



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional

Calidad de vida de cuidadores de personas que viven con  
diabetes tipo 2

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGIA**

**PRESENTA:**

Elisa Alejandra Venzor Olivas

Directora: Mtra. Angélica González Chaparro

Vocal: Mtra. Cindy Elizabeth González García

Secretario: Mtra. Rosalinda Sandoval Martínez

Los Reyes Iztacala, Tlalneptla, Estado de México, 30 de mayo de 2023



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi madre, por todo el apoyo, amor y ejemplo que has sido a lo largo de toda mi vida, tú eres parte de la motivación que me ha llevado a emprender en nuevas áreas del conocimiento y estar en la búsqueda de ser mejor en cada ámbito de mi vida, si tengo un ejemplo de una mujer trabajadora, noble y ejemplar es gracias a ti.

A mi esposo, por toda tu paciencia, por el amor y el apoyo incondicional durante estos años, por sus palabras de aliento cuando me sentía agotada, por participar en las actividades que le solicité relacionadas a la licenciatura, tu compañía y cariño en los momentos difíciles de mi proceso como estudiante que fueron decisivos para poder llegar hasta este punto de culminación.

A mi hermano, por ser la persona que ha estado conmigo la mayor parte de mi vida, por sus palabras y por esa admiración que me ha expresado en tantas ocasiones, motivándome a seguir haciendo nuevas cosas y a no darme por vencida aun cuando hay situaciones difíciles en la vida

A mi padre, que dentro de las lecciones mas importantes que me ha dado es esa pasión por el aprendizaje, que no hay edad para seguir cumpliendo tus objetivos en cualquier área de mi vida, el enseñarme a seguirme formando, ya que como él me dijo, el aprendizaje nunca te va a estorbar.

A mis maestros, les agradezco su dedicación, conocimientos y pasión por enseñar que han sido fundamentales en mi formación académica. Gracias por brindarme orientación, inspiración y por motivarme a alcanzar mis metas. Cada uno de ustedes ha dejado una huella en mi formación profesional y me han ayudado a desarrollar habilidades y competencias fundamentales para mi futuro.

A mi directora de tesis la Mtra. Angélica González Chaparro, por su apoyo incondicional a lo largo de mi proceso de investigación. Su experiencia, compromiso y pasión por el tema han sido una fuente de inspiración para mí. Estoy agradecida por su disposición a responder mis preguntas, su disposición a escuchar mis ideas y su guía experta en cada etapa de mi manuscrito.

A las personas que participaron en esta investigación, gracias por su tiempo para poder expresar su proceso como cuidadores, por su valentía para hablar del tema y expresar aquellas situaciones, pensamientos o emociones que no son fáciles de admitir, admiro su labor cuidando de otros.

## INDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>6</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>7</b>
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>9</b>
Objetivos específicos	9
<b>PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>9</b>
<b>METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>9</b>
Población	10
<b>MARCO TEÓRICO</b>	<b>11</b>
Calidad de vida	11
Calidad de vida relacionada con la salud.	14
Dimensiones de la calidad de vida	15
Enfermedades crónicas degenerativas	17
Diabetes Mellitus	18
Clasificación de la diabetes mellitus	18
Criterios diagnósticos de la diabetes mellitus tipo 2	20
Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2	20
Complicaciones de la diabetes mellitus tipo 2	21
Cuidadores primarios	22
Impacto del rol de cuidador en la calidad de vida	25
La calidad de vida del cuidador de la persona con enfermedades crónicas	26
Síndrome del cuidador	26
<b>RESULTADOS.</b>	<b>27</b>
<b>Entrevista 1</b>	<b>27</b>
Dimensión de bienestar emocional	30
Dimensión de relaciones interpersonales	31
Dimensión del bienestar económico	31
Dimensión del bienestar personal	32
Dimensión de desarrollo físico	32
Dimensión de autodeterminación	33
Dimensión de inclusión social	33
Dimensión de derechos	33
<b>Entrevista 2</b>	<b>35</b>
Dimensión de bienestar emocional	36
Dimensión de relaciones interpersonales	37
Dimensión del bienestar económico	38
Dimensión del bienestar personal	38
Dimensión del desarrollo físico	39

Dimensión de autodeterminación _____	39
Dimensión de inclusión social _____	40
Dimensión de derechos _____	40
<b>Entrevista 3 _____</b>	<b>41</b>
Dimensión de bienestar emocional _____	43
Dimensión de relaciones interpersonales _____	44
Dimensión del bienestar económico _____	44
Dimensión del bienestar personal _____	45
Dimensión del desarrollo físico _____	45
Dimensión de autodeterminación _____	46
Dimensión de inclusión social _____	46
Dimensión de derechos _____	46
<b>ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS _____</b>	<b>47</b>
<b>Características del cuidador _____</b>	<b>47</b>
<b>Dimensión de bienestar emocional _____</b>	<b>50</b>
<b>Dimensión de relaciones interpersonales _____</b>	<b>52</b>
<b>Dimensión del bienestar económico _____</b>	<b>52</b>
<b>Dimensión del bienestar personal _____</b>	<b>53</b>
<b>Dimensión de desarrollo físico _____</b>	<b>54</b>
<b>Dimensión de autodeterminación _____</b>	<b>55</b>
<b>Dimensión de inclusión social _____</b>	<b>56</b>
<b>Dimensión de derechos _____</b>	<b>57</b>
<b>Síndrome del cuidador _____</b>	<b>58</b>
<b>CONCLUSIONES _____</b>	<b>59</b>
<b>REFERENCIAS _____</b>	<b>61</b>
<b>ANEXOS. _____</b>	<b>65</b>

## **RESUMEN**

Este estudio investiga la calidad de vida de los cuidadores de personas que viven con diabetes tipo 2. La diabetes tipo 2 es una enfermedad crónica que requiere un manejo constante y puede afectar tanto a quienes la padecen como a sus cuidadores. El objetivo de este estudio es examinar cómo el cuidado de personas con esta enfermedad impacta la calidad de vida de los cuidadores. Se utilizó una metodología cualitativa para recopilar datos a través de entrevistas semiestructuradas a cuidadores primarios. Los resultados revelaron que los cuidadores enfrentan diversos desafíos en su calidad de vida, incluyendo el impacto físico, emocional y social del cuidado. Además, se identificaron aspectos como la carga de responsabilidad, la limitación de actividades personales y la necesidad de apoyo emocional. Estos hallazgos resaltan la importancia de brindar apoyo integral a los cuidadores de personas con diabetes tipo 2, incluyendo programas de apoyo psicológico, educación sobre la enfermedad y redes de apoyo. Esta investigación contribuye a la comprensión de la experiencia de los cuidadores y proporciona recomendaciones para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Cuidadores primarios, Calidad de vida, Diabetes tipo 2, Enfermedad crónica, Síndrome del cuidador.

### **Abstract**

This study investigates the quality of life of caregivers of individuals living with type 2 diabetes. Type 2 diabetes is a chronic disease that requires constant management and can affect both those who have it and their caregivers. The objective of this study is to examine how caregiving for individuals with this disease impacts the quality of life of caregivers. A qualitative methodology was used to collect data through semi-structured interviews with primary caregivers. The results revealed that caregivers face various challenges in their quality of life, including the physical, emotional, and social impact of caregiving. Additionally, aspects such as the burden of responsibility, limitation of personal activities, and the need for emotional support were identified. These findings highlight the importance of providing comprehensive support to caregivers of individuals with type 2 diabetes, including psychological support programs, disease education, and support networks. This research contributes to understanding the caregiver experience and provides recommendations for improving their quality of life.

Key words: Primary caregiver, Quality of life, Type 2 diabetes, Chronic disease, Caregiver syndrome.

## INTRODUCCIÓN

La diabetes tipo 2 es una enfermedad crónica que afecta a un número significativo de personas en todo el mundo. El manejo de esta condición requiere de un cuidado constante y compromiso por parte de quienes la padecen. Sin embargo, a menudo se pasa por alto el impacto que esta enfermedad tiene en los cuidadores primarios, que son aquellos individuos que asumen la responsabilidad de brindar apoyo y atención a las personas que lo padecen.

El objetivo de este estudio es explorar y comprender la calidad de vida de los cuidadores de personas que viven con dicha enfermedad crónica. Se considera que la calidad de vida es un indicador fundamental para evaluar el bienestar general de una persona, y en el caso de los cuidadores, es importante entender cómo el cuidado de una persona con diabetes afecta su propia calidad de vida.

En este estudio se utilizó una metodología de investigación cualitativa para obtener una comprensión en profundidad de las experiencias y desafíos que enfrentan los cuidadores de personas con diabetes tipo 2. Se recopilaron datos a través de entrevistas semiestructuradas, lo que permitió explorar las percepciones, emociones y las diversas dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores.

Los resultados de este estudio proporcionaron una visión integral de los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de personas con diabetes tipo 2. Los hallazgos destacan los desafíos a los que se enfrentan los cuidadores en su rol, como el impacto físico, emocional y social del cuidado, así como también las demandas y responsabilidades que conlleva.

Al comprender mejor la calidad de vida de los cuidadores de personas con diabetes tipo 2, será posible desarrollar estrategias y programas de apoyo más efectivos y adecuados. Estos hallazgos también contribuirán a la sensibilización y la atención hacia los cuidadores, reconociendo su papel esencial en el bienestar y la salud de las personas con diabetes tipo 2.

En resumen, esta investigación tiene el objetivo de generar conocimiento que permita mejorar el apoyo y la atención brindada a este grupo. Al reconocer las necesidades y desafíos específicos de los cuidadores primarios, se podrán implementar medidas efectivas para mejorar su bienestar y, a su vez, fortalecer la calidad de vida de las personas que cuidan.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La *calidad de vida* (a partir de ahora CDV) es un concepto que ha sido difícil de definir, pero según el Instituto de Nutrición y Ciencias Médicas Salvador Zubirán menciona: “Al hablar de calidad de vida, nos referimos a un concepto que hace alusión a varios niveles de la generalidad, desde el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por lo tanto, calidad de vida tiene diferentes definiciones desde el aspecto filosófico y político hasta el relacionado a la salud.” (2017)

De igual manera, el concepto de calidad de vida según la OMS (2020), nos indica que es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto, En la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes. Por lo tanto, se observa que la CDV tiene componentes que incluyen desde los aspectos biológico, que comprendería el adecuado funcionamiento del organismo, los sociales en relación con la adaptación, funcionalidad, identidad, normas, y en lo individual haciendo referencia a los aspectos que la persona decide en su día a día que Y impacta en la misma.

Por otra parte, la diabetes tipo 2 es una enfermedad crónica degenerativa donde hay una producción insuficiente de insulina y esto genera una acumulación en los vasos sanguíneos de glucosa, que aumenta el riesgo de complicaciones en un periodo de tiempo breve si no se lleva un tratamiento adecuado. Según los resultados del ENSANUT 2018 la prevalencia de diabetes en México es de 18.4%, siendo esta una de las principales causas de morbi-mortalidad en nuestro país.

La CDV puede verse afectada por ciertos aspectos como lo es las enfermedades crónicas, esto debido a que cuando existe algún diagnóstico de una enfermedad no sólo se ve afectada la misma en el individuo que lo padece sino también de la familia o personas cercanas a la misma, en donde alguno de ellos puede ejercer el rol de cuidador, esto derivado a que la persona con alguna enfermedad crónica está imposibilitada por su edad, estado físico, mental o incluso sus conocimientos de su condición para hacerse cargo de algunas personas. Los cuidadores en muchas ocasiones además de hacerse cargo de una persona están inmersos en distintos roles sociales, como trabajar, estudiar, hacerse cargo de una casa, de otras personas, participar en su comunidad, en alguna creencia religiosa, etc. La mayoría de las personas que ejercen este rol son mujeres. El interés se ha centrado regularmente en la enfermedad, en el tratamiento y en el paciente. Pero se ha dejado de lado a los cuidadores, estos tienen un rol fundamental en el apego al tratamiento, en el acompañamiento y sostén del paciente a nivel social y personal.



Se observa un desgaste y deterioro en el cuidador que muchas veces termina enfermando o con afectaciones sociales y personales, incluso en sus relaciones. (López et al. 2009)

Este trabajo puede traer claridad sobre el tema a los cuidadores, los pacientes con DT2, al cuerpo médico que puede llegar a observar de manera directa la relación entre paciente-cuidador, a psicólogos de la salud para emprender programas en donde no solo se trate el apego del tratamiento para sus pacientes, sino, advertir y acompañar en un cuidado saludable. Es por todos estos factores que su calidad de vida puede verse afectada, y que no ha sido por mucho tiempo un tema que ha causado relevancia, es por ello, que se busca comprender el impacto a la calidad de vida de una persona que ejerce el rol de cuidador de alguien con diabetes mellitus tipo 2.

Dentro de los aspectos que son relevantes para el campo de estudio de la psicología de la salud incluyen elementos que conforman la CDV de un individuo, desde el bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, etc. Y que cuando alguno de estos o varios se ven afectados tienen un impacto en la persona. Los cuidadores de personas con una enfermedad crónica pueden hacer lo que consideran “sacrificios” por la persona que cuidan poniendo en riesgo estos aspectos y con ello afectando su bienestar.

Como estudiantes de la carrera de psicología en la modalidad a distancia contamos con herramientas que se nos han compartido dentro de nuestra formación para poder adquirir conocimientos y habilidades que nos orienten hacia la investigación de diversos temas aprovechando los instrumentos de los medios virtuales como correo electrónico, formularios, videollamadas, conversaciones electrónicas, entre muchos otros, que nos brindan información relevante de la temáticas que buscamos intervenir o conocer, en este caso sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas con diabetes tipo 2, generando investigación e información relevante que puede ser utilizada en un futuro por otros profesionales de la salud, ciencias sociales, así como otros estudiantes de la modalidad a distancia o presencial.

La investigación del tema puede ser de beneficio para múltiples individuos, por mencionar algunos ejemplos para los profesionales de la psicología en general para comprender como el rol de cuidador puede afectar a un individuo en varios ámbitos de su vida, al igual que a otros profesionales de la salud ya que conocemos que este concepto incluye no sólo el hecho de no tener una enfermedad sino tener un completo bienestar tanto físico, emocional y social, es decir conocimiento para un tratamiento multidisciplinar, de igual manera genera información para otros

profesionales que interactúan con el área de la psicología como antropólogos, sociólogos, profesionales de la educación, por mencionar algunos ejemplos.

Es por lo antes mencionado que esta investigación desarrolla aspectos que son relevantes para el sector salud, detallando información de los cuidadores que apoya a mejorar la comprensión de su situación ejerciendo ese papel y como puede impactar a su CDV, para poder generar estrategias que mejoren estas condiciones y que puedan tener una vida más plena en muchos sentidos aun cuando puedan seguir siendo los cuidadores de personas con alguna o varias enfermedades.

## **OBJETIVO GENERAL**

Describir la calidad de vida en los cuidadores de personas que viven con diabetes tipo 2.

### **Objetivos específicos**

1. Comprender los factores que se relacionan con la CDV de las personas que se dedican a ser cuidadores de personas con DMT2.
2. Determinar cómo dichos factores afectan la CDV de estos individuos.
3. Describir las características principales de los cuidadores de personas con DMT2.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son los factores que impactan en la calidad de vida de los cuidadores de personas que viven con DMT2?

## **METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN**

La metodología de esta investigación es cualitativa que, de acuerdo con Maanen (1983), puede ser visto como un término que cubre una serie de métodos y técnicas con valor interpretativo que pretende describir, analizar, descodificar, traducir y sintetizar el significado, de hechos que se suscitan más o menos de manera natural. Posee un enfoque interpretativo naturalista hacia su objeto de estudio, por lo que estudia la realidad en su contexto natural, interpretando y analizando el sentido de los fenómenos de acuerdo con los significados que tiene para las personas involucradas. Por ello es que se estimó que era la metodología adecuada, pues se pretendía acercarse a los participantes en su escenario natural y acercarse a la

realidad del fenómeno de acuerdo a la experiencia de las personas que lo viven y llegar a los resultados de manera inductiva.

Otra de las características que cubre la investigación cualitativa es que los datos proporcionan información en la que el investigador tiene que buscar patrones narrativos explicativos entre las variables de interés, y llevar a cabo la interpretación y descripción de dichos patrones en el que se persiguen determinados objetivos para así, dar respuesta a algunos problemas concretos a los que se enfrenta esta misma investigación (Denzin 1994.Creswell, 2007).

Un objetivo más, ha sido comprender y describir detalladamente los fenómenos sociales, culturales o humanos, centrándose en el significado y la interpretación que las personas atribuyen a sus experiencias basándose en técnicas como la observación participante, las entrevistas en profundidad, el análisis de documentos o la recolección de testimonios y narrativas. La investigación cualitativa descriptiva es especialmente útil cuando se busca explorar fenómenos poco conocidos o complejos, o cuando se pretende obtener una comprensión profunda de las experiencias y realidades de las personas. (Sandelowski, 2000)

## **Población**

El tipo de muestreo es no probabilístico e intencionado y por medio de la técnica de recolección bola de nieve, que según Scharager y colaboradores (2001) en este tipo de muestras, también llamadas muestras dirigidas o intencionales, la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las condiciones que permiten hacer el muestreo (acceso o disponibilidad, conveniencia, etc); son seleccionadas con mecanismos informales y no aseguran la total representación de la población. Esto implica que no es posible calcular con precisión el error estándar de estimación, es decir no podemos determinar el nivel de confianza con que hacemos la estimación. Lo anterior se explica porque no todos los sujetos tienen la misma probabilidad de ser seleccionados, por lo que es esperable la no representatividad de todos los miembros de la población.

En el muestreo no intencionado, es el investigador quien selecciona la muestra e intenta que sea representativa, por lo tanto, la representatividad depende de su “intención” u “opinión”. Queda claro que la evaluación de la representatividad es subjetiva. (Scharager et al, 2001)

En el muestreo de avalancha se le solicita a los informantes que recomienden a posibles participantes. También se denomina muestreo nominado, en bola de nieve o muestreo en cadena. Es más práctico y eficiente que el anterior en cuanto al coste, además, gracias a la presentación que hace el sujeto ya incluido en el proyecto,

resulta más fácil establecer una relación de confianza con los nuevos participantes, también permite acceder a personas difíciles de identificar. Por último, el investigador tiene menos problemas para especificar las características que desea de los nuevos participantes. (Martín et al, 2007).

Criterios de inclusión:

- Personas que ejercen actualmente el rol de cuidadores primarios de personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo 2 que estén interesadas en participar en la investigación.
- Personas que ejercieron el rol de cuidadores primarios de personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo 2 que estén interesadas en participar en la investigación.

Criterios de exclusión:

- Personas que no son cuidadores primarios.
- Individuo que son cuidadores primarios pero que la enfermedad de la persona que cuidan sea otro tipo de diabetes u otra enfermedad crónica o aguda
- Cuidadores primarios de una persona con diabetes tipo 2 que no quieran participar de la investigación.

Mediante la búsqueda a través de las redes sociales mediante la técnica de bola de nieve, se encontraron 5 personas interesadas en participar de la entrevista que cumplieran con los criterios de inclusión, sin embargo, al final se concretaron 3 participantes (N=3), todas del sexo femenino, entre las edades de 33 y 58 años, todas ellas aceptaron el uso de sus datos para fines académicos y de investigación, así como el permiso para que las entrevistas fueran grabadas en audio y video, siempre en el entendido que sería de manera anónima.

## **MARCO TEÓRICO**

### **Calidad de vida**

La utilización del concepto de calidad de vida (CDV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993). Su uso extendido es a partir de los sesenta, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos

como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas veces estos indicadores económicos insuficientes (Bognar, 2005), dado que sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la CV individual. Frente a esto, algunos psicólogos plantearon que mediciones subjetivas podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la CV de las personas, toda vez que indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción explicaban sobre un 50% de la varianza (Campbell & Rodgers, 1976; Haas, 1999). (Urzúa et al, 2012).

También nos menciona Fernández y colaboradores (2010) que la primera utilización del concepto tuvo lugar a fines de los años 60, en la denominada investigación científica de la asistencia social benéfica con los trabajos del grupo de Wolganf Zapf. Entonces el concepto fue definido como la correlación existente entre un determinado nivel de vida objetivo, de un grupo de población determinado, y su correspondiente valoración subjetiva (satisfacción, bienestar).

En las décadas siguientes el término «calidad de vida» se usó indistintamente para nombrar innúmeros aspectos diferentes de la vida como estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad. El sentido del término «calidad de vida» es indeterminado, y aunque tenga un ajuste adecuado en determinadas circunstancias no deja de tener un riesgo ideológico. En su esencia parece un asunto lingüístico, cultural y fenomenológico acaso perteneciente al mundo de la filosofía y que como constructo hipotético desafía su manejo científico. (Fernández et al, 2010)

Para algunos autores, el concepto de CDV se origina a fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Smith, Avis & Assman, 1999). El hecho que desde sus inicios haya estado vinculado a otras variables psicológicas que involucran en sí mismas el concepto de bienestar, ha posibilitado que, a la fecha, aún muchos investigadores no diferencien claramente en sus estudios cada concepto o lo utilicen de manera indistinta. Tal como lo comenta Meeberg (1993), muchos otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, autoreporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales son usados para designar CDV, agregando además que muchos autores no definen lo que para ellos significa CDV, introduciendo confusión acerca de lo que intentan referir. (Urzúa et al, 2012).

Como podemos evidenciar a través de las conceptualizaciones de distintos autores, la CDV es un concepto complejo, que a través de los años ha cambiado, añadiendo nuevas dimensiones o categorías y tratando de diferenciarlo de otros conceptos que pueden parecer similares, incluso ser parte de la calidad de vida sin tener el mismo

significado (por ejemplo, bienestar) y que es importante indicar que aunque pueden utilizarse de manera indistinta son aspectos diferentes.

La calidad de vida individual se entiende hoy en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo, (2007, en prensa) como: “Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica”.

El concepto de CDV se ha convertido en un área de especial interés para las aplicaciones prácticas y la investigación en los campos de la educación y educación especial, la salud física y mental, los servicios sociales (discapacidades intelectuales y del desarrollo, mayores), las familias, las organizaciones y las políticas públicas (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a).

La calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad. Los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida. Los factores objetivos que forman parte de este concepto están determinados por la forma de organización de una sociedad. Su manifestación esencial se aprecia en el orden subjetivo, lo cual habla a favor de una relación dialéctica entre lo objetivo y lo subjetivo. La calidad de vida es la percepción que un individuo tiene acerca de su propia vida, que se elabora dentro del contexto de la cultura y el sistema de valores, y normas en los que vive y está íntimamente vinculado con sus objetivos y sus expectativas. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del individuo, su estado psicológico, su nivel de independencia, así como por su relación con los elementos sociales y económicos esenciales del entorno. (Martín, 2018)

De tal manera que al hablar hoy de calidad de vida hacemos referencia a la calidad de la persona en todas sus dimensiones y en su relación con la calidad de su ambiente vital. (Romera, 2002).

Nos indica Carpio y colaboradores (2019): Una de las preocupaciones más sentidas de los profesionales de la salud y la educación en los últimos años es la relacionada con la calidad de vida. Aunque con frecuencia se ha invocado este concepto para hacer referencia no al *qué* sino al *cómo* de la existencia humana, hasta ahora sigue existiendo un grado importante de confusión sobre cuáles profesionales han de

estar involucrados en su estudio, su medición y, por supuesto, su promoción en las distintas esferas de la actividad del ser humano.

### **Calidad de vida relacionada con la salud.**

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es, pues, el aspecto de la calidad de vida que se refiere específicamente a la salud de la persona y se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas. Esta utilización básica del concepto se inició en EE.UU. hace unos 30 años, con la confluencia de dos líneas de investigación: una la de la investigación clínica de la medición del «estado funcional» y otra la de la investigación psicológica del bienestar y de la salud mental. Gracias a la actitud activa de los pacientes (alimentada por el incremento del «consumismo» de los servicios sanitarios y la reivindicación de los derechos de los pacientes), gracias a los progresos metodológicos de la psicometría y a la combinación de medidas de la función física y del bienestar psíquico, nació la moderna investigación clínica de la calidad de vida relacionada con la salud. (Fernández et al, 2010)

La literatura apoya la idea de la CVRS como constructo multidimensional aunque ha habido algún intento por demostrar su unidad conceptual, fundada en las nociones del bienestar y el funcionamiento extendidas por igual a las tres dimensiones física, emocional y social de la vida humana. La dimensión social de la calidad de vida personal, a pesar de su relevante papel, ha sido la última en ser considerada. (Fernández et al, 2010).

Retomando el concepto, Tudela en su artículo La calidad de vida relacionada con la salud (2009), menciona que la definición de CVRS se centra en evaluar la influencia subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud en la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de funcionamiento que permita conseguir unos objetivos vitales y se refleje en un bienestar general. Las dimensiones fundamentales son: el funcionamiento físico, psicológico-cognitivo y social. Hay tres aspectos fundamentales incorporados en esta definición:

1. La CVRS se centra en la evaluación subjetiva.
2. El contexto de la evaluación está limitado a la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud.
3. Son tres las dimensiones fundamentales de funcionamiento: física, psicológica-cognoscitiva y social: los aspectos físicos incluyen el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causados por la enfermedad misma y/o por

su tratamiento; los aspectos psicológicos cubren una amplia gama de estados emocionales distintos (como depresión, ansiedad y felicidad) y funciones intelectuales y cognitivas (como la memoria, la atención y la alerta); los aspectos sociales, haciendo hincapié en el aislamiento y en la autoestima, asociados al rol social de las enfermedades crónicas.

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) llegó al campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida. Desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que en el campo de la salud más se ha utilizado de manera indistinta al de calidad de vida, siendo muy pocos los autores que hacen una distinción con el término calidad de vida general (CV). Frecuentemente la calidad de vida relacionada con la salud -CVRS- es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades (Urzúa, 2010).

Para fines de esta investigación es importante hacer énfasis que el concepto que se está evaluando es la calidad de vida (CDV) en su concepto general, no en particular la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ya que esta última omite categorías que son de relevancia y que abordan otros aspectos más allá del estado de salud de un individuo o aspectos que se relacionan con este tema únicamente.

### **Dimensiones de la calidad de vida**

Verdugo y Schalock (2013) nos indican que una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional de las ocho dimensiones siguientes (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (Anexo 1). Cada una de ellas se desarrolla a continuación:

#### *Bienestar emocional.*

Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin preocupaciones o nerviosismo, a aprender a reconocer los sentimientos, saber expresarlos y afrontarlos de manera correcta sin necesidad de suprimirlos o afectando a si mismo u otras personas.



Los ejemplos centrales propuestos de indicadores objetivos de esta dimensión son: la seguridad, la felicidad, la espiritualidad, la ausencia de estrés, el autoconcepto y la satisfacción con uno mismo.

#### *Relaciones interpersonales.*

Podemos indicar que es contar con amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Tener relaciones significativas donde la persona encuentra apoyo, respeto, cariño y ayuda en caso de ser necesario.

Los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos. Si recordamos que las personas lo son gracias a la interacción significativa con los demás, nos daremos cuenta de la relevancia de esta dimensión.

#### *Bienestar material.*

Se puede definir como contar con suficientes recursos financieros para adquirir lo que es necesario y se desea, tener una vivienda digna y lugar de trabajo adecuados.

Los Indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico.

#### *Desarrollo personal.*

Este concepto hace referencia a la posibilidad de seguirse formando en las áreas de interés de cada individuo, adquirir conocimientos y realizarse personalmente según los objetivos personales.

Indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutiva.

#### *Bienestar físico.*

Hace referencia a contar con un buen estado de salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables, descanso adecuado, entre otros aspectos que mejoran la salud de la persona, si existe una enfermedad o condición diagnosticada también incluye el tener una adecuada adherencia al tratamiento.

Ejemplos de indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria.

#### *Autodeterminación.*

Nos indica aspectos como decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que se quieren, que cada individuo decida como quiere que sea su vida, su trabajo, tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que se rodea.

Los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metapersonales.

#### *Inclusión social.*

Menciona la capacidad de asistir a distintos lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades. Sentirse miembro de la sociedad, integrado, contar con el apoyo de otras personas.

Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial.

#### *Derechos.*

El concepto nos señala que es el ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Ejemplos de indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general, juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles.

Después de comprender las definiciones de lo que aborda el concepto de CDV y sus diferentes dimensiones, tenemos que empezar a explicar la condición de salud que estaremos revisando en esta investigación, la diabetes mellitus tipo 2, enfermedad no transmisible, que además es parte de las enfermedades crónicas y degenerativas, que vamos a describir a continuación.

### **Enfermedades crónicas degenerativas**

Según Ardilla (2018) nos indica que las enfermedades crónicas se definen como procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, rara vez alcanzan una curación completa y, además, generan

una gran carga social desde el punto de vista económico, así como desde la perspectiva de la dependencia social y la discapacidad. Tienen una etiología múltiple, su desarrollo es poco predecible, presentan múltiples factores de riesgo y, con algunas excepciones, su origen no es infeccioso. Por todo ello, representan un problema nacional e internacional de salud pública que afecta a la mayoría de las naciones, con un gran impacto en las poblaciones de los países en desarrollo.

Entre las enfermedades crónicas más importantes se cuentan la hipertensión arterial sistémica, la diabetes, las hiperlipidemias, el sobrepeso y la obesidad, el cáncer y la enfermedad respiratoria crónica, muy ligadas a malos estilos de vida - como las dietas inadecuadas, la ingestión exagerada de alcohol y tabaco, y la vida sedentaria-, así como las discapacidades visuales y auditivas. Actualmente, también se incluye en esta categoría de enfermedades crónicas el HIV/sida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor del 80 % de todas las enfermedades crónicas ocurren en países de bajos y medianos ingresos, donde vive la mayoría de la población mundial y, por supuesto, afectan la calidad de vida de sus ciudadanos y los presupuestos destinados a la salud. (Ardilla, 2018).

## **Diabetes Mellitus**

La diabetes mellitus es un grupo de alteraciones metabólicas que se caracteriza por hiperglucemia crónica, debida a un defecto en la secreción de la insulina, a un defecto en la acción de la misma, o a ambas. La hiperglucemia que se prolonga en el tiempo se relaciona con daño, disfunción y falla de varios órganos y sistemas, especialmente riñones, ojos, nervios, corazón y vasos sanguíneos. En particular la diabetes tipo 2 es el tipo de diabetes con más prevalencia en nuestro país (90-95% de los casos) y es la más relacionada a los estilos de vida como a la obesidad o incremento en la grasa visceral, sedentarismo, dieta inadecuada, falta de manejo de estrés, descanso inadecuado entre otros aspectos. (Pajuelo et al. 2018)

El término diabetes mellitus describe enfermedades del metabolismo anormal de carbohidratos que se caracterizan por hiperglucemia. Se asocia con un deterioro relativo o absoluto en la secreción de insulina, junto con diversos grados de resistencia periférica a la acción de la insulina. (Blanco et al, 2021).

La diabetes mellitus se puede clasificar en varias formas, y aunque para esta investigación nos hemos centrado en las personas que viven con diabetes tipo 2, la de mayor prevalencia en México y en el mundo, es importante mencionar las similitudes y principalmente las diferencias con los otros tipos de diabetes.

## **Clasificación de la diabetes mellitus**

Acorde a los criterios de Rojas y colaboradores (2012) las categorías de diabetes son las siguientes:

*Diabetes mellitus tipo 1 (DM1).*

Su característica distintiva es la destrucción autoinmune de la célula  $\beta$ , lo cual ocasiona deficiencia absoluta de insulina, y tendencia a la cetoacidosis. Tal destrucción en un alto porcentaje es mediada por el sistema inmunitario, lo cual puede ser evidenciado mediante la determinación de anticuerpos: Anti GAD (antiglutamato decarboxilasa), anti insulina y contra la célula de los islotes, con fuerte asociación con los alelos específicos DQ-A y DQ-B del complejo mayor de histocompatibilidad (HLA). La DM1 también puede ser de origen idiopático, donde la medición de los anticuerpos antes mencionados da resultados negativos.

*Diabetes mellitus tipo 2 (DM2).*

Es la forma más común y con frecuencia se asocia a obesidad o incremento en la grasa visceral. Muy raramente ocurre cetoacidosis de manera espontánea. El defecto va desde una resistencia predominante a la insulina, acompañada con una deficiencia relativa de la hormona, hasta un progresivo defecto en su secreción.

*Diabetes mellitus gestacional (DMG).*

Agrupar específicamente la intolerancia a la glucosa detectada por primera vez durante el embarazo. La hiperglucemia previa a las veinticuatro semanas del embarazo, se considera diabetes preexistente no diagnosticada.

*Otros tipos específicos de diabetes.*

Este grupo incluye una amplia variedad de condiciones poco frecuentes.

Con el fin de ampliar el concepto de diabetes tipo 2, debido que es la condición en la que nos enfocaremos para la investigación se comparte también la siguiente descripción según Blanco y colaboradores (2021):

La diabetes mellitus tipo 2 es una enfermedad crónica, multifactorial, caracterizada por una alteración en el metabolismo de los carbohidratos, asociado a un déficit en la secreción o acción de la insulina, resultando en una hiperglucemia crónica responsable de las complicaciones macrovasculares y microvasculares. La prevalencia de esta enfermedad va en aumento, debido sobre todo a la actual epidemia de obesidad y a los cambios del estilo de vida, con dietas ricas en calorías y sedentarismo.

## **Criterios diagnósticos de la diabetes mellitus tipo 2**

Según los criterios de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) los criterios diagnósticos son los siguientes:

### *HbA1c.*

La prueba de HbA1c mide el nivel promedio de glucosa en sangre durante los últimos dos o tres meses. La diabetes se diagnostica con una HbA1c mayor o igual al 6.5%.

### *Glucosa plasmática en ayunas.*

Esta prueba mide los niveles de glucosa en sangre en un estado de ayuno. Esto significa no comer ni beber nada (excepto agua) durante al menos 8 horas antes de la prueba. Esta prueba generalmente se realiza a primera hora de la mañana, antes del desayuno. La diabetes se diagnostica cuando el nivel de glucosa en sangre es superior o igual a 126 mg/dL.

### *Curva de tolerancia oral a la glucosa (CTOG).*

La curva de tolerancia oral a la glucosa es una prueba de dos horas que analiza los niveles de glucosa en sangre antes y dos horas después de tomar una bebida de glucosa. Esta prueba indica la manera en que el organismo metaboliza la glucosa. La diabetes se diagnostica cuando el nivel de glucosa en sangre es superior o igual a 200 mg/dL a las 2 horas. Los criterios son menores cuando se aplica a mujeres en gestación.

### *Prueba aleatoria de glucosa plasmática.*

Esta prueba es un análisis de sangre que se hace en cualquier momento del día, sin importar si se han consumido alimentos recientemente o no, en especial si hay síntomas de hipoglucemia o hiperglucemia. La diabetes se diagnostica cuando el nivel de glucosa en sangre es superior o igual a 200 mg/dl.

## **Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2**

El tratamiento ideal para la diabetes tipo 2 debe proporcionar una importante contribución al control de la enfermedad, dirigida contra las causas fundamentales del trastorno: la resistencia insulínica y la disfunción de las células beta. Un tratamiento ideal debe proporcionar un control glucémico mantenido y una

disminución de las complicaciones microvasculares mediante la reducción de la resistencia a la insulina y la preservación de la función de las células beta. Dicho tratamiento también podría retrasar la progresión de la diabetes tipo 2 y reducir así su impacto sobre el paciente y el sistema sanitario. (Carretero, 2002).

El objetivo general del tratamiento de los pacientes con diabetes es alcanzar niveles de glucosa en sangre tan bajos como sea posible sin aumentar el riesgo de hipoglucemia. El tratamiento inicial de la diabetes tipo 2, por lo general, se basa en un control dietético, disminución de peso y la práctica de ejercicio físico, aunque a la larga todo ello no basta. Si no basta con monoterapia oral, debe pasarse a combinaciones orales, y si estos agentes no se toleran, entonces se iniciará el tratamiento parenteral con insulina. (Carretero, 2002).

## **Complicaciones de la diabetes mellitus tipo 2**

Para conocer las diferentes condiciones que se pueden presentar, Mediavilla (2001) menciona que la diabetes se puede asociar con complicaciones agudas que pueden dar lugar a alteraciones importantes, como precipitación de accidentes cardiovasculares o cerebrovasculares, lesiones neurológicas, coma y riesgo vital, en caso de no tratamiento urgente. Igualmente, la hiperglucemia crónica de la diabetes se asocia a daños a largo plazo, que provocan disfunción y fallo de varios órganos: en especial, ojos, riñones, nervios, corazón y vasos sanguíneos.

### *Complicaciones agudas.*

- Hipoglucemia. Constituye la complicación más frecuentemente asociada al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus. Cualquier persona en tratamiento con antidiabéticos orales o insulina puede sufrirla, aunque ocurre con mayor frecuencia en pacientes que siguen tratamiento intensivo con insulina, presentan una larga evolución de la diabetes mellitus y/o padecen neuropatía autónoma.
- Hiperglucemia. En la diabetes mellitus, la hiperglucemia que causa complicaciones metabólicas agudas es resultante del déficit absoluto o relativo de insulina. Este déficit puede desembocar en que los pacientes diabéticos presenten un cuadro de cetoacidosis diabética o un síndrome hiperglucémico hiperosmolar, aunque hasta un tercio de los pacientes presentan una mezcla de las dos situaciones. (Mediavilla, 2001).

### *Complicaciones crónicas.*

Las complicaciones crónicas de la diabetes se clasifican en: a) macrovasculares (equivalente a arteriosclerosis), que son las que afectan a las arterias en general produciendo enfermedad cardíaca coronaria, cerebrovascular y vascular periférica; b) microvasculares, que incluiría la retinopatía, nefropatía y neuropatía, y c) el pie diabético, que aparecería como consecuencia de la neuropatía y/o de la afección vascular de origen macroangiopático.

- Retinopatía diabética. La retinopatía es la afección de la microvascularización retiniana. Es la segunda causa de ceguera en el mundo occidental y la más común en las personas de edad comprendidas entre 30 y 69 años.
- Neuropatía diabética. La neuropatía diabética es la gran desconocida, la gran olvidada de las complicaciones crónicas de la diabetes, a pesar de su alta prevalencia y de sus importantes implicaciones en la morbilidad del paciente con diabetes. La neuropatía está presente en el 40-50% de los casos después de 10 años del comienzo de la enfermedad. Su prevalencia aumenta con el tiempo de evolución de la enfermedad y con la edad del paciente, relacionándose su extensión y gravedad con el grado y duración de la hiperglucemia.
- Cardiopatía isquémica. La diabetes mellitus se asocia a un riesgo 2 a 5 veces superior de padecer cardiopatía isquémica, que puede estar presente ya en el momento de diagnóstico de la enfermedad. La mortalidad por enfermedad coronaria en los individuos con diabetes duplica a la de la población general.
- Pie diabético. Se define pie diabético como una alteración clínica de base etiopatogénica neuropática e inducida por la hiperglucemia mantenida en la que, con o sin coexistencia de isquemia, y previo desencadenante traumático, produce lesión /o ulceración del pie. Pequeños traumatismos provocan la lesión tisular y la aparición de úlceras. La presencia de una neuropatía periférica, una insuficiencia vascular y una alteración de la respuesta a la infección hace que el paciente diabético presente una vulnerabilidad excepcional a los problemas de los pies.

La diabetes mellitus constituye una de las principales causas de amputación no traumática de los pies. La prevalencia de amputaciones entre los diabéticos es del 2% y la incidencia de úlceras del 6%. El riesgo de desarrollo de úlceras aumenta en los pacientes con una evolución de la diabetes superior a 10 años, de sexo masculino, con un escaso control metabólico y que presentan complicaciones cardiovasculares, oculares o renales. (Mediavilla, 2001)

### **Cuidadores primarios**

Los cuidadores son personas que se hacen cargo de un individuo o varios porque esta persona tiene alguna condición de salud como alguna enfermedad crónica o temporal, discapacidad o alguna otra situación que no les permite hacerse cargo de sí mismos ya sea totalmente o de manera parcial, en relación con las actividades de la vida diaria como alimentarse, bañarse, vestirse, usar el baño, conseguir alimentos, moverse, etc. Este rol lo suele adquirir algún familiar de la persona como puede ser su pareja, hijos, hermanos, padres, e incluso algún amigo. Lo particular de estas personas es que suelen ejercer este papel sin alguna remuneración, derivado al vínculo emocional que tienen con la persona en necesidad de apoyo, además que se ha evidenciado que la gran parte de los cuidadores en nuestro país son mujeres, esto tendría una asociación al hecho de que a las mujeres se lea ha impuesto socialmente el cuidado maternal, por lo tanto, es mejor aceptado que sean ellas las que se hagan cargo de otros individuos. Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia precisan de un cuidador; sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio autocuidado y, por ende, dependerá de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria. (Achury et al. 2010).

De igual manera Anchury et al, nos mencionan en el artículo del 2010 sobre la Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia, que la labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por



lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

El cuidador del paciente con diabetes tipo 2 tiene que tener consideraciones especiales derivadas a la enfermedad, desde contemplar el tratamiento médico que está indicado a la persona que cuida, ya sea fármacos o insulino terapia, horarios de administración de los mismos, cuidar la alimentación de la persona por su estrecha relación con los picos de glucosa, acompañar a las citas médicas, cuidar del individuo en alguna complicación que pueda desarrollarse como pie diabético, retinopatía, nefropatía, cardiopatía, amputaciones, o estancias hospitalarias por alguna situación derivada de la condición de salud del individuo, esto aunado a todo aquello que requiera la persona a su cargo por su edad, falta de independencia para realizar las actividades de la vida diaria u otras enfermedades. (Chávez et al. 2019).

En el artículo llamado *el rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud* (2009) Gil y colaboradores nos mencionan que la sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo numerosos los trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador.

Haciendo énfasis en cada una de las dimensiones relacionadas a la CDV, podemos relacionar como cada una de ellas se ve afectada con distintos aspectos que involucran el rol del cuidador, si hablamos del bienestar emocional, al vivir situaciones de estrés, sentirse inseguro e intranquilo, ya sea por situaciones personales o relacionadas a la persona que vive con DM2. Lo que hace referencia a relaciones interpersonales se puede ver afectado cuando por el tiempo o recursos que se dedican al cuidado de una persona, el cuidador deja de convivir o interactuar con sus círculos cercanos, familia, amigos e incluso pareja sentimental. El bienestar material se relaciona con tener los suficientes recursos para poder vivir dignamente y sin preocupaciones o carencias económicas. El desarrollo personal se ve impactado cuando la persona cuidadora no se siente realizado en su ámbito profesional o laboral, así como el desarrollo personal según sus propios intereses. De igual manera en muchas ocasiones el cuidador deja de lado su propio estado de salud por dedicarse a la persona que cuida afectando su bienestar físico. En la autodeterminación podemos mencionar que es ser libre de tomar decisiones de la

forma que la persona quiere vivir su vida, sus metas y propósitos en su vida, que pueden limitarse cuando se está obligado a ejercer el papel de cuidador. Dentro de la inclusión social podemos mencionar existe por parte de estos una tendencia al aislamiento o el sentimiento de que están solos, dejar de pedir ayuda o dejar de ser parte de algún grupo social ya que están dedicados únicamente al cuidado de alguien más. Y, por último, los derechos de estas personas se ven ocasionalmente vulnerados en ciertas situaciones cuando dejan de ser considerados en toma de decisiones, al verse obligados a realizar estas funciones derivado de las circunstancias o por otras personas, falta de apoyo de entidades públicas, entre otros aspectos. (Carreño et al. 2016)

### **Impacto del rol de cuidador en la calidad de vida**

Es por lo tanto valioso mencionar que aunque existe investigación del tema, en la mayoría de las ocasiones es enfocada de la calidad de vida de las personas que viven en alguna condición particular, dejando de lado a otros individuos como las personas alrededor del paciente con DM2, incluso se ha normalizado a esta figura de cuidador en especial cuando son familiares directos que alguno asumirá esta posición sin alguna retribución económica o social y afrontando muchas de las complicaciones de la condición con la que vive la persona a su cargo desde gastos, tiempo, incluso el deterioro de su propia salud y bienestar.

Dentro de la evidencia relacionada con el tema podemos mencionar la realizada por Llantá y colaboradores en su publicación llamada *Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (2015) donde encontraron los siguientes resultados en los que indican que la valoración de la Calidad de Vida como proceso, varía su significado y contenido desde la perspectiva de: Calidad de Vida Relacionada con la Salud a la Calidad de Vida Relacionada con la Enfermedad en cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. El cuidado de un niño y/o adolescente hospitalizado por cáncer tiene repercusiones negativas para la Calidad de Vida y la salud de los cuidadores en sus diferentes dimensiones. El mal manejo de la información, la incertidumbre y el miedo a la muerte, el proceso de hospitalización, la enfermedad y su evolución, así como los tratamientos con sus efectos secundarios a corto y largo plazos pueden tener una connotación negativa en la Calidad de Vida de estos cuidadores, lo cual repercute negativamente cuando se reside fuera de la provincia de La Habana, debido a que se comprometen mayores recursos por la lejanía con este centro especializado, las modificaciones que impuso el cuidado a su estilo de vida, la carencia de apoyo social, la tenencia de otros hijos y positivamente el estilo de afrontamiento y la funcionalidad familiar.

## **La calidad de vida del cuidador de la persona con enfermedades crónicas**

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública debido a su creciente aumento y al impacto negativo que generan en el bienestar de las personas que las padecen, como también en su grupo familiar. Las implicaciones que generan a nivel sistémico en los pacientes causan limitaciones y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, esta situación afecta la calidad de vida de quienes los rodean y especialmente de quienes les brindan cuidado, producto de la carga física y emocional que representa dicha tarea. Los riesgos para la salud del cuidador están relacionados con la transformación en los roles y en el desempeño de actividades cotidianas debido a que este se somete a un cambio en su estilo de vida en función de la atención del paciente con enfermedad crónica. Esta actividad consume gran parte del tiempo del cuidador y acarrea la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención. (Ávila, 2014)

### **Síndrome del cuidador**

Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad. Dentro de los síntomas que aparecen en el cuidador se encuentra el estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional, desesperanza, no se encarga de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, deja de lado amistades y el ocio, impaciente, resentimiento, aislamiento familiar y social. (Martínez, 2020).

De igual manera Zambrano y colaboradores (2007) definen a este síndrome como el concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a

los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

## **RESULTADOS.**

### **Entrevista 1**

La primera participante, que para fines de proteger su identidad le asignaremos el seudónimo de participante 1, es una mujer de 58 años, estado civil casada con 3 hijos, además de su rol de cuidadora también trabaja en una farmacia que le pertenece a uno de sus hermanos, atendiendo a los clientes, esta labor la realiza a medio tiempo. Estudió hasta el bachillerato, pero lo dejó inconcluso, profesora la fé católica y cuida de su madre y esposo con diabetes tipo 2, la madre con diagnóstico aproximado de 22 años y el esposo de 9 años, ambos con tratamiento médico con metformina. Su esposo tuvo periodos de niveles de glucosa muy elevados recientemente, pero fue controlado con linagliptina y está presentando problemas con los riñones como parte de las complicaciones de la diabetes. La madre de la participante 1, tuvo una pérdida de un hijo por complicaciones del COVID-19 donde tuvo un periodo donde estuvo más dependiente de la misma durante el proceso del duelo, y que la participante menciona textualmente: “Por COVID uno de mis hermanos, pues este tuvo deceso entonces eso implicó mucho en la como digamos de alguna manera atención. No puede ser dependencia, es en la atención este, pues de mi mamá, entonces ahí sí, pues como que me di más a la tarea, pues de sus alimentos ir al médico ir a terapias de todo se nos enfermaba, este entonces, pues habría que dividirse”, pero a partir de este año 2023 ha retomado varias actividades por su cuenta en relación a eso indica: “si se volvió como demandante en cuestión de atención y tiempo, pero este año como que la vi más relajada”. Es cuidadora de su esposo desde su diagnóstico y de la madre desde hace 6 años que se mudaron a la casa debido a que necesitaban apoyo porque la madre de la entrevistada no puede realizar varias actividades por su edad avanzada y su padre tampoco.

Dentro de las preguntas de inicio se cuestiona sobre las actividades que realiza en un día en su rol como cuidador, desde la alimentación, economía, higiene, acompañamiento, control médico, social, instrucción, organización de horarios, entre otros (Anexo 2, entrevista). Dentro de apartado de la alimentación la participante 1 menciona que entre ella y una de sus hijas que estudia nutrición le apoya para saber qué tipo de alimentos proporcionar a las personas con diabetes, ella cocina la gran parte de las ocasiones, incluso indica que: “tengo que hacer menús a la carta aquí” en relación a que su esposo además de la diabetes tipo 2

ahora también está presentando daño renal, pero recibe apoyo de otras personas que viven en la casa para cortar, lavar, pelar alimentos, incluso sus hermanos que no viven en su casa llegan a apoyarle dejando alimentos listos que se van a utilizar en la semana, las compras las realiza un hermano soltero que vive en la casa, él pide mediante aplicaciones, menciona: “este uno de mis hermanos me ayuda con las compras, ya sabe más o menos lo que se tiene que comprar o en las mañanas. Ahora sí que me levanto a me comentaba eso me levanto y si voy vamos a ir a la plaza al tianguis, entonces me levanto, me baño, este y ya mi esposo, ya se levantó a veces ya me ayudó a ordenar la recámara o a veces entre los dos, lo hacemos, nos vamos, le doy su desayuno y en cuanto él se va, yo me voy al tianguis con mi papá”, ni el esposo o la madre de la cuidadora requieren apoyo para alimentarse. Nos indica que: “o sea que, si tengo que como que idear para que pues sí, me dé tiempo para irme a trabajar, pero que al mismo tiempo pues para ambos e incluso para toda la familia, pues tengamos un menú, pues un poco más completo.”

Dentro del ámbito económico del hogar la cuidadora no tiene la responsabilidad de mantener al esposo ni a la madre, el padre de la cuidadora tiene una pensión por jubilación y su esposo trabaja, así que ella sólo llega a aportar conforme a sus ingresos cuando hay aspectos adicionales de la enfermedad que tienen que cubrir entre todos los hermanos, menciona que la madre será intervenida quirúrgicamente por cataratas en los ojos y que en esta ocasión por la falta de tiempo para poder atender el negocio les comentó a sus hermanos que no podría apoyarles con recursos financieros para la cirugía, menciona textualmente: “Este me decían este, pues nos cooperamos para esos casos entre todos los hermanos, somos siete, no este entonces pues cooperamos de acorde de a como podamos, entonces les decía yo no, yo creo que esta vez no voy a poder aportar, digo porque el negocio está cerrado y pues yo no gano.” Haciendo hincapié a que por la falta de tiempo para dedicarle a la farmacia no puede tener más ingresos.

Sobre la higiene, menciona que entre todos los que viven en la casa se reparten áreas de limpieza de la casa, pero ella si limpia más espacios de la misma y en ocasiones cuando la visita su hija le ayuda a limpiar, su esposo y madre son independientes para poder ir al baño, bañarse, cambiarse, entre otros aspectos de limpieza personal, la participante indica: “a veces también cuando alguno de mis hermanos viene y se pone a hacer limpieza de arriba abajo, entonces este claro, eso es esporádico, pero este pues sí, ahí sí, este sí es un poquito más complicado, pues las labores de la casa del aseo porque si me toca estar ahí un poquito más colaborando.”

En relación con el acompañamiento que ella tiene con sus familiares menciona que, si se da más tiempo para hacer sobremesa después de las comidas y en las noches

para darles tiempo de calidad, pero también sus hermanos en fines de semana pasan por sus padres, indica que: “sí procuramos, por ejemplo, hoy domingo normalmente abro la farmacia en la tarde, después, a veces, sí me queda un poco de tiempo me voy a las 3 de la tarde y entonces en la mañana la aprovechamos, pues voy con a misa con mis papás, pero sí procuramos, incluso les digo a mis hermanos vengan por mis papás, llévenlos a misa, llévenlos a pasear, disfrútenlos, digo porque pues siempre yo, o sea, yo lo hago con mucho, cariño y mucha entrega para ellos, pero pues sí, también hace falta, pues ya saben que están mis demás hermanos y pues sí, sí, a veces vienen, se los llevan a comer o al desayuno o al cumpleaños de los nietos, también es como compartido el trabajo pero en lo personal sí procuro incluso por ejemplo en las noches llego y estoy un ratito con ellos”. En el caso de su esposo al salir del trabajo llega con ella al negocio para hacerle compañía. La participante menciona textualmente en una parte de la entrevista: “hubo un tiempo en que yo me sentía realmente sola con tantas responsabilidades, decía yo, ay ¿dónde está mi equipo de trabajo no? ¿dónde? ¿dónde? Porque la verdad son muchas responsabilidades y no puedo.”

Sobre la cuestionante del control médico de su madre y esposo menciona que ella si acompaña a su esposo a las citas médicas, laboratorios y sobre su madre indica que entre ella y su hermano van a las citas, laboratorios y otros aspectos del cuidado de salud. La entrevistada menciona textualmente: “yo digo bueno, este creo que tengo a las herramientas, pues para ir cubriendo las conforme se vayan presentando pues las necesidades aquí en casa con mi esposo, incluso si ha llegado él a tener ahora ya un poco más controlada su azúcar, pero llegó a manejar niveles de 600 unidades glucosa y entonces irse al hospital, pues ya, y no hay quien se quedara en la farmacia, pues se cierra el establecimiento y ya pues ya después abrirlo.”

Sobre procedimientos, especiales si le toca ir a otros procedimientos en especial con su mamá como dermatólogo, pero con su esposo aún no han podido ir derivado a situaciones económicas por ejemplo al podólogo.

En lo de organización de horarios ambas personas que viven con diabetes son independientes en los aspectos de despertarse, a qué hora comer, bañarse, sus medicamentos, citas médicas y reuniones sociales, aunque su esposo fue porque ella le dejo la responsabilidad de su autocuidado porque si era dependiente hasta hace poco de que ella le brindaba su medicamento, eso debido a que empezó a ser muy difícil para ella el cuidado de su madre y esposo en el momento que muere el hermano. También agrega lo siguiente: “pues con COVID también fue una limitante, tuvimos un paquete, pues aquí en casa, muy muy grande, pues no voy a decir que lo solucionamos todo favorablemente, sí fue complicado, fueron muchas actividades este nosotros, en el confinamiento estuvimos un año aquí, incluso la farmacia se

cerró para prevenir un contagio o algo y pues sí, de repente era como conflictivo, pero bueno, eso ya pasó y el apoyo, pues sí, estuvo como que por parte de todos. Bueno, después de como ir acomodando cosas, pues ya empezamos como a tener roles y se asignaron tareas y pues ahora como que las cosas fluyen mejor.”

En un día normal su esposo se va a trabajar, y ella arregla la cama, se mete a bañar y baja a hacer desayuno para la familia, posteriormente limpia la cocina, la casa, hacen comida para todos y se va a trabajar, regresa en la noche a hacer la cena, convivir con la familia y a descansar. Esto en un día regular, en ocasiones hay aspectos adicionales como citas médicas, convivencias familiares, entre otros aspectos. Lo narra de la siguiente manera: “Por ejemplo, mi esposo se va a trabajar todo el día incluso sábado y domingo, los domingos me levanto igual hago mi rutina normal como entre semana, me levanto este hacemos la recámara. Él se baja a bañar este ya me bajo yo a la cocina, le desayunamos y en cuanto él se va, yo me pongo a sacudir un poco la sala, o sea, el, el domingo le toca a dar a para descansar por ahí. Como hago la sala o la cocina una semana y una semana, y enseguida me este baño a mi perro. Entonces ya, pues nos vamos a misa, al mediodía comemos, y ya en la tarde, pues me voy a la farmacia. Ese sería mi domingo ordinario.” Nos indica que su día a día no cambia entre semana fuera que hace limpieza más profunda, baña a su mascota y va a misa.

#### *Dimensión de bienestar emocional*

Sus objetivos si han cambiado debido a que por su rol de cuidador no puede dedicarle tanto tiempo al negocio como quisiera, siente que las personas a su alrededor no entienden que ella debería dedicarle más al negocio, pero como su hermano el dueño de la farmacia le dijo que primero se dedique a las cuestiones de la casa y el tiempo libre lo dedique el trabajo. En relación con si sus objetivos han cambiado responde: “definitivamente sí ha cambiado todo, pues con el proyecto que me había ofrecido mi hermano, pues platicamos, establecimos como va a ser y pues de hecho se supone que yo tenía que dedicarme un poco más, pues al negocio, pensando en un futuro ya no muy lejano, pues un tipo patrimonio tanto para mi hermano como para mí. Entonces, pues ya con todas estas cuestiones de la enfermedad de mi esposo, pues luego mi mamá pues como que no ha sido posible enfocarse en el en el negocio. Entonces, pues sí, si me ha afectado. Me costó a mí en este sentido. Sí me costó como decía, yo ya no estoy para quedarme en el apoyo a la casa. Yo tengo que dedicarme a esto porque hay una inversión, ¿por qué no lo entienden? (haciendo referencia a sus hermanos)”.

En este punto se agrega una pregunta si justamente el ser mujer influyó en que ella designará el rol de cuidador y dijo que considera que así es que por ser más

apegada y por el rol que designa la sociedad, aunque haya hombres en la familia, incluso que tiene amigas que igual ellas son las cuidadoras de sus padres. Al cuestionarle sí el hecho de ser mujer influye en que le haya correspondido el ejercer el rol de cuidadora y responde: “Ah, pues sí, yo creo que sí, de hecho algunas conocidas, pues se han dado a la tarea de cuidar a sus papás o incluso ahora que fuimos al oftalmólogo para que le programaran la cirugía a mi mamá, me di cuenta que había una familia que pensé que era el papá y las dos hijas, pero no, era el tío y lo llevaron al médico, la sobrinas.”

### *Dimensión de relaciones interpersonales*

Al cuestionarle quiénes son las personas de las que recibe apoyo, indica lo siguiente: “Pues sí, la más cercana que me queda, pues es mi hija Anayansi o por pues ahora por teléfono, nos da la facilidad de las videollamadas, últimamente con mi hermana la más chica, pues también, ahorita está muy absorta con sus trabajos, pero si le mando mensaje y le digo, oye, mira, me pasa esto, me escucha perfecto con las emociones”. Indica que las personas en las que confía son su hija, hermanas en relación de apoyo emocional, y de otros hermanos recibe apoyo económico. Con su hija en particular puede hablar para desahogarse, de igual manera le apoya en labores de la casa ocasionalmente.

En algún punto, cuando su madre estaba en el proceso de duelo y necesito más apoyo, si se sintió muy estresada por todas las responsabilidades y le pidió apoyo a una de sus hermanas que les ayudó haciendo y llevándoles la comida.

### *Dimensión del bienestar económico*

Se le cuestiona a la entrevistada si recibe alguna remuneración por su rol de cuidador a lo que responde: “por el rol de cuidador no percibo ningún apoyo económico, de gratificación pues por parte de mis papás pues sí luego me hacen un regalo, ten hija para ti, uno lo hace por cariño”. Queda evidenciado que no recibe ningún pago por su rol de cuidador, aunque menciona que en ocasiones sus padres le hacen regalos, y que el realizar sus actividades es por el cariño a sus padres y esposo.

Se cuestiona si cuidar de su esposo y madre ha impactado en su actividad laboral y la participante menciona textualmente: “sí, afecta, pues a veces que ya voy cansada física o emocionalmente, llegó y pues ya no me enfoco en las ventas, a veces, en revisar medicamentos de fechas de caducidad o que ya falta perfumería o regalos y me piden la lista, entonces, pues sí afecta, pues directamente en el



trabajo, en todos los sentidos”. El ejercer sus actividades de cuidadora afecta a su trabajo derivado a que tiene poco tiempo para hacer actividades laborales, e incluso si no tuviera que realizar estas actividades de cuidador podría dedicarle más a su trabajo e incluso considera que pudiera crecer más el negocio.

No tiene ella y su esposo los recursos suficientes para tener más bienes materiales, y considera que es por el rol de cuidador que ha obstaculizado en ese ámbito. En particular menciona que: “lo hemos platicado mi esposo y yo, sí nada más nos dedicáramos tanto el uno para el otro, como pareja y pues ya que los hijos se casaron y eso, pues nos hace falta muchas cosas, la economía, obviamente si es un factor importante, digo ya para esta edad siento que debería tener más cosas.”

#### *Dimensión del bienestar personal*

Al preguntarle a la entrevistada en que le gustaría seguirse formando mencionó: “pues sí, formación como en curso de ventas, cómo saber tratar al cliente, cómo inducirlo más a comprar o cómo poner estas mis ofertas o mis productos, para que llamen bien la atención.”

Considera que en ocasiones si el rol de cuidador ha afectado a no poder continuar sus objetivos en este sentido, pero el que su esposo o su madre sean más independientes le ha ayudado a tener más tiempo libre.

#### *Dimensión de desarrollo físico*

La participante considera su estado de salud regular indicando que: “precisamente ahora comenzar este año me empezaron a doler mucho mis dedos, tengo también osteoartritis. Yo creía que era como artritis reumatoide y dijo que tengo que ir al médico y ya mi médico familiar ahí en el IMS me dijo, vamos a mandar a hacer estudios, ya me mandaron mis estudios clínicos y pues afortunadamente no es artritis reumatoide. Me dice es una osteoartritis degenerativa, es pues por la edad. Dice pero es muy joven, para eso, aunque sí puede darse. Pero más bien esto es por las actividades este del hogar, estar trabajando con las manitas. Entonces, pues me mandaron tratamiento para la inflamación y para el dolorcito. Cuando me cuando me siento muy adolorida y eso, sí me tomo el medicamento cuando no, pues trato de evitarlo”. Pero de igual manera indica que tiene más síntomas gastrointestinales o ansiedad derivado de su rol de cuidador, siente que la ansiedad aparece cuando tiene muchas actividades o hay situaciones con su madre o esposo, pero para tranquilizarse hace oración o leer y así puede conciliar el sueño.

### *Dimensión de autodeterminación*

Dentro de sus propósitos en un futuro nos menciona: “quiero terminar mi preparatoria, la quiero terminar. Lo he dejado ahí, no me siento con el conocimiento que debería de ser para hacer un examen, me decían pues revalida materias, yo no, porque ya no tengo el conocimiento. Yo creo que necesito como que hacerla toda completa para tener el conocimiento, yo lo que me gustaría tener es el conocimiento, así como tal sentir que he hecho una preparatoria bien hecha. Ya lo hubiera terminado, ya hubiera hecho una carrera de Psicología, sería interesante, sería como un complemento, pues para la vida diaria ¿no? o sea conocer porque una persona actúa de esa manera o porque uno reacciona de cierta manera. No sé si algún día lo concrete, pero también el llevar como al éxito el negocio, a veces nos hemos fijado un montón mínimo de ventas, claro que aumentara, verdad un poco más”. Indica también que sus metas siguen siendo las mismas más allá de ejercer su rol de cuidadora. Menciona que incluso le gustaría hacer una licenciatura como psicología pero que sería algo secundario.

### *Dimensión de inclusión social*

Al cuestionarle si tiene tiempo de realizar actividades sociales indica que no, no tiene el tiempo suficiente para relacionarse con otras personas, como reuniones, fiestas familiares, salir con amigas. Textualmente menciona lo siguiente: “el tiempo es realmente un esté aquí un foco rojo, siento que no, no hay tiempo, por ejemplo, cerramos la farmacia porque hay un evento social o cumpleaños en la familia”. Y como cuidadora no ha impactado ya que justamente las personas que socializa son justamente la familia. Sin embargo, si le gustaría salir más con amigas, por ejemplo, tiene una vecina que la visita a la farmacia y aunque hacen planes de ir por un café no han podido hacerlo, y si ha considerado que le gustaría tener una amistad para poder salir de la rutina.

### *Dimensión de derechos*

Menciona que ha puesto límites con las personas que cuida para que ellos hagan cosas y se mantengan independientes en ciertas actividades y no se carguen tanto sus actividades. Nos indica la participante sobre si considera si se le trata de manera justa siendo cuidadora: “no, pues yo pienso que ¿cómo lo manifiesto? A veces pienso que también es por mi parte poner como un límite, hasta aquí yo hago y de aquí para allá, pues les toca a los demás, estén lejos o estén cerca, o sea, también hay que participar en este límite, también me ha costado mucho diferenciar hasta

cuando es un límite, hasta dónde debe de ser mi colaboración. Me costó mucho trabajo eso, también en el hecho con el cuidado de mamá y que, pues que saben que yo la cuido entonces, pues ya los demás, pues se hacen a un ladito” (haciendo referencia a sus hermanos).

La participante menciona que un futuro le gustaría que el negocio creciera, poder contratar a alguien para tener un poco más de libertad tanto financiera como de tiempo, poder salir más con su familia o con amistades. Sobre este tema menciona que: “mi enfoque está en que esa farmacia debe de darme más, para que yo tenga más libertad, contratar a alguna persona para que me apoye ahí directamente, para que yo pueda cubrir la otra parte y pienso que eso me daría libertad, pues sí, financiera y de tiempo para que yo pudiera cumplir otras actividades, salirme a caminar o estar con mis nietas, disfrutar de estar aquí en mi casa.”

También menciona: “No, es que me limite tanto el rol de cuidadora, sino más bien la actividad este, pues con mi trabajo creo que por eso me enfoco en que quisiera que esto rindiera más en las finanzas, para que yo tuviera esa posibilidad de contratar a una persona y entonces intercalar los horarios y eso me va a dar la libertad ¿no? de estar con mi esposo, con mis padres y pues con mis hijos que siento que han caído como a tercer plano obviamente porque ya tienen su pareja, tienen su familia, pero así así como que así va mi prioridad del trabajo, la casa, el esposo, los papás y luego mis hijos, mis con mis nietas, digo hay tantas cosas que me he perdido porque estoy como de cierta manera esclavizada en el trabajo”.

Considera que la carga de actividades en ocasiones son demasiadas, porque además de trabajar en ocasiones tiene que cerrar temprano para acompañarlos a citas médicas, de igual manera nota que no tiene suficiente tiempo para convivir con sus hijos que, aunque ya viven por su cuenta, siente que se ha perdido muchas cosas de la vida de sus nietos.

También hace mención que lo que en ocasiones se vuelve algo pesado es recordarles a su esposo y madre aspectos de su cuidado de la enfermedad que en ocasiones ellos omiten o no quieren hacerlo, por ejemplo, lo que no deben de comer frecuentemente, tener que estar muy pendiente de ese tipo de aspectos.

En una escala del 1 al 10, donde el 1 es muy independiente y el 10 totalmente dependiente, considera a su madre está en un 5, que cuando paso la muerte de su hermano si se volvió más dependiente e incluso se le tenía que bañar en ese momento, también porque tiene cataratas necesita ayuda en muchos aspectos porque su visibilidad se ve afectada. El esposo depende de la participante totalmente en la preparación de alimentos, pero si hace muchas actividades como

su autocuidado, planchar ropa, etc., considera que el está en un nivel 7 de dependencia. Esto le afecta porque a veces se siente molesta, o se siente muy cansada.

## **Entrevista 2**

La segunda participante es una mujer de 33 años, soltera, es odontóloga y estudiante de nutrición además de administrar un negocio familiar, no profesa ninguna religión, era cuidadora de su madre que falleció hace 2 años, su tratamiento el último año de vida fue con insulina y tenía el diagnóstico de diabetes desde hace 10 años, la participante 2 ejerció el rol de cuidador 8 años. Además, la madre de la entrevistada padecía de hipertensión arterial y de problemas de circulación (varices), de los cuales también tenía tratamiento farmacológico. La madre de la participante muere por daño renal derivado de complicaciones por la diabetes tipo 2. Algo relevante es mencionar que la entrevistada vivía en otro lugar y derivado a la necesidad de que su madre tuviera apoyo tuvo que mudarse con ellos, de manera textual nos indica: “terminé la carrera de Odontología y yo vivía en CDMX, soy de aquí, y mis papás tenían su casa en el Estado de México y yo prácticamente me fui a vivir otra vez, regresé a donde crecí, al Estado de México a estar con ella.”

Las actividades del cuidado de su madre consistían desde el acompañamiento a las citas médicas, suministrarle los medicamentos y cuando le cambian el tratamiento a insulina, el apoyo a inyectarle en la mañana y en la noche, le cuidaba su alimentación, pasaba casi todo el día con ella. Ayudarle a comer, ir por el super, ya que su mamá compraba alimentos que no son adecuados para una persona con diabetes tipo 2. En relación con el aporte del dinero su papá es el que sostiene la casa, pero la entrevistada si aportaba en algunas cosas como super y medicamentos de su mamá. El último mes de vida fue cuando su mamá se volvió muy dependiente, por ejemplo, bañarse, cambiarle pañal, pero antes ella lo hacía sola. Cuando la madre se enferma se aisló más de las personas, aunque siempre fue muy reservada, y poco sociable. Aprendió a tratar úlceras en las mismas consultas donde un médico les enseñó la forma correcta de hacerlo. La entrevistada menciona que: “Nada más cuando fue lo de las úlceras es donde fue más dependiente, ella se bañaba sola, ella se cambiaba, era muy autosuficiente, pues sí, el último mes fue el que sí, o sea ya en la última semana, pues sí le tuve que cambiar pañal cosas así ya más más fuertes, pero fue como ya en el último mes, pues sí fue la más pesada”. En relación que en el último mes de vida de su mamá fue cuando se volvió más dependiente de ella en cuidados.

Nos resume un día regular de la siguiente manera: “pues era, o sea, levantarnos, pues temprano, yo tengo una perrita y yo la sacaba a pasear y yo le decía vente,

vamos a caminar y a veces quería a veces no, luego regresaba y desayunábamos juntos. Le ponía su insulina y yo me iba a trabajar, regresaba en la noche, pero ella me hablaba en las tardes así de oye, hija, que no sé qué y ya nos quedamos platicando así un rato, después, ya en la noche yo llegaba, como a las 7 más o menos y ya a las siete me esperaba para cenar, cenábamos, estábamos platicando y ya después veíamos tele y llegaba mi papá. Estábamos un rato con él y ya nos íbamos a dormir, eso era como entre semana y los fines de semana, pues sí, desayunábamos juntas. Estábamos todo el día juntas y salía en la tarde con mi novio”. Podemos resumir que en un día normal la cuidadora se levantaba y sacaba a pasear a la mascota que tienen, en ocasiones la madre quería acompañarla y en ocasiones no, le hacía el desayuno y comían juntas, pero antes le aplicaba la insulina, luego la entrevistada tenía que irse a trabajar, pero su madre le marcaba por teléfono para platicar con ella, en la noche llegaba y la madre la esperaba a cenar, platicaban, veían televisión juntas y llegaba el padre a hacerles compañía para después irse todos a dormir.

La participante menciona que ella comenzó a estudiar nutrición para ayudarle a su mamá con su tratamiento. También que hubo un momento donde su madre tuvo una úlcera en el pie y le ayudaba entre ella y su papá a limpiar la úlcera, entre otros aspectos del cuidado y tratamiento de esta. Indica que ella estudió la carrera en otra ciudad, pero cuando termina la carrera se regresa a la casa de sus padres para apoyar en el cuidado de su madre.

#### *Dimensión de bienestar emocional*

En relación si el rol de cuidador ha impactado de alguna manera a conseguir ciertos objetivos de su vida la participante menciona de manera textual: “pues sí, en cierta parte pues sí, no quiero decir que me limitó, pero yo decidí preferir a mi mamá que tal vez mi vida profesional.” Comenzó a atender más el negocio de su madre que dedicarse a su profesión como dentista, incluso indica que sus hermanos menores prefirieron seguir sus estudios y su vida en otra ciudad, sus palabras del tema fueron: “yo tengo otros dos hermanos y ellos dijeron, no, pues yo me voy a estudiar, o sea, yo me voy a hacer mi vida, ellos lo tomaron así y yo decidí quedarme con ella, o sea, sí, hubo un pues una limitante digámoslo.”

Se vuelve a retomar el tema relacionado a que las mujeres llegan a ejercer más el rol de cuidadoras, la participante menciona que además es la hermana mayor, que considera que por ambas razones de manera inconsciente decidió tomar ese rol. Nos indica textualmente: “Sí, yo creo que yo, yo soy la más grande, entonces tal vez también, como desde ese punto, es que yo soy mujer y soy la más grande, entonces, pues ya, ya con eso como yo creo que yo me tomé ese rol.”

En ese momento que cuidaba a su madre pasaba más tiempo estresada, preocupada por su enfermedad, principalmente cuando estuvo el COVID, por miedo a contagiarse en su labor como dentista, decidió cancelar citas por un tiempo. Menciona que desde que su mamá tuvo úlceras fue donde aumento más su preocupación y estrés, en especial cuando aumentaba la glucosa. Nos menciona textualmente su temporada de preocupación por la salud de su madre: “vivía muy estresada, la verdad en ese momento sí, cuando salió lo del COVID, yo estaba histérica, era un caos porque pues obviamente, al ser profesional a la salud te orilla a estar como más en contacto con gente y decidí cancelar todas las citas de odontología, las suspendí. Dije yo no quiero que se enferme mi mamá por mi culpa, entonces desde que ella tuvo su primera úlcera, vivía así con el estrés total así al cien.”

La participante 2 menciona que tomó terapia después del fallecimiento de su madre ya que menciona: “yo me echaba la culpa de que mi mamá hubiera muerto, yo no la cuide bien, estando en el área de la salud yo no pude cuidarla.” Sentía mucha culpa por que según la entrevistada no pudo hacer más.

Aunque tenía el apoyo de su padre, en cuestiones de salud de la madre, la cuidadora se hacía cargo de todo ya que al ser profesional de la salud se le consideraba más apta para estas actividades.

#### *Dimensión de relaciones interpersonales*

Las personas en las que confía y recibía apoyo emocional y económico es de su papá, emocionalmente también de su novio, pero menciona que realmente ella fue la que se dedicó más al cuidado de su madre, incluso investigar de diabetes, alimentación, tratamiento de la misma, para entender mejor la enfermedad y apoyarle de mejor manera. Sobre esto menciona: “apoyo emocional, pues a lo mejor mi papá, pero sentía que yo era la que le daba el apoyo a mi papá, o sea, yo creo que mi novio es el que con el que pues sí, se acercaba así todo y le decía es que mi mamá no entiende y así, o sea, él sí me decía, pues cálmate tranquila, entiende a tu mamá, pues está enferma y él entiende porque su papá es diabético. Entonces, pues dice, si cuesta trabajo, pero pues hay que entenderlos, entonces yo creo que él principalmente fue quién más me apoyó y mi papá”.

La cuidadora era la encargada del cuidado de su madre, quien ejercía más control en su tratamiento médico, alimenticio, etc. Su padre a veces en lugar de ayudar era un obstáculo ya que le gustaba consentir a su esposa y llevarla a comer alimentos no recomendados para personas con DM2 y comprarle otros antojos que no eran

adecuados para ella. Sobre esta parte de su papá cuenta que: “él la procuraba mucho, la cuidaba, pero en el tema de la comida eran los peores, porque eran los más glotones, o sea, eran como de bueno ahorita, que no está (la entrevistada) í vámonos a comer carnitas, ya el otro día me enteraba y yo decía mamá, ¿por qué comiste eso? Es que tu papá. Eran una eran una excelente pareja, pero no, o sea, mi papá no le ayudaba, luego mi mamá le decía a mi papá es que tengo antojo de una coca, bueno, pues una chiquita te traigo y allí va mi papá por la coca, como que él no dimensionaba el problema que es la alimentación en un paciente diabético, yo me enojaba y pues ahora ya me dice ahora lo entiendo, le digo pues sí, pero le debiste haber entendido antes”.

Menciona que nunca solicitó apoyo porque nunca se sintió desbordada por las actividades, aunque le hubiera gustado recibir apoyo en relación con recibir mayor educación o información para su madre y el cuidado de su enfermedad. Siente que el sistema de salud donde recibía su atención no brindaba un buen servicio en ese tema, por ejemplo, su madre sintió miedo cuando le cambiaron el tratamiento farmacológico por insulina, por desconocimiento y falta de información adecuada.

#### *Dimensión del bienestar económico*

No recibía ninguna remuneración por realizar sus actividades de cuidadora, sus ganancias provenían de sus actividades en su consultorio dental y el negocio de su mamá que se lo dejó a ella, y en ocasiones el cuidado de su madre impacto en su trabajo, por ejemplo, cuando se sentía mal anímica o físicamente prefería quedarse con ella si no tenía algo muy importante que realizar en su día. Menciona sobre este aspecto lo siguiente: “Sí, estuve trabajando en mi consultorio y en la lavandería, antes del COVID, pues finalmente yo me quedé con la lavandería”. Y sobre la manera que ser cuidadora impacto en su trabajo indica: “Pues sí, en algunas ocasiones impacto, en algunas ocasiones amanecía como muy bajoneada y cosas así entonces, pues por no querer dejarla sola, pues sí, evitaba hacer algunas cosas y prefería pues, no sé, hacer rápido algo y regresar rápido y estar con ella.”

En ese momento de su vida, no tenía los recursos suficientes para tener más recursos materiales derivado al poco tiempo que tenía para dar más consultas o atender más tiempo el negocio.

#### *Dimensión del bienestar personal*

Sobre la pregunta si quería seguirse formando o aprendiendo algo la entrevistada responde: “quería hacer la especialidad en odontopediatría y ya incluso iba a empezar a hacer ya todos los trámites, pero justo se viene la pandemia y entonces

todo se alarga, estaba estudiando nutrición cuando se complica el estado de salud de mi mamá, estaba de hecho empezando con las con las primeras materias cuando fallece mi mamá, y dije no, yo ya no quiero la nutrición, ya no está mi mamá ya para que estudio esto. En conclusión la participante tenía la idea en ese momento de hacer una especialidad odontológica pero por la pandemia se modificaron sus planes en ese aspecto, y de igual manera piensa que por la enfermedad de su madre y el momento en que se complicó su estado de salud hubiera tenido que dejar la especialidad, también en el inicio de pandemia empezaba a estudiar nutrición, pero al fallecer la madre dejó la carrera de nutrición porque estaba decepcionada ya que era algo que había comenzado para ayudarle, pero volvió a retomar hace poco.

#### *Dimensión del desarrollo físico*

A la entrevistada se le cuestiona como considera su estado de salud a lo que responde: “cuando mi mamá empezó con esos problemas de la diabetes y todo, pues empezamos a cambiar nuestra alimentación en ese momento, pues sí empezamos a comer mejor, a quitar muchas cosas, pero igual derivado del estrés o la ansiedad como que me daba mucho de estar comiendo alimentos muy dulces o como tal vez olvidarme de los problemas, que a lo mejor de repente era el estrés de saber que mi mamá no estaba bien, luego fallece ella y pues fue una sacudida también de decir a ver ya, cálmate, tu mamá ya se murió por malos hábitos, entonces empecé a hacer ejercicio, a cambiar mi alimentación y todo, pero si fue como un antes y un después. Considera que su estado de salud en esa etapa de cuidadora estaba comiendo mejor al cambiar los hábitos de toda la familia, pero en ocasiones comía cosas dulces o aumentaba cantidades para lidiar con la ansiedad. Después del fallecimiento de su madre y al ser consciente que la madre falleció por malos hábitos decidió cuidarse más, alimentarse mejor y empezar a realizar ejercicio de manera regular. En la etapa de cuidador llegó a presentar síntomas de colitis, y aumentaron los malestares posteriormente a la muerte de la madre, donde le indicaron que era un tema más emocional y la entrevistada decidió comenzar a ir a terapia.

#### *Dimensión de autodeterminación*

Las metas que tenía la participante, era terminar la carrera en nutrición y quería en ese punto unir ambas licenciaturas enfocadas a la etapa infantil, pero indica que ahora está interesada en de igual manera terminar la carrera de nutrición y dedicarse a atender a personas con diabetes. Lo menciona de la siguiente manera: “Pensaba en terminar nutrición, pues quería hacer el diplomado de educador en



diabetes, precisamente por ella, enfocarme en tanto en odontología como en nutrición y sobre todo unir odontología y nutrición en el tema de los niños”.

Y en relación a las metas que tiene actualmente comenta que: “ahorita, por ejemplo, quiero hacer una especialidad como en el área estética, quiero terminar nutrición y me quiero enfocar ya más bien como a la parte de educadora en diabetes, para ayudar a mucha gente, porque pues a mi mamá no le pude ayudar, pero hacerlo como para alguien más”.

#### *Dimensión de inclusión social*

En relación con su integración social menciona que sí tenía tiempo para poder salir con amigos, con su novio ya que el papá se quedaba al cuidado de la madre, la participante menciona que lo único que quería hacer y no tenía oportunidad era hacer ejercicio, sobre eso menciona que: “así me sentía la verdad muy bien, o sea, a lo mejor lo que no tenía tiempo era como entre semana hacer ejercicio, eso sí, como que aparte me daba mucha flojera, y por otra parte también decía, bueno a lo mejor puedo ir en las noches a hacer natación, pero yo decía no, prefiero estar con ella, ver la tele, platicar, chismorrear, lo disfrutaba mucho”.

#### *Dimensión de derechos*

Considera que fue tratada de manera injusta en ese punto como cuidadora, ya que sus hermanos la responsabilizaban de todo lo que le sucedía en relación con su estado de salud de la madre, y no reconocían o agradecían todo lo que sí hacía por la misma, lo menciona textualmente como: “pues yo creo que no se me trato de manera justa, porque muchas veces si mi mamá se sentía mal, se me culpaba a mí, y yo les decía, le ayudo a cuidarse pero ella es una adulta, porque mis hermanos, en especial mi hermano me decía oye pero pues ¿qué no comió? y yo pues sí, pero no comió lo que debía, yo se lo dije pero pues no quiso y pues ahí están las consecuencias”.

La entrevistada indica que se visualiza en el futuro haciendo crecer su negocio, poner más sucursales, terminar la licenciatura en nutrición, quiere hacer especialidad en odontología, casarse y tener hijos.

La participante responde lo siguiente en relación con si considera que las actividades fueron adecuadas para ella: “había momentos en los que yo decía, creo que es mucho, pero la mayoría del tiempo fue como lo necesario”. Cree que las actividades que tenía como cuidadora fueron adecuadas en la mayor parte de tiempo, pero en ocasiones si se sentía saturada.

En nivel de dependencia (escala del 1 al 10, donde el 1 es muy independiente y el 10 totalmente dependiente) menciona que siente que su madre era un 7 ya que, aunque hacía muchas cosas por su cuenta si necesitaba apoyo en otras cosas, nos indica: “era bastante independiente, pero si había como que cosas que sí, como que sí me pedía ayuda, en el tema de la insulina, en sus medicamentos siempre me decía, tú acomódamelos o ponle las horas para que no se me olvide, como en esas pequeñas cosas”. Sobre que tanto le afecto este grado de dependencia menciona que no le afecto, si no que era derivado a que ella siente que es controladora y buscaba que su madre se apegara a esas recomendaciones o indicaciones que ella le daba.

### **Entrevista 3**

La tercera participante es una mujer de 33 años, estado civil soltera, estudió la licenciatura en nutrición, se dedica a su negocio de repostería, es católica pero no se considera practicante, era cuidadora de su madre con DM2, la que falleció hace un año y medio derivado de las complicaciones relacionadas con la enfermedad (ateroesclerosis), el tratamiento que tenía para la diabetes era metformina y medicamentos para la circulación.

La participante se hacía cargo de explicarle a su madre sobre la alimentación que tenía que llevar, acorde lo que ella iba aprendiendo en la licenciatura de nutrición, y siempre la madre le preguntaba en qué cantidades o si podía comer ciertos alimentos, lo menciona de manera textual: “antes de que cayera en cama es pues prácticamente yo me hacía cargo de explicarle y decirle que porciones, ya después cuando tuvo la complicación de la herida ya prácticamente yo me hacía cargo de comprar los alimentos y prepararlos.” En el último mes de vida la persona con DM2 estuvo muy grave y se volvió muy dependiente de ella, en ese momento si tuvo que cocinarle y darle de comer, aunque menciona que comía muy poco. Indica que: “Ella compraba, pues los alimentos de la casa y todo ella iba al mercado, no necesitaba que le hiciéramos de comer ni nada, ya se hacía sus alimentos cuando ya se complicó un poco más, ya yo me hacía cargo directamente de las de las compras, hacer en el mercado, de hacerle la comida y de convencerla que tenía que comer ciertas cosas porque había ciertos alimentos que no le gustaban y yo siempre trataba como de hacérselo de una manera que le parecía atractivo y se los comiera porque pues yo sabía que eso era lo que le beneficiaba en ese momento y no le dábamos de comer en la boca solo cuando ya de verdad estuvo muy mal, que ya fue, pues el último mes que fue que se le complicó bastante, pero ya no comía”. En el ámbito económico, su madre aportó durante todo el tiempo, tiene una hermana que le apoya también de dinero y el padre de la entrevistada también aportaba al

hogar. En el mes que estuvo más grave, la cuidadora tuvo que encargarse de bañarla, cambio de pañales, pero fuera de ese periodo la mujer era independiente del cuidado de higiene. En relación de actividades de acompañamiento una de las hermanas que vivía en la casa es la que más estaba cerca de la mujer con DM2, pero también la entrevistada llegaba a hacer compañía principalmente en las noches, sobre esto menciona lo siguiente: “en ese aspecto la que estaba más pegada con ella era mi hermana la que vivía ahí con nosotros, siempre he sido como un poquito más desapegada y ella no, ella sí era más apegada mi mamá, entonces este sí le hablaba siempre que salíamos a la calle y nos hablaba, en dónde vienen, dónde están incluso a ella le esperaba para comer, ellas ya en la noche se esperaban para tomar leche con pan, y ya en la noche era la hora de la plática, yo llegaba de la Facultad y me ponía a platicar las tres y entonces la hora del chisme”. Para las citas médicas tanto ella y su hermana se hacían cargo de asistir con su madre a las revisiones, pero en su mayoría fue la entrevistada derivado a que se estaba formando como profesional de la salud los hermanos y padre consideraron que ella era la preparada para poder ayudarle con su tratamiento. Sobre el ámbito de ayudar a la madre a relacionarse con otros, la entrevistada menciona que no suelen tener relación con muchos familiares o vecinos por problemas que tuvieron en el pasado, así que prácticamente el círculo social era la misma familia. Tuvo apoyo de uno de sus maestros de la carrera sobre educación y alimentación en diabetes y curación de heridas. Su madre siempre fue muy independiente en la organización de sus actividades y la administración de medicamentos, exceptuando el mes donde estuvo delicada de salud.

En el último mes de vida de su madre tuvo que hacerse cargo de hacer alimentos, darle de comer, suministrarle los alimentos, cambiarle el pañal, aspectos de higiene, hacerle compañía, preguntarle si necesitaba algo, en ocasiones llegaba su hermana que está casada y que vivía cerca a apoyarles con cosas de la casa o de su mamá, por ejemplo hacerles comida ya que la entrevistada menciona de manera textual: “llega el punto en el que te cansas, o sea, yo me cansé y yo les decía a mis hermanas, les dije la verdad, es un cansancio, pero no es un cansancio de este último mes, es un cansancio de toda la vida, porque no es queja, pero yo estuve siempre con mi mamá desde chica, pero pegada porque la amaba, o sea, y todo lo que hice fue por amor, pero sí estaba ya cansada y la verdad lloraba, o sea, yo lloraba y yo decía dios mío, si me hubiera casado a lo mejor me hubiera tocado más sencillo” esto en relación a que la entrevistada siempre estuvo cerca de su madre y las necesidades que ella tenía. Piensa que si ella se hubiera casado su vida hubiera sido más sencilla como la hermana que sólo iba en ciertos momentos, ya que son 4 hermanos y a ella le tocó vivir la parte más difícil de la enfermedad de su familiar, llega a mencionar que: “Además, era la que tenía que explicarles a todos sobre los

aspectos del estado de salud de la madre, y le pedían hacer cosas que no se podían o la madre no quería.

Retomamos el hecho que ser mujer y estar soltera influyó en que fuera ella la que tomara la responsabilidad de ejercer el rol de cuidadora primaria, ya que, aunque su padre vive con ellas no era el encargado del cuidado, incluso menciona tener una relación distante con el mismo, un hermano varón vive en el extranjero y tampoco colaboraba demasiado, ni con tiempo o recursos, la hermana casada apoyaba en algunos aspectos, pero al no vivir en la casa no tenía esa carga de actividades como la entrevistada.

### *Dimensión de bienestar emocional*

Con relación a si considera que el rol de cuidador impactaba en sus objetivos personales menciona que si su mamá hubiera pasado por algo más fuerte como una amputación que ella se hubiera visto en la necesidad de dejar sus proyectos aunado al hecho que los hermanos que no vivían en la misma casa las consideraban las que tendrían que cuidar a la madre. Comentaba: “cuando mi mamá cayó en cama, estaba esa parte donde yo pensaba, o sea me iba a extremos y decía bueno, posiblemente le tengan que amputar una pierna mi mamá, la verdad, entonces este yo decía que vamos a hacer porque pues ahorita me cargan todo a mí y después y ella llega a vivir como le vamos a hacer porque pues hay que dividirnos los tiempos, o sea todos tenemos una vida y todos tenemos cosas que hacer.” También siente que fueron temas que causaron conflicto y que pudieron empeorar porque considera lo siguiente: “pienso que mis hermanos sí pensaban en que, pues ustedes por estar en la casa tienen que hacerse cargo, porque están ahí, entonces de ahí venía mi idea de me hubiera casado, pero, de todos modos, aunque yo me hubiera casado por el amor a mi mamá yo hubiera estado ahí 24/7, o sea, eso no hubiera cambiado nada”.

Al cuestionarle sobre sus niveles de estrés siendo cuidadora indico que: “la verdad, no había analizado el nivel de estrés que maneje hasta cuando me empezaron a dar ataques de ansiedad, que fue un año después de que ella se murió. Yo no había analizado, como que no capté la situación. Pero ya cuando me dio el primer ataque de ansiedad, que yo no sabía que era, yo dije me va a dar un infarto y que fui al doctor y demás y que me puse muy mal, a partir de ahí ya fui a terapia, y me dijo la terapeuta, todo esto son las emociones que no trabajaste cuando tu mamá murió y sobre todo el pre”. Se dio cuenta que vivió mucho estrés pero que ignoró todo eso, dejó de tener tiempo para sentir cualquier emoción, y hasta que falleció se dio cuenta porque empezó a presentar ataques de ansiedad hasta que fue a terapia y

le comentaron que fue todo lo que no procesó durante este periodo el fallecimiento de su madre.

La entrevistada menciona que el día que fallece la madre tampoco pudo asimilar lo que sucedía, ya que ella tuvo que avisarles a todos los familiares, hacer todo lo que se tenía que resolver para el funeral, no tuvo tiempo de llorar y tampoco pudo estar en la misa completa por trámites, tuvo que incluso ser la fuerte de su familia, reprimió mucho su duelo. Menciona que lo que sucedió lo siguiente: “yo fui la que le habló a mi hermano, mi hermano me contestó, me tocó decirle a mi sobrina para que le dijera y le hablé a mi tía, le dije a mi papá también. Me esperé a que dieran las 8 para que llegara el doctor, llegué a la funeraria, cuando llegué a la funeraria fue cuando me cayó el 20, cuando estaba escogiendo el ataúd, ahí fue cuando dije ¿qué pasó? ahí fue cuando me solté a llorar poquito, porque no lloré mucho. Tuve que hacer otros trámites y me dolió mucho porque la misa era a las 11 y no alcancé a llegar a tiempo, ya nada más llegué al final cuando le estaban cantando”.

#### *Dimensión de relaciones interpersonales*

De las personas que recibió apoyo en las actividades de cuidado durante la etapa como cuidadora, menciona que principalmente las hermanas, en el último mes fue donde pidió apoyo porque además ya se sentía muy cansada físicamente, una sobrina que ya es mayor de edad y una amiga suya también le brindó apoyo emocional. La entrevistada menciona de manera textual: “La verdad es que mis hermanas pues sí, apoyaron mucho ya al final, como unos días antes, que ya fue cuando se empezó a complicar y yo ya estaba muy cansada físicamente, llegó un día en el que les dije, ya no quiero ser egoísta, les cedo la batuta, porque la verdad yo siento que mi mamá ya no va a salir, pues a lo que nos decía el doctor y como se veía el panorama, entonces, pues cuídenla porque yo no quiero que se sientan como que no hicieron nada por ella, porque yo siempre fui la que estuvo ahí, entonces, pues cuídenla. Mi hermana la casada, se quedó creo que fue una semana o diez días, algo así, entre ella y mi otra hermana se empezaron a hacer cargo.”

#### *Dimensión del bienestar económico*

Nunca recibió ninguna remuneración económica por su rol de cuidadora, en ese momento no estuvo trabajando ya que estaba totalmente enfocada en el cuidado de la persona con DM2 y a partir del fallecimiento de su madre comenzó su negocio de repostería, la entrevistada refiere culpa por no haber podido trabajar para juntar recursos y poder apoyar más a su madre. Sin embargo, menciona que: “en ese momento tampoco hice mi servicio social, una razón era que no quería hacerlo en un hospital, pero pues, la otra fue que no quería dejar tanto tiempo a sola a mi

mamá, al igual que tener un trabajo o negocio que me demandará tanto tiempo, yo creo, que me hubiera sentido culpable de dejarla”.

Siente que justamente por esa situación no tenía los suficientes recursos para poder tener más bienes materiales, ahorros, menos otros aspectos como vehículo propio, casa, etc. Pero tampoco gastó tanto en el tratamiento de su mamá porque ella tenía dinero ahorrado para su tratamiento e incluso de ese dinero se cubrieron los gastos del funeral.

#### *Dimensión del bienestar personal*

Siempre había tenido la intención de poner su negocio, entre otros proyectos, pero no había podido realizarlos derivado a la situación de las actividades de cuidadora, en particular porque quería estar cerca de su mamá por si algo ocurría. En una temporada se fue a Estados Unidos a juntar dinero, pero regreso en poco tiempo para seguir al cuidado de su madre ya que le preocupaba mucho su estado de salud cuando estuvo lejos de ella, a pesar de que la misma estuvo estable en esa temporada. La participante refiere: “yo siempre he querido tener como una repostería o cafetería o algo que sea más amigable con todo el mundo, o sea, que se sienten y digan, aquí puedo comer algo, o sea, desde la persona que tiene diabetes hasta la persona que es celíaca, que sea un lugar, amigable con todos y yo creo que a todo el mundo se lo he platicado y siempre he tenido ese sueño o proyecto”.

No considera que el estado de su madre influyo negativamente en que no pudiera realizar sus proyectos, incluso comparte lo siguiente: “solamente cuando ya mi mamá era totalmente dependiente, como que sí influyó pero no 100%, yo creo influyó como un 50% porque finalmente me pude ir a Estados Unidos, ella se quedó y yo me fui dos meses y digamos que yo podía seguir con mis proyectos, pero pues no los hice, yo creo que fue flojera o no sé cómo llamarlo y la otra era que, yo creo que muy en el fondo sí sentí ese miedo de que a lo mejor le pudiera pasar algo y yo no estuviera cerca”.

#### *Dimensión del desarrollo físico*

Aunque llegó a presentar síntomas de malestares como dolor de cabeza, incluso sospecha que en algún momento tuvo COVID, no se permitía sentirse enferma o mal, ignoraba dichos síntomas ya que priorizaba el cuidado de su familiar y las necesidades de esta. Lo menciona textualmente como: “no me sentía mal porque como que no tenía tiempo para sentirme mal, o sea, yo creo me sentí mal y dije ahorita nos podemos sentir mal, no me siento mal, me siento bien”.

### *Dimensión de autodeterminación*

La participante menciona que, sí tiene metas, aunque en estos momentos no tiene mucha motivación, antes quería viajar incluso a otros países y aprender más sobre repostería, tomar cursos de repostería saludable, fotografía, poner su repostería enfocada a postres adecuados para personas con enfermedades como diabetes, celiaquía, entre otros, pero al estar en su proceso de duelo le ha costado mucho retomarlas. La entrevistada refiere que: “por ejemplo, en algún momento llegué a decir quiero ir a Francia y no sé, conocer tal pastelería porque es el top de repostería y ya ahorita lo veo, así como pues sí, sí quisiera ir, pero no, está bien, si no voy, o sea, sí, tengo metas y todo, pero ya no es como como en algún momento me impulsaban el querer realizarla, por el proceso que estoy viviendo”.

### *Dimensión de inclusión social*

Indica que si tenía tiempo cuando su madre no dependía tanto de ella podía hacer más actividades sociales, actualmente que ya no está su mamá quiere empezar a salir y convivir más con sus amistades, comenzar cursos de diferentes temas, de los cuales refiere lo siguiente: “sí, pues de hecho eso era lo que pretendía hacer, pero se me pasaron las fechas de inscripción de varias cosas, pero sí me quería meter en un curso de fotografía y creo que el otro era la oratoria, por ejemplo, quiero ese de postres saludables y sí quiero retomar las cosas que en algún momento quise hacer y ya ahorita digo, bueno finalmente, pues ya no está mi mamá, o sea, pues no tengo ya ni a quién rendirle cuenta, ningún límite o ningún obstáculo, se escucha mal, no es la palabra correcta, pero a lo mejor obstáculo de tiempo o de alguna otra índole, ya no están”.

### *Dimensión de derechos*

Considera que fue tratada de manera justa en sus actividades de cuidadora, excepto por su hermano que vive en el extranjero, siente que de alguna manera quería manipularla disimuladamente. Lo dijo textualmente como: “pues pienso que sí, pero no por todos, con quien más conflicto tuve fue con mi hermano, no sé si porque nuestras personalidades son muy iguales, él como que me hacía ver las cosas de una manera como disfrazada, así como te estoy diciendo esto, pero lo que te quiero decir es otra cosa y como como herirme, pero de manera indirecta con otras palabras, con el que sí siento que no fue una manera justa como me trato.

Al cuestionarle sobre sus planes a futuro menciona: “sí me gustaría este sueño que tengo (su negocio), hacer sucursales, no sé igual hacer franquicias, o sea, esto sí me gustaría llevarlo en grande sobre todo porque siento que yo le meto esa parte como del corazón, eso es por ese lado, pero por la verdad es que me gustaría casarme, sí me gustaría ser mamá también”.

En relación con la carga de actividades eran adecuadas hasta el último mes de vida de su madre que se sintió agotada por todo lo que tuvo que hacer en esos últimos momentos siendo cuidadora. Su respuesta textual fue: “pienso que, en la primera parte, donde ella se hacía más cargo de ella misma, como que yo me sentía apta para realizar tanto las curaciones, como ciertas cosas, porque no incluían mucho muchos aspectos, pero ya el último mes, siento que sí fueron demasiadas y si me sentía muy cansada, entonces siento que, si era una sobrecarga de actividades, pero anteriores a esas pues no, era como lo normal”.

Sobre el nivel de dependencia (donde la escala es del 1 al 10, el 1 indica que la persona es muy independiente y el 10 totalmente dependiente) lo dividió en dos partes, antes del diagnóstico de aterosclerosis donde indica que su madre era un 2, y después del diagnóstico un 5 y el último mes fue un 10. Esto le afectó en relación a su estado emocional, físico e incluso en la relación con sus hermanos y padre.

## **ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

### **Características del cuidador**

De acuerdo a Achury (2010) los cuidadores primarios se caracterizan por asistir a un paciente para en sus tareas esenciales como alimentarse, bañarse, vestirse, moverse, medicarse y todo lo que necesite para vivir siguiendo además los cuidados especializados para su enfermedad. En las entrevistas observamos que las tres participantes cumplen con dicha función:

Entrevista 1: Dentro de apartado de la alimentación la participante 1 menciona que entre ella y una de sus hijas que estudia nutrición le apoya para saber qué tipo de alimentos proporcionar a las personas con diabetes, ella cocina la gran parte de las ocasiones, menciona: “tengo que hacer menús a la carta aquí” derivado a que en su casa tanto su mamá y su esposo tienen necesidades nutricias diferentes.

Sobre la higiene, menciona que entre todos los que viven en la casa se reparten áreas de limpieza de la casa, pero ella si limpia más espacios de la misma y en ocasiones cuando la visita su hija le ayuda a limpiar, su esposo y madre son



independientes para poder ir al baño, bañarse, cambiarse, entre otros aspectos de limpieza personal, sobre esto la participante indica: “a veces también cuando alguno de mis hermanos viene y se pone a hacer limpieza de arriba abajo, entonces este claro, eso es esporádico, pero este pues sí, ahí sí, este sí es un poquito más complicado, pues las labores de la casa del aseo porque si me toca estar ahí un poquito más colaborando.”

En relación con el control médico de su madre y esposo menciona que ella acompaña a su esposo a las citas médicas, laboratorios y sobre su madre indica que entre ella y su hermano van a las citas, laboratorios y otros aspectos del cuidado de salud. La entrevistada menciona textualmente: “yo digo bueno, este creo que tengo a las herramientas, pues para ir cubriendo las conforme se vayan presentando pues las necesidades aquí en casa con mi esposo, incluso si ha llegado él a tener ahora ya un poco más controlada su azúcar, pero llegó a manejar niveles de 600 unidades glucosa y entonces irse al hospital, pues ya, si no hay quien se quedara en la farmacia, pues se cierra el establecimiento y ya pues ya después abrirlo.”

Entrevista 2: En relación con la alimentación de la mujer con diabetes tipo 2, la entrevistada le cuidaba su alimentación. Le ayudaba a comer, ir por el super, ya que su mamá compraba alimentos que no son adecuados para una persona con diabetes tipo 2.

Sobre la higiene, la participante no indica que tuviera que realizar labores domésticas ya que ella trabajaba, y en relación al apoyo de su madre en bañarse o ir al baño indica que era muy independiente excepto en el último mes de vida donde indica lo siguiente: “Nada más cuando fue lo de las úlceras es donde fue más dependiente, ella se bañaba sola, ella se cambiaba, era muy autosuficiente, pues sí, el último mes fue el que sí, o sea ya en la última semana, pues sí le tuve que cambiar pañal cosas así ya más más fuertes, pero fue como ya en el último mes, pues sí fue la más pesada”.

Dentro de las actividades del cuidado de su madre consistían desde el acompañamiento a las citas médicas, suministrarle los medicamentos y cuando le cambian el tratamiento a insulina, el apoyo a inyectarle en la mañana y en la noche, esto lo realizo siempre y no sólo en la etapa donde su madre fue más dependiente de ella.

Entrevista 3: En relación a la alimentación de la persona con DM2, la cuidadora se hacía cargo de explicarle sobre la alimentación que tenía que llevar, acorde lo que ella iba aprendiendo en la licenciatura de nutrición, y siempre la madre le preguntaba en qué cantidades o si podía comer ciertos alimentos, lo menciona de manera

textual: “antes de que cayera en cama es pues prácticamente yo me hacía cargo de explicarle y decirle que porciones, ya después cuando tuvo la complicación de la herida ya prácticamente yo me hacía cargo de comprar los alimentos y prepararlos.” En el último mes de vida la madre de la entrevistada estuvo muy grave y se volvió muy dependiente de ella, en ese momento si tuvo que cocinarle y darle de comer, aunque menciona que comía muy poco. Indica que: “Ella compraba, pues los alimentos de la casa y todo ella iba al mercado, no necesitaba que le hiciéramos de comer ni nada, ya se hacía sus alimentos cuando ya se complicó un poco más, ya yo me hacía cargo directamente de las de las compras, hacer en el mercado, de hacerle la comida y de convencerla que tenía que comer ciertas cosas porque había ciertos alimentos que no le gustaban y yo siempre trataba como de hacérselo de una manera que le parecía atractivo y se los comiera”.

En la cuestión de la higiene indica que en el mes que estuvo grave, tuvo que encargarse de bañarla, cambio de pañales, pero fuera de ese periodo la mujer era independiente del cuidado de higiene.

Para las citas médicas tanto ella y su hermana se hacían cargo de asistir con su madre a las revisiones, pero en su mayoría fue la entrevistada derivado a qué se estaba formando como profesional de la salud los hermanos y padre consideraron que ella era la preparada para poder ayudarle con su tratamiento.

Una de las observaciones particulares sobre el ser cuidador, es que la mayoría son mujeres, pues es algo que se asume e impone desde lo social (Achury 2010). De tal manera que aquellas familiares cercanas son las que suelen asumir el rol. En los tres casos que se reportan en este trabajo encontramos esa condición que incluso ellas remarcan:

Entrevista 1: Al cuestionarle si considera que ser mujer influyó que fuera la elegida para ser la cuidadora de su mamá, dijo que así es, que por ser más apegada y por el rol que designa la sociedad, aunque haya hombres en la familia, incluso que tiene amigas que igual ellas son las cuidadoras de sus padres. La entrevistada responde textualmente: “Ah, pues sí, yo creo que sí, de hecho, algunas conocidas, pues se han dado a la tarea de cuidar a sus papás o incluso ahora que fuimos al oftalmólogo para que le programaran la cirugía a mi mamá, me di cuenta que había una familia que pensé que era el papá y las dos hijas, pero no, era el tío y lo llevaron al médico la sobrinas.”

Entrevista 2: Al mencionar el tema que las mujeres llegan a ejercer más el rol de cuidadoras, la participante menciona que además es la hermana mayor, que considera que por ambas razones de manera inconsciente decidió tomar ese rol.

Nos indica textualmente: “Sí, yo creo que yo, yo soy la más grande, entonces tal vez también, como desde ese punto, es que yo soy mujer y soy la más grande, entonces, pues ya, ya con eso como yo creo que yo me tomé ese rol.”

Entrevista 3: Se retoma el hecho que ser mujer y estar soltera influyó en que fuera ella la que tomara la responsabilidad de ejercer el rol de cuidadora primaria, ya que, aunque su padre vive con ellas no era el encargado del cuidado, incluso menciona tener una relación distante con el mismo, un hermano varón vive en el extranjero y tampoco colaboraba demasiado, ni con tiempo o recursos, la hermana casada apoyaba en algunos aspectos, pero al no vivir en la casa no tenía esa carga de actividades como la entrevistada.

Chávez (2019) señala que otra característica del cuidador primario es que termina teniendo conocimientos y ejerciendo conductas particulares en relación al padecimiento que tiene el enfermo en donde se contempla desde el medicamento hasta la alimentación, curaciones y cualquier atención médica especializada a la que deba acudir.

Entrevista 1: Sobre procedimientos especiales, si le toca ir a otros procedimientos en especial con su mamá como dermatólogo, pero con su esposo aún no han podido ir derivado a situaciones económicas por ejemplo al podólogo.

Entrevista 2: La entrevistada tuvo que aprender además de inyectar a su madre con su tratamiento de insulina, a hacer curaciones porque tuvo úlceras en los pies en dos ocasiones.

Entrevista 3: De igual manera la entrevistada tuvo que aprender a realizar curaciones y esto fue gracias a un profesor de la licenciatura que le apoyo en el tema como en el tratamiento dietético que debía darle, menciona lo siguiente: “yo me sentía apta para realizar tanto las curaciones”.

De acuerdo con revisado en Verdugo y Schalock (2013), una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. Dentro de las dimensiones de las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

### **Dimensión de bienestar emocional**

Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin preocupaciones o nerviosismo, a aprender a reconocer los sentimientos, saber expresarlos y afrontarlos de manera

correcta sin necesidad de suprimirlos o afectando a si mismo u otras personas. (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a)

Entrevista 1: En relación con si sus objetivos han cambiado responde: “definitivamente sí ha cambiado todo, pues con el proyecto que me había ofrecido mi hermano, pues platicamos, establecimos como va a ser y pues de hecho se supone que yo tenía que dedicarme un poco más, pues al negocio, pensando en un futuro ya no muy lejano, pues un tipo patrimonio tanto para mi hermano como para mí. Entonces, pues ya con todas estas cuestiones de la enfermedad de mi esposo, pues luego mi mamá pues como que no ha sido posible enfocarse en el en el negocio. Entonces, pues sí, si me ha afectado.”

Entrevista 2: En relación si el rol de cuidador ha impactado de alguna manera a conseguir ciertos objetivos de su vida la participante menciona de manera textual: “pues sí, en cierta parte pues sí, no quiero decir que me limitó, pero yo decidí preferir a mi mamá que tal vez mi vida profesional.”

En ese momento que cuidaba a su madre pasaba más tiempo estresada, preocupada por su enfermedad, principalmente cuando estuvo el COVID, por miedo a contagiarse en su labor como dentista, decidió cancelar citas por un tiempo. Nos menciona textualmente: “vivía muy estresada, la verdad en ese momento sí, cuando salió lo del COVID, yo estaba histérica, era un caos porque pues obviamente, al ser profesional a la salud te orilla a estar como más en contacto con gente y decidí cancelar todas las citas de odontología, las suspendí.

La participante indica que esta recibiendo terapia después del fallecimiento de su madre ya que sentía culpabilidad y lo expresa como: “yo me echaba la culpa de que mi mamá hubiera muerto, yo no la cuide bien, estando en el área de la salud yo no pude cuidarla.”

Entrevista 3: Con relación a si considera que el rol de cuidador impactaba en sus objetivos personales menciona que: “cuando mi mamá cayó en cama, estaba esa parte donde yo pensaba, posiblemente le tengan que amputar una pierna mi mamá, entonces yo decía ¿qué vamos a hacer? porque pues ahorita me cargan todo a mí y después ¿cómo le vamos a hacer? porque pues hay que dividirnos los tiempos, o sea todos tenemos una vida y todos tenemos cosas que hacer.”

Al cuestionarle sobre sus niveles de estrés siendo cuidadora indico que: “la verdad, no había analizado el nivel de estrés que maneje hasta cuando me empezaron a dar ataques de ansiedad, que fue un año después de que ella se murió. A partir de

ahí ya fui a terapia, y me dijo la terapeuta, todo esto son las emociones que no trabajaste cuando tu mamá murió y sobre todo el pre”.

### **Dimensión de relaciones interpersonales**

Schalock y Verdugo (2002, 2012<sup>a</sup>) mencionan que es contar con amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Tener relaciones significativas donde la persona encuentra apoyo, respeto, cariño y ayuda en caso de ser necesario.

Entrevista 1: Al cuestionarle quiénes son las personas de las que recibe apoyo, indica lo siguiente: “Pues sí, la más cercana que me queda, pues es mi hija Anayansi o por pues ahora por teléfono, nos da la facilidad de las videollamadas, últimamente con mi hermana la más chica, pues también, ahorita está muy absorta con sus trabajos, pero si le mando mensaje y le digo, oye, mira, me pasa esto, me escucha perfecto con las emociones”.

Entrevista 2: Las personas en las que confía y recibía apoyo emocional y económico es de su papá, emocionalmente también de su novio. Sobre esto menciona: “apoyo emocional, pues a lo mejor mi papá, pero sentía que yo era la que le daba el apoyo a mi papá, yo creo que mi novio es el que con el que pues sí, se acercaba así todo y le decía es que mi mamá no entiende y así, él sí me decía, pues cálmate, tranquila, entiende a tu mamá, pues está enferma y él entiende porque su papá es diabético.

Menciona que nunca solicitó apoyo porque nunca se sintió desbordada por las actividades, aunque le hubiera gustado recibir apoyo en relación con recibir mayor educación o información para su madre y el cuidado de su enfermedad. Siente que el sistema de salud donde recibía su atención no brindaba un buen servicio en ese tema.

Entrevista 3: De las personas que recibió apoyo en las actividades de cuidado durante la etapa como cuidadora, menciona que principalmente las hermanas, de manera textual: “La verdad es que mis hermanas pues sí, apoyaron mucho ya al final, como unos días antes, que ya fue cuando se empezó a complicar y yo ya estaba muy cansada físicamente, llegó un día en el que les dije, ya no quiero ser egoísta, les cedo la batuta, pues cuídenla porque yo no quiero que se sientan como que no hicieron nada por ella.”

### **Dimensión del bienestar económico**

Para Schalock y Verdugo (2002, 2012<sup>a</sup>) se puede definir esta dimensión como contar con suficientes recursos financieros para adquirir lo que es necesario y se desea, tener una vivienda digna y lugar de trabajo adecuados.

Entrevista 1: Se le cuestionó a la entrevistada si recibe alguna remuneración por su rol de cuidador a lo que responde: “por el rol de cuidador no percibo ningún apoyo económico, de gratificación pues por parte de mis papás pues sí luego me hacen un regalo, ten hija para ti, uno lo hace por cariño”.

También se le pregunta, si cuidar de su esposo y madre ha impactado en su actividad laboral y la participante menciona textualmente: “sí, afecta, pues a veces que ya voy cansada física o emocionalmente.”

Entrevista 2: La participante indica que nunca recibió ninguna remuneración por realizar sus actividades de cuidadora, sus ganancias provenían de sus actividades en su consultorio dental y el negocio de su mamá que se lo dejó a ella, y en ocasiones el cuidado de su madre impacto en su trabajo, por ejemplo, cuando se sentía mal anímica o físicamente prefería quedarse con ella si no tenía algo muy importante que realizar en su día. Menciona sobre este aspecto lo siguiente: “Sí, estuve trabajando en mi consultorio y en la lavandería, antes del COVID, pues finalmente yo me quedé con la lavandería”. Y sobre la manera que ser cuidadora impacto en su trabajo indica: “Pues sí, en algunas ocasiones impacto, en algunas ocasiones amanecía como muy bajoneada y cosas así entonces, pues por no querer dejarla sola, pues sí, evitaba hacer algunas cosas y prefería pues, no sé, hacer rápido algo y regresar rápido y estar con ella.”

Entrevista 3: Nunca recibió ninguna remuneración económica por su rol de cuidadora, en ese momento no estuvo trabajando ya que estaba totalmente enfocada en el cuidado de la persona con DM2 y a partir del fallecimiento de su madre comenzó su negocio de repostería, la entrevistada refiere culpa por no haber podido trabajar para juntar recursos y poder apoyar más a su madre. Sin embargo, menciona que: “en ese momento tampoco hice mi servicio social, una razón era que no quería hacerlo en un hospital, pero pues, la otra fue que no quería dejar tanto tiempo a sola a mi mamá, al igual que tener un trabajo o negocio que me demandará tanto tiempo, yo creo, que me hubiera sentido culpable de dejarla”.

### **Dimensión del bienestar personal**

Este concepto indica la posibilidad de seguirse formando en las áreas de interés de cada individuo, adquirir conocimientos y realizarse personalmente según los objetivos personales. (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a)

Entrevista 1: Al preguntarle a la entrevistada en que le gustaría seguirse formando mencionó: “pues sí, formación como en curso de ventas, cómo saber tratar al cliente, cómo inducirlo más a comprar o cómo poner estas ofertas o mis productos, para que llamen bien la atención.”

Considera que en ocasiones si el rol de cuidador ha afectado a no poder continuar sus objetivos en este sentido, pero el que su esposo o su madre sean más independientes le ha ayudado a tener más tiempo libre.

Entrevista 2: Sobre la pregunta si quería seguirse formando o aprendiendo algo la entrevistada responde: “quería hacer la especialidad en odontopediatría y ya incluso iba a empezar a hacer ya todos los trámites, pero justo se viene la pandemia y entonces todo se alarga, estaba estudiando nutrición cuando se complica el estado de salud de mi mamá”. En conclusión, la participante tenía la idea en ese momento de hacer una especialidad odontológica, pero por la pandemia se modificaron sus planes en ese aspecto, también en el inicio de pandemia empezaba a estudiar nutrición, pero al fallecer la madre dejó la carrera de nutrición porque estaba decepcionada ya que era algo que había comenzado para ayudarla, pero volvió a retomar hace poco.

Entrevista 3: La participante menciona que siempre había tenido la intención de poner su negocio, refiere textualmente: “yo siempre he querido tener como una repostería o cafetería o algo que sea más amigable con todo el mundo, o sea, que se sienten y digan, aquí puedo comer algo, o sea, desde la persona que tiene diabetes hasta la persona que es celíaca, que sea un lugar, amigable con todos y yo creo que a todo el mundo se lo he platicado y siempre he tenido ese sueño o proyecto”.

No considera que el estado de su madre influyó negativamente en que no pudiera realizar sus proyectos, incluso comparte lo siguiente: “solamente cuando ya mi mamá era totalmente dependiente, como que sí influyó pero no 100%, yo creo influyó como un 50% porque finalmente me pude ir a Estados Unidos, ella se quedó y yo me fui dos meses y digamos que yo podía seguir con mis proyectos, pero pues no los hice, yo creo que fue flojera o no sé cómo llamarlo y la otra era que, yo creo que muy en el fondo sí sentí ese miedo de que a lo mejor le pudiera pasar algo y yo no estuviera cerca”.

### **Dimensión de desarrollo físico**

Hace referencia a contar con un buen estado de salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables, descanso adecuado, entre otros aspectos que mejoran la salud de la persona, si existe una enfermedad o condición diagnosticada también incluye el tener una adecuada adherencia al tratamiento. (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a)

Entrevista 1: La participante considera su estado de salud regular indicando que: “precisamente ahora comenzar este año me empezaron a doler mucho mis deditos, tengo también osteoartritis. Entonces, pues me mandaron tratamiento para la inflamación y para el dolorcito”. Pero de igual manera indica que tiene más síntomas gastrointestinales o ansiedad derivado de su rol de cuidador, siente que la ansiedad aparece cuando tiene muchas actividades o hay situaciones con su madre o esposo, pero para tranquilizarse hace oración o leer y así puede conciliar el sueño.

Entrevista 2: A la entrevistada se le cuestiona como considera su estado de salud a lo que responde: “cuando mi mamá empezó con esos problemas de la diabetes y todo, pues empezamos a cambiar nuestra alimentación en ese momento, pero igual derivado del estrés o la ansiedad como que me daba mucho de estar comiendo alimentos muy dulces o como tal vez olvidarme de los problemas, luego fallece ella y pues fue una sacudida también de decir a ver, ya cálmate, tu mamá ya se murió por malos hábitos, entonces empecé a hacer ejercicio, a cambiar mi alimentación y todo, pero si fue como un antes y un después.

Entrevista 3: La participante menciona que llegó a presentar síntomas de malestares como dolor de cabeza, incluso sospecha que en algún momento tuvo COVID, pero no se permitía sentirse enferma o mal, ignoraba dichos síntomas ya que priorizaba el cuidado de su familiar y las necesidades de esta. Lo menciona textualmente como: “no me sentía mal porque como que no tenía tiempo para sentirme mal, o sea, yo creo me sentí mal y dije ahorita nos podemos sentir mal, no me siento mal, me siento bien”.

### **Dimensión de autodeterminación**

Para Schalock y Verdugo (2002, 2012<sup>a</sup>) indica aspectos como decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que se quieren, que cada individuo decida como quiere que sea su vida, su trabajo, tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que se rodea.

Entrevista 1: Dentro de sus propósitos en un futuro nos menciona: “quiero terminar mi preparatoria, ya lo hubiera terminado, ya hubiera hecho una carrera de Psicología, sería interesante, sería como un complemento, pues para la vida diaria



¿no? o sea conocer porque una persona actúa de esa manera o porque uno reacciona de cierta manera. No sé si algún día lo concrete, pero también el llevar como al éxito el negocio, a veces nos hemos fijado un montón mínimo de ventas, claro que aumentara, verdad un poco más”. Indica también que sus metas siguen siendo las mismas más allá de ejercer su rol de cuidadora.

Entrevista 2: Las metas que tenía la participante antes del fallecimiento de su familiar, las menciona de la siguiente manera: “Pensaba en terminar nutrición, pues quería hacer el diplomado de educador en diabetes, precisamente por ella, enfocarme en tanto en odontología como en nutrición y sobre todo unir odontología y nutrición en el tema de los niños”.

Y en relación con las metas que tiene actualmente comenta que: “ahorita, por ejemplo, quiero hacer una especialidad como en el área estética, quiero terminar nutrición y me quiero enfocar ya más bien como a la parte de educadora en diabetes, para ayudar a mucha gente, porque pues a mi mamá no le pude ayudar, pero hacerlo como para alguien más”.

Entrevista 3: La entrevistada refiere que: “por ejemplo, en algún momento llegué a decir quiero ir a Francia y no sé, conocer tal pastelería porque es el top de repostería y ya ahorita lo veo, así como pues sí, sí quisiera ir, pero no, está bien, si no voy, o sea, sí, tengo metas y todo, pero ya no es como como en algún momento me impulsaban el querer realizarla, por el proceso que estoy viviendo”.

### **Dimensión de inclusión social**

Menciona la capacidad de asistir a distintos lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades. Sentirse miembro de la sociedad, integrado, contar con el apoyo de otras personas. (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a)

Entrevista 1: Al cuestionarle si tiene tiempo de realizar actividades sociales indica que no, no tiene el tiempo suficiente para relacionarse con otras personas, como reuniones, fiestas familiares, salir con amigas. Textualmente menciona lo siguiente: “el tiempo es realmente un esté aquí un foco rojo, siento que no, no hay tiempo, por ejemplo, cerramos la farmacia porque hay un evento social o cumpleaños en la familia”. Y como cuidadora no ha impactado ya que justamente las personas que socializa son justamente la familia. Sin embargo, si le gustaría salir más con amigas, por ejemplo, tiene una vecina que la visita a la farmacia y aunque hacen planes de ir por un café no han podido hacerlo, y si ha considerado que le gustaría tener una amistad para poder salir de la rutina.

Entrevista 2: En relación con su integración social menciona que sí tenía tiempo para poder salir con amigos, con su novio ya que el papá se quedaba al cuidado de la madre, sobre eso menciona que: “así me sentía la verdad muy bien, o sea, a lo mejor lo que no tenía tiempo era como entre semana hacer ejercicio, eso sí, como que aparte me daba mucha flojera, y por otra parte también decía, bueno a lo mejor puedo ir en las noches a hacer natación, pero yo decía no, prefiero estar con ella, ver la tele, platicar, chismorrear, lo disfrutaba mucho”.

Entrevista 3: La entrevistada indica que si tenía tiempo cuando su madre no dependía tanto de ella podía hacer más actividades sociales, actualmente que ya no está su mamá quiere empezar a salir y convivir más con sus amistades, comenzar cursos de diferentes temas, de los cuales refiere lo siguiente: “sí, pues de hecho eso era lo que pretendía hacer, pero se me pasaron las fechas de inscripción de varias cosas, pero sí me quería meter en un curso de fotografía y creo que el otro era la oratoria, por ejemplo, quiero ese de postres saludables y sí quiero retomar las cosas que en algún momento quise hacer y ya ahorita digo, bueno finalmente, pues ya no está mi mamá, o sea, pues no tengo ya ni a quién rendirle cuenta, ningún límite o ningún obstáculo, se escucha mal, no es la palabra correcta, pero a lo mejor obstáculo de tiempo o de alguna otra índole, ya no están”.

### **Dimensión de derechos**

Según Schalock y Verdugo (2002, 2012<sup>a</sup>), el concepto nos señala que es el ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Entrevista 1: Nos indica la participante sobre si considera si se le trata de manera justa siendo cuidadora: “no, pues yo pienso que ¿cómo lo manifiesto? A veces pienso que también es por mi parte poner como un límite, hasta aquí yo hago y de aquí para allá, pues les toca a los demás, estén lejos o estén cerca, o sea, también hay que participar en este límite, también me ha costado mucho diferenciar hasta cuando es un límite, hasta dónde debe de ser mi colaboración”.

Considera que la carga de actividades en ocasiones son demasiadas, porque además de trabajar en ocasiones tiene que cerrar temprano para acompañarlos a citas médicas, de igual manera nota que no tiene suficiente tiempo para convivir con sus hijos que, aunque ya viven por su cuenta, siente que se ha perdido muchas cosas de la vida de sus nietos.

También hace mención que lo que en ocasiones se vuelve algo pesado es recordarles a su esposo y madre aspectos de su cuidado de la enfermedad que en ocasiones ellos omiten o no quieren hacerlo, por ejemplo, lo que no deben de comer frecuentemente, tener que estar muy pendiente de ese tipo de aspectos.

Entrevista 2: Considera que fue tratada de manera injusta en ese punto como cuidadora, ya que sus hermanos la responsabilizaban de todo lo que le sucedía en relación con su estado de salud de la madre, lo menciona textualmente como: “pues yo creo que no se me trato de manera justa, porque muchas veces si mi mamá se sentía mal, se me culpaba a mí, y yo les decía, le ayudo a cuidarse pero ella es una adulta, porque mis hermanos, en especial mi hermano me decía oye pero pues ¿qué no comió? y yo pues sí, pero no comió lo que debía, yo se lo dije pero pues no quiso y pues ahí están las consecuencias”.

Entrevista 3: La entrevistada considera que fue tratada de manera justa en sus actividades de cuidadora, excepto por su hermano que vive en el extranjero, siente que de alguna manera quería manipularla disimuladamente. Lo dijo textualmente como: “pues pienso que sí, pero no por todos, con quien más conflicto tuve fue con mi hermano, no sé si porque nuestras personalidades son muy iguales, él como que me hacía ver las cosas de una manera como disfrazada, así como te estoy diciendo esto, pero lo que te quiero decir es otra cosa y como como herirme, pero de manera indirecta con otras palabras, con el que sí siento que no fue una manera justa como me trato”.

### **Síndrome del cuidador**

Zambrano y colaboradores (2007) lo definen como el concepto de carga e indica el agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Sobre este tema las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Entrevista 1: Considera que la carga de actividades en ocasiones son demasiadas, porque además de trabajar muchas veces tiene que cerrar temprano para acompañarlos a citas médicas, de igual manera nota que no tiene suficiente tiempo para convivir con sus hijos que, aunque ya viven por su cuenta, siente que se ha perdido muchas cosas de la vida de sus nietos.

También hace mención que lo que en ocasiones se vuelve algo pesado es recordarles a su esposo y madre aspectos de su cuidado de la enfermedad que en

ocasiones ellos omiten o no quieren hacerlo, por ejemplo, lo que no deben de comer frecuentemente, tener que estar muy pendiente de ese tipo de aspectos.

Entrevista 2: La participante responde lo siguiente en relación con si considera que las actividades fueron adecuadas para ella: “había momentos en los que yo decía, creo que es mucho, pero la mayoría del tiempo fue como lo necesario”. Cree que las actividades que tenía como cuidadora fueron adecuadas en la mayor parte de tiempo, pero en ocasiones si se sentía saturada.

Entrevista 3: En relación si la carga de actividades eran adecuadas, menciona que hasta el último mes de vida de su madre se sintió agotada por todo lo que tuvo que hacer en esos últimos momentos siendo cuidadora. Su respuesta textual fue: “pienso que, en la primera parte, donde ella se hacía más cargo de ella misma, como que yo me sentía apta para realizar tanto las curaciones, como ciertas cosas, porque no incluían mucho muchos aspectos, pero ya el último mes, siento que sí fueron demasiadas y si me sentía muy cansada, entonces siento que, si era una sobrecarga de actividades, pero anteriores a esas pues no, era como lo normal”.

## **CONCLUSIONES**

En conclusión, los resultados de la investigación respaldan lo mencionado en el marco teórico acerca de los cuidadores primarios. Se confirma que, en su mayoría, los cuidadores primarios son mujeres, reflejando los roles de género arraigados en la sociedad. Además, se destaca que el acto de cuidar a una persona con enfermedad crónica, como la diabetes tipo 2, que además es predominante en la etapa de adulto mayor, agrega mayor complejidad al rol del cuidador.

La investigación ha revelado que ser cuidador primario tiene un impacto significativo en diversas dimensiones de la calidad de vida. Los cuidadores de personas con DM2, especialmente cuando se trata de adultos mayores, experimentan desafíos que abarcan desde lo físico hasta lo emocional y social. En términos físicos, pueden experimentar fatiga, falta de sueño y dificultades para cuidar de sí mismos debido a las demandas del cuidado. A nivel emocional, los cuidadores pueden experimentar altos niveles de estrés, ansiedad y depresión debido a la responsabilidad y las preocupaciones relacionadas con la enfermedad crónica. Además, el papel de cuidador puede afectar las relaciones personales y sociales, ya que la dedicación de tiempo y energía al cuidado puede limitar la participación en actividades sociales y la calidad de las relaciones interpersonales. Cabe mencionar, que de igual manera se encontraron comentarios de culpabilidad expresados por los cuidadores. Estos se manifestaron en la sensación de que podrían haber hecho más por sus familiares, la autocrítica por no poder cumplir con todas las actividades y

responsabilidades, así como la dificultad de admitir que en ocasiones se sienten abrumadas por la carga de tareas que recae principalmente sobre ellas.

El impacto emocional de la culpabilidad en los cuidadores primarios es importante de abordar, ya que puede afectar su bienestar y calidad de vida. Entre sus características se encuentra que puede generar estrés adicional, ansiedad y sentimientos de insuficiencia en el cuidador. Además, el temor a reconocer y compartir estos sentimientos puede llevar al aislamiento social y a la falta de apoyo.

Es fundamental destacar que estos hallazgos subrayan la importancia de brindar apoyo integral a los cuidadores primarios. La provisión de recursos y servicios que aborden las necesidades físicas, emocionales y sociales de los cuidadores puede contribuir a mejorar su calidad de vida. Esto incluye la implementación de programas de apoyo psicológico y educación sobre la enfermedad, así como la promoción de redes de apoyo y la conciencia pública sobre el rol y las demandas de los cuidadores primarios.

En resumen, la investigación muestra que ser cuidador primario de una persona con DM2 tiene un impacto significativo en diversas dimensiones de la calidad de vida. Los desafíos físicos, emocionales y sociales asociados con el cuidado pueden afectar negativamente la salud y el bienestar de los cuidadores. Por lo tanto, es crucial proporcionar apoyo integral y recursos adecuados para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Para futuras investigaciones, se sugieren las siguientes áreas de estudio:

- Explorar intervenciones de apoyo psicológico: Investigar y desarrollar programas de apoyo psicológico específicos para cuidadores primarios de personas con DM2. Estos programas podrían incluir estrategias de manejo del estrés, manejo de la culpa y fortalecimiento de la resiliencia emocional.
- Investigar estrategias de autocuidado: Examinar la efectividad de intervenciones dirigidas al autocuidado de los cuidadores primarios. Esto puede incluir la promoción de actividades de bienestar, técnicas de relajación, promoción de redes de apoyo social y facilitar el acceso a servicios de respiro y cuidado temporal.
- Evaluar el impacto de programas educativos: Investigar el efecto de programas educativos diseñados específicamente para cuidadores primarios de personas con DM2. Estos programas podrían centrarse en la comprensión

de la enfermedad, habilidades de manejo, nutrición y autocuidado, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

- Estudiar el impacto en diferentes contextos culturales: Realizar investigaciones que exploren cómo los desafíos y las necesidades de los cuidadores primarios pueden variar en diferentes contextos culturales y sociales. Esto permitirá desarrollar estrategias de apoyo más específicas y culturalmente sensibles en especial para profundizar en el tema de la asignación social de la mujer como cuidadora primaria.

En resumen, se sugiere que futuras investigaciones se centren en el desarrollo de intervenciones de apoyo psicológico, estrategias de autocuidado, programas educativos y el impacto en diferentes contextos culturales, ya que estas pueden proporcionar una base sólida para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores primarios de personas con DM2.

## REFERENCIAS

Anchury, D. Castaño-Riano, H. Gómez-Rubiano, L. Guevara-Rodríguez, N. (2010). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Pontificia Universidad Javeriana.

Ardilla, E. (2018). *Las enfermedades crónicas*. Revista Biomédica Colombia. <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/4525/4016>

Ávila-Toscano, J. H., & Vergara Mercado, M. (2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967>

Blanco-Naranjo, E. Chavarría-Campos, G. Garita-Fallas, Y. (2021). *Estilo de vida saludable en diabetes mellitus tipo 2: beneficios en el manejo crónico*. Revista Medica Sinergia, 6(2), e639. <https://doi.org/10.31434/rms.v6i2.639>

Carpio, C. Pacheco, V. Flores, C. Canales, C. (2000). *Calidad de vida: un análisis de su dimensión psicológica*. Universidad Nacional Autónoma de México. Campus Iztacala. Revista Sonorense de Psicología.

Carreño-Moreno, S. Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>

Carretero, M. (2002). *Tratamiento de la diabetes tipo 2*. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona. <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-tratamiento-diabetes-tipo-2-13025057>

Chávez-Rubio, K. López-Escudero, A. B. Arias-Rico, J. Jiménez-Sánchez, R. C., Ramírez-Gutiérrez, V. Méndez Ledezma, R. L. Jaramillo-Morales, O. A., Sánchez-Padilla, M. L. & Lazcano-Ortiz, M. (2019). *Calidad de vida en cuidadores de pacientes con Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial en Centro de Salud-Benito Juárez, Hidalgo*. Educación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo, 8(15), 165-168. <https://doi.org/10.29057/icsa.v8i15.4873>

Creswell, J. (1998), *Qualitative inquiry and reaserch design. Chossing among five traditions*. Thousand Oaks, CA. Sage publications.

Denzin, K. & Lincoln, Y. (Eds) (1998), *Strategiess of qualitative inquiry*. Sage publications.

Dirección de Investigación INCMNSZ (2018). ¿Qué es la calidad de vida?. Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. <https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>

Fernández-López, J. Fernández-Fidalgo, M. Cieza, A. (2010). *Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)*. Revista Española de Salud Pública, 84(2), 169-184. Recuperado en 06 de mayo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es)

Hernández-Sampieri, R. Baptista-Lucio, P. y Fernandez-Collado, C. *Metodología de la investigación*. 5ª Ed. México, McGraw-Hill, 2010. Cap. 5. Definición y alcance de la investigación a realizar: exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa.

Llantá-Abreu, M. C. Hernández-Rodríguez, K. Martínez-Ochoa, Y. (2015). *Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 14(1), 97-106.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2015000100014&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014&lng=es&tlng=es)

López-Gil, M. Orueta-Sánchez, R. Gómez-Caro, Samuel. Sánchez-Oropesa, A. Carmona de la Morena, J. Alonso-Moreno, Francisco. (2009). *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. Revista Clínica de Medicina de Familia, 2(7), 332-339. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es)

Martín-Aranda, R. (2018). *Physical activity and quality of life in the elderly. A narrative review*. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 17(5), 813-825. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2018000500813&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2018000500813&lng=es&tlng=en)

Martín-Crespo, M. Salamanca, A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa*. Departamento de Investigación de la Fundación para el desarrollo de la enfermería.

Martínez-Pizarro, S. (2020). *Síndrome del cuidador quemado*. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), 97-100. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es)

Mediavilla, J. (2001). *Complicaciones de la diabetes mellitus. Diagnóstico y tratamiento*. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

Organización Mundial de la Salud. (2020). Decenio del Envejecimiento Saludable. OMS. [https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf?sfvrsn=73137ef\\_4#:~:text=Al%20t%C3%A9rmino%20del%20Decenio%20del,y%20alcanzar%C3%A1%20los%20100%20millones](https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf?sfvrsn=73137ef_4#:~:text=Al%20t%C3%A9rmino%20del%20Decenio%20del,y%20alcanzar%C3%A1%20los%20100%20millones)

Pajuelo-Ramírez, J. Bernui-Leo, I. Sánchez-González, J. Arbañil-Huamán, H. Miranda-Cuadros, M. Cochachin-Henostroza, O. Aquino-Ramírez, A. & Baca-Quiñonez, J. (2018). *Obesidad, resistencia a la insulina y diabetes mellitus tipo 2 en adolescentes*. Anales de la Facultad de Medicina, 79(3), 200-205. <https://dx.doi.org/10.15381/anales.v79i3.15311>

Puerto- Pedraza, H. M. (2015). *Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer*. Revista Cuidarte, 6(2), 1029-1040. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>



Romera-Iruela, M. J. (2002). *Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas*. Psychosocial Intervention, vol. 12, núm. 1, 2003, pp. 47-63. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid, España

Rojas, E. Molina, R. Rodríguez, C. (2012). *Definición, clasificación y diagnóstico de la diabetes mellitus*. Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo, 10(Supl. 1), 7-12. [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1690-31102012000400003&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-31102012000400003&lng=es&tlng=es)

Sandelowski, M. (2000). *Whatever happened to qualitative description? Research in Nursing & Health* 23: 334-340. doi: 10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Traducido al Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro, Alianza Editorial, 2003]

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A.(2007). *The Impact of the Quality of Life Concept on the Field of Intellectual Disability (en prensa)*. En M. Wehmeyer (Ed.), Oxford handbook of positive psychology and disability. Oxford: Oxford University Press.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012a). *A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co. [Traducido al Castellano por Fabian Sáinz; El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar los retos y hacerlo realidad. Madrid: Alianza, 2013]

Scharager, J. Armijo, I. (2001) *Metodología de la Investigación para las Ciencias Sociales*. Escuela de Psicología, SECICO Pontificia Universidad Católica de Chile. Programa computacional.

Tudela-Lizán. L. (2009). *La calidad de vida relacionada con la salud*. Atención primaria, 41(7), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.10.019>

Urzúa, A. (2010). *Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales*. Revista médica de Chile, 138(3), 358-365. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

Urzúa-M, A. Caqueo-Úrizar, A. (2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto*. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

Vasilachis, I. (1992). *Métodos cualitativos. Los problemas teórico-epistemológicos*. Buenos Aires. Argentina, (pp. 23-25). Centro Editor de América Latina.

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e Inclusión* (pp 443-461). eliSalamanca: Amarú.

## ANEXOS.

*Bienestar emocional (BE)*. Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.

*Relaciones interpersonales (RI)*. Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad. *Bienestar material (BM)*. Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

*Desarrollo personal (DP)*. Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

*Bienestar físico (BF)*. Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

*Autodeterminación (AU)*. Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

*Inclusión social (IS)*: Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

*Derechos (DE)*. Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Anexo 1. Dimensiones centrales de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002).

## ENTREVISTA

Hola, mucho gusto, mi nombre es Elisa Venzor y soy estudiante del 9º semestre de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. El objetivo de la entrevista es conocer la experiencia de los ejercen o han ejercido el rol de cuidadores primarios de personas que viven con diabetes tipo 2 y como esto ha impactada su calidad de vida. Los fines de esta actividad son unicamente académicos, solicito su permiso para comenzar a grabar con el entendido que este material será utilizado unicamente para el desarrollo de mi manuscrito recepcional.

### **Datos personales:**

Nombre del entrevistado:

Edad:

Género:

Estado civil:

Ocupación:

Escolaridad:

Creencia religiosa:

Relación con la persona que cuida:

### **Preguntas de inicio:**

1. ¿Cuáles son las tareas que realiza/ realizaba en un día?
  - Alimentación (dieta, compras, cocinar, servir, apoyo en la alimentación)
  - Economía (administración, soporte económico de la persona con DM2)
  - Higiene (hogar, limpieza de la persona, cosas, ayuda para ir al sanitario)
  - Acompañamiento (platicar, leer, ver tv o poner la tv para la persona, radio, etc)
  - Control médico (llevarlo a citas, control de la mismas, tratamiento, estudios)
  - Social (procurar o ser intermediario en sus interacciones con otras personas como familiares, amigos, vecinos, grupo social)

- Instrucción (enseñar y/o asistir a procedimientos especiales de acuerdo a su padecimiento, como por ejemplo curar alguna herida, tener un tratamiento especial para las uñas, la piel, etc)
- Organización de horarios (Desde despertarse, alimentarse, bañarse, hora del medicamento, citas médicas o de aspecto social)

2. ¿Me podría describir un día normal ejerciendo tu rol de cuidador?

#### **Dimensión de bienestar emocional.**

1. ¿Considera que el ejercer como cuidador ha tenido algún impacto en los objetivos que tiene de su vida, o bien en conseguir los que tenía? Por ejemplo algún proyecto, un estudio, un trabajo, o incluso su ritmo de vida.
2. ¿Qué tanto estrés tiene en su vida si compara su rol antes de ser cuidador y ahora que lo es (o cuando lo fue)?
3. ¿Qué diferencias encuentra y cómo las afronta?

#### **Dimensión de relaciones interpersonales.**

1. ¿Quiénes son las personas en las que confía y se puede apoyar?
2. ¿Esas personas han fungido como un apoyo en su rol de cuidador? (apoyo moral, emocional o participando activamente en el cuidado del paciente ya sea de manera directa o indirecta por ejemplo: compras, dinero, sacando citas o algo más)
3. ¿En algún momento solicitó o ha solicitado de manera directa un apoyo a estas personas? Si la respuesta es no, ¿Por qué no?
4. ¿Esta dispuesto a recibir apoyo de otras personas?

#### **Dimensión de bienestar emocional.**

1. ¿Recibe o recibió alguna remuneración por su rol de cuidador?
2. ¿Usted trabaja o trabajaba en algún además del rol de cuidador? Si la respuesta es sí, continuar a la siguiente pregunta.

3. ¿El rol de cuidador le ha impactado o impacto en su trabajo? (Po ejemplo: se le haya complicado los tiempos, en su rendimiento laboral o si tuvo que dejar el trabajo)
4. Si no estuviera a cargo del cuidado de la persona ¿estaría actualmente trabajando o aumentando su carga laboral?
5. ¿Se visualiza manteniendo su trabajo en el futuro, o trabajando? (depende del caso) y ¿En qué condiciones?
6. ¿Cuenta con recursos materiales suficiente para?:
  - Tener una vivienda digna
  - Posesiones materiales (casa, terrenos, automóvil propio, etc)
  - Ahorros
7. ¿El rol de cuidador tiene algún impacto en alguna de estos? (vivienda, posesiones materiales, de los ahorros, o planes y deseos relacionados a bienes materiales)

**Dimensión de desarrollo personal.**

1. ¿Tiene interes en seguirse formando o desarrollando en alguna área de su interes?
2. ¿Tu rol como cuidador impacta en este aspecto?

**Dimensión de desarrollo físico.**

1. ¿Cómo considera su estado de salud?
2. ¿Ha observado cambio en su estado de salud a partir de estar a cargo de la persona que cuida? (Algún diagnóstico médico, síntoma o malestar)
3. Esa enfermedad, síntoma o malestar, ¿Le ha afectado en su rol de cuidador?

**Dimensión de autodeterminación.**

1. ¿Tiene metas en un futuro?

2. ¿Sus metas han cambiado en la forma, tiempo o incluso ser algunas diferentes a las que tenía anteriormente a partir de tener un rol como cuidador?

#### **Dimensión de inclusión social.**

1. ¿Considera que tiene tiempo para participar en actividades sociales?
2. ¿Sus tiempos eran diferentes y como eran antes de ser cuidador?
3. ¿Le gustaría participar actualmente en actividades sociales? ¿Cuáles serían estas?
4. ¿Considera que puede llevar a cabo actividades sociales que quisiera teniendo este rol de cuidador? ¿Sería complicado? ¿En qué sentido?
5. ¿La persona a las que cuida mantiene alguna actividad social? ¿Cómo cuidador se le incluye en la misma?

#### **Dimensión de derechos.**

1. ¿Considera que es tratado de manera justa en sus actividades de cuidador y al relacionarse con otros?
2. ¿Cómo se visualiza en el futuro? (En general)
3. ¿Cree que las labores y tareas para cuidar a esta persona con DM2 son apropiadas para su persona? (Si son demasiadas o adecuadas, si puede pedir apoyo cuando lo necesita, etc)
4. ¿La persona que cuida apoya en su autocuidado y en otras actividades que puede realizar (cocinar, bañarse, ir al baño, etc)?
5. Del 1 al 10, donde el 1 es muy independiente y el 10 totalmente dependiente, ¿En qué nivel considera que esta la persona a su cargo?
6. ¿Cómo le afecta a usted este grado de dependencia?

Agradezco mucho su tiempo y participación en esta entrevista, es de gran ayuda para mi formación y la realización de mi trabajo final de la Licenciatura. La información será importante para comprender la calidad de vida en personas que han ejercido y ejercen el rol de cuidador en personas que viven con DM2.