



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA  
Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional  
Programa de Profundización en Psicología Clínica

“Factores que influyen en el estilo de cuidadoras primarias en dos familias mexicanas”

Reporte de investigación empírica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Nancy Gabriela Fernández Martínez

Directora: Mtra. Verónica Cristina Morales Vásquez

Vocal: Lic. María Cristina Canales Cuevas



Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, 18 junio de 2021.



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.

## ÍNDICE

<b>Introducción</b>	<b>1</b>
<b>Marco teórico</b>	<b>7</b>
La dependencia	7
El cuidado	9
El cuidado en México	10
Cuidador primario o informal	14
Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario	15
Factores asociados al Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario (SCC)	17
La familia mexicana	19
La influencia de la familia mexicana en el cuidado informal	21
Factores que determinan la influencia de la familia mexicana en el cuidado informal	22
<b>Método</b>	<b>27</b>
Planteamiento del problema	27
Objetivo general	27
Objetivos específicos:	27
Diseño de investigación	28
Muestra	28
Población	29
Instrumentos de evaluación	29
Procedimiento	30
Análisis de datos	32
<b>Resultados</b>	<b>33</b>
Datos sociodemográficos	33
Cuidado y cuidador	37
Cultura y responsabilidad de cuidado	38
Motivos de elección y aceptación	39
Emociones relacionadas al cuidado y sus actividades	41
Actividades de autocuidado	43
Otros factores que influyen en el cuidado	45

Estilos de cuidado y cuidador _____	50
Carga de cuidador primario _____	52
<i>Discusión y conclusiones</i> _____	54
<i>Referencias</i> _____	62
<i>Anexos</i> _____	67
Anexo 1. Consentimiento informado _____	67
Anexo 2. Ficha de datos sociodemográficos _____	69
Anexo 3. Formato de entrevista _____	69
Anexo 4. Instrumento Zarit _____	71
Anexo 5. Lista de observación _____	72
Anexo 6. Lista de emociones _____	73
Anexo 7: Transcripción de entrevistas _____	74

## **Introducción**

A lo largo del tiempo, México y en general el mundo, han visto a sus sociedades atravesar por grandes problemas de salud o enfermedades a causa de factores biológicos, genéticos, bacterias o virus varios. Problemas que desde el primer momento en que aparecieron y sus consecuencias fueron estudiadas y entendidas por los médicos, se consideraron como mortales. Así mismo, en un panorama más amplio, a la par de su lucha con estas primeras enfermedades, también se ha tenido que lidiar con otros problemas de salud que a diferencia de los primeros no siempre han sido vistos como lo que son ahora: como enfermedades que no carecen de gravedad y mucho menos de prioridad. Enfermedades que de acuerdo con Soto-Estrada, Moreno-Altamirano y Pahua (2016), después de la crisis de 1954, llegaron a unirse a la diada de preocupaciones de salud que ya poseía México, enfermedades infecciosas y de deficiencias de la nutrición, bajo la denominación de enfermedades crónico-degenerativas.

La ampliación de tal panorama de enfermedades en territorio mexicano no solo preocupa por lo que implica para la persona que padece la enfermedad y hasta para el sistema de salud actual, también por lo que implica para quienes rodean al enfermo. Concretamente, preocupa por la o las personas que van a asumir toda la carga del cuidado del paciente, ya que, de acuerdo con las estadísticas, en México, hay 42 millones de personas que necesitan de algún tipo de cuidado y se estima que para el 2030 esta cifra aumentara a 45.3 millones y para 2050 a 51.4 millones (Altamirano, 2018), lo que va a implicar un aumento en el número de cuidadores primarios que exista por cada hogar. Aumentará el número de personas que, a pesar de la relevancia de sus cuidados en el proceso de enfermedad de

cualquier familiar y de las implicaciones que conlleva dicha responsabilidad, no recibirían la atención recíproca que se merece (Barrón y Alvarado, 2009).

Específicamente, no solo se habla de que a esa acción y trabajo de cuidar a un familiar no se le dé la importancia debida, sino que de igual forma se le ha reducido a la creencia de que el cuidado al ser algo privado se hace por voluntad, por afecto y hasta por costumbre (Eme, 2019) y que no tiene mayores repercusiones cuando la realidad es que, a partir de esta característica de concernirle solo al núcleo cercano y familiar en su mayoría una vez que se sale del hospital, puede ser el desencadenante de problemas físicos, psíquicos y sociofamiliares que luego podrían agravarse y en conjunto con otras variables como edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares podrían provocar un síndrome de carga (Santa María, 2011) de acuerdo a la forma y los parámetros en que se desarrolle el proceso de cuidado y los factores de riesgo que suponga y con los que deba lidiar la persona.

Es por lo anterior entonces que se vuelve relevante no solo el indagar en estas consecuencias y en lo que constituye para el cuidador, también en aquello que, una vez dentro del hogar, pudieran estar propiciando dichas implicaciones negativas, tal como lo puede ser el estilo con el que se brinda el cuidado. Uno que, al formarse a puerta cerrada en las casas, en los parentescos y en las dinámicas familiares (Eme, 2019) que a pesar de que sus actores consideran que contienen procesos y códigos que le dan sentido y pertenencia a las formas en que cada grupo familiar vive y actúa el cuidado (Ostiguín y Bustamante, 2016); son poco comentadas y, por añadidura, poco claras para el personal de salud, mismos para quienes debería ser un elemento de alto valor en tanto que desde ahí se

consigue aprender, desarrollar, promover, modificar o crear diferentes formas que aseguran la salud de los miembros.

Sin contar que explorar y comprender la forma en la que los elementos se relacionan en el proceso de cuidado familiar desde el punto de vista de aquellos actores directos del escenario de interés, resulta muy significativo para los profesionales vinculados con ellos para mantener la salud individual o colectiva (Ostiguín y Bustamante, 2018). Resulta relevante para la investigación en general pues, lastimosamente, en muy poca medida, se ha intentado indagar al respecto en diferentes investigaciones y estudios previos.

Por ejemplo, en una investigación por Aldana y García (2011) de corte cualitativo que se llevó a cabo con 4 cuidadoras de ancianos con enfermedades crónico-degenerativas, se logró concluir que la deficiente ayuda que perciben recibir las cuidadoras, así como el cuidado que brindan como una obligación o el que no se les reconozca debidamente la ardua labor que realizan, las vuelve una población vulnerable a la sobrecarga, al estrés, a la exclusión, a la marginalidad y al olvido social. Algo que, además, se empalma con las contradicciones morales por las que atraviesan al aceptar la responsabilidad de cuidado y saber que perderán mucha de su autonomía en el proceso. Finalmente, esta investigación destacó la necesidad de desarrollar alternativas para el apoyo del enfermo y el cuidador, pero también de fortalecer las redes sociales para que el cuidado de los ancianos sea compartido y así disminuir la sobrecarga y fortalecer los vínculos intergeneracionales como una manera también de promover estilos de vida saludables en las generaciones jóvenes y maduras.

En otra investigación de corte cualitativo también, realizada por González y Reyes (2012) con 3 cuidadoras de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, se concluyó

que el ser reconocido en lo que hacen influye en el ánimo del cuidador como para que al menos 2 de ellos reportaran haber experimentado sentimientos poco agradables como la ira, la culpa, impotencia y desesperación. Sin embargo, esto no hizo que sus creencias se viesen afectadas de ninguna manera pese a reconocer que el recibir la noticia de enfermedad fue difícil, más de cierta manera aquello en lo que creían aportaban fuerzas para enfrentar la vida cotidiana. Lo que si presentaron fue una necesidad de poder hablar y compartir la experiencia por la que atravesaban y todas las emociones que esto les hizo cargar.

En un tercer estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio realizado por Ostigúin y Bustamante (2016), con el antecedente de que poco se sabe sobre los mecanismos del cuidado familiar al interior del hogar, se pretendió explorar el cuidado en el interior de cinco familias urbanas en México, como una forma de aproximación a las dimensiones que le subyacen y le dan pertinencia. Así se descubrió que cuenta con tres dimensiones, comenzando por la ética que concierne al «deber hacer» del cuidado impregnado de hábitos y actitudes y que se expresa a través de 3 principios: la singularidad que será reconocer lenguajes y necesidades del otro, la identidad familiar que corresponde al «sello» de cómo cuida cada grupo a partir de sus valores y comportamientos transmitidos y del amor que se refleja con el acto de legitimidad del otro o respetando y aceptando su existencia como es y sin esfuerzo.

Siguiendo, la dimensión estética se reconoció a través de los valores que movilizan a la familia como virtudes cultivadas que resultan del sentir-vivir (arte) y de los sentimientos que se dispensan y que les permite un sentir-actuar. Finalmente, la dimensión ontológica se vislumbró desde virtudes universales y desde el deseo de ocuparse, preocuparse, responsabilizarse, comprometerse con, por y para el otro que, su vez, genera



un modo particular de cuidado que será el que vaya a transmitirse de generación en generación.

Por otro lado, en un estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo también realizado por Ostiguín y Bustamante (2018) en un año diferente y con el objetivo de explorar el cuidado en el interior de la familia urbana en México se encontró que como proceso el cuidado familiar es autopoietico y donde se aprende a cuidar gracias a enseñanzas de generaciones y por medio de un acto de auto construcción que evita la importación indiscriminada de acciones de cuidado desde el exterior y se moviliza como bucle-recursivo que preserva los modelos familiares del cuidado como rasgo que identifica al grupo, en donde sus valores determinan la acción cotidiana de cuidar en la familia.

Con relación también a las enseñanzas generacionales, Aldana y García (2011) en su investigación de corte cualitativo realizado con cuatro cuidadoras provenientes de San Cristóbal Ecatepec, México encontraron que rol de cuidador está referido especialmente a las mujeres y que no existe tanta atención al conflicto que estas mantienen mientras cuidan: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo. Además, se concluyó que la experiencia de ser cuidadora se asumía como una responsabilidad y un compromiso moral que debía cumplirse por encima del cuidado personal de acuerdo con la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia.

En una investigación cualitativa de orden fenomenológica realizada por Montoya y Guillén (2014), en la que se pretendió interpretar las vivencias de las cuidadoras informales, se encontró que esto se podía hacer a través de tres categorías, siendo exactamente la primera los motivos para volverse cuidador, los cuales incluyen haberlo

hecho por relación filial o familiar, por la religión, valores por la cercanía, por el estado civil y la situación económica o por contar con las situaciones idóneas para adquirir el papel. La segunda categoría es representada por el proceso de cuidado donde la principal hazaña atañe a todas las acciones de la vida cotidiana que el cuidador realiza por el enfermo, pero también todos los cambios en su rutina que han tenido que realizar para abarcarlas y las destrezas y conocimientos cada vez más complejos que ha ido adquiriendo para hacerlo de la mejor manera a medida que la enfermedad y su proceso va avanzando. La última categoría se refiere a los cambios de vida y se conformó por todos aspectos biológicos, los sociales y del hogar para adaptarse a las necesidades e imprevistos que suceda. Es decir, en general se encontró que, al adquirir habilidades para realizar actividades de cuidado, se hacen evidentes situaciones de crisis que repercuten en la esfera biopsicosocial del cuidador.

Finalmente, en una investigación realizada por Troncoso (2013), en la cual se pretendía conocer la situación psicosocial y cultural de los cuidadores informales de personas dependientes, con niveles socioeconómicos, medios-bajos y bajos habitantes de espacios urbanos y rurales, se lograron definir distintas actitudes respecto al cuidado: positivo, optimista, estoica, realista, activa, flexible, religiosa, sobreprotectora, frustrada, temor al futuro, tristeza. Además, también se identificaron algunas motivaciones para el cuidado tales como la reciprocidad y el sentimiento del deber.

Con base en la evidencia empírica anterior, se analiza que no es tan amplia ni tan específica en el tema de interés, identificándose así áreas de oportunidad para investigar si existen en los cuidadores factores familiares que puedan llegar a influenciar en el estilo de cuidado que han desarrollado.

## Marco teórico

### La dependencia.

Uno de los aspectos que se establecen como primordiales al tocar el tema de los cuidadores, es el entendimiento del concepto de dependencia, el cual, aunque no es nuevo, ante la convergencia de distintos factores, ha adquirido en la actualidad una importancia relevante al demandar respuestas urgentes y adecuadas para hacerle frente desde ámbitos sanitarios, psicológicos, familiares y económicos (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2015).

Por ello, es necesario previamente comprender que la dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria (Comité de ministros, 1998). Tal dependencia, también de acuerdo con el Comité de ministros (1998) puede afectar a cualquier persona en cualquier edad por lo que puede considerarse un fenómeno complejo de diferentes dimensiones, causas y funciones que impiden que sea reducible a una única configuración.

Por ende, la dependencia puede analizarse o verse desde más de un punto de vista, como por ejemplo el funcional. La aproximación funcional define la dependencia a partir del ajuste de los individuos a las demandas de su medio físico y social, demandas que pueden dividirse a su vez en una serie de áreas que integran la vida cotidiana en la sociedad actual (Yanguas et al, 1998 como se citó en Pérez y Yanguas-Lezaun, 1998):

- *Dependencia económica*: ocurre cuando una persona pasa de ser un miembro “activo” económica y laboralmente hablando, a cuando pasa a formar parte de la población “inactiva”, “pasiva” o “dependiente”.
- *Dependencia física*: pérdida del control de las funciones corporales y de interactuar físicamente con los elementos del ambiente.
- *Dependencia social*: es la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- *Dependencia mental*: es la pérdida de la capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias.

La dependencia en cualquiera de estas áreas puede ser propiciada por diferentes factores que se consideran como de riesgo al ser características o conductas propias del sujeto que incrementan o reducen las probabilidades de aparición de la discapacidad y la dependencia. Se trata de factores que existen antes del inicio de la discapacidad y son normalmente características del individuo (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2015). Por ejemplo:

- *Factores sociodemográficos*: edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, nivel de ingresos que tiene el cuidador, y clase social, etc.
- *Factores psicosociales o recursos internos*: altos niveles de maestría, deterioro cognitivo, demencia, depresión, percepción del propio estado de salud y aislamiento social.

Algo que en definitiva no se altera, sin importar la edad, raza, convicción filosófica, y la naturaleza, origen y grado de severidad de su estado; es que toda persona dependiente tiene derecho a recibir la asistencia y la ayuda necesaria que la conduzca a una buena calidad de vida o una vida acorde a sus capacidades reales y potenciales. En consecuencia, las

personas dependientes deben tener la garantía de cuidados de buena calidad (Comité de ministros, 1998).

Es decir, la orientación y la elección de los cuidados deben ser evaluados de la mano de la persona dependiente y de las personas que lo rodean. La elección de dichos cuidados debe basarse en encontrar la solución idónea para cada caso en particular y las necesidades que presenta cada persona dependiente. Para lograrlo, el equipo que conforman los consejeros en orientación y los dispensadores de cuidados deben contar con información multidisciplinar concerniente a la problemática de la dependencia (Comité de ministros, 1998).

### **El cuidado.**

El cuidado es definido por Eme (2019) como el acto de defender y de vigilar. Pero también de preservar, de proteger, de resguardar, de asegurar, de observar, de verificar, de regular y de amar aquello que es valioso y que no concebimos perder, pero que está en riesgo de no permanecer porque se ve o es algo frágil, débil o imperfecto.

Por lo regular este cuidado puede clasificarse como propio o ajeno según de si se trata de la manera en la que cuidamos de nosotros mismos y los cuidados que tenemos para con otros. Siendo en el segundo caso, los cuidados brindados a otros, donde el cuidado puede llegar a clasificarse como cuidado durante un periodo prolongado de tiempo (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2015) en el caso de existir una dependencia, sobre todo si esta esta es importante o severa.

De acuerdo con Carretero, Garcés y Ródenas (2015) el cuidado durante un tiempo prolongado, también denominado cuidado de larga duración (CLD), a diferencia de lo que

pretenden los cuidados agudos y de tradicionales intervenciones sanitarias, no tienen el objetivo de curar o sanar la enfermedad sino de:

- Favorecer la mayor calidad de vida posible.
- Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental.
- Favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento óptimo posible.
- Permitir vivir lo más independientemente posible.
- Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria.
- Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social.

Se ha estipulado que los cuidados de larga duración no necesariamente requieren de grandes medios tecnológicos, humanos y materiales y es por ello por lo que pueden ser proporcionados tanto en una institución como una comunidad o la propia vivienda de la persona y ser llevados a cabo tanto por profesionales especializados en el tema de cuidado (cuidadores formales) como por personas no calificadas como son los familiares de las personas dependientes (cuidadores informales) (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2015).

### **El cuidado en México.**

De acuerdo con Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez (2017), en México el cuidado se ha considerado un problema público en cuanto a que el cuidado que ofrecen las instituciones públicas y privadas se ha calificado como de baja calidad, insuficiente en cantidad y poco accesible. Sin contar que actualmente se reconoce que son pocas las personas que tienen seguridad social de la salud y que incluso aquellas que lo

tienen no siempre pueden ejercer sus derechos y acceder de lleno al uso de sus beneficios, ya sea por la saturación de los servicios o por condiciones laborales que fungen como un obstáculo.

Seguidamente, de entre los servicios y programas relacionados al cuidado que están disponibles, pocos son los que capacitan a los cuidadores u otorgan subsidios para establecer estancias con la finalidad de ampliar la oferta de cuidado en calidad y cantidad. Mucho menos existen programas que den licencia de tiempo para el cuidado (por ejemplo, para cuidar a alguna familiar dependiente no permanentemente) o que más allá de la rehabilitación para reintegrar a las actividades diarias, concedan cuidados a personas temporalmente discapacitados como suelen hacerlo otros países, tanto de contextos sociales y económicos parecidos al mexicano como de condiciones son distintas (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

Por ejemplo, Uruguay cuentan con el Sistema Nacional de Cuidados desde el 2008 que no solo se centran en la persona dependiente sino en el cuidador, ya sea que este sea remunerado o no y cumple el objetivo de valorizar el trabajo de cuidados, mejorarles la calidad y eliminar estereotipos como que solo las mujeres deben centrarse en esta labor a través de enseñanza o capacitación para dar cuidados, inversión en infraestructura y recursos humanos y la oferta y provisión directa de los servicios de cuidado (Ministerio de Desarrollo Social, 2014).

En España, a partir del 2007, se cuenta con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que en relación con los cuidadores contempla un esquema de subvenciones diferenciadas para los gastos de los hogares asociados al cuidado; y establece distintos tipos de servicios: de prevención, de teleasistencia, ayuda a domicilio, de día y de

noche y atención residencial (Ministerio de Sanidad, 2016 como se citó en Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017). Mientras que, en Ecuador, gracias a la Constitución de 2008, se reconoció formalmente el trabajo no remunerado de cuidados como labor productiva (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

En general, como señalan Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez (2017) se puede destacar que la oferta pública de cuidados en el ámbito federal mexicano se enfoca principalmente en dos aspectos:

- Ayudarles a las personas vulnerables, con alguna discapacidad o mayores a obtener o recuperar su autonomía otorgándoles ayuda financiera, capacitación, inclusión laboral o rehabilitación.
- Disminuir y/o asumir la necesidad de tiempo o trabajo que los cuidadores emplean cuidando a otros, esto a través de estancias infantiles como guarderías.

Lo anterior ha provocado que el 80% de los cuidados que pueda requerir cualquier persona catalogada como dependiente, se provean desde el hogar. Sin embargo, este tipo de cuidado centrado en la familia posee sus propias dificultades debido a que, si bien es cierto que en México se reconoce la importancia del cuidado primario, informal o familiar y de quienes lo proveen, también es verdad que existe una brecha importante en los derechos que se les otorga. Esto es que, a diferencia de los cuidadores formales, no reciben una remuneración justa por la labor que desempeñan, no tienen una jornada laboral de tiempo definido o razonable y muchas veces tampoco eligen o aceptan deliberadamente dedicarse a este tipo de cuidado (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).



Además, tampoco tienen leyes específicas que los respalden en su labor, únicamente son impulsados por asociaciones que se centran en diferentes ámbitos (inmigrantes, personas con discapacidad, adultos mayores) y se da por sentado que ellos deben velar por su bienestar, procurarse una vida personal y todavía darse el espacio para realizar actividades que les aseguran un buen sustento económico (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

Finalmente, se encuentra el hecho de que en México el cuidado recae principalmente en las mujeres por lo que en el país se identifica como una expectativa cultural de que las madres o las mujeres que lo sean o tengan el potencial de serlo deben asumir la responsabilidad principal de cuidar del hogar porque los hombres encajan mejor en el sector público (Arriagada, 2007). Otras cuestiones que se hallan como determinantes de que la mujer termine dedicándose al cuidado son las limitaciones estructurales con las que tienen que lidiar en el sector público, la escasa disponibilidad de servicios públicos para prestar servicios de cuidado y el que la mayoría de los hombres muestren poco o ningún sentido de responsabilidad sobre cuestiones de cuidado de los miembros de la familia (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

En conclusión, se aprecia que en México el cuidado se adopta como una obligación filial y que este tiene muchas limitaciones gracias a la desconfianza en los servicios públicos y privados por no poder atender las diversas necesidades de las diferentes poblaciones en situación de dependencia ni atender las poblaciones con vulnerabilidades más graves. Pero sobre todo que el cuidado informal igualmente enfrenta retos debido a la falta de recursos y herramientas apropiadas para el cuidado y el estrés que coloca sobre las

relaciones interfamiliares (Kovacs y Hayden Bellin, 2005 como se citó en Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

### **Cuidador primario o informal.**

El cuidador informal, también conocido como cuidador primario, es aquella persona, casi siempre un familiar directo del género femenino (Santa María, 2011) que tiene a su cargo un paciente tanto en el hogar como en el hospital y le ayuda a desarrollar tareas de primera necesidad (Domínguez, 2014). Tareas que se dividen en básicas e instrumentales:

- *Actividades básicas:* incluye actividades sin tanta dificultad para llevar a cabo, tal como el autocuidado (alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo) y el funcionamiento físico y mental básico (moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas y desplazarse por el entorno) (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).
- *Actividades instrumentales:* tiene un nivel de complejidad más grande como tomar decisiones, realizar tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.), desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Y para las cuales se dice que el cuidador primario debe cumplir con características específicas como (Martínez y Velázquez, 2007):

- Conocer la enfermedad y su tratamiento.
- Poder comunicarse con facilidad con el médico tratante.
- Determinar cuáles serán los aspectos diarios de los que se hará cargo el cuidador primario.

- Enseñar al paciente a manejar de mejor manera todos los aspectos que involucra su enfermedad.

Además, se calcula que dichas tareas se realizan por más de 18 meses y conllevan una dedicación de 12 horas diarias o más de acuerdo con estadísticas de Inglaterra que indican que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas (Merino, 2004 como se citó en Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011). En general se puede decir que la “jornada laboral” de un cuidador no tiene ni un principio ni un fin y a eso se le suma el hecho de que cada cuidador suele adoptar más de un papel a la vez en su vida diaria. Esto quiere decir que mientras se es cuidador también cubre las responsabilidades como trabajador, adulto de familia o ama de casa, repercutiendo en la vida del cuidador.

### **Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario**

Este síndrome se entiende como un estado de agotamiento mental y ansiedad que trae consigo dificultades en la salud física por la acumulación de estresores que generan el sentimiento de no poseer las estrategias adecuadas con las que afrontar y adaptarse a la situación; cambios conductuales, más dependencia de la contemplada, costos económicos elevados y limitación para hacer actividades ajenas al cuidado diario del enfermo (Zambrano y Ceballos, 2007) y por el sentimiento de ver como al paciente se le deterioran progresivamente sus capacidades físicas y psíquicas hasta pasar de ser un supervisor a quién se le procura los cuidados más básicos (Servicio de Prevención de Riesgos Laborales, 2005).

Una descripción más extensa, establece que el síndrome del cuidador primario es aquel que se compone de tres aspectos principales (Maslach y Leiter, 1996 como se citó en Barrón y Alvarado, 2009):

- Desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.
- Despersonalización o cambio negativo de las actitudes que se tienen hacia otras personas o el mismo enfermo que se cuida, el cual puede ser moderado y como respuesta a la búsqueda de adaptarse a la situación o como una muestra de sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.
- Sentir que como persona se ha dejado de realizar o avanzar, generando respuestas negativas hacia uno mismo y el trabajo como depresión, autoestima baja, irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, poca tolerancia a tensiones, pérdida.

Por su lado, Zambrano y Ceballos (2007) mencionan que el síndrome se caracteriza principalmente por:

- Trastornos en el patrón de sueño.
- Irritabilidad.
- Altos niveles de ansiedad.
- Reacción exagerada a las críticas.
- Dificultad en las relaciones interpersonales.
- Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo.
- Resentimiento hacia la persona que cuida.
- Pensamientos de suicidio o de abandono.

- Frecuentes dolores de cabeza o de espalda.
- Pérdida de energía, sensación de cansancio.
- Aislamiento.
- Pérdida del interés.
- Dificultades para concentrarse

Así mismo, el sentirse sobrecargado puede hacer que se perciban con más facilidad e intensidad las alteraciones que la vida personal ha sufrido y esto, a su vez, desencadena diversos problemas que, de acuerdo con Gómez y Morales (2011) se clasifican como:

- *Manifestaciones físicas:* dolor de cabeza, insomnio, alteraciones gastrointestinales, taquicardia, entre otros.
- *Manifestaciones conductuales:* predominan conductas adictivas tales como café, alcohol, tabaco, fármacos, drogas ilegales, ausentismo laboral, bajo rendimiento personal, conflictos personales o distanciamiento afectivo.
- *Manifestaciones mentales:* sentimiento de vacío, agotamiento, fracaso, baja autoestima, nerviosismo, dificultad para concentrarse, baja tolerancia a la frustración, ansiedad.

### **Factores asociados al Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario (SCC)**

Al ser situacional o surgir a partir de que una persona comienza a ser responsable de otra en cuestión de apoyo y cuidados (Zambrano y Ceballos, 2007), además de un proceso multicausal y complejo, el Síndrome del Cuidador Primario se ve influenciado o condicionado por variables clasificables en tres niveles según García (2019): interpersonal, ambiental y familiar.

***Nivel interpersonal.*** Hace referencia a la personalidad, emociones y actitudes. Es decir, al poco o ningún control sobre situaciones complicadas en más de una ocasión (Indefensión aprendida), a la incapacidad para interesarse en realizar y asistir a reuniones y actividades de esparcimiento social gracias a la cantidad de tiempo que demanda el cuidado (Interés social), la predisposición del género femenino al cuidado y a presentar un mayor conflicto del rol, sintomatología depresiva y conflictos con la familia y el trabajo (Genero). También incluye sentimientos desencadenados por las demandas de la labor de la que se es responsable y las cuales el cuidador considera abrumadoras (demandas emocionales), uso de estrategias escapistas (Estrategias de afrontamiento inadecuadas) y percepción propia de eficacia en las tareas que se deben realizar (Autoeficacia).

***Nivel ambiental.*** Abarca el apoyo que el cuidador recibe de familiares y amigos (apoyo social), el cual determina el ambiente habitual de la persona a ser agradable o no con la presencia de actitudes aversivas hacia la situación. De igual forma, considera la sensación de felicidad y agrado para con el estilo de vida y sus interacciones (satisfacción vital) y las demandas intensas y los requerimientos del compromiso que significa el cuidado (exigencias vitales). Por último, también se considera el uso efectivo de los recursos de afrontamiento familiares para afrontar las situaciones de cuidado.

***Niveles familiares.*** En este nivel se considera la inadecuación del cuidador a la tarea de cuidado que desempeña porque es una labor para la que no está preparado profesionalmente y que, además, no tiene una fecha de término. Lo anterior genera un segundo y tercer factor contemplados en este nivel: responsabilidades o exigencias que se acompañan de un exceso de tareas en gran parte desagradables y la fricción y conflictos derivados de la relación entre el cuidador y el paciente.

Por otro lado, la falta de recompensas hacia el cuidador por la labor que desempeña, la falta de empatía y apoyo por parte de otros familiares, la rigidez familiar, la insatisfacción del cuidador y la adicción de este por cuidar pueden también predisponer o influir en la sobrecarga.

### **La familia mexicana.**

La familia es el núcleo principal y la primera institución de pertenencia donde una persona establece su primera interacción social, buscando su desarrollo físico y psicológico, adquiere su primer rol y rango con base en su contexto socio cultural, crea dependencia o independencia para relacionarse con personas externas a este núcleo y adquiere conocimiento sobre su entorno social en cuanto a que se le transmite la cultura, valores y modales (Gómez, 2014).

En México la familia, conformada por los padres y los hijos, se definía como aquella donde el hombre cumplía con proveer, proteger y guiar a la familia mientras que la mujer se centraba en el cuidado de los hijos en común y del propio hombre (Olavarría y Parrini, 2000). Sin embargo, en la actualidad esto ha cambiado debido a que existen diferentes estilos de vida que repercutieron en los vínculos sociales de las personas y en sus costumbres y tradiciones hasta un punto en que se han fracturado las relaciones familiares tradicionales para abrirle paso a nuevas formas de arreglo y funcionamiento en el país y en el territorio mexiquense (Montoya y Montes de Oca, 2011).

Ahora se habla de familia como un grupo de individuos familiares o no, de géneros diferentes o iguales, con edades y generaciones diferentes donde todos tienen una corresponsabilidad para cubrir las necesidades básicas (alimentación, vestido, educación,

etc.) y de cuidado, el cual será dado a partir del marco cultural donde existe la familia y desde el cual sus prácticas tienen pertinencia (Ostiguín y Bustamante, 2018). Además, está el hecho de que, dentro de estas familias diversas, también se ha visto una inversión de roles, siendo la mujer quien ha adquirido relevancia en la política y en la educación, pero también en lo laboral, de manera gradual, pues supuso que el hombre ayudara en los quehaceres del hogar y esto también ha cambiado en la ideología de las familias, tanto extensas como nucleares (Gutiérrez, Díaz y Román, 2016).

En este sentido, la familia mexicana contemporánea en los últimos 30 años y desde lo sociodemográfico, ha disminuido del tamaño promedio y ha sufrido una diversificación en la estructura familiar (Ostiguín y Bustamante, 2018). Es decir, En México se estima que ahora el 42% de los hogares se constituyen por una mujer y un hombre con al menos un hijo. El segundo tipo de hogar más común con el 12% está compuesto por una mujer, un hombre, al menos un hijo y algún familiar del o la jefa del hogar (por ejemplo, nuera, abuelo, suegra, sobrino). Posteriormente le siguen los hogares compuestos únicamente por hombre y mujer con 10%; mujer sola con hijo con 9.2%, mujer sola con hijo y con familiar en 6.1% y hombre solo con 5.5% (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

Sobre cómo se relaciona la estructura del hogar con el cuidado, se puede establecer que esta incide en las necesidades de cuidado que tiene cada familia en cuanto a la cantidad de horas que se le dedica a esta tarea. En otras palabras, las familias compuestas por hombre, mujer, hijo(s) y familiares suelen dedicarle mayor número de horas al cuidado no pagado y le preceden las familias homoparentales con familiares e hijos, lo que deja en claro que el determinante en el cuidado sería cuantos hijos y familiares viven en el hogar



con la pareja y no la pareja misma (Cejudo, Michel, Ortiz, Sobrino, Trujillo y Vázquez, 2017).

En definitiva, los cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores incluso cuando se sabe que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan (García, Mateo y Eguiguren, 2004).

### **La influencia de la familia mexicana en el cuidado informal.**

Es debido a esto, a la base de desarrollo que el núcleo familiar representa, que diversos multi estudios se han interesado en su relación como factor de las afectaciones o la falta de ellas en el cuidador primario. Así, la evidencia, en todos los casos, en mayor o menor medida, ha demostrado que existe un vínculo entre ambos (Rivas y Ostiguín, 2011).

Explícitamente, Menéndez (1993) refiere que el cuidado informal nace del supuesto de que la familia es el contexto principal donde se da gran parte de los padecimientos y enfermedades, es decir, donde inicia la enfermedad y por el que se buscan y ponen en práctica el mayor número de detecciones, diagnósticos, actividades para atender la sintomatología y probablemente para aliviar la misma. Además, de acuerdo con Gómez (2014), en este contexto el cuidador primario puede encontrar apoyo emocional, responsabilidad compartida en la toma de decisiones, un marco de continuidad y disposición de cuidados concretos (Montoya, 2005).

## **Factores que determinan la influencia de la familia mexicana en el cuidado informal.**

Sobre el aspecto de los cuidados y el cómo se enfrenta la enfermedad, autores como Fernández (2004) establecen que existen factores que intervienen en la relación de la familia con este proceso. Por ejemplo:

*El ciclo vital.* Hace referencia al momento de la vida en el que la enfermedad sorprenda a la familia, ya que el impacto que tenga la situación va a ser diferente de acuerdo con la consecución de tareas propias de esa etapa y del miembro de la familia que deba pasar por dicho proceso, específicamente de la posición que tenga en la familia y del rol que ocupe. Tal hecho se incrementa si la enfermedad aparece en una familia que no se ha enfrentado con anterioridad a crisis familiares y que, por ende, no ha puesto a prueba sus capacidades para poder solucionar el conflicto.

*Flexibilidad o rigidez de roles familiares.* A la crisis que supone la enfermedad, la familia podría responder mejor de acuerdo con que tan flexible sean sus miembros. En otras palabras, a que tan capaces sean de adaptarse a un rol diferente al que estuvieron desempeñando y a una nueva dinámica familiar en general para no tensar las interacciones ni afectar demasiado los límites establecidos antes de la enfermedad dentro de este núcleo.

*Nivel socioeconómico.* Considera que la enfermedad no va a causar el mismo impacto en una familia de bajos recursos que en una que es estable económicamente, ya que, en el caso del primer tipo de familia, esta requerirá más apoyo recursos, principalmente si la persona afectada solía ser el sustento del hogar porque esto implicará también una reorganización de la estructura conocida o el abandono de roles y una crisis de alcance mayores.

***Cultura familiar:*** Este aspecto se centra en la interpretación que hace o a la que llega la familia sobre el proceso de enfermedad a partir de los valores, costumbres y creencias que comparten entre sí y el cómo tomar en cuenta dicha percepción puede ayudar a abordar adecuadamente la enfermedad o, viceversa, como desmeritar dicha interpretación puede causar conflictos.

Sobre este respecto, otros autores como Regil (2017) establecen que a diferencia de Estados Unidos de Norteamérica donde la cultura es muy individualista o mantienen la idea de que todas las personas deben trabajar por sí mismas para asegurarse su sobrevivencia o que el cuidado de un familiar, especialmente adulto mayor, es cosa del gobierno; en México a la población la empuja un sentimiento fuerte de comunidad y responsabilidad por cuidar de un familiar enfermo solo por ser familia y porque lo necesita aun si esto implica invertir tiempo y dinero, ya que se ve como una inversión en alguien que por mucho tiempo también invirtió en el cuidador.

Tal sentimiento de responsabilidad también lo respaldan autores como Ostiguín & Bustamante (2018), los cuales afirman que el aprendizaje del cuidado en, para y por la familia nace y se transmite de generación en generación para garantizar el mantenimiento de dichas prácticas a lo largo del tiempo. Algo que se conjunta con las emociones generadas en el cumplimiento de dicha responsabilidad y que, a su vez han desencadenado diversas creencias como que el cuidado informal no debería ser pagado porque se cuida a quién una vez te cuidó y es cuestión de responsabilidad y deber (Eme, 2019) o que, por la misma razón, dejar al paciente en manos de terceras personas (profesionales de la salud u otros cuidadores) es algo inconcebible, que genera culpabilidad o en lo que no se cree (Bardusco y Ferreras, 2017) y que en la mayoría de los casos se basa en emociones, como

el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos (Ruiz y Nava, 2012).

A partir de ambos puntos anteriormente mencionados, la cultura familiar o de como interpreten los miembros tanto la enfermedad como la responsabilidad del cuidado, también se puede hablar de un cuarto factor que es el tipo de respuesta familiar.

***Respuesta familiar.*** Serán los cambios de patrones que se dan en cada uno de los miembros en torno al enfermo, los cuales pueden identificarse de dos maneras independientes o escalonadas durante el proceso.

- *Tendencia familiar centrípeta:* para la familia, las actividades e interacciones dependen de la enfermedad y el paciente. Este se vuelve el centro de atención y absorbe todos los recursos económicos y afectivos de la familia (Fernández, 2004).
- *Tendencia familiar centrifuga:* son las familias en las cuales las conductas no tienen nada que ver con la enfermedad y suele delegarse el cuidado del paciente a una sola persona de la familia, en general mujer, para que esta se responsabilice de todo lo relacionado a la enfermedad (Fernández, 2004).

***Actitud frente al cuidado.*** De acuerdo con Troncoso (2013), son propiedades donde se identifica el rasgo de actitud que predomina en la expresión y que se desarrollan en torno a la figura del cuidador y su labor, las cuales se pueden posicionar de forma negativa o positiva en cuanto a que la tarea de cuidar puede generar en la persona representaciones mentales, sentimientos y comportamientos contradictorios.

- *Optimista (cognoscitiva) / estoica (conductual)*: el cuidado se lleva de forma natural y normal, con tendencia a minimizar las consecuencias que implica el dedicar mucho tiempo de la vida a la persona dependiente. Dicha actitud se refuerza gracias a la recepción de apoyo de otros familiares o personas de la comunidad y encuentra sus diferencias en el tipo de persona que se cuida, ya sea que se hable de un hijo o de una persona mayor pues las primeras tienden a tener una actitud mucho más positiva que las segundas. También se influencia por la experiencia previa dada por los años y la cantidad de dependientes que se cuidan, con la intención de no culpabilizar al dependiente, por la oportunidad que representa de dar sentido a su vida y por los avances que se vea en el dependiente.
- *Forma estoica*: se caracteriza porque aun con lo negativo se trata de no emitir quejas o sentimientos poco favorables para no hacer sentir mal al dependiente, incluso si no existen muchas posibilidades de mejoría o si el cuidado se ejercía a solas.
- *Realista (cognoscitivo)*: aceptan la información y del diagnóstico que se tenga y se trata de ir ajustando las posibilidades de mejoría, las expectativas de vida de los dependientes que cuidan y también de la propia, como cuidadores, a ello.
- *Activa (conductual)*: según los tratamientos y los avances observados se desarrolla una actitud proactiva de cara a los procedimientos médicos y terapéuticos para incidir en la situación del dependiente. No solo desde una posición abierta y dispuesta sino también rechazando procedimientos que pudieran implicar un retroceso y deterioro en las habilidades que se han logrado

o se conservan, lo cual también implica la búsqueda de alternativas y de atención cuando los servicios de salud no los proporciona.

- *Religiosa (cognoscitivo)*: la vivencia del cuidado se ve como un mandato o una prueba de Dios, aludiendo o buscando generar algo de esperanza o infundir fuerzas para enfrentar el cuidado que deberá ejercer.
- *Sobreprotectora (conductual)*: generan relaciones que se basan en mayor dependencia a pesar de saber que la opción viable era fomentar y desarrollar las habilidades que tiene el dependiente para conservar su autonomía, todo con la intención de evitar parte del sufrimiento que vive el dependiente por el deterioro de su salud o su dependencia, incluso si esto acarrea más trabajo para el cuidador al provocar más dependencia con (en muchos caso) actitudes crueles o tiranas del dependiente hacia el cuidador.
- *Frustrada (cognitiva)*: se presenta cuando el asumir el cuidado representa para el cuidador el abandono de alguna de las actividades que más disfrutaba o con las cuales se sentía más libre e independiente, ya sea económicamente o en cuestión de tiempo. También para las que, volverse cuidadoras, supone empalmar más de una actividad y adquirir una sobre carga de responsabilidades con las que le cuesta lidiar.
- *Temor al futuro (afectivo-conductual)*: suele presentarse con más frecuencia en personas de edad avanzada al pensar que a ellas también puede sucederles algo en el futuro cercano que de una u otra forma les impidiera seguir con su labor de cuidar en situaciones donde son indispensables. En el caso de las personas de mediana edad, el temor proviene de la falta de apoyos que le den la seguridad al cuidador de que, de faltar, alguien más se haría cargo del dependiente si no pudiera hacerlo por

sí mismo. Por otro lado, el temor también se presenta cuando se piensa que la situación de la persona que se cuida puede empeorar, haciendo que los cuidadores vivan en una tensión constante.

- *Tristeza*: el cuidador vive experimentando una pena constante al darse cuenta de que no existe un progreso en el dependiente, principalmente en el caso de enfermedades que implican un deterioro físico y mental muy grande.

## **Método**

### **Planteamiento del problema.**

¿Cómo se generan diferentes estilos de cuidadores informales dentro del entorno familiar de dos familias mexicanas?

### **Objetivo general.**

Conocer cómo se generan diferentes estilos de cuidados informales dentro del entorno familiar de dos familias mexicanas

### *Objetivos específicos:*

- Explorar los significados que dentro del entorno familiar dos cuidadoras primarias otorgan al cuidado y las actividades que realizan.
- Describir el entorno familiar y el nivel de participación con el que cuentan en este, dos cuidadoras de dos familias mexicanas dentro de su labor de cuidado.
- Conocer los motivos y las motivaciones de dos cuidadoras primarias de dos familias mexicanas para aceptar el rol de cuidador.

- Detallar las emociones que experimentan dentro del entorno familiar dos cuidadoras de dos familias mexicanas al desempeñar su labor de cuidado.
- Explorar los apoyos profesionales y de recreación a los que recurren dos cuidadoras primarias de dos familias mexicanas dentro de su labor de cuidado.
- Conocer el nivel de sobrecarga de dos cuidadoras de dos familias mexicanas
- Identificar los factores que bajo su propia experiencia dos cuidadoras de dos familias mexicanas consideran que influyen su estilo de cuidado.

### **Diseño de investigación.**

Se empleó un enfoque cualitativo de alcance descriptivo debido a que se buscó comprender el fenómeno de interés desde la perspectiva de los individuos involucrados en el contexto; profundizando en sus puntos de vista, para poder detallar cómo son y se manifiestan, mediante la recogida de información en lugar del establecimiento de relaciones entre variables (Hernández, 2014).

### **Muestra.**

Al ser los cuidadores primarios una población cuyo tamaño está fuera del alcance de la investigación, se aplicó en ella un muestreo por conveniencia para poder trabajar solo con los casos disponibles a los cuales se tenía acceso (Battaglia, 2008 como se citó en Hernández, 2014) y conformar una muestra de los individuos más adecuados para los fines de la investigación.

Así, tomando en cuenta las especificaciones que permitió el tipo de muestreo seleccionado y pretendiendo que la muestra fuera lo más uniforme posible en



características, se aplicaron criterios de inclusión como llevar más de dos años siendo cuidador, ser el cuidador informal principal de una persona dependiente y compaginar el cuidado informal con otras actividades.

### **Población.**

Dos cuidadoras informales del estado de Oaxaca y México, estudiantes de la carrera de Psicología en el sistema SUAyED en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

### **Instrumentos de evaluación.**

**Consentimiento informado.** Fue el documento (anexo 1) que se extendió a las participantes para hacerles saber algunos de los parámetros que regirían la investigación propuesta, tales como el hecho de que se recabarían evidencias de las sesiones e información personal mediante los instrumentos que se utilizaron.

**Ficha de identificación.** Se construyó con la finalidad de poder recabar datos personales de las entrevistadas tales como: nombre, edad, integrantes de la familia de nacimiento, número de cuidadores en el hogar, años siendo cuidador, número de personas en el hogar, número de personas dependientes, motivos de dependencia, enfermedades o padecimientos propios y tipos de apoyos que se tienen (anexo 2).

**Entrevista estructurada.** se conformó una entrevista de 21 preguntas (anexo 3) para explorar el núcleo familiar en cuanto a la cultura de cuidado que tienen o no, la percepción del cuidador de su labor dentro de este núcleo, la dinámica familiar entorno al cuidado, la percepción que tienen de sus responsabilidades y sus motivaciones para ser un

cuidador y mantenerse como tal, el tipo de cuidado que ejerce y el tipo de cuidador que es, así como los factores que han influenciado este cambio.

**Escala de carga del cuidador de Zarit.** Es un instrumento (anexo 4) de autoinforme que pretende evaluar el grado de sobrecarga que posee un cuidador primario a través de la identificación de los sentimientos que experimenta este a lo largo de su proceso de cuidado. Esto con 22 ítems tipo Likert que se pueden responder de acuerdo con cinco niveles: 1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre (Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora, 2014).

**Lista de observación.** Se construyó una lista breve de observación (anexo 5) para que el investigador pudiera evaluar la apariencia y discurso de las participantes durante las dos sesiones contempladas. Específicamente evalúa agotamiento aparente, agotamiento en expresiones verbales, aspecto físico, verbalización de malestares físicos y falta de apoyo, perspectiva del ambiente familiar, apreciación del cuidado que da en cuanto a calidad y nivel de carga que supone mediante una escala de tres niveles: nada, poco y mucho.

**Lista de emociones.** Se conforma por un total de 109 emociones (anexo 6), tanto positivas como negativas que cumplieron la función de ampliar el repertorio de las cuidadoras participantes a la hora de identificar sus propias emociones durante la entrevista realizada en la sesión 2.

## **Procedimiento**

- *Primer contacto:* Para llevar a cabo la investigación lo primero que se hizo fue colocar diferentes publicaciones en grupos de Facebook destinados a la carrera de Psicología en su modalidad a distancia, invitando a ser parte de la

investigación en caso de cumplir las características establecidas en dicha publicación.

- *Respuesta y acuerdo:* Posteriormente, a todos aquellos que atendieron y respondieron la convocatoria se les cuestionó aspectos cómo el tiempo que llevaban siendo cuidadores, el motivo, el grado de dependencia que mantenían sus familiares y las actividades con las que compaginaban el cuidado. De esta forma se eligieron solo dos cuidadoras que pese a sus diferencias pudieran converger en estas características.
- *Parámetros de sesiones:* Una vez elegidas las cuidadoras, se acordó con ellas, mediante mensajes de WhatsApp y Facebook, la forma de trabajo que consistió en dos sesiones vía Zoom de una hora u hora y media, los días y horarios elegidos por cada una de las cuidadoras.
- *Sesión 1:* Esta sesión sirvió para que la investigadora se presentara formalmente con las participantes, se comentaran los objetivos que mantenía la investigación, se aclararan dudas sobre la participación y se pudiera concretar la dinámica de la segunda sesión. Además, también se destinó tiempo para hacer entrega del consentimiento informado (Anexo 2) y obtener la información sociodemográfica de las cuidadoras tal como: nombre, edad, ocupación, familia de nacimiento, familia con la que comparten vivienda o el cuidado, enfermedades actuales, entre otros. Así mismo se contempló un espacio al final de la sesión para poder compartirles una lista de emociones que sería indispensable analizar para la sesión dos.
- *Sesión 2:* Durante esta sesión se aplicó la entrevista semiestructurada (anexo 1) que se diseñó especialmente para recabar el resto de información necesaria

acerca de los posibles factores que determinan el estilo de cuidado. Luego de esta sesión se les entregó el formato de la escala de carga del cuidador de Zarit para que pudieran responderlo.

— *Resultados:* Tras recabar la información necesaria se transcribieron las entrevistas (Anexo 7) y se analizó cada una de ellas, al igual que los puntajes obtenidos en la escala de sobrecarga para poder describir los resultados y asentar una conclusión.

### **Análisis de datos.**

Para analizar los datos recabados se utilizó el método de generación de categorías que consistió en, primeramente, transcribir los temas y analizarlos a profundidad en más de una ocasión con la finalidad de poder organizarlos por temas. Identificados los temas, entonces se llevó a cabo una vinculación abierta que consistió en comparar cada tema resultante entre sí para buscar posibles vinculaciones en contenido y así poder separarlos por categorías que se identificaron mediante códigos representativos del contenido general de cada una de ellas (Hernández, 2014).

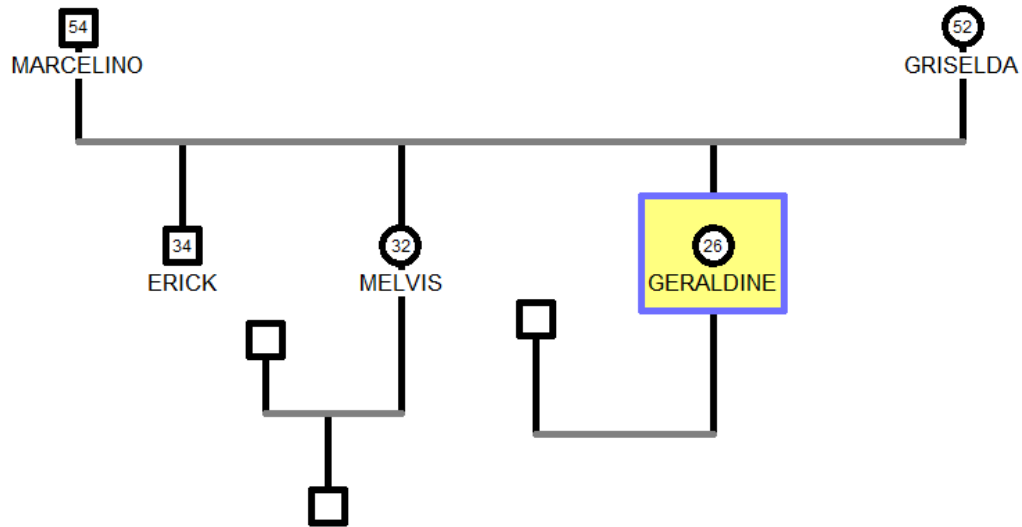
## **Resultados**

De acuerdo con las dos sesiones realizadas, los formatos de la escala de sobrecarga y la ficha de información que se aplicaron a dos cuidadoras primarias de dos diferentes familias mexicanas, se despliegan los resultados obtenidos. Para ello, se describen primeramente los datos sociodemográficos de cada una, posteriormente se disponen los datos referentes al cuidado y cuidador, los aspectos relacionados a la cultura y responsabilidad familiar, los motivos de elección y aceptación del cuidado, las emociones relacionadas al cuidado y sus actividades, las actividades de autocuidado que se emprenden dentro del proceso del cuidado, otros factores que influyen los estilos de cuidados y estilos de cuidador y cuidado que identificaron las participantes a través de la entrevista. Finalmente se interpretan los puntajes obtenidos con la escala de sobrecarga del cuidador.

### **Datos sociodemográficos.**

La primera cuidadora es una mujer de 26 años que además de ser estudiante de la carrera de psicología en el sistema SUAyED en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala se ha dedicado por 3 años y 6 meses aproximadamente al cuidado informal de su madre quien luego de una cirugía en el cerebro derivada de hemiplejia derecha, afasia e hipertensión se volvió una persona dependiente que en su mayoría requiere atención para moverse, recibir cuidados médicos, alimento y tener sustento económico.

**Figura 1**  
*Genograma familiar de la cuidadora 1*



*Nota:* Elaboración propia. Explicita la estructura familiar inmediata, es decir, solo dos generaciones, que rodean a la participante 1.

Dicho cuidado lo comparte con su papá y ocasionalmente con su hermana, además de ejercerlo dentro de un entorno familiar que se conforma tal como se muestra en la figura 1 y que se describe en términos positivos en su mayoría en cuanto a que, tal como se puede observar en la tabla 1, físicamente se nota integra y con ánimos de continuar con el cuidado que lleva acabo desde hace años pese a que no siempre estuvo segura del tipo de cuidado que ejercía ni tuvo ayuda en todo momento o el nivel de participación familiar deseado.

**Tabla 1**  
*Lista de observación para cuidadores informales*

VARIABLE	MUCHO	POCO	NADA
Se nota más agotada de lo que admite			X
Su voz denota más hastío del que expresa			X
Su aspecto es improvisado y desalineado			X
Verbaliza malestares físicos sin darse cuenta			X
Se expresa negativamente del apoyo que recibe de su		X	

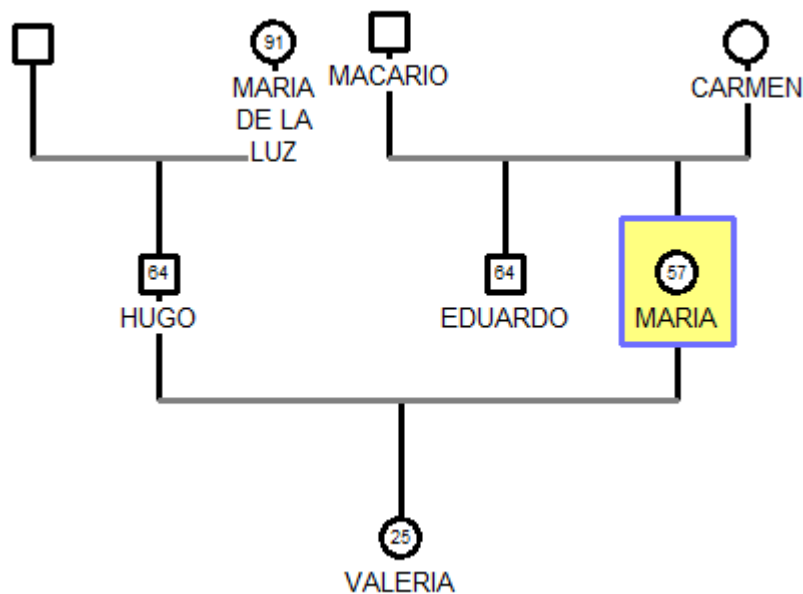
familia	
La perspectiva de su ambiente familiar se inclina hacia lo negativo	X
Denotan una apreciación negativa del cuidado que da.	X
El cuidado que da lo expresa en términos de algo que solo le concierne a ella.	X

---

*Nota:* Elaboración propia que muestra aspectos que fueron observados por la entrevistadora durante las dos sesiones realizadas con la participante 1.

Respecto a la cuidadora 2 es una mujer de 57 años que además de ser estudiante de la carrera de psicología en el sistema SUAyED en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala se ha dedicado por cinco años al cuidado informal de su suegra, además de tener una experiencia previa de cuidado informal con su madre, quien al padecer Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) se volvió una persona dependiente que en su mayoría requiere atención para moverse, recibir cuidados médicos, alimento y tener sustento económico.

**Figura 2**  
*Genograma familiar de la cuidadora 2*



*Nota:* Elaboración propia. Explicita la estructura familiar inmediata, es decir, solo dos generaciones, que rodea a la participante 2.

El cuidado que lleva acabo, la cuidadora 2 lo desempeña dentro de un entorno familiar que se estructura de acuerdo con como se muestra en la figura 2 y que la cuidadora describe como adecuado y positivo para desarrollar su labor aun a pesar de su propia enfermedad y de que, al igual que la cuidadora 1, no siempre percibió todo el apoyo ni toda la solidaridad deseada o a pesar de no haber estado segura al cien por ciento del tipo de cuidado que otorgaba tal como se muestra en la tabla 2.

**Tabla 2**

*Lista de observación para cuidadores informales*

VARIABLE	MUCHO	POCO	NADA
Se nota más agotada de lo que admite			X
Su voz denota más hastío del que expresa			X
Su aspecto es improvisado y desalineado			X
Verbaliza malestares físicos sin darse cuenta			X
Se expresa negativamente del apoyo que recibe de su familia		X	
La perspectiva de su ambiente familiar se inclina hacia lo negativo			X



Denotan una apreciación negativa del cuidado que da.	X
El cuidado que da lo expresa en términos de algo que solo le concierne a ella.	X

*Nota:* Tabla de elaboración propia que muestra aspectos que fueron observados por la entrevistadora durante las dos sesiones realizadas con la participante 1.

## Cuidado y cuidador.

**Tabla 3**  
*Significados*

	<b>Cuidadora 1</b>	<b>Cuidadora 2</b>
<b>Cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Velar por el bienestar</li> <li>• Estar al pendiente</li> <li>• Cubrir necesidades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudar o asistir</li> <li>• Proteger</li> <li>• Apoyar</li> </ul>
<b>Cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con disponibilidad</li> <li>• Persona que se hace cargo</li> </ul>	Persona con la necesidad Persona con el compromiso Persona con la obligación
<b>Destinatario</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cualquier persona que lo requiera</li> <li>• Uno mismo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas vulnerables</li> <li>• Personas dependientes</li> <li>• Personas que lo solicitan</li> </ul>

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

Tal como se puede apreciar en la tabla 3, la participante 1 entiende que el cuidador informal es la persona que por su disponibilidad de tiempo se hace cargo de estar al pendiente del bienestar ajeno, y muchas veces propio si así se requiere, mediante la vigilia y cobertura de las necesidades que surjan en el proceso para quien se brinda la ayuda. Necesidades que pueden ir desde la comida hasta procurar la higiene, la atención médica, la movilización de un punto a otro hasta procurar la correcta o constante realización de actividades de recreación y entretenimiento.

Por su lado, la participante 2, señala que el cuidador primario se entiende como la persona que por necesidad o compromiso brinda su ayuda, asistencia o protección a personas dependientes, vulnerables o que solicitan cualquier tipo de ayuda para llevar a

cabo actividades que podrían considerarse de necesidad básica tal como preparar alimento, administrar medicamentos, de acompañamiento y económicos.

### **Cultura y responsabilidad de cuidado.**

**Tabla 4**

*Importancia del cuidado y de participar*

<b>VARIABLE</b>	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Consciencia</b>	Se reconoce la importancia del cuidado.	Se tiene presente el dar apoyo al indefenso.
<b>Participación</b>	Participación en constante construcción.	Participación y delegación de responsabilidades.
<b>Adaptación</b>	Flexible pese a la incertidumbre y diferencias de vida.	Flexible y a veces rígida por cuestionamientos.

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

Tal como se observa en la tabla 4, ambas participantes reconocen que, en su familia, hasta el día de hoy, hay una cultura de cuidado, pero que esta no siempre existió, sino que en ambos casos vino a partir de que la necesidad de cuidar a una tercera persona se presentó.

*“Si, totalmente. Ya después de tantos años, bueno de casi cuatro años, es normal que todos se involucren cuando están. Que incluso, las actividades de mi papá, como trabaja, y en sus tiempos siempre está pensando en mi mamá, en dejar el tiempo y venir a ayudarme a bañarla. Entonces si existe.” (Entrevistada 1)*

Por lo que, para las dos, ha sido un proceso de ensayo y error el ir aceptando que todos deben tener una participación equitativa, lo cual, en el caso de la cuidadora 1 se ha logrado bajo parámetros que intentan compaginar las diferencias de vida de todos los integrantes de la familia y la necesidad de sobrellevar la incertidumbre que conlleva la situación acerca del diagnóstico y su duración o de disminuir las consecuencias negativas que estaba implicando en ella en cuanto a emociones y estado de salud.

Mientras que para la cuidadora 2, aunque la obligación no solo recae en ella y todos participan, ella expresa que de cualquier manera siente que esta no siempre está y terminan delegándole más actividades de las normales por la imagen que representa para los demás integrantes que la acompañan en este proceso.

*“Pues creo que es muy dividida la respuesta que yo te puedo dar porque si hay apoyo e involucramiento, pero si delegan, quizá lo ven como que yo soy la que debe de cuidar por el rol que cumpla dentro del hogar.” (entrevista 2).*

Finalmente, de esta forma, la cuidadora 1 considera que su familia se portó flexible a la hora de tener que adaptarse pese a que esto les costó un tiempo y de que aún siguen trabajando porque la responsabilidad sea compartida y que todos se puedan involucrar más. Por su lado, la cuidadora 2 dice que su familia también es flexible pues a pesar de cuestionarse por qué ella tiene esta obligación si la debería tener el papá le ayudan cuando saben que así lo requiere.

### **Motivos de elección y aceptación.**

**Tabla 5**

*Factores para obtener y aceptar el cuidado*

	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Factores de elección</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidad</li> <li>• Género</li> <li>• Afinidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiaridad</li> <li>• Deslindamiento de otro familiar.</li> <li>• Por apoyo a quien no puede hacerlo</li> <li>• La generación y cultura</li> </ul>
<b>Factores de aceptación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amor</li> <li>• Agradecimiento.</li> <li>• Temor de abandono.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adoración</li> <li>• Sentido de responsabilidad</li> <li>• “Sentirse conmovida”</li> <li>• Ejemplo</li> </ul>

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

Tal como se puede observar en la tabla 5, la responsabilidad de ser cuidadora primaria llegó a la participante 1 por cuestiones de ser la única en la familia que contaba con la disponibilidad de hacerlo a diferencia de los demás integrantes quienes, por cuestiones de trabajo o de vida familiar incompatibles con la situación de enfermedad, no contaban con el tiempo para hacerlo. Así mismo el género resultó para ella un determinante a la hora de designar la tarea.

*“Pudo ser mi hermano o yo, pero fui yo y definitivamente pienso que tuvo mucho que ver el hecho de ser mujer, el hecho de que yo debo de cocinar, saber atender a una persona mientras que mi hermano debe salir a trabajar como todos los hombres.”*  
(entrevista 1).

Y lo aceptó por lo que nombra amor a su familia y a su madre misma, así como un sentimiento de querer entregar lo que le fue entregado y de no ser capaz o querer dejarla sola en una situación como esta.

En consonancia, la participante dos obtuvo la responsabilidad de cuidar a partir de que en el momento en que se presentó la situación de dependencia ella era la más cercana a su madre y por una cuestión de seguir el ejemplo que en vida le dio.

*“La vi ser una mujer bondadosa y a sus posibilidades ayudar a su familia, a su mamá y por eso cuando me tocó estar de ese lado, no dude en hacerlo (entrevista 2)”*

Sin contar que otros familiares desistieron de asumir esta tarea bajo el argumento de que contaban con otras cosas que hacer. Así mismo, en un caso de familia no directa (suegra), lo ha hecho buscando apoyar a quien por aspectos de tiempo no puede asumir el rol de cuidador (esposo) ni tiene familia a quién recurrir.

*“En el caso de mi suegra es porque mi esposo es hijo único, ella ya no tiene esposo, no tiene familia cercana y pues vive también con nosotros y pues como mi esposo es el proveedor de la economía yo lo apoyo en esa parte (entrevista 2)”*

En este aspecto, fueron sentimientos como la adoración a su madre y el sentirse conmovida por la situación de ambas mujeres los que la movieron a aceptar el rol que le fue asignado pues considera que su esposo o su hermano por sí solo no lo habrían logrado del todo gracias a la actitud que desde su perspectiva tomaron cuando la necesidad de cuidado se presentó.

*“Con la actitud que toman los caballeros que sería de ellas, no porque me sintiera indispensable sino porque creo haber contribuido con un poquito porque es mucha la responsabilidad. He contribuido con un poco de mi vida, de mi tiempo y de mi voluntad (entrevista 2)”*

### **Emociones relacionadas al cuidado y sus actividades.**

**Tabla 6**  
*Factores emocionales implicados*

<b>VARIABLE</b>	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Emociones referentes al cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miedo</li> <li>• Dolor</li> <li>• Amargura</li> <li>• Resentimiento</li> <li>• Celos</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Aprensión</li> <li>• Culpa</li> <li>• Desesperanza</li> <li>• Desesperación</li> <li>• Desaprobación</li> <li>• Hostilidad</li> <li>• Inseguridad</li> <li>• Desprotección</li> <li>• Olvido.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coraje</li> <li>• Miedo</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Depresión</li> <li>• Confusión</li> <li>• Desesperación</li> <li>• Melancolía</li> <li>• Agobio, irritación y</li> <li>• Preocupación.</li> <li>• Soledad</li> <li>• Pesar.</li> <li>• Frustración</li> </ul>
<b>Emociones al delegar actividades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tristeza</li> <li>• Sentimiento de falla</li> <li>• Añoranza</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Culpa</li> <li>• Sentimiento de ser injusto</li> <li>• Sentimiento de ser inhumano.</li> <li>• Sentimiento de ser mal agradecida.</li> </ul>

---

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas y la guía de una lista de emociones expuesta en el anexo 2.

Como se observa en la tabla 6, a lo largo de su trayectoria como cuidadora, la participante 1 ha experimentado diversas emociones negativas debido a que le fue difícil reaccionar al cambio pues quería su vida como estaba y seguir siendo una joven que no tenía responsabilidades. Además, establece que muchas de estas emociones las experimentó hacia otros al no alcanzar a comprender sus diferentes formas de ser o porque no entendía cómo los demás no aprovechaban a sus papás si los tenían sanos. Relacionado a esto estuvo también el que se sintiera desprotegida, insegura y olvidada en cuestión de que había perdido a la persona que siempre vio por ella y se quedarse sola en casa al no poder salir por la responsabilidad que representaba el cuidado.

*“Estuve aquí los primeros dos años completamente metida en casa, entonces yo me sentía olvidada porque como era de las que se metía en todo. Por ejemplo, mi iglesia me involucraba haciendo lo que fuera o en salir y llegar hasta la noche. Me iba desde temprano y llegaba ya tarde con ellos, pero después de eso ni salía, había actividades o cosas y yo ni enterada o no podía ir (entrevista 1)”*

También experimentó muchos de estos sentimientos hacia sí misma, en especial la culpa, al pensar que la condición de su mamá podría haber sido su responsabilidad al no procurarla como debía, y la desaprobación al pensar que no hacía las cosas bien. Sin embargo, a pesar de estas emociones, la cuidadora 1 establece que la idea de dejar a su mamá en un asilo la haría sentir muy triste y como si le hubiese fallado porque no puede ser capaz de dejarla si ella nunca la dejó. Sin contar que reconoce que de no tenerla con ellos la añorarían porque aun con las circunstancias, su mamá los hace muy felices.

*“Yo si veo a mi mamá como alguien que dio todo por mí e incluso pienso que el que yo esté aquí es porque se dio a si misma por buscar algo mejor para nosotros. Así que yo me*

*sentiría enojada conmigo de preguntarme cómo puedo ser capaz de dejarla yo a ella si ella nunca me dejó a mi (entrevista 1)”*

En el caso de la cuidadora 2, se puede decir que también ha experimentado emociones negativas porque a pesar de que se sentía acompañada de su familia, en los momentos más críticos. también sentía soledad porque, en lo concerniente a su madre, sobre todo, implicaba decidir cuando los médicos le hablaban de cómo estaban las cosas y no había nadie a su alrededor para que le dijera si lo que estaba decidiendo era lo correcto o no.

*“No hay alguien que en ese momento diga, aquí está nuestra mano para que en lo que decidas no decaigas. Entonces si te sientes muy sola (entrevista 2)”*

Junto a ello también tuvo que lidiar con el coraje, miedo, ansiedad, depresión, confusión, desesperación, melancólica, agobio, irritabilidad y sobre todo preocupación que era la más constante. Pese a ello establece que delegar el cuidado de ambas le habría generado culpa porque, al menos en el caso de su mamá, ella siempre dio todo por su persona y por sus hijos. Y en lo que respecta a su suegra se sentiría igual porque sabe que está muy acostumbrada a convivir y ser cuidada por ella.

### **Actividades de autocuidado.**

**Tabla 7**

*Búsqueda de apoyo*

<b>VARIABLE</b>	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Atención psicológica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Búsqueda de apoyo.</li> <li>• Apoyo insuficiente</li> <li>• Falta de tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Búsqueda de apoyo.</li> <li>• Atención por dos meses</li> <li>• Falta de tiempo.</li> </ul>
<b>Actividades de autocuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Procurarse horas libres</li> <li>• Hacer ejercicio</li> <li>• Salir con amigos</li> <li>• Hablar con amigos o pareja</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudiar</li> </ul>

- Estudiar

---

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

En lo relacionado al auto cuidado, como se puede ver en la tabla 7, ambas cuidadoras coinciden en haber buscado ayuda para sobrellevar el proceso, esto al reconocer las implicaciones emocionales que esta conllevaba. Sin embargo, para la cuidadora 1 la búsqueda no fue fructífera ni llegó a nada concreto o sesiones reales.

*“Fíjate que busque, conozco una psicóloga que va a mi iglesia, pero no sé si no me di a entender o si no pude formular la petición correcta como de oye necesito que me escuches o una terapia contigo y así... (entrevista 1)”*

Menciona que esperaba o que necesitaba que alguien la llevara y que no tuviera de otra porque cuando se tienen tantas emociones lo que menos quieres es enfrentarlas. Como tal, ha preferido refugiarse en el apoyo que supusieron sus amigos y su pareja para desahogar los traumas que le dejó las situaciones que pasó con su mamá en el hospital y que le ha acarreado todo su proceso de cuidado a lo largo del tiempo. Incluso, especificó haberse apegado a actividades como el ejercicio, salidas regulares u otorgarse horas libres solo para ella.

*“En la noche me tomo al menos dos horas para meterme a mi cuarto y hacer lo que yo quiera, tal vez meditación. Ese tiempo es para mí y para fingir que en ese tiempo nadie me necesita y que no estoy para nadie (entrevista 1)”*

En lo que concierne a la cuidadora 2, menciona si haber buscado asistencia psicológica y haber asistido a ella por lo menos dos meses, pero reconoce que, aunque le ayudó no lo ha superado del todo y que siente que algunas cosas se asentaron, pero no sanaron porque el proceso de cuidado no termina, sino que es continuo. Para ella, sobre todo, el hecho de haber tenido que cuidar a su mamá y posteriormente a su suegra ha alargado el tiempo que lleva como cuidadora.



*“El proceso de cuidado no termina, sino que es continuo en cuestión de que si el segundo cuidado no se hubiese presentado habría podido digerirlo de otra manera. Pues como dicen, no terminaba de una cuando ya empezaba con la otra (entrevista 2)”*

Finalmente, ambas cuidadoras reconocieron que la falta de tiempo ha sido un factor importante para no intentar por segunda ocasión tomar ayuda psicológica.

### Otros factores que influyen el cuidado.

**Tabla 8**

*Factores propuestos por participantes*

<b>VARIABLES</b>	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Actitudes o comportamientos</b>	Corresponden a aquellos que emite el propio dependiente u otros familiares cercanos al cuidador.	Proviene del propio dependiente u otros familiares cercanos al cuidador.
<b>Creencias.</b>	Aquello que se aprende en la iglesia para conservar el positivismo y resiliencia.	Conservar la creencia de que lo que se hace es correcto y está trayendo beneficios.
<b>Percepción del apoyo recibido.</b>	Que el apoyo recibido genera más complicaciones que beneficios.	El apoyo recibido pudo ser más solidario.
<b>Tiempo</b>	Sentimiento de que la dependencia es causada por no haberle otorgado suficiente atención a la persona en salud.	Sentimiento de que no se dio buena calidad de cuidado por otras actividades.
<b>Conocimientos sobre la situación</b>	Sentir que se tiene mayor entendimiento por lo que se sabe acerca de cuidadores por su formación.	Inseguridad al no contar con información concreta sobre lo que implicaba el cuidado y miedo a preguntar sobre ello.
<b>Juicios de terceros.</b>	A base de cuestionamientos sobre lo que se hace y no.	Exenta de juicios o críticas de familiares.
<b>Tipo de relación con la persona.</b>	Relación diferente por el tipo de carácter.	Relación poco estrecha con la persona dependiente
<b>Emociones</b>	Trato hostil por las emociones experimentadas.	Actuar con miedo que la persona se ponga delicada

---

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

Tal como se puede observar en la tabla 8, otros factores que las participantes destacan como un influenciador en el estilo de cuidado que han desarrollado a lo largo de su tiempo como cuidadoras es la actitud de las personas dependientes a quienes cuidan o de otras personas que las rodean durante este tiempo. En el caso de la cuidadora uno, menciona que la personalidad reactiva de su papá ante las situaciones que se suscitan dentro del hogar con su mamá la hicieron más hostil, lo cual en combinación con su egoísmo de juventud le dificultaban todo.

*“Esta cualidad que tiene o este aspecto negativo ha traído muchos enfrentamientos entre él y yo y, aunque ahora puedo lidiar con ello, muchísimas veces ha sido más lo difícil. De por sí esto ya es complicado y encima tener que tratar con algo así, con el carácter de alguien más es mucho, más pesado y cansado (entrevista 1)”*

De igual forma sucede con el carácter y actitudes que provienen de la persona dependiente que cuida, ya que dice que su carácter siempre fue muy exigente e impulsivo y el deterioro de su salud incrementó esto en un punto en que no les da pauta para mucha flexibilidad pues cuando quiere algo, lo quiere en el momento.

*“Ella siempre fue una persona muy exigente, o sea, mi hogar era un lugar donde mi mamá tomaba las riendas, no mi papá y lo que ella decía se hacía. Incluso ese carácter lo sigue teniendo ahora: un poco impulsiva exigente en cuanto a que, si quiere comer, quiere que le demos ya (entrevista 1)”*

Respecto a lo que concierne a la cuidadora dos, establece que las actitudes que su suegra tiene, muchas veces la hacen sentir mal porque tiene respuestas muy fuertes.

En un aspecto positivo, las creencias también han servido de influencia para definir el estilo de cuidado que mantienen las cuidadoras pues la participante 1 considera que las ideas que tiene de la iglesia le han ayudado a pensar en que no hay mal que por bien no

venga, a sanar muchas cosas, a pedir perdón y ser pacientes cuando se encontraban en el punto más complicado de su proceso.

*“Más que nada, creo que esas ideas que tengo de la iglesia me han ayudado a ser positiva ante la situación y ser resiliente (entrevista 1)”*

Por su lado, la participante dos dice que ver y pensar que no está mal lo que hace, que ha servido para dar estabilidad a una persona que lo necesitaba, la ha ayudado bastante a no desistir o querer darse por vencida.

*“Yo veo que cuando me acerco y la vacilo de alguna u otra cosa, dentro de su malestar, entro a su recamara y ya se ríe por lo que yo creo que no estoy haciendo tan mal las cosas (entrevista 2)”*

Acerca del apoyo que perciben, tanto la participante 1 como la 2, se contrarían en opinión. La participante número 1 menciona que a pesar de que aprecia el apoyo que le ha sido dado a lo largo del tiempo y el que sus hermanos se involucraran pese a las circunstancias que los ponen en posiciones diferentes, también reconoce que el apoyo directo que recibía de su hermana le generaba el doble de trabajo.

*“En una ocasión si llegó un momento en que le dije a mi papá: hijole pues sí que venga, pero la verdad no es como que si viene se me va a acabar todo el trabajo o voy a salir de esto (entrevista 1)”*.

En lo que concierne a su hermano, la situación fue muy similar y a pesar de que también intentó formar parte, pronto todo se dieron cuenta de que les convenía más que los apoyara económicamente a que siguiera apoyando en la casa.

*“De ambos, si pudieron dar más o no, creo que lo intentamos, pero también sus vidas personales no nos lo permitieron (entrevista 1)”*

En lo que se refiere a la cuidadora 2, menciona que su deseo es que el apoyo que recibía fuese mucho más solidario en cuanto a poder tener alguien con quien compartir el

peso de las decisiones que concernían a lo relacionado a su mamá para que de esta forma toda la responsabilidad no se le quedara sobre los hombros.

*“Además, no decidía por mi vida sino por la de alguien más. En general el apoyo que recibía pudo ser más solidario. (entrevista 2)”*

En cuestiones de tiempo, ambas hicieron hincapié en que les hizo falta más tiempo, tanto para cuidar en salud como para cuidar en enfermedad. Específicamente, la cuidadora 1, menciona que en ella influenció mucho el pensar que de haberle puesto más atención a su mamá y de haber visto más por ella no estaría así. Por su parte, la cuidadora 2 establece que siente que no le dedicó tanto tiempo al cuidado de su mamá por tener que empalmarlo con otras actividades del hogar y que de haber tenido más de este hubiesen platicado de más cosas o la hubiese hecho sentir mejor porque a ella le gustaba estar muy acompañada, lo que para ella significa haberle dado un cuidado de mayor calidad.

Otro factor al que hacen referencia las cuidadoras es al conocimiento de la situación en cuanto a que para ambas esto ha aligerado o empeorado su carga. Concretamente, la cuidadora 1 habla de que la carrera que estudia ha jugado mucho su favor porque sus conocimientos sobre los cuidadores y las situaciones que lo rodean le han permitido entender que si entra en una dinámica de sobreprotección no le va a hacer bien a su mamá, ni a si misma ni a nadie, sino que será menos efectiva para ellos. En relación con la participante 2, por el contrario, menciona que siempre recibió poca información sobre lo que le podía esperar o sería su vida convirtiéndose en cuidadora y que por ello todo lo iba haciendo conforme iba viendo que se requería y tampoco preguntaba porque le daba miedo.

*“Yo quería verla como que estaba medio enferma, pero que las cosas se estaban haciendo bien. Me daba miedo que me dijeran que ya no podía darle su café y la Coca-*

*Cola que era lo que le gustaba, porque eran sus placeres de vida. Entonces cositas así me daban miedo que me dijeran. No iba a negarle ese gusto (entrevista 2).”*

Acerca de los juicios o críticas de terceros las participantes llegaron a puntos de vista opuesto que se centran en que mientras la participante 1 establece que ha tenido que lidiar con juicios de su padre, principalmente, los cuales ponen en duda porque hace o no hace ciertas cosas y que muchas veces que le pida cuentas de esa forma le provoca enojo y querer decir que lo que está hablando no la está ayudando. De parte de la cuidadora 2, menciona que los juicios y críticas no son algo que tenga sobre sus hombros porque de cierta manera su hermano le aseguró que no podría recriminarle sobre sus decisiones cuando no estaba tomando parte. Sin embargo, para la participante 2 con esa libertad sintió más la carga de ser quien decidiera pese a que menciona que todo mundo en casa le decía que nadie podía reclamar y que lo que decidiera se iba a respetar, pero seguía pensando que necesitaba que alguien llegara y le dijera que estaba haciendo bien las cosas, no por alardearla sino por tranquilizarla.

Como penúltimo punto está el tipo de relación que tiene la cuidadora con el dependiente, ya que la cuidadora 1 menciona que una de las diferencias que nota entre el cuidado que ella le da a su mamá con el que le da su hermana es que, según lo que ve, es que su hermana y ella son diferentes en el carácter, su hermana es más tranquila y pasiva mientras que ella estimula más a su mamá para hablar y ser más activa. Lo anterior ha provocado que su mamá se comporte diferente en cada casa pues su hermana no le da muchas cosas que ella sí. En el caso de la cuidadora 2, cuenta que la forma de cuidar a su suegra es diferente a la de su esposo porque él casi no está y por tanto no sabe tratarla ni le tiene tanta paciencia pues no le gusta escuchar que le diga que se sintió mal o que se le bajó

mucho la oxigenación, nada. Dice que escucha todo eso y corre. Así que para la participante 2, esto posiblemente tenga que ver con el tipo de relación o vínculo que se establece entre la persona que cuida y que es cuidada. Aunque cree que, en el caso de su hermano, quien no cuida de su madre, si hubiese influido el tipo de relación él se hubiese acercado más con su mamá porque los ojos de su mamá eran los de su hermano”.

Para finalizar, ambas cuidadoras adjudican mucho peso a las emociones que todos los factores anteriores causan pues dicen que estas claro que determinan el tipo de cuidado que dan. Para la cuidadora 1, por ejemplo, la hostilidad era una de las emociones más presentes, hacia su papá, y dice que alteró en gran medida la convivencia que llevaban dentro del hogar.

*“De por si los dos ya estábamos muy cansados y de ahí nació mucho enojo de mi hacia él y todo lo que hacía lo hacía enojada (entrevista 1)”*

Del lado de la cuidadora 2, menciona que su estilo de cuidado se vio determinado por el miedo que es el que muchas veces ha colmado a su cuidado de sobreprotección en los casos que le ha tocado ver porque le preocupa que las personas que cuida o cuidaba se pongan más delicadas porque si se ponen más delicadas, en este caso su suegra, la que la va a llevar va a ser ella, entonces por eso sobre proteger.

### **Estilos de cuidado y cuidador.**

**Tabla 9**  
*Clasificación del cuidado y el cuidador*

<b>VARIABLE</b>	<b>CUIDADORA 1</b>	<b>CUIDADORA 2</b>
<b>Cuidado</b>	Centrifuga.	Tanto centrifuga como centrípeta
<b>Cuidador</b>	Negativa Positiva Realista	Optimista Positiva Negativo

---

*Nota:* Elaboración propia. Información recabada en la entrevista 1 y 2 realizada a dos cuidadoras informales mexicanas.

De acuerdo con la tabla 9 podemos darnos cuenta de que las participantes se identifican como un tipo de cuidador y hablan de un estilo de cuidado. En el caso de la cuidadora 1, piensa que ha sido una cuidadora tanto negativa como positiva, ya que al inicio sus propias emociones le hacían actuar de manera equivocada

*“Soy las dos, es decir, tengo el mejor deseo de seguir acá con mi mamá, sobre todo, el mejor deseo de ver por ella. Pero al mismo tiempo un poco desesperada como cuestionándome por qué. Hace un año llegué a un punto donde dije que ya eran tres años y hasta ahí habíamos llegado en su avance porque no veía más cambios (entrevista 1)”*

Definitivamente, a ella, le costó mucho asimilar todo este proceso, pero sabe que ya no es la chica frustrada por sus sueños, se siente más positiva y con más esperanza respecto a su vida personal al ver que sus hermanos se vieron en la necesidad de involucrarse más.

Dicho tipo de cuidador ha generado un estilo de cuidado que la participante 1 menciona que ha permitido seguir con sus actividades porque ha podido llevar sus actividades, seguir con la escuela, con su noviazgo, con sus actividades personales. De hecho, considera que de todos es la más relajada en el sentido de que no se opone a que alguien venga a cuidarla o de que si salen no le va a pasar nada.

En lo referente a la participante 2 menciona que también es un cuidador tanto negativo como positiva porque siempre está tratando de hacer más ligera la carga del cuidado y de portarse tan optimista como este se lo permite. No obstante,

reconoce que muchas veces le es imposible no tener pensamientos punitivos o negativos respecto a la situación.

*“No es que yo desee que ella tenga que descansar, pero a veces si digo, ya, cuando podrá ella volverse a valer por sí misma, pero pues su enfermedad es crónica y su edad es avanzada (entrevista 2)”*

En lo que concierne al cuidado que genera este tipo de cuidador que considera que es, dice que lo ejerce según su conveniencia porque cuando tiene cosas que hacer, la deja un poco más en libertad, ser independiente para que ella intente cubrir sus propias cosas o al menos aquellas que pueda hacer por si misma. En cambio, cuando tiene toda la oportunidad de estar en casa, es ella la que se encarga de cubrir todas sus necesidades y no la deja que se moleste en nada.

### **Carga de cuidador primario.**

**Tabla 10**

*Puntuación de la escala Zarit*

	<b>ÍTEMS</b>	<b>C 1</b>	<b>C 2</b>
<b>1</b>	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<b>3</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>4</b>	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>5</b>	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<b>2</b>	<b>1</b>
<b>6</b>	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<b>0</b>	<b>3</b>
<b>7</b>	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<b>3</b>	<b>2</b>
<b>8</b>	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	<b>4</b>	<b>0</b>
<b>9</b>	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<b>1</b>	<b>3</b>



10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	2	1
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	4	3
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	2	2
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	3	2
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	4
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	2	4
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2	2
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	3	2
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona	1	1
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	3	0
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	3	2
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	4	2
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	3	2
<b>Puntaje total.</b>		<b>50</b>	<b>42</b>

*Nota:* Elaboración propia. Muestra los puntajes obtenidos por dos cuidadoras informales mexicanas en la escala Zarit

De acuerdo con la tabla 10 podemos darnos cuenta de que la cuidadora uno; con sus valoraciones más altas (4) en la percepción de dependencia del paciente, la privacidad y la calidad de cuidado que se brinda, presenta una puntuación que se encuentra entre 47 y 55, lo cual indica que la cuidadora presenta una carga leve y necesita hacer una modificación inmediata de la manera en la que cuida, así como buscar ayuda o asistencia psicológica lo antes posible antes de que se comience a hablar de enfermedad.

Por su lado, la cuidadora primaria dos, pese a haber tenido un par de valoraciones altas (4) en lo que concierne a la percepción que tiene de ser vista como indispensable y sobre

sus ingresos económicos, obtuvo una puntuación menor a 47 lo cual es un indicativo de que no presenta ningún tipo de sobrecarga.

### **Discusión y conclusiones.**

Aun cuando no se hallarán evidencias empíricas documentadas y concretas que asemejen o contradigan los resultados obtenidos en esta investigación, se hace evidente que al querer responder como es que se generan diferentes estilos de cuidado informal dentro del hogar, primero fue necesario cubrir objetivos específicos que con su alcance ayudaran a que algunos factores que han sido considerado como relacionados al cuidado informal o una consecuencia de este en otras investigaciones, se situarán debajo de la lupa para ser vistos desde otra perspectiva donde adquieren un carácter que impacta el actuar del cuidador dentro de este proceso, tanto como para lograr diferenciar las formas en que lo proporcionan.

En este sentido, al conseguir explorar los significados que comprendían el entendimiento de dos cuidadoras primarias acerca de lo que es su labor y lo que esta abarca y al tratar de describir el tipo de familia y el nivel de participación con el que contaban ambas en su labor, se pudo vislumbrar que el estilo de cuidado puede empezar a definirse desde ambos factores. Dicha afirmación se hace debido a que las participantes; a pesar de no admitir haber percibido poca o nula ayuda ni tener poco reconocimiento por ser el cuidado una obligación que deben cumplir, como sucedió en la investigación de Aldana y García (2011), sí reconocieron que en su familia la cultura de cuidado o el poder ser conscientes de la importancia del cuidado y de abordarlo adecuadamente en la enfermedad no siempre estuvo presente, como tampoco lo ha estado la participación en todo momento pese a tener familias flexibles.

Esto, al conjugarse con los significados encontrados y tendientes hacia la necesidad de proteger o velar por el bienestar de la persona a quien se cuida y mantener un estado alerta para lograrlo, podrían inclinar a las cuidadoras a generar un estilo de cuidado frustrado que responda al sentimiento de tener la mayor parte de responsabilidad de cuidado y de otras actividades diarias, ellas solas.

Por otro lado, al lograr conocer los motivos y las motivaciones por las que las participantes son cuidadoras, además de conseguir describir las emociones que estas experimentan dentro de su labor, se dio luz a dos hechos. El primero fue concordar con Aldana y García (2011) por segunda ocasión acerca de que efectivamente las enseñanzas generacionales, la manera en la que feminizan el cuidado y la obligación filial son un desencadenante de la aceptación de este rol pese a conllevar el experimentar, según las participantes, emociones intensas y poco positivas en su mayoría, las cuales además concuerdan en gran medida con las mencionadas por González y Reyes (2012) quienes encontraron que sus cuidadores experimentaron la ira, la culpa, impotencia y desesperación.

Lo segundo fue que, como factor, pueden afectar al estilo de cuidado que adoptan las participantes a partir de que, sin importar las motivaciones nobles que las muevan, en más de un momento pueden llegar a sumergirse en una encrucijada que vaya entre resignarse a perder su libertad y sueños y la culpa por no aceptar o querer abandonar la responsabilidad en algún momento, como también lo señalaron Aldana y García (2011). Una encrucijada que, mientras resuelven bien pueden encasillarlas en un estilo lleno de miedo al futuro o tristeza.

Con relación a explorar el apoyo profesional y actividades recreativas a las que se apegan las cuidadoras, se ha podido reconocer que tal como lo establecen González y

Reyes (2012) aseguran efectos en la persona que les han ayudado a no enfermar tanto física como emocionalmente al cubrir la necesidad que presentan de ser escuchadas, contar sus historias y con ello desgastar las emociones que se generan durante todo su proceso. Pero también se ha podido añadir a esta información existente que ambos factores como influyentes, dotan a la persona de mayor claridad y autorregulación para mejorar sus habilidades de afrontamiento ante la carga implícita en el cuidado informal para así no solo poder desarrollar un estilo de cuidado más positivo sino también más asertivo como para pasar por dos periodos de cuidado sin decaer por completo en el intento.

Un segundo lado de la moneda en razón del apoyo recibido, nos mostró que no solo se trató del poco apoyo que se tiene o se busca, tal como encontraron Aldana y García (2011) en su investigación sino, de igual forma, del tipo de apoyo que se da y de la manera en la que esta sucede, ya que para las entrevistadas el que el apoyo que recibieran no fuese lo que esperaban siempre y representara una alteración en su proceso de cuidados que más que beneficiarlas al darles mayor libertad y ahorrarles un peso de encima respectivamente, les puso un sentimiento de mayor responsabilidad unilateral ante la poca solidaridad existente y les generó más trabajo del que les ahorró, propiciando que pudiese haberse generado un estilo de cuidado más aprensivo para tratar de controlar todo.

Ahora bien, al conseguir identificar otros factores que las cuidadoras consideran que influencia su estilo, se encontró que las creencias que mantienen cada una de ellas, religiosas o no, son inamovibles pese a las circunstancias o las emociones sentidas que rodean la labor de cuidado. Es decir, de la misma manera que González y Reyes (2012) mencionan que las creencias de sus cuidadoras no cambiaron aun cuando les fue difícil la noticia de enfermedad, nuestras cuidadoras confirmaron que siempre confiaron en su

religión y en la creencia positiva de estar haciendo bien las cosas como medio para salir adelante y gracias a eso se puede establecer entonces que las creencias impactan en el estilo a partir de las fuerzas que les proporcionan a las cuidadoras para seguir al irse formando un estilo resiliente y positivo.

Otro factor mencionado y también relacionado con la parte cognitiva del cuidador, es el conocimiento sobre la situación y proceso de cuidado, el cual arrojó que, así como Montoya y Guillén (2014) encontraron que los cuidadores deben ir adquiriendo una gran cantidad de conocimientos complejos conforme van cuidando al llegar a esta labor casi siempre sin experiencia, las cuidadoras participantes de esta investigación también mencionan haber tenido que enfrentarse a la inexperiencia y a la inseguridad que esta supone de no estar haciendo las cosas bien o al miedo de preguntar y de que la respuesta que se reciba sea la peor imaginada, provocando que sean sobreprotectoras o dubitativas. Más, una diferencia evidente con los resultados expuestos por Montoya y Guillén (2014) es que las cuidadoras participantes aquí reconocieron que algo que les ha ayudado es el estar estudiando y los conocimientos psicológicos que esto les ha supuesto por lo que, en esta excepción, es que se encuentra que el conocimiento como factor puede afectar provocando estilos poco asertivos si son escasos o seguros y asertivos si son específicos y combaten la inexperiencia del cuidador.

Un siguiente factor que afecta si no se tiene, es el tiempo pues, por una parte, de acuerdo con las cuidadoras, en algún momento sintieron que por el ritmo de vida que llevaban tanto antes como luego de la enfermedad al tener que experimentar muchos de los cambios en los que se coincidió con Montoya y Guillén (2014), menor era la calidad de cuidado que le daban a sus familiares dependientes al ser este más apresurado y descuidado. Por otra parte

afecta a las relaciones, las cuales a pesar de que se comprobó como Ostiguín y Bustamante (2018) que pueden estar permeadas por el amor que es lo que le da la identidad al cuidado, también pueden no ser de complicidad y a partir de ahí es que se puede generar un estilo de cuidado distante o demasiado activo en el caso de que el cuidador con mayor presencia pretenda recompensar o reponerle al enfermo que se cuida aquello que un segundo, tercero o hasta cuarto cuidador no le está dando o no puede darle.

En relación, se destacaron las actitudes y los juicios que se dan entre el cuidador y el cuidado y el cuidador y otras personas relacionadas a la persona dependiente, las cuales si bien no se mencionan en referencia al tema que nos atañe en ninguna de las evidencias empíricas halladas, de acuerdo con lo que mencionan Ostiguín y Bustamante (2016) se ha podido identificar que estas podrían ser un poderoso factor de influencia en la identidad que se le dé al cuidado en cuanto a que las cuidadoras no únicamente deben de aprender a lidiar con sus propias actitudes negativas, que muchas veces las toman por sorpresas al no ser características de cada una y si repentinas a partir del cuidado, también con las de las personas que cuidan y hasta con las personas con las que comparten o se supone deberían compartir el cuidado. Actitudes que, de no contar con este amor citado por los autores antes mencionados, podría dar pie a un estilo de cuidado hostil en cuanto a que no habría una razón que motivara al cuidador a continuar de la mejor manera posible incluso cuando siente que ya no puede más y que tampoco existe una posibilidad de deslindarse de la responsabilidad.

Finalmente, como un conjunto de todo, un factor que, así como influencia se ve influenciado por todos los factores anteriores, se encuentra el grado de sobrecarga de cuidador, el cual, si bien tampoco encontró un lugar dentro de las evidencias empíricas, si

se concluyó que podría estar influenciado según el nivel de sobre carga que se tenga. Esto es, determinar la característica principal del cuidado que, coincidiendo con los resultados de Troncoso (2013), se encontró que, gracias a las participantes y ser el adjetivo calificativo más recurrente en sus respuestas, puede dividirse en dos categorías: positivo y negativo, mismos que, como también lo demostró Troncoso (2013), podrá dividirse en subcategorías; realista, optimista, sobre protectora, entre otras y no como un proceso autopoiético y en bucle-recursivo como lo establecieron Ostiguín y Bustamante (2018). Una afirmación hecha no porque no se pudieran apreciar tintes en el discurso de las cuidadoras sobre que su estilo de cuidado adquiriera estas características sino porque no existen evidencias verbales concretas para afirmarlo.

Aun así, tras la conformación de este panorama general que permitieron los objetivos específicos, se puede decir que estos últimos no solo se alcanzaron en su totalidad sino que a través de su consecución se permitió conocer que el estilo de cuidado, tal como lo establece Troncoso (2013), puede generarse a través de las actitudes (realista, optimista, sobre protector) pero también a través del bagaje cognitivo que conforma a la persona (los significados que otorga, sus creencia y lo que conoce de su situación y la del enfermo), así como de las conductas que mantenga (que beneficien o no su salud y proceso), las habilidades que lo precedan (de relacionarse con el enfermo y el resto de cuidadores, de afrontamiento y de resiliencia) y las enseñanzas generacionales (rol en el hogar, enseñanzas de los padres, cultura en el hogar). Se generan desde este conjunto de factores que se vislumbra podrían tender al proceso o presentarse indistintamente según sean las características del entorno familiar donde se desarrolla el cuidado.

Por supuesto, estas suposiciones que asoman dentro del análisis de resultados más allá de los objetivos son, debido a las limitaciones de la investigación que solo permiten describir un bosquejo de todo lo que podría suponer este fenómeno dentro del cuidado informal, meramente eso; suposiciones. Suposiciones que en futuras investigaciones podrían servir como trasfondo para ahondar más en los factores que aquí se disponen en cuanto a especificar exactamente qué de cada uno de ellos puede inclinar hacia un estilo específico, tanto negativo como positivo, porque hasta ahora solo se describen como posibles factores de impacto, más no se sustenta en evidencia la naturaleza de ese impacto ni las consecuencias de él.

O bien, estas suposiciones, podrían ser el punto de partida para averiguar más sobre la descripción y categorización de los estilos que Troncoso (2013) ya ha comenzado a poner sobre la mesa y que en esta investigación no solo se trató de conectar a los resultados, sino que pudieron haberse ampliado al aumentar el número de factores por los que se generan. De esta forma, si se continuara con las investigaciones, podría definirse mejor lo que entendemos por cada estilo y hasta replantearnos algunas de las codificaciones más vagas como son “tristeza” y “temor al futuro”. Incluso, en objetivos mayores, podría aspirarse a ampliar esta lista y establecer estilo de cuidado, en pro de las intervenciones clínicas o de promoción y prevención de salud, como los establecidos en relación con la crianza parental, los cuales han sido útiles en diferentes casos a tratar.

Claro que, para que esto pueda concebirse siquiera, se recomienda hacer modificaciones a la metodología y proceso aquí seguido. Principalmente se piensa en que podría ser beneficioso ampliar la muestra de participantes y cuidar que las características que compartan entre sí sean mucho más homogéneas (tiempo cuidando, número de cuidadores



con los que se comparte el cuidado, edad, parentesco con el enfermo, etc) para lograr encontrar una relación más sólida entre los factores y el tipo de estilo que se pretenda demostrar que generan estos primeros.

Respecto a los instrumentos, se sugiere diseñar una entrevista que permita ahondar en el impacto de estos factores de manera más específica, ya que la aquí utilizada brindó una perspectiva más superficial de la esperada cuando, con otro tipo de preguntas diseñadas con base en todo lo que se sabe para este momento, pudo conseguirse una descripción más detallada de cada uno y ampliar o solidificar mejor los resultados obtenidos. Así mismo, se recomienda pulir el instrumento de observación para que este permita contrastar el discurso que inconscientemente verbalizan los participantes con las afirmaciones que hacen o toda voz y los comportamientos que realicen durante las sesiones. Por último, se ve adecuado implementar un formato de autorregistro o diario conductual previo a las sesiones que permita a las participantes identificar las conductas o características que definen su estilo de cuidado para que de esta forma pueda tener más conciencia a la hora de detallar los factores que lo influncian.

En relación con las sesiones, por tanto, se sugiere que se hagan de manera personal, debido a que por motivos de las contingencias actuales suscitadas con el COVID-19 se tuvieron que llevar a cabo de manera online y esto derivó en varios problemas de audio, interferencia, tiempo y apreciación que bien pudieron haber mermado la claridad y calidad de la información recabada.

## Referencias

- Achury, D. M., Castaño, R. H., Gómez, R. L., & Guevara, R. N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Aldana, G. G., & García, G. L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*, 11(2), 158-172. Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/32891/La+experiencia+de+ser+cuidadora+art%EDculo+completo+.pdf?sequence=1>
- Altamirano, C. (2018). Mujeres cuidadoras atienden a 42 millones de personas dependientes; el Estado no reconoce su trabajo. *Animal Político*. Consultado el 10 de junio de 2020. Recuperado de: <https://www.animalpolitico.com/2018/10/mexico-falla-trabajo-cuidadoras-dependientes/>
- Arriagada, Irma. (2007). Familias latinoamericanas: cambiantes, diversas y desiguales. *Papeles de población*, 13(53), 9-22. Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-74252007000300002&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252007000300002&lng=es&tlng=es).
- Barrón, R. B., & Alvarado, A. S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas. Recuperado de: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bardusco, T. (productor) y Ferreras, A.(director).(2017). *Cada paso del camino*. Miami: AARP. Recuperado de: <https://videos.aarp.org/detail/video/5593543675001/cada-paso-del-camino-%E2%80%94aarp>
- Carretero, G. S., Garcés, F. J., & Ródenas, R. F. (2015). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Cejudo, M. G., Michel, C., Ortiz, S., Sobrino, A., Trujillo, H., & Vázquez, M. (2017). *Diagnóstico sobre el problema público en materia de cuidados en México*. CIDE, Ciudad de México. Recuperado de: <https://bit.ly/32ca7IZ>.

- Comité de Ministros. (1998). Recomendación, N° 9. Del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
- Domínguez, R. N. (2014). Manual de apoyo para cuidadores primarios. Hospital General Manuel Gea González. Recuperado de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>
- Eme, V. A. (2019). Su cuerpo dejarán. México: El Periódico de las Señoras.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. Revista de la sociedad de Psiquiatría. Departamento de Medicina Familiar UNAM, revisado en página web <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- García, P. A. (2019). El cuidado de las personas mayores dependientes y el estrés del cuidador (Tesis de grado). Universidad de Cantabria. Recuperado: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/16476/GarciaPooAna.pdf?f?sequence=1&isAllowed=y>
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria, 18, 132-139. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021)
- Gómez, B. J. (2014). Programa de Intervención Psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México (Doctoral dissertation, Tesis de Licenciatura en Psicología). Universidad Autónoma del Estado de México, Centro Universitario UAEM Zumpango. Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21850/Programa+de+intervenci%F3n+psicol%F3gica+para+cuidadores+primarios+de+enfermos+cr%F3nicos.pdf;jsessionid=7B61BE42AD3CEC5C1D1EFD6FCC3CACEB?sequence=1>
- Gómez, A. M. C., & Morales, P. M. G. (2011). Desgaste físico y emocional del cuidador primario. Asociación mexicana de Tanatología, A.C. Recuperado de: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/79%20Desgaste%20fisica.pdf>
- González, C. U., & Reyes, L. A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. Revista electrónica de psicología Iztacala, 15(2). Recuperado de: <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num2/Vol15No2Art15.pdf>
- Gutiérrez, C. R., Díaz Otero, K. Y., & Román Reyes, R. P. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10448076002/10448076002.pdf>

- Hernández, S. R. (2014). La metodología de la investigación. Sexta edición. México: The MacGraw-Hill, 33-387. Recuperado de: <https://drive.google.com/file/d/1OGM5p04duTG0Jei1O0X2uVARwuRYG7xv/view?fbclid=IwAR0WAEJODks3DhOsbdnUNAxudfSuQbfm5oOv7p7vLWTbookWzRvoGfGsxok>
- Martínez, B. M., & Velázquez, L. E. T. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. *Psicología y salud*, 17(2), 229-240. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29117207.pdf>
- Menéndez, L. E. (1993). Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica. *Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social*, 130-162. Recuperado de: <https://medicinaysociedad.files.wordpress.com/2011/06/menendez-familia-participacion-y-pse.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social (2014), Cuidados como Sistema: propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay, Mides & DNPS. Recuperado de: <http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/901>
- Montero, P. X., Jurado, C. S., Valencia, C. A., Méndez, V. J., & Mora, M. I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71. Recuperado de: [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PSICO\\_VOL11N1\\_WAR T6.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PSICO_VOL11N1_WAR T6.pdf)
- Montoya, C. J. (2005). Manual del cuidador: enfermedades de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Edición revisada y actualizada. Recuperado de: <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>
- Montoya, A. B., & Montes de Oca, V. H. (2011). Análisis sociodemográfico del envejecimiento en el Estado de México. Toluca, Estado de México: UAEM. Recuperado de: [http://web.uaemex.mx/cieap/libros/11\\_analisis.html](http://web.uaemex.mx/cieap/libros/11_analisis.html)
- Montoya, G. Y., & Guillén, C. D. (2014). Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. *Revista CuidArte*, 3(5), 37-50. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/69092>
- Olavarría, J., & Parrini, R. (2000), Masculinidad/es. Identidad, sexualidad y familia. Primer Encuentro de Estudios de Masculinidad. Santiago, Chile: FLACSO-Chile. Recuperado de: <http://masculinidad.org/wp-content/uploads/2017/01/Masculinidades.-Identidad-sexualidad-y-familia.pdf>

- Ostiguín-Meléndez, R. M., & Bustamante-Edqén, S. (2016). Dimensiones del cuidado en familias urbanas mexicanas. *Enfermería Universitaria*, 13(2). Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-dimensiones-del-cuidado-familias-urbanas-S166570631630001X>
- Ostiguín-Meléndez, R.M., & Bustamante-Edqén, S. (2018). Proceso de cuidado desde la óptica de familias mexicanas, urbanas y pobres. *Enfermería universitaria*, 15(2), 115-123. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2018.2.65169>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
- Pérez, S. M., & Yanguas, L. J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14, (1), 95-104. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16714109.pdf>
- Regil, M. A. (2017). El cuidado de las personas mayores, un asunto de hispanos en Estados Unidos. Entrevistado por Agencia EFE. Agencia EFE. Recuperado de: <https://www.efe.com/efe/america/mexico/el-cuidado-de-las-personas-mayores-un-asunto-hispanos-en-estados-unidos/50000545-3403144>
- Rivas, H. J., & Ostiguín-Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. Recuperado: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Ruiz, R. A., & Nava, G. M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Santa María, D. L. (2011). Cuidador primario de la madre después una cirugía del corazón. México: Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. Recuperado de: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/38%20Cuidador%20primario%20de%20la%20madre.pdf>
- Servicio de Prevención de Riesgos Laborales. (2005). Síndrome del cuidador: medidas preventivas. Diputación Provincial de Málaga, 84. Recuperado de: [https://www.malaga.es/subidas/archivos/1/3/arc\\_139607.pdf](https://www.malaga.es/subidas/archivos/1/3/arc_139607.pdf)
- Soto, E. G., Moreno, A. L., & Pahua, D. D. (2016). Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 59(6), 8-22. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0026-17422016000600008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422016000600008&lng=es&tlng=es).

- Troncoso, M. D. (2013). Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales (Doctoral dissertation). Universidad de Salamanca. Recuperado de: [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/124233/DSC\\_TroncosoMirandaDeizaYanet\\_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=203&zoom=100,109,160](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/124233/DSC_TroncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=203&zoom=100,109,160)
- Zambrano, C. R., & Ceballos, C. P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat., XXXVI (1). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

## Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

**Nombre de la investigadora:** Fernández Martínez Nancy Gabriela

**INTRODUCCIÓN.**

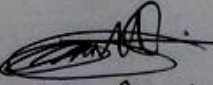
A través de este documento y como estudiante del noveno semestre de la carrera de Psicología, se le hace una invitación a participar voluntariamente en una investigación llevada a cabo como parte del Seminario de Titulación en Procesos en Psicología Clínica. Tiene como objetivo conocer aspectos sobre el cuidado informal, para lo cual será indispensable recabar información personal.

Antes de que usted acepte participar, se le presenta este documento de nombre "Consentimiento Informado", que tiene como objetivo comunicarle sobre la investigación y recolección de información que se estará llevando a cabo.

Así mismo se le informa que las sesiones serán grabadas y que la información que se derive de cada una de ellas será manejada de forma anónima, confidencial y para fines académicos. De igual forma, su participación es libre y voluntaria, lo que significa que usted es totalmente libre de decidir participar o no.

Una vez que haya leído lo aquí establecido y se le haya brindado la información correspondiente a la forma de trabajo, se le pedirá que firme esta forma en el espacio correspondiente.

*"He leído el contenido de esta carta de consentimiento y he escuchado la información brindada por el o la investigadora; se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas sobre la práctica y me han sido aclaradas satisfactoriamente. **Mi firma en este documento manifiesta mi participación libre y voluntaria, así como mi consentimiento para utilizar la información de manera confidencial**".*

  
**Gerely Magdalena Guzmán Morales**  
*Firma y nombre de la participante*



## CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Nombre de la investigadora: Fernández Martínez Nancy Gabriela

### INTRODUCCIÓN.

A través de este documento y como estudiante del noveno semestre de la carrera de Psicología, se le hace una invitación a participar voluntariamente en una investigación llevada a cabo como parte del Seminario de Titulación en Procesos en Psicología Clínica. Tiene como objetivo conocer aspectos sobre el cuidado informal, para lo cual será indispensable recabar información personal.

Antes de que usted acepte participar, se le presenta este documento de nombre "Consentimiento Informado", que tiene como objetivo comunicarle sobre la investigación y recolección de información que se estará llevando a cabo.

Así mismo se le informa que las sesiones serán grabadas y que la información que se derive de cada una de ellas será manejada de forma anónima, confidencial y para fines académicos. De igual forma, su participación es libre y voluntaria, lo que significa que usted es totalmente libre de decidir participar o no.

Una vez que haya leído lo aquí establecido y se le haya brindado la información correspondiente a la forma de trabajo, se le pedirá que firme esta forma en el espacio correspondiente.

"He leído el contenido de esta carta de consentimiento y he escuchado la información brindada por el o la investigadora; se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas sobre la práctica y me han sido aclaradas satisfactoriamente. *Mi firma en este documento manifiesta mi participación libre y voluntaria, así como mi consentimiento para utilizar la información de manera confidencial*".



MARIA DE LA LUZ SANCHEZ GUTIERREZ

Firma y nombre de la participante



## Anexo 2. Ficha de datos sociodemográficos.

<b>FORMATO DE FICHA DE IDENTIFICACIÓN.</b>	
Nombre:	Edad:
Coloca los integrantes que conforman tu familia de nacimiento (parentesco y edades):	
¿Algún de ellos funge como cuidador también? ¿Quién?	
Años que llevas siendo cuidador (fecha y tiempo exacto):	
Número de personas viven contigo actualmente (parentesco por edades):	
Número de personas que son dependientes en el hogar (parentesco y edad):	
Motivos o enfermedad que los hace dependientes:	
Enfermedades o padecimientos propios:	
Tipo de atención o apoyos que recibes como cuidador (del sector salud o del estado):	

## Anexo 3. Formato de entrevista.

<b>ENTREVISTA 1</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿Qué entiendes por cuidar?</li><li>2. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿qué entiendes que es ser un cuidador?</li><li>3. En todo ese tiempo, ¿cómo describirías que es el proceso de cuidado dentro del hogar? ¿Existen reglas o condiciones específicas a seguir?</li><li>4. ¿Crees que dentro de tu hogar existe una cultura de cuidado? ¿Por qué crees que sea así?</li><li>5. ¿Crees que el cuidado se ve como una obligación de todos o una obligación que solo recae en ciertos miembros de la familia?</li><li>6. ¿Por qué crees que esta responsabilidad de ser cuidadora recayó en ti y no en</li></ol>

- alguien más de la familia?
7. Desde lo que aprendimos la sesión anterior, ¿qué tipo de familia crees que es la tuya ante la situación? ¿Flexible o rígida?
  8. ¿Cuáles fueron tus principales motivaciones para aceptar este rol de cuidador?
  9. ¿Consideras que los valores, creencias y enseñanzas que te dieron en casa influenciaron en tu decisión de ser cuidador? ¿Cuáles específicamente?
  10. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son beneficiosos para aligerar tu labor de cuidado?
  11. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son negativas y afectan tu labor de cuidado?
  12. ¿Qué tipo de cuidador consideras que eres?
  13. ¿Alguna vez has considerado dejar el cuidado de tu paciente a cargo de un profesional, por ejemplo, un asilo o casa de cuidado? ¿Por qué?
  14. ¿Qué sentimientos te genera delegar tus obligaciones de cuidador a alguien más que no seas tú?
  15. En general, a lo largo de tu tiempo como cuidador, ¿Qué sentimientos consideras que has experimentado más?
  16. ¿Has considerado buscar acompañamiento psicológico para ti como cuidador/a?
  17. ¿Qué tipo de actividades o acciones has encontrado para tu autocuidado?
  18. Teniendo presente lo que hablamos hasta ahora, ¿Cómo consideras que es el estilo de cuidado que ejerces?
  19. ¿Piensas que los factores mencionados hasta ahora han influenciado en el estilo de cuidado que tienes hoy?
  20. A parte de los factores ya mencionados, ¿crees que existen otros factores que han influenciado o propiciado el desarrollo de este estilo de cuidado que tienes hasta hoy?
  21. 21 ¿Crees que exista una diferencia entre el estilo de cuidado que tienes tu y el que ejercen las otras personas con las que compartes el cuidado de la persona a la que cuidas? ¿Y crees que existen ciertos factores que influyeran en el cuidado que tienen cada una?

#### Anexo 4. Instrumento Zarit.



### Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

**Puntuación:**  
**0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre**

	Preguntas	Respuestas				
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					

15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	<b>Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?</b>					

Interpretación
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menor de 47 puntos: No hay sobrecarga.</li> <li>- Entre 47-55: Sobrecarga leve</li> <li>- Mayores de 55: Sobrecarga intensa.</li> </ul>

**Total:**

- Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar de forma urgente su manera de cuidar a la persona mayor y requiere ayuda cuanto antes.

- En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.



Este material está registrado bajo licencia *Creative Commons Internacional*, con permiso para reproducirlo, publicarlo, descargarlo y/o distribuirlo en su totalidad únicamente con fines educativos y/o asistenciales sin ánimo de lucro, siempre que se cite como fuente al Instituto Nacional de Geriátrica.



### Anexo 5. Lista de observación.

	Mucho	Poco	Nada
<b>1. Se nota más agotada de lo que admite</b>			
<b>2. Su voz denota más hastío del que expresa</b>			
<b>3. Su aspecto es improvisado y desalineado</b>			
<b>4. Verbaliza malestares físicos sin darse cuenta</b>			
<b>5. Se expresa negativamente del apoyo que recibe de su familia</b>			
<b>6. La perspectiva de su ambiente familiar se inclina hacia lo negativo</b>			

<b>7. Sus expresiones denotan una apreciación negativa del cuidado que da.</b>			
<b>8. El cuidado que da lo expresa en términos de algo que solo le concierne a ella.</b>			

### Anexo 6. Lista de emociones.

<b>LISTA DE EMOCIONES.</b>			
Aceptación	Respeto	Miedo	Indiferencia
Afectividad	Satisfacción	Enojo	Impaciencia
Agradecimiento	Seguridad	Ansiedad	Inadecuación
Agrado	Sensualidad	Aprehensividad	Incompetencia
Alegría	Valentía	Vergüenza	Indecisión
Amabilidad		Torpeza	Inferioridad
Amistad		Amargura	Inhibición
Amor		Aburrimiento	Inseguridad
Avidez		Confusión	Irritabilidad
Bienestar		Desprecio	Aislamiento
Bueno Humor		Defectos	Celos
Calma		Depresión	Soledad
Capacidad		Susceptibilidad	Preocupación
Comodidad		Desvalorización	Atrapado
Comodidad		Desesperación	Problemático
Competitividad		Devastación	Desprecio
Confianza		Desaprobación	Inatractivo
Confidencialidad		Cobardía	Incomodidad
Coraje		Disgusto	Intranquilidad
Cuidado		Desconfianza	Incumplimiento
Cumplimiento		Incomodidad	
Curiosidad		Exasperación	
Deseabilidad		Temor	
Diversión		Melancolía	
Emoción		Miserabilidad	
Especialidad		Mal Entendimiento	
Esperanza		Enredo	
Excitación		Necesitada	
Felicidad		Vejez	
Fidelidad		Ultrajación	
Fuerza		Agobio	
Generosidad		Pánico	
Hermosura		Tontez	
Integración		Desesperación	
Júbilo		Frustración	
Jugar		Furia	
Olvido		Culpa	

Orgullo  
Pasión  
Pasividad  
Relajación  
Reservación

Odio  
Desesperanza  
Hostilidad  
Humillación  
Dolor

## Anexo 7: Transcripción de entrevistas.

### ENTREVISTA 1

#### 1. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿Qué entiendes por cuidar?

Pues es ver por el bienestar de otra persona, ver sus necesidades y suplirlas y estar al pendiente de que la persona esté lo mejor que se pueda.

#### 2. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿entiendes qué es ser cuidador?

Pues alguien cuya actividad principal es esa hacerse cargo de otra persona y de ver por el bienestar de ella. Pero también involucra cuidarte a ti porque como estás en medio de todo un ambiente donde todo te orilla a ser depresiva o amargada o a terminar mal después de esto entonces es necesario ver por ti. Y difícil porque en algún momento o toda mi vida alguien más vio por mí y mis necesidades que prácticamente le daba a alguien más para que las solucionara y ahora es que si tú no ves por ti nadie va a ver por ti, si tú no buscas la ayuda nadie te la va a dar y alguien más te necesita.

#### 3. En todo ese tiempo, ¿cómo describirías qué es el proceso de cuidado dentro del hogar? ¿Existen reglas o condiciones específicas a seguir?

Lo que implica el cuidado de mi mamá empieza desde la noche en cuanto a cualquier necesidad que tenga del baño, agua o cualquier cosa que no tenga cerca. Por ejemplo, siempre le dejo agua ahí a la mano para que solo se estire y la agarre con su mano que si tiene funcionalidad, pero si necesita ir al baño ya yo la atiendo por la noche o la persona que esté en guardia: ya sea mi papá o yo. Pero es eso, desde toda la noche cuando ella está durmiendo o al menos eso es ahorita porque cuando tenía la traqueotomía también teníamos que estarle quitando las flemas a cada rato para que pudiera respirar. De ahí, cuando se levanta, desde que nosotros la levantamos, la llevamos a su silla, se cepilla, le preparó el desayuno, si es necesario cortarle su comida para que ella pueda comerlo mejor se la corto porque ella si puede agarrar la comida, lo que no puede es partirla. En general le sirvo todo lo que tiene que ver con el desayuno, la comida y la cena porque ella no lo hace.

Luego de ahí solo es estar al pendiente de sus necesidades durante el día: bañarla y ya que borda con su brazo que todavía le funciona, se tiene que estar al pendiente de sus bordados, de cambiarle el hilo, de lo que hace y todo eso. Si tiene calor, si tiene frío, tos, checarle la presión, signos vitales, darle sus pastillas en tiempo y ya en la noche otra vez prepararla para dormir si se tiene que cambiar o ya no. Aquí también sería tener limpio lo que usa y el

espacio que usa para que no le vaya a dar una alergia o le vaya a hacer daño.

**4. ¿Crees que dentro de tu hogar existe una cultura de cuidado? ¿Por qué crees que sea así?**

Si, totalmente. Pues ya después de tantos años, bueno de casi cuatro años, es normal que todos se involucren cuando están. Incluso, las actividades de mi papá, como él trabaja, y en sus tiempos siempre está pensando en mi mamá, en dejar el tiempo y venir a ayudarme a bañarla. Entonces si existe.

**5. ¿Crees que el cuidado se ve como una obligación de todos o una obligación que sólo recae en ciertos miembros de la familia?**

Actualmente creo que ya es una responsabilidad de todos, pero al principio yo creo que no lo era. Nos costó muchísimo adaptarnos y cambiarnos el chip a decir “nos toca a todos y qué puedo hacer yo para ayudar. Porque, además, cuando salimos del hospital no sabíamos cuánto iba a durar esto. No nos dieron un diagnóstico de cuatro años o diez años o toda su vida, solo salimos y ya. Entonces nos costó mucho adaptarnos a este nuevo rol de vida porque mi papá seguía conservando su trabajo como si mi mamá estuviera bien ni existiera esta responsabilidad. Entonces era que se iban desde las nueve de la mañana él y mi hermano y regresaban hasta las ocho de la noche.

Y creo que esa fue la etapa más difícil porque eran más responsabilidades y necesidades de mi mamá y era yo sola con cosas totalmente nuevas. Y en el caso de mi hermana, ella no estaba aquí y si era muy difícil saber lo que necesitaba, si se cansaba o no. Así que creo que de ver las consecuencias en mí, de ver como muy cansada, muy harta y diciendo que no estaba funcionando y que necesitábamos hacer cambios. Ya a partir de eso, creo que es más compartida la responsabilidad, todavía seguimos trabajando en cómo todos se pueden involucrar más. Como mi hermano que no está aquí se puede involucrar más, como mi hermana que no está aquí tampoco se puede involucrar más y que no solo la primera responsabilidad sea de mi papá y mía.

**6. ¿Por qué crees que esta responsabilidad de ser cuidadora recayó en ti y no en alguien más de la familia?**

La primera razón yo creo que fue ser la que quedaba, como mi hermana se acababa de casar y cuando pasó esto mi sobrino estaba casi recién nacido, digamos que tenía ahí una prioridad. Mi hermano estaba lejos y después se integró con nosotros, pero la que quedaba como más joven aquí era yo. La segunda fue por el rol de ser mujer porque pudo ser mi hermano o yo, pero fui yo y definitivamente pienso que tuvo mucho que ver el hecho de ser mujer, el hecho de que yo debo de cocinar, saber atender a una persona mientras que mi hermano debe salir a trabajar como todos los hombres. Inició todo en cuanto a los géneros y el cómo por ser ambas mujeres habría mayor entendimiento entre nosotras.

**7. Desde lo que aprendimos la sesión anterior, ¿qué tipo de familia crees que es la tuya ante la situación? ¿Flexible o rígida?**

Flexible, definitivamente. Ha costado, pero, por ejemplo, ahora con el hecho de que me

voy a casar, todos estamos como buscando y viendo. También veo a mi papá muy flexible en cuanto a que si necesito salir se presta a que le avise y nos pongamos de acuerdo para que pueda ir y lo hace en buena actitud y entendiendo las necesidades que tengo.

**8. ¿Cuáles fueron tus principales motivaciones para aceptar este rol de cuidador?**

El amor a mi mamá y a mi familia creo que fueron el principal motivo. De hecho, lo fueron todo este tiempo para atravesar todo el proceso, para hacerlo aun cuando ya estaba cansada, cuando estaba en el hospital donde estaba todo muy feo y traumático y decir “me aguanto porque es mi mamá y no la voy a dejar sola”. Es el decidir hacerles frente a esas cosas tan feas por amor a alguien que tú amas, pero sobre todo que ha dado todo por ti durante toda su vida.

**9. ¿Consideras que los valores, creencias y enseñanzas que te dieron en casa influenciaron en tu decisión de ser cuidador? ¿Cuáles específicamente?**

Creo que más que para aceptar el rol de decir “pues me toca” no, pero sí influyó para adaptarme al proceso, pienso, como para enfrentar la situación. Pero que mi religión dictara que debía someterme a esto o que las mujeres deben estar en casa, no fue tanto eso. Creo que ese rol si es como muy establecido socialmente porque ya estaba en la cabeza de mi papá, de mi hermano, de mi mamá que tenía que ser así.

**10. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son beneficiosos para aligerar tu labor de cuidado?**

Más que nada, creo que esas ideas que tengo de la iglesia me han ayudado a la situación en lo referente a que no había nada malo que por bien no viniera. Como para ser positiva ante la situación y ser resiliente. Realmente veo que lo que hizo fue ayudarnos a mi papá y a mi a sanar muchas cosas de cuando estuvimos en el hospital y para pedir perdón y para ser pacientes cuando era lo más difícil.

**11. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son negativas y afectan tu labor de cuidado?**

Creo que, respecto a mi papá, es una persona muy nerviosa, entonces, a veces cualquier cambio, preocupación o necesidad que surja aquí, mi papá se vuelve una persona reactiva y esa es una de las cosas que me costó mucho tratar cuando nos enrolarnos en Puebla. Era lo difícil de estar con mi mamá viéndola en el hospital y luego lo difícil de tratar para mi como joven con mi papá y luego siento que uno como joven es muy egoísta. Yo especialmente siento que era muy egoísta, como mis necesidades y no existe yo más que mi tranquilidad, mi paz. Entonces, enfrentar a una persona reactiva en ese ambiente era muy difícil porque era como “no me vengas a echar tu mala vibra” y era mucha crítica de mi hacia él y obviamente eso no lo hizo más fácil, incluso ahora. Pero ahora creo que he empezado a aprender a tratar con eso.

La verdad me haría más fácil y me ayudaría mucho que en lugar de ser reactivo, fuera alguien que pensara un poco las cosas y que dijera “ah, bueno”, las meditara y entonces ya me diera una respuesta a la situación. Pero esta cualidad que tiene o este aspecto negativo



ha traído muchos enfrentamientos negativos entre él y yo y aunque ahora puedo lidiar con ello, muchísimas veces ha sido más lo difícil. De por sí esto ya es complicado y encima tener que tratar con algo así, con el carácter de alguien más es mucho, más pesado y cansado. Eso sí me ha ayudado mucho lo que estamos estudiando y entender porque una persona es así y de donde surge todo esto. Y para ser más empático.

De mi mamá en particular creo que es que ella siempre fue una persona muy exigente, o sea, mi hogar era un lugar donde mi mamá tomaba las riendas, no mi papá y lo que ella decía se hacía. Incluso ese carácter lo sigue teniendo ahora: un poco impulsiva exigente en cuanto a que, si quiere comer, quiere que le demos ya. Obviamente en la cirugía que le hicieron pues afectó también sus emociones y actualmente a veces es diez veces más exigente y eso también entra en conflicto con nosotros.

En cuestión de mis hermanos l verdad no tengo muchos recuerdos de mi hermana, solo que venía como una semana y era su apoyo hacia nosotros, pero como u bebé estaba muy chico implicaba el doble de trabajo a veces por lo que era tener un paciente y un bebé y entre las dos se nos hacía más pesado porque había menos paz que cuando estaba yo sola a pesar de que estarlo implicaba el doble de trabajo. Es decir, llegaban ella y el bebé y se generaba el doble de trabajo por los trastes, en las cosas tiradas, por todo. Creo que en esa ocasión sí llegó un momento en que yo le dije a mi papá “hijole pues sí que venga, pero la verdad no es como que si viene se me va a acabar todo el trabajo o voy a salir de esto” entonces creo que lo intentamos con mi hermana que nos apoyara, pero era muy complicada esa forma de funcionar entre nosotras.

Con mi hermano cuando paso esto dejó su trabajo y dejó todo y se vino a apoyarnos y yo creo que el igual dio todo lo que pudo respecto a mi mamá y hubo momentos en los que igual ya no nos convenía que estuviera acá porque mi mamá ya estaba mejor, entonces nos convenía más que nos apoyara más económicamente a que nos siguiera apoyando aquí en la casa. De ambos, si pudieron dar más o no, creo que lo intentamos, pero también sus vidas personales no nos lo permitieron.

## **12. ¿Qué tipo de cuidador consideras que eres?**

Hay días en los que soy positiva y otros en los que soy negativa. Definitivamente soy las dos, es decir, tengo el mejor deseo de seguir acá con mi mamá, sobre todo, el mejor deseo de ver por ella. Pero al mismo tiempo un poco desesperada como cuestionándome por qué. Hasta hace un año yo te puedo decir que era una cuidadora negativa porque llegué a un punto donde dije “ya son tres años y hasta aquí llegamos en su avance porque ya no veo más avance”. Luego llegó ese darme cuenta de mi realidad y de darme cuenta de nuestra realidad como familia y la de ella y decir: ya no va a avanzar más y se me vino mi mundo abajo otra vez al sentir que esto iba a ser nuestro estilo de vida de ahora en adelante.

De ahí todos mis planes no se veían posibles, pensaba en que, si me quería casar, si quería tener hijos, si mi hermana quería tener más hijos o si alguien como mi papá quería hacer algo no íbamos a poder y gracias a eso me puse muy frustrada, amargada, resentida. Fue muy difícil asimilar eso. Definitivamente, hace un año me sentía muy negativa, pero creo que el que mi novio volviera y lograr acercar mi relación con él me ayudó muchísimo

porque pude sacar toda esa parte con él y me sentí esperanzada una vez más. Pues todavía hay muchas cosas respecto al proceso, pero me da sentimiento el ver que ya no sigo ahí, en ese mismo lugar. Quizá no he avanzado más, pero me veo a mí y digo “ya no soy esa chica que estaba frustrada por mis sueños y también pensar en todo lo que ha pasado de un año para acá con mi prometido.

Entonces, de un año para acá me siento más positiva y con más esperanza respecto a mi vida personal y que mis hermanos se vieron en la necesidad de involucrarse más, como por ejemplo mi hermana al saber que ya no voy a estar sabe que le toca. Además, su bebé ya está más grande y se hizo cargo de mi mamá como por cinco meses y respiré. Ayudó mucho a que yo cambiara mucho mi forma de ver las cosas porque ya sabía que no era la única que se iba a quedar en esto.

**13. ¿Alguna vez has considerado dejar el cuidado de tu paciente a cargo de un profesional, por ejemplo, un asilo o casa de cuidado? ¿Por qué?**

Sí, de una enfermera. Creo que yo he sido la que medio mueve ese aspecto porque pienso que podría ser al menos algunas veces, quizá no todo el cuidado, si lo he considerado si podemos ver si le pagamos a alguien o si hay alguna enfermera o cuidadora que se dedique a eso. Solamente en esa parte y es muy esporádico, como dos veces a la semana. Pero en un asilo nunca.

Es más, mi papá no quiere que alguien la cuide porque como hay que cargarla más o menos, pasarla de la silla a la cama o implica llevarla al baño es por eso que él no quiere que un profesional se hiciera cargo. De hecho, hace unos días de mi iglesia nos ofrecieron que si queríamos que alguien nos ayudara y vinieran a cuidarla como dos veces por semana y él dijo que no, entonces yo vi que le causa preocupación que alguien más la cuide y que no es que eso le quite a su problema, sino que le agrega. Yo entiendo que es porque es su esposa y le preocupa cómo está y es diferente la relación que para mí que pienso que sería padre la ayuda. Pero él tiene un vínculo diferente.

Y el asilo no porque creo que mi mamá también nos hace muy felices a nosotros, no me vería sin mi mamá y sin ella aquí o en nuestras vidas. Si es trabajo, pero implica una recompensa estar con ella.

**14. ¿Qué sentimientos te genera delegar tus obligaciones de cuidador a alguien más que no seas tú?**

Mucha tristeza y como si me hubiese fallado a mi misma y a ella porque ella vio por mi toda la vida hasta que se puso mal. Yo si veo a mi mamá como alguien que dio todo por mi y que incluso el que yo esté así es porque se dio a sí misma por buscar algo mejor para nosotros. Así que yo me sentiría enojada conmigo de decir “cómo puedo ser capaz de dejarla yo a ella si ella nunca me dejó a mí”, entonces, sería eso. A veces me pongo a platicar con ella y de broma le recuerdo que ella también me limpiaba como ahora hago yo y digo, si es cierto: ¿Quién me cuidó a mi cuando no me valía por mi misma? Ella y yo ahora no quiero dejarla porque es casi lo mismo.

**15. En general, a lo largo de tu tiempo como cuidador, ¿Qué sentimientos consideras que**

### **has experimentado más?**

He pasado por todas las emociones, pero desde que pasó todo, miedo, dolor, amargura, resentimiento, celos, mucha ansiedad, aprensión. Al principio me fue muy difícil reaccionar al cambio, quería mi vida como estaba y seguir siendo esa joven que no tenía responsabilidades. También desesperación y desaprobación en mi nuevo rol porque como nunca lo había hecho, nunca era la que hizo la comida o la que limpió entonces me sentía muy desaprobada como si todo lo hiciera mal porque no lo sabía hacer y no lo hacía como ella.

Culpa hacía misma y de pensar que por mi ella estaba así porque nunca le puse atención y que si hubiese visto más por ella no estaría así. Desesperanza y mucha hostilidad hacia mi papá sobre todo porque como te digo, mi relación con él era muy difícil y de por sí los dos ya estábamos muy cansados y de ahí nació mucho enojo de mi hacia él y todo lo que hacía lo hacía enojada. Inseguridad por no tener a mi mamá porque tenía todo, protección y alguien que viera por mí y luego ya no lo tenía. Hasta me acuerdo de que las primeras veces cuando tenía que salir temprano nadie me preparaba mi desayuno porque mi mamá siempre tenía ese gesto de que si me iba a ir temprano me preparaba el desayuno, entonces empecé a valorar esas cosas y me sentí muy insegura y desprotegida al principio. Celos de ver a otros con sus papás y que no los valoran, no entendía porque eran así con ellos. Sentirme atrapado, preocupada.

Eso es en los negativos y en los positivos me sentí agradecida por todavía tener a mi mamá a pesar de todo. Sentir eso o darme cuenta de una forma de amar, amar cuando ya no quieres y estás bien cansada, pero lo haces porque amas. Sentí fuerza y coraje en el sentido positivo en el sentido que me doy cuenta de que antes me preocupaba por cosas que eran tan sencillas. También sentí olvido y aislamiento, como estuve aquí los primeros dos años completamente metida, entonces yo me sentía olvidada porque como era de las que se metía en todo. Por ejemplo, mi iglesia me involucra en todo haciendo lo que fuera o en salir y llegar hasta la noche. Me iba desde temprano y llegaba ya tarde con ellos, pero después de eso ni salía había actividades o cosas y yo ni enterada o no podía ir.

### **16. ¿Has considerado buscar acompañamiento psicológico para ti como cuidador/a?**

Fíjate que bisque, conozco una psicóloga que va a mi iglesia, pero no sé si no me di a entender o si no pude formular la petición correcta como de “oye necesito que me escuches o una terapia contigo y así”, pero si llegué a expresarle eso de que me gustaría tomar algunas consultas con ella y yo creo que en ese momento por el hecho de tener tanto ya con todo lo que yo tenía necesitaba que alguien me llevara, que alguien me dijera sí, te espero tal día y que yo no tuviera de otra porque cuando tienes tantas emociones lo que menos quieres es enfrentarlas. En ese tiempo recuerdo que quise conseguir la ayuda y fue una constante de que necesitaba ir, pero ya no recibí la respuesta o atención que yo esperaba.

Después de eso fue más con mis amigos el medio y el círculo de apoyo, aunque en estos años ellas se han estado casando, teniendo hijos, vivíamos cerca y ahora como a una hora de distancia. Pero lo poco que podíamos hablar yo sacaba tanto como lograba y creo que

algo que aprendí es que el simple hecho de que alguien te escuche, el acompañamiento es todo porque no necesitas que alguien te de la solución solo que te escuche. Así que a través de ellas de mi novio y hasta de mí misma que me auto analizaba me di cuenta de que, por lo que vi en el hospital, quedé algo traumada con todas las escenas de mi mamá. No me dejaba dormir, me daba pánico, me tenía muy mal las escenas en mi cabeza y hablé con mi novio y se lo conté y me di cuenta de que nunca le he podido contar a nadie lo que vi y sentí allá. Al platicar con él fue casi, casi paso por paso lo que ví, lo que sentí y las veces que pasé ahí y así ha sido y me ayudó mucho. Me doy cuenta cómo sacar eso hizo un cambio en mi vida porque me siento más libre. A parte de todo lo que he vivido en el diario cuidado de mi mamá no es traumante, es más cosa de adaptarse, pero lo que pasé en el hospital cuando estuvo un tiempo en coma y después con convulsiones y eso, contarle me ha ayudado.

Otra circunstancia por la que no he pedido apoyo es por el tiempo porque cuando podía salir era posible decir que, a partir de las seis de la tarde, pero ahora no y luego yo también estoy estudiando la carrera de psicología y con eso ya tenemos, ya ahorita estoy en quinto y el tiempo lo usaba para ver lo de las prácticas o para ir a buscar las cosas o tomar un café y salir de esto. Entonces si son contados los tiempos y si iba a salir es casi casi porque lo tenía programado. Entonces el tiempo no me lo permitía.

**17. ¿Qué tipo de actividades o acciones has encontrado para tu autocuidado?**

Ejercicio, tener mi tiempo a solas o solo para mí. Por ejemplo, en la noche me tomo al menos dos horas para meterme a mi cuarto y hacer lo que yo quiera, tal vez meditación. Ese tiempo para mí, el saber que en ese tiempo nadie me necesita y que no estoy para nadie más que para mí. También el salir y el tener tiempo con mis amigos, por lo menos salir a algún lugar de esparcimiento. De hecho, para mí no fue tan grave cuando empezó la pandemia no fue tan grave para mí porque fue cuando mi mamá se fue con mi hermana para que no se contagiara, entonces yo pude salir más que la gente y tener mis actividades. Recuerdo que cuando recién empecé a ser cuidadora no lo tenía bien pensado ni planeado que necesitaba salir porque no podía quedarme ahí todos los días, aunque me sintiera cansada voy a salir porque el liberarse emocionalmente es bien diferente a descansar físicamente, Necesite empezar a decir que iba a salir ciertos días sí o sí, sábados por la tarde o miércoles o jueves, todo el tiempo que yo pueda salir salgo.

**18. Teniendo presente lo que hablamos hasta ahora, ¿Cómo consideras que es el estilo de cuidado que ejerces?**

Yo no diría que el sobre protector sino uno que me ha permitido seguir con mis actividades porque he podido llevar mis actividades, seguir con la escuela, con mi noviazgo, con mis actividades personales, yo. De hecho, de todos soy la más relajada en el sentido de que no me opongo a que alguien venga a cuidarla o de que si salimos no le va a pasar nada. Pero mi papá es más sobre protector porque piensa que nadie va a cuidarla mejor que nosotros o siempre viendo de más. Pero en mi caso creo que soy menos sobre protectora.

**19. ¿Piensas que los factores mencionados hasta ahora han influenciado en el estilo de**

### **cuidado que tienes hoy?**

Sí, creo que también mucho por la carrera porque entender como ahora funciona el cerebro de mi mamá y todo lo que provocó la cirugía me hace a veces darle por su lado. Ya entiendo lo que ella siente, a veces le digo que no está hablando ella sino su cirugía porque a veces se desespera y se pone muy grosera y mi papá lo recibe directamente y se desespera junto con ella y yo trato de explicarle que no es ella, sino que lo que ella sentía ahora lo siente mucho más de lo que nosotros lo sentimos y entonces es como una niña. Entonces entiendo todo lo que causó la cirugía.

Y también creo que lo que he estado aprendiendo de la carrera me ha ayudado a entender que si yo entro en esta dinámica de sobreprotección no le va a hacer bien a ella, no me va a hacer bien a mí ni a nadie, voy a hacer menos efectiva para ellos. Si yo no me intereso por mí misma o por cuidar de mí, de mis emociones y trato de ponerme en un lugar de importancia aquí yo no les voy a ayudar en nada, sino que voy a terminar tronando yo como pasó en algún momento, al principio. Yo creía que debía ser la que solucionara todo y ya no y tengo mi vida personal, mis propios deseos, mis propios anhelos y entender eso es sano. Entender que no estoy siendo orgullosa o egoísta si quiero mis propias cosas, sino que es parte de autorrealizarme, de buscar mis propias metas.

De hecho, en primer semestre vimos sobre los cuidadores y de ahí entendí que no es que mi papá la trajera contra mí, sino que como él ya creció pensando que las mujeres nos tenemos que dedicar a esto y cambiarlo a esta edad sería irnos contra toda su manera de pensar. Entonces leer datos me hizo saber que no soy la única y que muchas mujeres se enfrentan a esto.

### **20. A parte de los factores ya mencionados, ¿crees que existen otros factores que han influenciado o propiciado el desarrollo de este estilo de cuidado que tienes hasta hoy?**

Mi red de apoyo y el recibir ayuda constante, el saber que alguien está pendiente de nosotros, el saber que no estamos solos. Además, con mis hermanos, ahora estamos en la misma balanza de quiero hacer más pero ya no puedo y mejor no opino.

Pero a veces mi papá si se pone en ese plan de juzgarnos o criticarnos por cualquier cosa que no hagamos los tres, buenos sobre todo a mi hermana y a mí que somos las que la hemos cuidado solas. Entonces si es porque no la bañas, porque no ha comido o porque no le hiciste esto y se la pasa pidiendo cuenta, entonces en mí lo que provoca es enojo y decir que no me estés ayudando, porque lo que me estás diciendo no me está ayudando. Además, al principio eso me causaba mucha desconfianza en cuanto a que no era buena en lo que estaba haciendo y que mi mamá podía enfermarse más o empeorar más por mi culpa. Sin embargo, de un tiempo para acá ha sido como desprenderme de las críticas, de las responsabilidades o de querer hacerme responsable de todo porque no es sano. Yo estoy haciendo lo mejor que puedo y si no logro dar el ancho pues no se pudo y ya es todo lo que puedo dar. Es el estar segura conmigo misma de estar dando todo y si estoy segura y bien conmigo misma es mejor lidiar conmigo misma.

También mis emociones, de hecho, en los primeros años yo estaba en ese círculo de

sentirme mal y de saber que emocionalmente estaba mal y no lo había resuelto ni lo sabía enfrentar ni manejar y lo sacaba con mi mamá y familia, entonces veo el resultado t como los traté y me siento peor yo. Estaba muy metida en eso de estar mal amargada y trataba mal a mi mamá, a mi papá y ahora entiendo que debo aprender a solucionar mis cosas y mis emociones yo. Y te digo, tal vez no lo tengo todo para solucionarlo, pero es importante saber cómo manejarlo y qué hacer con lo que uno siente para que eso no vaya a salir con ellos ni afecte el cuidado o el trato. Y eso al mismo tiempo te va afirmando a ti como cuidadora.

**21. ¿Crees que exista una diferencia entre el estilo de cuidado que tienes tu y el que ejercen las otras personas con las que compartes el cuidado de la persona a la que cuidas? ¿Y crees que existen ciertos factores que influyen en el cuidado que tienen cada una?**

Si, de hecho, mi mamá cuando se fue con mi hermana cambió y se volvió más callada. De por si ella no habla, pero se volvió menos expresiva y exigente y regresó y se vio el cambio. Yo lo que veo es que mi hermana y yo somos diferentes en el carácter, ella es más tranquila y pasiva mientras que yo bromeo mucho con ella y la fuerzo a hablar. Platico con ella para que me responda y cuando volvió hasta me cuestionaba porque no me hablaba porque yo le doy las palabras y ella me las dice, si tenemos ese diálogo, pero regresó y estaba callada, Era como muy respetuosa ya hasta se me hacía chistoso. Además, yo le doy cosas que mi hermana no le da, por ejemplo, le gustan las novelas y los programas y mi mamá no se las pone, es mucho más reservado todo haya. Pero también influye que mi hermana allá tiene que dividir su atención entre mi mamá y su hijo, entonces lo que yo veo es que por no molestarla pues no le pide muchas cosas. No la molesta, no le habla ni le grita como aquí nos grita a nosotros. Entiende como lo que está viviendo y que mi hermana tiene a su hijo.

Además, es curioso porque regresa y se porta unos días así, pero luego ya vuelve a ser ella. Yo lo que veo es que le ayuda o nos ayuda a nosotros porque se vuelve un poco menos exigente con lo que quiere, pero también no me gusta que se quede tan callada.

## ENTREVISTA 2

**1. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿qué entiendes por cuidar?**

Yo entiendo que es ayudar, proteger, apoyar, asistir a alguien que lo necesita o a alguien impredecible porque yo lo empecé a hacer con personas específicas de la familia, pero no se exenta a que se dé con otras personas fuera de. Además, el cuidado creo que solo se da con personas dependientes o que lo piden o solicitan porque de otra manera, a sus posibilidades se valen por ellas mismas. Tampoco incluye el cuidado que te das a ti mismo en cuanto a preservar la salud o el bienestar porque pasas a segundo término en la situación.

**2. Desde lo que te han enseñado en casa, ¿entiendes qué es ser cuidador?**

La persona que tiene la disposición, posiblemente también la necesidad y a veces también podemos decir la obligación y el compromiso.

**3. En todo ese tiempo, ¿cómo describirías qué es el proceso de cuidado dentro del hogar? ¿Existen reglas o condiciones específicas a seguir?**

Pues te puedo describir que te vas aislando, desgastando física y emocionalmente. Lo describo como mucha responsabilidad porque se siguen reglas médicas al pie de la letra y por otro lado no porque yo voy marcando las cosas a cómo voy viendo y mis posibilidades. En cuanto a actividades, se enfoca en procurar atención médica, la situación alimentaria, aseo personal, el aseo físico de recámara, ropa, estar al pendiente de suministros de oxígeno y medicamento.

Además, económicamente también lo implica porque en mi caso tuve que dejar de trabajar y esto afectó mi economía y para muchas cosas que tengo que desplazarme requiero de este aspecto económico.

**4. ¿Crees que dentro de tu hogar existe una cultura de cuidado? ¿Por qué crees que sea así?**

Si, se ha creado una consciencia porque ya van muchos años en esta situación, entonces si hay una consciencia de que se debe apoyar al más indefenso y vulnerable y si hay apoyo de parte de todos. Pero esto nació a partir de que se presentó la necesidad dentro del hogar.

**5. ¿Crees que el cuidado se ve como una obligación de todos o una obligación que sólo recae en ciertos miembros de la familia?**

Pues creo que es muy dividida la respuesta que yo te puedo dar porque si hay apoyo e involucramiento, pero si delegan en cierta forma o en gran medida la responsabilidad. En mi caso lo ven como que yo soy la que debe de cuidar por el rol que cumplo dentro del hogar.

**6. ¿Por qué crees que esta responsabilidad de ser cuidadora recayó en ti y no en alguien más de la familia?**

Porque mi mamá y yo vivimos juntas toda la vida. Cuando me casé ella se vino a vivir con nosotros y hasta que partió. Además, en un momento dado mi hermano me lo dijo, yo le pedí ayuda y me dijo él “sabes que, yo no puedo, mi mamá está contigo y justo es que veas por ella. Es que mi hermano es muy colaborativo, pero con otras personas porque yo lo veo, aunque tenga que trasladarse de municipio o de colonia para ayudar a quien él quiere, lo hace. Tiene presente el ayudar a alguien, pero no sé si le daba miedo cuidar a mi mamá o qué. Además, siempre anteponía a su familia: no por mis hijos, sino porque el niño está enfermo.

En el caso de mi suegra es porque mi esposo es hijo único, ya no tiene esposo, no tiene

familia cercana y pues vive también con nosotros y pues como mi esposo es el proveedor de la economía yo lo apoyo en esa parte. Sin contar que yo le digo, Hugo, ve tómate el café con tu mamá, siéntate un ratito a ver la tele y me ha llegado a decir” pero de qué hablo con ella”. Entonces viene y se acuesta y yo me tengo que levantar a prepararle la merienda a su mamá.

También creo que es la generación y la cultura porque nuestras madres en esa época decían no porque él es hombre, no porque él es esto y lo otro. Por ejemplo: nada más éramos mi mamá y yo y ella decía, “ya viste cómo lleva tu hermano la camisa, van a decir que dos mujeres viven con él y como lo mandan al trabajo. Entonces creo que eso también les dio un trono a ellos que les ha dado el valor para decir “pues ustedes son mujeres”

**7. Desde lo que aprendimos la sesión anterior, ¿qué tipo de familia crees que es la tuya ante la situación? ¿Flexible o rígida?**

Yo creo que es flexible porque cuando les he pedido apoyo porque tengo que ir al hospital, por ejemplo, ahorita ya con mi suegra les pido que me apoyen con la comida o con ir por esto o necesito esto otro y ya me ayudan. O sea si hay cierta rigidez cuando me dice que no es mi obligación sino la de su papá y ya les explico que su papá se va a trabajar y ya me dicen “bueno está bien, qué más necesitas que te ayudemos”.

En cuestión de adaptarse o no, cuando tocó la situación con mi mamá, mis hijos si me decían que era injusto, que tenía que ayudarme mi hermano, que me estaba desgastando mucho y yo les daba mis razones de por qué lo hacía porque primeramente era mi mamá y como mi mamá era m adoración. Lo entendieron cuando vieron que se fue agravando la situación y que mi mamá se fue haciendo como mi hija y fue cuando les cayó más el veinte y ahorita como que ya se les hizo costumbre que yo sea quien cuida. Ahorita si a veces me cuestionan porque nada más yo asisto a mi suegra, pero ya se les hizo más costumbre que sea así y como que lo han visto parte de la situación familiar.

**8. ¿Cuáles fueron tus principales motivaciones para aceptar este rol de cuidador?**

Pues creo que se relaciona con el motivo por el que también deje mi trabajo. Fue la primera vez que hospitalizaron a mi mamá porque en esa ocasión se puso muy grave y pues igual la vi tan chiquita, la vi tan vulnerable, vi que ya tenía muchos delirios y yo dije “nadie va a tolerar esto, entonces yo me voy a quedar con ella, yo me voy a hacer cargo”. Algunas veces el tiempo me decía que sí habría podido compaginar todo, pero la situación con mi mamá era que a veces estaba bien y otras amanecía sin gota de glóbulos rojos y a correr. Primeramente, fue verla que necesitaba de mí.

Aunque para mi es una experiencia de vida, nunca pensé que iba a ver a mi madre en esas condiciones ni ver a mi suegra como la veo. Ni tampoco pensé que iba a ser yo quien tomara el rol de cuidador o de mamá para ellas. Me conmueve mucho y también hablando por la parte espiritual, digo gracias a Dios que me ha dado la fuerza y también la tolerancia para poder estarlas apoyando porque así con la actitud que toman los caballeros, digo que sería de ellas y no porque yo me sienta indispensable, pero creo



que he contribuido con un poquito porque es mucha la responsabilidad. He contribuido con un poco de mi vida, de mi tiempo y de mi voluntad.

**9. ¿Consideras que los valores, creencias y enseñanzas que te dieron en casa influenciaron en tu decisión de ser cuidador? ¿Cuáles específicamente?**

Yo creo que sí, pues yo veía a mi madre que era una mujer bondadosa y que a sus posibilidades ayudaba a su familia, a su mamá y yo lo tomé de ejemplo por lo que cuando me tocó a mi estar de este lado, no dudé en hacerlo. Por lo demás, como el aspecto religioso, si creo en Dios, pero no, creo que eso fue muy aparte porque no sentía culpa de si lo hacía o no. Por decirte de pensar que Dios me iba a castigar si no cuidaba a mi mamá, no. No influyó.

**10. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son beneficiosos para aligerar tu labor de cuidado?**

Lo principal es que veo que no está mal lo que hago, que ha servido para que mi suegra que es la que ahora asisto esté estable. Que también ella yo veo que cuando me acerco y la vacilo de alguna u otra cosa, dentro de su malestar, entro a su recámara y ya se ríe por lo que yo creo que no estoy haciendo tan mal las cosas.

**11. ¿Qué enseñanzas, valores o actitudes que vives dentro de casa crees que son negativas y afectan tu labor de cuidado?**

Ha llegado a suceder porque ella también tiene un carácter muy especial y a veces la forma en la que me pide las cosas me hace sentir feo porque si tiene respuestas medias recias, pero bueno. También creo que habría cambiado el que mis hermano y ahora mi esposo con su mamá se involucraran más.

**12. ¿Qué tipo de cuidador consideras que eres?**

Pues mira, creo que el segundo tipo de cuidador que me dices si me identifica mucho. No soy negativa en el sentido de verlo así, trato de que, se oye feo, pero, para aligerar mi “carga”, trato de ser optimista. Pero a veces sí me... Digo, no es que yo desee que ella tenga que descansar, pero a veces si digo, ya, cuando podrá ella volverse a valer por sí misma, pero pues su enfermedad es crónica y su edad es avanzada.

**13. ¿Alguna vez has considerado dejar el cuidado de tu paciente a cargo de un profesional, por ejemplo, un asilo o casa de cuidado? ¿Por qué?**

No, nunca lo consideré porque en los dos casos se me hacía inhumano e injusto porque digo que en cualquier momento pueden y van a terminar solitas allá adentro. Hubo familia que me lo comentó y yo siempre dije que no. Además, también tiene que ver la parte económica porque son servicios muy costosos.

**14. ¿Qué sentimientos te genera delegar tus obligaciones de cuidador a alguien más**

### **que no seas tú?**

Yo creo que me hubiese generado culpa porque ella siempre dio todo por mí, principalmente por mí y en segundo término se desvivía y defendía a capa y espada a mis hijos y ya verla enferma e indefensa por beneficio mío y tener que abandonarla, eso me causaría mucha culpa. En el caso de mi suegra, también sentiría mucha culpa de dejarla porque estaba muy acostumbrada a mí.

En parte es una forma de decir tantito de todo lo que me diste, con lo que estoy haciendo quiero hacerte sentir bien.

### **15. En general, a lo largo de tu tiempo como cuidador, ¿Qué sentimientos consideras que has experimentado más?**

Pues llegó a presentar en mí varias coraje, miedo, ansiedad, depresión, me sentía muy confundida, me sentía desesperada y todavía lo llevo a sentir. Melancólica también, me llegué a sentir agobiada, irritable en muchos momentos. La preocupación esa estaba presente todo el tiempo y soledad, aunque me sentía acompañada de mi familia, en los momentos más críticos sentía soledad porque en el caso de mi madre tienes que decidir en ese momento lo que los médicos te proponen, porque te dicen como están las cosas y no hay nadie a tu alrededor para que te diga: “si lo que estás decidiendo es lo correcto o no decidas eso” o no hay alguien que en ese momento diga, aquí está nuestra mano para que en lo que decidas no decaigas. Entonces si te sientes muy sola.

Además, no decidía por mi vida sino por la de alguien más. En general el apoyo que recibía pudo ser más solidario.

En general, me sentía así porque, con mi madre, ella era una mujer bien simpática, alegre, trabajadora. Ella a las 6 o 7 de la mañana ya estaba bien bañadita y estaba bien movida. Si se quería ir a Estados Unidos de paseo o a otro estado se iba y tenía planes toda su vida, incluso ya estando delicada. Entonces verla que se empezaba a mermar y mermar pues afecta.

### **16. ¿Has considerado buscar acompañamiento psicológico para ti como cuidador/a?**

Si lo busqué y pues creo que, si me ayudo, pero como te das cuenta, no lo he superado del todo. Fue muy poco tiempo, estuve como dos meses en este proceso y algunas cosas se asentaron, pero no sanaron porque el proceso de cuidado no termina sino que es continuo en cuestión de que si el segundo cuidado no se hubiese presentado habría podido digerirlo de otra manera. Pues como dicen, no terminaba de una cuando ya empezaba con la otra.

### **17. ¿Qué tipo de actividades o acciones has encontrado para tu autocuidado?**

Pues no ha entrado en las prioridades, pero lo que me ha ayudado es que me hayan aceptado en la universidad. Creo que esto me ayudó mucho porque yo prácticamente estudio de las siete de la noche a las tres de la mañana y trato en ese momento de tener

mi mente ocupada y creo que como auto ayuda eso es lo que me ha servido.

**18. Teniendo presente lo que hablamos hasta ahora, ¿Cómo consideras que es el estilo de cuidado que ejerces?**

Pues según mi conveniencia porque si estoy todo el día en casa, pues todo el día estoy al pendiente en este caso de mi suegra: que desayune, que coma, checar que tenga el oxígeno. Pero también a mi conveniencia ya le digo que le dejé la válvula del oxígeno abierta, que necesito que aprenda a tomarse la oxigenación o la presión para que yo me pueda ir con calma y tranquila.

**19. ¿Piensas que los factores mencionados hasta ahora han influenciado en el estilo de cuidado que tienes hoy?**

Pues sí, ha contribuido porque ya con la experiencia previa todo se modifica. Aunque creo que me faltó tiempo porque, aunque mi mamá y yo fuimos muy allegadas pues la dejaba un buen tiempo sola en su recámara porque yo tenía que ir a hacer esto, tenía que ver lo de la comida, tender mi ropa o correr a meterla porque iba a llover y estaba estudiando la preparatoria cuando mi mamá estaba delicada, entonces creo que si le hubiese dado un poco más de tiempo hubiéramos platicado de más cosas o la hubiese hecho sentir mejor porque a ella le gustaba estar muy acompañada. Sin contar que no tuve información todo lo iba haciendo conforme yo iba viendo que se requería y tampoco preguntaba porque me daba miedo. Yo quería verla como que estaba medio enferma pero que las cosas se estaban haciendo bien. Me daba miedo preguntar y que me dijeran que ya no podía darle su café y la Coca-Cola que era lo que le gustaba, porque eran sus placeres de vida. Entonces cositas así me daban miedo que me dijeran. No iba a negarle ese gusto.

Obviamente no se la daba todo el tiempo, le daba en la mañana y en la noche muy ligerito con su merienda. Hasta que ella dijo que ya no le diera café porque no le estaba cayendo bien y fue cuando mi esposo y yo nos dimos cuenta que no estaba mejorando.

**20. A parte de los factores ya mencionados, ¿crees que existen otros factores que han influenciado o propiciado el desarrollo de este estilo de cuidado que tienes hasta hoy?**

Yo creo que la falta de experiencia en el padecimiento que se vive actual pues sí ha influido y la falta de recursos también tiene mucho que ver porque si a lo mejor yo pudiera tener una persona que, vamos a poner el ejemplo, me asistiera, me asistiera aquí con la casa o las actividades de la casa me aligerarían esto. Pero no lo tengo ni lo puedo solventar.

En lo que respecta a mis emociones también influye porque por ejemplo aquí si existe la sobreprotección o ha existido en los casos que me ha tocado ver porque me da miedo que se pongan más delicadas y sinceramente yo digo, si se ponen más delicadas, en este caso mi suegra, la que la voy a llevar voy a ser yo, entonces a veces por eso también sobre protejo.

En el caso de los juicios, de otras personas, cuando yo le comenté a mi hermano que necesitaba que estuviera presente porque los médicos me estaban diciendo la situación de mi mamá que era muy, muy crítica, me dijo que lo que yo considerará estaba bien. Yo le pedía que no porque era una decisión muy difícil y pues él, abiertamente, me dijo que no podía ir al hospital que por eso lo que yo decidiera y yo le dije que no quería reclamos después y mencionó que él iba a ser el último o que nunca haría lo de reclamarme y te lo digo porque no tengo derecho de reclamar.

Así que con esa libertad que me dio, sentí más la carga de la responsabilidad de lo que yo decidiera. Todo mundo aquí en mi casa me decía que nadie me podía reclamar y que lo que yo decidiera se iba a respetar, pero yo seguí pensando que necesitaba que alguien llegara y me dijera “mira estás haciendo bien las cosas” no por alardearme sino por tranquilizarme.

**21 ¿Crees que exista una diferencia entre el estilo de cuidado que tienes tu y el que ejercen las otras personas con las que compartes el cuidado de la persona a la que cuidas? ¿Y crees que existen ciertos factores que influyen en el cuidado que tienen cada una?**

Pues es que mi hermano en realidad nunca la cuidó, no te sabría decir. Y en el caso de mi esposo sí porque él es muy poco tolerante con ella, no le gusta escuchar que le diga que se sintió mal o que se le bajó mucho la oxigenación, nada. Escucha todo eso y corre. Posiblemente tenga que ver con el tipo de relación o vínculo que se establece entre la persona que cuida y es cuidada porque no me explico otra situación.

Aunque creo que si hubiese influido el tipo de relación mi hermano se hubiese acercado más con mi mamá porque has de cuenta que cuando éramos solteros los ojos de mi mamá eran los ojos de mi hermano. Su tema de mi mamá era mi hermano y cuando yo me casé, cambió mucho mi mamá esa parte. Siempre fue una mamá muy amorosa y consentidora, pero sí había cierta diferencia con mi hermano y si hubiese influido mi hermano lo hubiese tenido presente.

Otra cuestión puede ser que hasta como mamá he sido y hasta ahora muy preocupada, muy fijada en que si les duele, que si tienen, que si los veo decaídos y eso influye mucho ahora con mi suegra porque ya se volvió una hija más.