpress.com/2012/10/p\\_epi\\_del\\_adulto\\_mayor\\_en\\_mexico\\_2010.pdf](https://epidemiologiatlax.files.wordpress.com/2012/10/p_epi_del_adulto_mayor_en_mexico_2010.pdf) Perfil epidemiológico del adulto mayor en México 2010
8. - Kotler P, Whitehouse M G. Marketing internacional de lugares y destinos: estrategias para la atracción de clientes y negocios en Latinoamérica; 2007. Pearson Educación.
9. Consejo Nacional de Población. CONAPO. (2014). Dinámica demográfica 1990-2010 y proyecciones de población 2010-20130. Chiapas. Disponible:  
[http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Proyecciones/Cuadernos/07\\_Cuadernillo\\_Chiapas.pdf](http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Proyecciones/Cuadernos/07_Cuadernillo_Chiapas.pdf)

- 10.- Ballesteros Reyes, Edison Paúl. "Independencia funcional y su influencia en la calidad de vida de los pacientes que acuden a los clubes del adulto mayor de la dirección distrital de salud 18d01 del cantón Ambato en el período febrero-marzo 2014." 2014.
- 11.- Crespo L M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Perfiles y tendencias, 2008, vol. 35.
- 12.- Espín Andrade Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2008 Sep. [citado 2016 Abr 22]; 34( 3 )
- 13.- Souza Minayo M C d, Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. Salud Colectiva 20106251-261. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73115348002>.
- 14.- Sanhueza P M, Castro S M, Merino E J. Adultos mayores funcionales: Un nuevo concepto en salud. Cienc. enferm. [Internet]. 2005 Dic [citado 2016 Ago 29]; 11( 2 ): 17 Disponible en: <http://bit.ly/2j8Nf7k>
- 15.- World Health Organization. (2004). <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en>. Geneva: WHO. Estimated incidence, prevalence and TB mortality [homepage on the internet].[one screen].
- 16.- García M, Martínez F, Flores M, González A, Silva L, Ania J, et. al. MAD editores. Manual de enfermería Geriátrica. Segunda edición. España. 2007. P. 13-4
- 17.- Alonso G P, Sansó S F, Díaz-Canel N, Carrasco G M, Oliva T. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2007 Mar [citado 2016 Jun 19]; 33( 1 ): . Disponible en: <http://bit.ly/2ilZHQB>
- 18.- Gutiérrez Roblero L, García Peña M C, Jiménez Bolón J E. Envejecimiento y Dependencia realidades y prevención para los próximos años. México. 2014: Sistemas Inters
- 19.- Boff L. Saber cuidar. Metrópolis. 1999: Vozes, 46.
- 20.- Vaqueiro Rodríguez S. Stieповich Bertoni J. Cuidado informa, un reto asumido por la mujer. Rev. Ciencia y enfermería. Chile. 2010; xvi (2): 9-16.
- 21.- Crimes C, Thornell B, Clark AP, Viney M. Developing Rapid Response Teams: Best practices Through Collaboration. Clinical nurse Specialist. 2007; 21 (2): 85-92.

- 22.- De Souza M M. La artesanía de la investigación cualitativa. Lugar Editorial. Modalidades de abordajes comprensivos. Buenos Aires, Argentina. 2009; P. 117-118
- 23.- Cabrera Mérida, N. Dinámica del crecimiento demográfico de Chiapas". Foro sobre la Situación Sociodemográfica de Chiapas para la Formulación del Programa Estatal de Población (1989: Tuxtla Gutiérrez, Chiapas), 1-10.
- 24.- Steiner K. Las entrevistas en la investigación cualitativa. Ediciones Morata S.L. problemas epistemológicos de la entrevista. Madrid. 2011; P 34.
- 25.- Hernández García M, García Becerril L, Gómez Arana B, Rojas Monroy Araceli, Ortega Hernández Y, Martínez Salvador C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. Texto contexto - enferm.2011; 20(spe): 74-80.
- 26.- Solís B C, Servando G A, Ojeda M A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. Plasticidad y restauración neurológica. Mérida Yucatán, México; 2005.41-2: 81-5.
- 27.- De Helsinki, Declaración. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Adoptada por la. 2004; vol. 18. p. 20-3.
- 28.- Arias Valencia M M, Giraldo Mora C V, El rigor científico en la investigación cualitativa. Investigación y Educación en Enfermería 201129500-514. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>. Fecha de consulta: 11 de septiembre de 2017.
- 29.- Chaves M A. Villa E. La muerte y sus manifestaciones culturales. Universitas Humanística (2004): 27(27).  
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/10143/8328>
- 30.- Trueba J L. La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. Anales Sis San Navarra. 2007; 30 (3): 57-70. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600005&lng=es).
- 31.- Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. 2012; 18( 1 ): 29-41. [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

32.- Vaquiro Rodríguez Sandra, Stiepovich Bertoni Jasna. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. Cienc. enferm. [Internet]. 2010 Ago [citado 2017 Jun 12]; 16( 2): 17-24.

33.- Trueba J. L. La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. Anales Sis San Navarra. España, 2007; 30(3): 57-70.

34.- Mendoza, A C, Villa, E. La muerte y sus manifestaciones culturales. Universitas Humanística. Colombia, 2004; 27(27).



# ANEXO 1



## 4.6 Temporalización UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2015-2016.

No.	MES	AGOSTO			SEPTIEMBRE				OCTUBRE			NOVIEMBRE				DIC	FEB	MA R	ABR	MAY	JUN		
	SEMANA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
	ACTIVIDADES	10	17	24	31	7	14	21	28	-	5	12	19	26	-	3	10	17	24	31	7	14	21
1	Descripción del fenómeno																						
2	Revisión del estado del arte																						
3	Planteamiento del problema																						
4	Importancia del estudio																						
5	Propósito de la investigación																						
6	Objetivos																						
7	Pregunta de investigación/ hipótesis																						
8	Marco conceptual/ referencia problema																						
9	Revisión de documento en Word de avance de Tesis al momento																						
10	Revisión de presentación en Power Point de avances para el primer tutorial																						
11	Metodología: Diseño																						
12	Elección del tema de recogida de información de contextualización																						
13	Elección de los participantes																						
14	Consideraciones Éticas del Estudio																						
15	Presentación de tutorial																						

N°	MES	AGOSTO-SEPTIEMBRE 2016	OCTUBRE-NOVIEMBRE 2016	ENERO-MAYO 2017
	ACTIVIDADES			
16	Recolección y Análisis De Datos			
17	Recitados Preliminares			
18	Resultados Finales, Discusión, Conclusión			

## ANEXO 2

### TABLA 1

PARTICIPANTE /SEXO	EDAD EN AÑOS	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	OCUPACION	GRADO DE DEPENDENCIA DEL AM	PARENTESCO	TIEMPO DE PERMANENCIA AL CUIDADO
C-1 / F	21	Soltera	Ultimo semestres de la universidad	Estudiar y cuida a su abuela	grave	nieta	1 año
B-2 / F	59	viuda	Médico veterinario y jubilada	Al hogar y cuidar de su padre	grave	hija	1 año
M-3 / M	62	divorciado	Maestría en pedagogía	Jubilado, empleado y cuida a su madre	grave	hijo	2 años
T-4 / F	60	casada	Primaria	Al hogar	moderado	hija	6 meses
Y-5 / F	57	casada	Primaria	Al hogar	grave	Esposa	8 meses
M-6/F	70	casada	Inicial básico	Al hogar	grave	esposa	2 años
C-7/F	70	viuda	Inicial básico	Al hogar	grave	Prima política	1año

## **ANEXO 3**

### **ESCALA DE BARTHEL**

A continuación se presenta la escala de Barthel que nos servirá para la determinación del grado de dependencia que presenten los AM, y así, verificar si puede o no participar en el estudio, ya que se deberá medir el grado de dependencia los cuales miden la capacidad de una persona para para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria ( ABDVD) la cual al ser evaluado el A M nos arroja una puntuación cuantitativa, en el cual se incluirá a los AM que estén dentro de la dependencia de moderada a grave, de lo contrario no podrán participar esos cuidadores de los AM. A continuación se presenta el índice de Barthel.

Índice de Barthel, versión original en español<sup>25</sup>.

Comer:

0 = Incapaz

5 = Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

10 = Independiente (la comida está al alcance de la mano)

Trasladarse entre la silla y la cama:

0 = Incapaz, no se mantiene sentado

5 = Necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado

10 = Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)

15 = Independiente

Aseo personal:

0 = Necesita ayuda con el aseo personal

5 = Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse

Uso del retrete:

0 = Dependiente

5 = Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo

10 = Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

Bañarse/Ducharse:

0 = Dependiente

5 = Independiente para bañarse o ducharse

Desplazarse:

0 = Inmóvil

5 = Independiente en silla de ruedas en 50 m

10 = Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)

15 = Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador

Subir y bajar escaleras:

0 = Incapaz

5 = Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta

10 = Independiente para subir y bajar

Vestirse y desvestirse:

0 = Dependiente

5 = Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda

10 = Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.

Control de heces:

0 = Incontinente (o necesita que le suministren enema)

5 = Accidente excepcional (uno/semana)

10 = Continente

Control de orina:

0 = Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa

5 = Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)

10 = Continente, durante al menos 7 días

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)

## **ANEXO 4**

### **GUÍA DE PREGUNTAS**

Que consta de cuatro preguntas semiestructuradas las cuales son las siguientes:

1.- ¿Cuál ha sido sus experiencias al estar cuidando a su familiar (mamá, papá, esposo, esposa, etc.)?

2.- ¿Qué le motivo a usted cuidar a su familiar?

3.- ¿Porque usted se ha hecho cargo de sus cuidados?

4.- ¿Cómo se ha sentido al cuidar a su papá?