



Universidad Nacional Autónoma de México

Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud.

Campo de conocimiento Ciencias Sociomédicas

Campo disciplinario Antropología en Salud

Facultad de Medicina

Consecuencias del cuidado en cuidadores de personas adultas mayores con problemas de movilidad en la Ciudad de México

TESIS

Para optar por el grado de
Doctora en Ciencias

Presenta:

Yanira Aguilar Acevedo

Directora de tesis

Dra. Elia Nora Arganis Juárez
Facultad de Medicina - UNAM

Comité Tutor

Dra. Mariana López Ortega
Instituto Nacional de Geriátría

Dra. Edith Yesenia Peña Sánchez
Instituto Nacional de Antropología e Historia

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., agosto 2021



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:

El presente trabajo de investigación se desarrolló gracias al programa de Posgrado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud y con el financiamiento del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), por medio de la Beca Conacyt con CVU registro 420070. Asimismo, agradezco al personal del Instituto para la atención de los adultos mayores (ahora INED) con su colaboración me fue posible desarrollar la presente investigación.

Agradezco especialmente el acompañamiento y orientación a mi tutora Dra. Elia Nora Arganis quien con su paciencia y dirección permitió llevar a buen puerto esta investigación. A las doctoras Mariana López Ortega y Edith Yesenia Peña Sánchez por su acompañamiento y asesoría durante cada semestre del doctorado, como parte del comité tutorial sus observaciones y mentorías me fueron de gran ayuda para desarrollar la investigación. Agradezco también a los sinodales que participaron en la evaluación final del trabajo: Dr. Luis Alberto Vargas, Dr. José Luis Castrejón, Dra. Marcela Agudelo y especialmente al Dr. Alfredo Paulo quien ha sido participe de mi formación en el campo de la antropología médica desde la maestría.

Dedicatoria

El proceso de desarrollar esta tesis fue arduo y complejo, a lo largo de estos años conté con el apoyo de mi familia, mi madre Francisca Acevedo, mi esposo Victor, así como el amor incondicional de mi Bruno.

Durante el trabajo de campo tuve la oportunidad de conocer a personas maravillosas que entre la adversidad del abandono institucional trabajan con adultos mayores, buscando mejorar sus condiciones de vida. Agradezco el haber conocido a las personas cuidadoras, acompañarlos en algunos momentos de sus vidas y comprender las dificultades de ejercer el cuidado en situaciones adversas, así como las satisfacciones que también conlleva. Gracias a las personas mayores que me permitieron escucharlos y/o acompañarlos durante el tiempo que se realizó la investigación.

“...Vemos también que la práctica de la ayuda mutua y su desarrollo subsiguiente crearon condiciones mismas de la vida social, sin las cuales el hombre nunca hubiera podido desarrollar sus oficios y artes, su ciencia, su inteligencia, su espíritu creador...”

P. Kropotkin

Contenido

Resumen	1
Introducción.....	2
CAPITULO 1. Antecedentes. El envejecimiento y cuidados familiares.....	5
Introducción.....	5
1.1 Antecedentes. El envejecimiento y los problemas de movilidad, dependencia y cuidados prolongados.	5
1.1.1 El envejecimiento y la dinámica demográfica	5
1.1.2 La dependencia en personas adultas mayores.....	7
1.1.3 La dependencia y los cuidados: la visión demográfica	8
1.1.4 Las principales causas de morbilidad en las personas adultas mayores ...	9
1.1.5 Los problemas de movilidad y dependencia	10
1.1.6 Los problemas de movilidad: dependencia por factores de limitación física	12
1.1.7 Los problemas de movilidad: dependencia por factores de deterioro cognitivo.	15
1.1.8 El síndrome de inmovilidad.....	16
1.2 La construcción del proceso de cuidado-atención.....	17
1.2.1 Breve recorrido sobre el Sistema de cuidados.....	17
1.2.2 Políticas y programas enfocados al Cuidado en la Ciudad de México	19
1.2.3 El cuidado como derecho.....	22
1.2.4 El cuidado como obligación filial.....	23
1.3 El estado del arte de los cuidados familiares y las repercusiones de salud en los cuidadores.....	25
1.4 Marco referencial: los cuidados familiares desde un análisis biocultural y con perspectiva de curso de vida	34
1.4.1 El análisis biocultural	34
1.4.2 El enfoque del curso de vida en el proceso de cuidado-atención	35
1.5 Síntesis del capítulo.....	37
CAPITULO 2. El planteamiento de la investigación.....	38
Introducción.....	38
2.1 Planteamiento del problema.....	38
2.2 Interrogantes de la investigación.....	39
2.3 Objetivos de la investigación	40
2.4 Hipótesis	41
2.5 Estrategia metodológica.....	41
2.5.1 El método etnográfico.....	41

2.5.2 El análisis biocultural	42
2.5.3 El curso de vida: reconstrucción de las trayectorias.....	44
2.5.4 Proceso de selección de los informantes	45
2.5.5 Criterios de inclusión y exclusión	46
2.5.6 Informantes secundarios	49
2.5.7 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	49
2.5.8 La fase cuantitativa:.....	49
2.5.9 La fase cualitativa	51
2.6 Consideraciones éticas	51
2.7 Marco conceptual.....	52
2.7.1 El proceso de cuidado-atención	53
2.7.2 Los cuidadores.....	56
2.7.3 Los roles de género en el proceso de cuidado-atención.....	58
2.7.4 Las redes sociales de apoyo	59
2.7.5 La dimensión afectiva.....	60
2.7.6 El estrés en el cuidador.....	63
2.7.7 La experiencia.....	65
2.8 Diagrama conceptual	66
2.9 Síntesis del capítulo.....	67
CAPITULO 3. La experiencia de cuidar desde el curso de vida: un análisis biocultural.....	68
Introducción.....	68
3.1 Los cuidadores en México.....	68
3.1.1 Los cuidadores en la Ciudad de México.....	69
3.2 El contexto de los informantes	69
3.2.1 La población atendida en el año 2015 por el IAAM	71
3.2.2 El contexto de las alcaldías.....	76
3.2.3 Breve presentación de los informantes.....	77
3.2.4 Descripción de los informantes.....	81
3.3 Los componentes y codeterminantes bioculturales del proceso de cuidado-atención.....	87
3.3.1 Ambiente y ecología	88
3.3.2 El contexto histórico para dos generaciones de cuidadores.....	90
3.3.3 Recursos para la salud.....	91
3.3.4 Servicios para la salud	93

3.3.5 Productos materiales de la cultura	98
3.3.6 Productos ideológicos de la cultura.....	100
3.3.7 Las representaciones sociales del cuidado de personas con dependencia.....	101
3.3.8 La designación del cuidador	101
3.3.9 Representaciones sobre el rol del cuidador	103
3.3.10 Representaciones sobre el cuidador de acuerdo con el género	107
3.4 La experiencia del cuidador	110
3.5 Síntesis del capítulo.....	112
CAPITULO 4. Las consecuencias del cuidar: diferentes trayectorias de salud de los cuidadores.....	113
Introducción.....	113
4.1 La gestión del cuidado.....	113
4.1.1 Los tiempos del cuidado.....	117
4.1.2 El tiempo para sí mismo.....	120
4.1.3 Las dinámicas de las redes sociales de apoyo.....	122
4.2 La afectación a la salud	129
4.2.1 Trayectoria del rol del cuidador	129
4.2.2 Trayectoria del cuidado-atención del adulto mayor	132
4.2.3 Trayectoria del padecer desde la actividad del cuidador	134
4.2.4 Trayectoria de salud-enfermedad-atención del cuidador.....	135
4.2.5 La salud del cuidador: escalas de autopercepción.....	146
4.2.6 Resumen de los resultados obtenidos con las escalas.....	152
4.2.7 Afectaciones al mundo social del cuidador	155
4.4 El estrés social del cuidador	158
4.5 Las adaptaciones al curso de vida de los cuidadores	162
4.5.1 Estrategias de adaptación: afrontamiento y resiliencia	162
4.5.2 Estrategias de afrontamiento.....	162
4.5.3 Estrategias de resiliencia	168
4.5.4 Reconsideraciones del curso de vida individual	172
4.5.5 El final de la trayectoria de cuidado	174
4.6 Síntesis del capítulo.....	176
CAPITULO 5. Discusión.....	177
5.1 Los cuidadores en el proceso de cuidado-atención	177
5.2 Las experiencias de los cuidadores	178
5.3 Los factores que intervienen en el padecer del cuidador.....	180
5.4 El proceso de salud-enfermedad-atención en los cuidadores.....	182

5.5 Las estrategias de adaptación del cuidador frente al olvido de la sociedad y las políticas públicas	184
5.6 Hacia un modelo de atención integrativo: persona mayor-cuidador-sociedad.....	185
5.7 Consideraciones.....	187
Reflexiones finales	189
Referencias bibliográficas.....	191
ANEXOS	224
ANEXO 1. Aprobación del protocolo de investigación por parte del Instituto para la Atención de los adultos mayores.....	224
ANEXO 2. Formato de Consentimiento Informado.....	225
ANEXO 3. Formato de Protección de datos personales	227
ANEXO 4. Guías de entrevista y de observación para los informantes	229
GUÍA DE ENTREVISTA CUIDADOR	229
GUÍA DE OBSERVACIÓN CUIDADOR	236
GUÍA DE ENTREVISTA PERSONAL DE SALUD.....	237
ANEXO 5. Categorías para codificar las entrevistas	238

Índice de Tablas

Tabla 1 Porcentaje de población 60 años y más por alcaldía, 2020	7
Tabla 2 Principales causas de enfermedad en personas de 60 y más, Ciudad de México, 2015-2019.....	10
Tabla 3 Principales causas de mortalidad, Ciudad de México, 2015-2019	10
Tabla 4 Porcentaje de personas adultas mayores con discapacidad o limitación, México, 2020.....	11
Tabla 5. Principales causas de años de vida con discapacidad en personas de 70 años y más, México, 1990-2010	12
Tabla 6 Porcentajes de dificultades severas de funcionamiento para adultos	13
Tabla 7 Población por tipo de discapacidad, Ciudad de México, 2015.....	14
Tabla 8 Prevalencia demencia (IC95%) por grupo edad y sexo, México, 2014.....	15
Tabla 9 Porcentaje de población con discapacidad, personas mayores de 60 años, México, 2014	16
Tabla 10 Variaciones de movilidad-inmovilidad	17
Tabla 11 Investigaciones en enfermería sobre cuidados	27
Tabla 12 Investigaciones en psicología y psiquiatría sobre cuidados.....	28
Tabla 13 Investigaciones en medicina sobre cuidados	29
Tabla 14 Investigaciones sociales sobre cuidados.....	30
Tabla 15 Investigaciones sociales sobre cuidados.....	33
Tabla 16 Componentes y Codeterminantes del proceso de cuidado-atención	43

Tabla 17 Tipos ideales para la selección de informantes.....	48
Tabla 18 Cuestionarios para la evaluación del cuidador y de la persona mayor	49
Tabla 19 Personas mayores atendidos por el IAAM por sexo, México, 2015	72
Tabla 20 Características generales de las alcaldías de origen de los informantes	77
Tabla 21 Cuidadores seleccionados	78
Tabla 22 Características generales de los informantes.....	79
Tabla 23 Estado de salud de la persona mayor.....	80
Tabla 24 Aspectos socioeconómicos de los informantes.....	92
Tabla 25 Aspectos socioeconómicos de los informantes.....	94
Tabla 26 Unidad doméstica y relación de familiares	95
Tabla 27 Red de apoyo social del cuidador.....	97
Tabla 28 Tiempo aproximado de actividades del cuidador	120
Tabla 29 Conocimiento del Síndrome de cuidador en personal de salud	128
Tabla 30 Cambios en la salud del cuidador.....	136
Tabla 31 Enfermedades precedentes en los cuidadores	139
Tabla 32 Trayectoria de salud-enfermedad del cuidador.....	140
Tabla 33 Trayectoria de salud-enfermedad del cuidador	141
Tabla 34 Tipología de gravedad de síntomas percibidos en los cuidadores.....	142
Tabla 35 Análisis de componentes principales de la Escala de apoyo social en cuidadores	149
Tabla 36. Frecuencia y porcentaje en la Escala de ansiedad y depresión en cuidadores.....	152
Tabla 37 Evaluación multiescala del cuidador	153
Tabla 38 Tipología de trayectorias laborales en los cuidadores.....	155
Tabla 39 Tipología de trayectorias conyugal-reproductiva del cuidador.....	157
Tabla 40 Estrategias de afrontamiento del cuidador	167
Tabla 41 Media y mediana Escala de resiliencia de cuidadores	169

Índice de figuras

Figura 1 Proporción de personas de 60 años o más por país, 2015	6
Figura 2 Manejo de colapso del cuidador, Guía de detección	21
Figura 3. Modelo biocultural del estrés del cuidador.....	44
Figura 4. Protocolo de atención a personas mayores por el IAAM	70
Figura 5. Elección del cuidador.....	102
Figura 6. Representaciones sociales del cuidado.....	108
Figura 7. Rutina del cuidador	115
Figura 8. Red familiar de apoyo del cuidador	123
Figura 9. Red social de apoyo formal: equipo médico.....	125
Figura 10. Red social de apoyo formal: equipo gerontológico	127
Figura 11. Trayectorias del rol de cuidador	130
Figura 12. Trayectoria del cuidado-atención de la persona mayor	133
Figura 13. Trayectoria del rol de cuidador	134

Figura 14. Trayectoria del padecer desde el cuidador	134
Figura 15. Trayectoria de salud-enfermedad-atención del cuidador	139
Figura 16. Emociones y sentimientos percibidos por el cuidador.....	143
Figura 17. Trayectorias vitales del cuidador	158
Figura 18. Modelo de estrés social del cuidador.....	161
Figura 19. Proceso de resiliencia del cuidador.....	170
Figura 20. Ruta de atención salud del cuidador.....	187

Índice de Gráficas

Gráfica 1 Casos atendidos por el IAAM por alcaldía, CDMX, 2015	71
Gráfica 2 Personas mayores atendidos por el IAAM, relación edad y sexo, México, 2015 72	
Gráfica 3 Porcentaje de enfermedades y sexo en personas mayores atendidos por IAAM, México, 2015	73
Gráfica 4 Porcentaje de personas mayores atendidos por el IAAM y su Índice de Katz, México, 2015	73
Gráfica 5 Porcentaje de personas mayores atendidos por el IAAM y su Índice de Lawton, México, 2015	74
Gráfica 6 Personas mayores que cuentan con cuidador atendidos por el IAAM, México, 2015.....	75
Gráfica 7 . Porcentaje de personas mayores e Índice de Katz que cuentan con cuidador atendidos por el IAAM, México, 2015.....	75
Gráfica 8 Tiempo promedio de horas dedicado al cuidado de personas mayores con problemas de movilidad.....	119
Gráfica 9 Puntuaciones totales Cuestionario calidad de vida en cuidadores	146
Gráfica 10 Dimensiones de calidad de vida para cuidadores	147
Gráfica 11 Valores medios de Test de Zarit	148
Gráfica 12 Media de los puntajes de apoyo social en cuidadores.....	150
Gráfica 13 Media de la escala de estrés percibido en cuidadores	151
Gráfica 14. Puntajes obtenidos Cuestionario de afrontamiento en cuidadores.....	163

Resumen

Los cuidadores son el elemento clave en el apoyo informal de las personas adultas mayores con algún grado de dependencia; este rol tiene implicaciones en su salud, siendo de importancia conocer la experiencia que han desarrollado a partir del proceso de cuidado-atención hacia sus familias y para sí mismos.

Debido a ello, esta investigación tiene como objetivo analizar el rol de los cuidadores de adultos mayores con problemas de movilidad y los problemas de salud que el cuidado de largo plazo les ha ocasionado. La metodología utilizada es de tipo cualitativa, privilegiando las voces de los actores y la observación participante. Encontrando que los cuidadores sufren afectaciones en todos los ámbitos de su vida, en la percepción de su salud y las limitaciones del autocuidado. En las conclusiones se discuten las limitaciones de los sistemas de salud para atender al cuidador, los cambios en las trayectorias vitales que los cuidadores experimentan sin contar con intervenciones que les permitan amortiguar la sobrecarga.

Introducción

Esta investigación tiene sus antecedentes en las reflexiones emanadas del proceso vivido durante la maestría, durante el cual se indagó acerca de las redes sociales de apoyo que tienen las personas mayores que padecen diabetes. En él se realizó la descripción y análisis sobre la función de las redes sociales de apoyo (formales e informales en la atención y cuidado de la persona mayor que padece diabetes (Aguilar, 2014). Durante la investigación surgieron varias interrogantes acerca del proceso de cuidado y su repercusión en los cuidadores; es decir, los impactos en la vida cotidiana de quienes acompañan a las personas mayores en la atención a largo plazo. Por lo que, me interesó continuar en la indagación de las experiencias relativas al cuidado en el proceso salud-enfermedad-atención; pero esta vez centrándome en los cuidadores de personas mayores dependientes y los cambios que ocurren en su vida al desempeñar su rol.

Desde la literatura de las ciencias de la salud y la antropología se ha evidenciado la existencia de las redes de cuidadores, los cambios que realizan en su cotidianeidad para adaptarse a las exigencias que el trabajo de cuidado implica. Sobre todo, cuando éste va dirigido a personas que padecen diferentes grados de dependencia.

Tal como se constata en las investigaciones demográficas el aumento de la esperanza de vida significa que cada vez se vive más años; modificando con ello la estructura demográfica, económica, cultural, social y familiar. Este proceso que es indicativo de la mejora de las condiciones socioeconómicas y de salud, se ve opacado por el desarrollo de las enfermedades crónico degenerativas y/o problemas de movilidad en diversos grados (Frenk, 2003); asimismo por la falta de instituciones sociales que puedan cubrir la creciente demanda de servicios para la atención cotidiana y durante los períodos de gravedad. Constituyéndose en un reto para la planeación de sistemas de protección social, sistemas de salud y de cuidado en general.

De acuerdo con cifras proyectadas el 80% de la población mayor de 60 años vivirá en países en vías de desarrollo, de las cuales más del 50% estará asentada en las zonas urbanas (Acuña, 2014).

En nuestro país, los estados que concentran el mayor número de personas mayores han sido en los últimos diez años la Ciudad de México, el Estado de México y Veracruz, todos ellos en sus zonas urbanas (INEGI, 2020). Aunque las zonas rurales también se encuentran en franco envejecimiento la ciudad continúa siendo el vórtice de un fenómeno inició tempranamente.

Con estos antecedentes en mente se planteó la investigación con el objetivo de analizar a partir de la experiencia del cuidador, sus afectaciones en distintos ámbitos de la vida, el tipo de actividades que realizan, las trayectorias de cuidado que han transitado, sus estrategias de autoatención. Todo lo anterior, con

un enfoque de curso de vida que pueda dar cuenta del contexto en el que los cuidadores viven el proceso de cuidado-atención de personas dependientes.

Los cuidadores son aquellas personas que establecen un compromiso ético y moral para hacerse cargo de otras personas con algún tipo de dependencia; su papel ha sido importante a lo largo de la historia para lograr la sobrevivencia, colaborar en el aumento de la esperanza de vida y la reproducción social. Existen cuidadores profesionales con capacitación que obtienen un pago por sus tareas.

Los cuidadores informales no reciben remuneración, no tienen capacitación institucional y por lo general son familiares o amigos. Este tipo de cuidador son quienes tienen la carga cotidiana de cuidado y pocas veces cuentan con recursos específicos para apoyar su labor, ya sea que provengan de las instituciones gubernamentales, de la sociedad o de la familia. Debido a sus múltiples labores en el proceso de cuidado-atención pueden presentar sobrecarga de sus actividades, carencias económicas y afecciones de salud que limitan su capacidad para cuidarse a ellos y a los adultos mayores.

Por lo anterior, me interesó responder a las siguientes preguntas: ¿Cómo repercute la experiencia de la trayectoria del rol de cuidador en la salud de cuidadores de personas mayores con problemas de movilidad que habitan en la Ciudad de México?, ¿qué codeterminantes bioculturales influyen en ello y qué estrategias de adaptación han desarrollado? Para responder a ello esta investigación se realizó con un grupo de cuidadores hombres y mujeres, que habitan en alcaldías de la Ciudad de México, y que cuidan de personas adultas mayores con dependencia por motivos de limitación en su movilidad. Con problemas de movilidad en esta tesis nos referimos al conjunto de limitaciones de las funciones motoras, sin importar el origen o el tipo, siempre que disminuyan el movimiento al grado que la persona adulta mayor tenga dependencia para realizar sus actividades básicas de la vida diaria.

En el primer capítulo, *Antecedentes del envejecimiento y cuidados familiares* se presenta un breve recorrido teórico de la relación envejecimiento y cuidados, así como el marco referencial que guía la investigación.

Durante el segundo capítulo, *Planteamiento de la investigación*, se presenta el diseño, objetivos y metodología que conduce a la resolución de la pregunta planteada.

Para el tercer capítulo, *La experiencia de cuidar desde el curso de vida: un análisis biocultural*, se presenta a los informantes y su contexto cotidiano de cuidado para las personas adultas mayores.

En el cuarto capítulo, *Las consecuencias del cuidar: diferentes trayectorias de salud de los cuidadores*, se realizó el análisis de las afectaciones a la salud de los cuidadores y sus respuestas para afrontarlas en su curso de vida.

Por último, en el quinto capítulo, Discusión y consideraciones finales, se hace una reflexión acerca de las experiencias compartidas y el análisis desde la antropología al proceso de cuidado y las implicaciones de éste en sus actores cotidianos.

Al final, se realizan reflexiones sobre los alcances y limitaciones de la investigación aquí presentada, así como las posibilidades de la antropología en los estudios sobre el cuidado, los cuidadores y el trabajo de cuidado.

CAPITULO 1. Antecedentes. El envejecimiento y cuidados familiares

Introducción

En este capítulo se discuten los antecedentes y el marco teórico construido acerca del envejecimiento y los cuidados familiares dirigidos a las personas en situación de dependencia. La dinámica demográfica, las condiciones de desigualdad socioeconómica y el perfil de morbimortalidad muestran un aumento sostenido en la necesidad de cuidados para los adultos mayores. Sin embargo, como se verá a lo largo del capítulo, los cuidados y servicios de atención en México están limitados a la consulta médica, por lo que el cuidado de largo plazo se centra en la familia y en las mujeres pertenecientes a ésta. Las investigaciones aquí citadas se centran en el proceso de cuidado-atención, en los cuidadores, la feminización del cuidado, los programas e instituciones que atienden a los cuidadores de personas mayores.

1.1 Antecedentes. El envejecimiento y los problemas de movilidad, dependencia y cuidados prolongados.

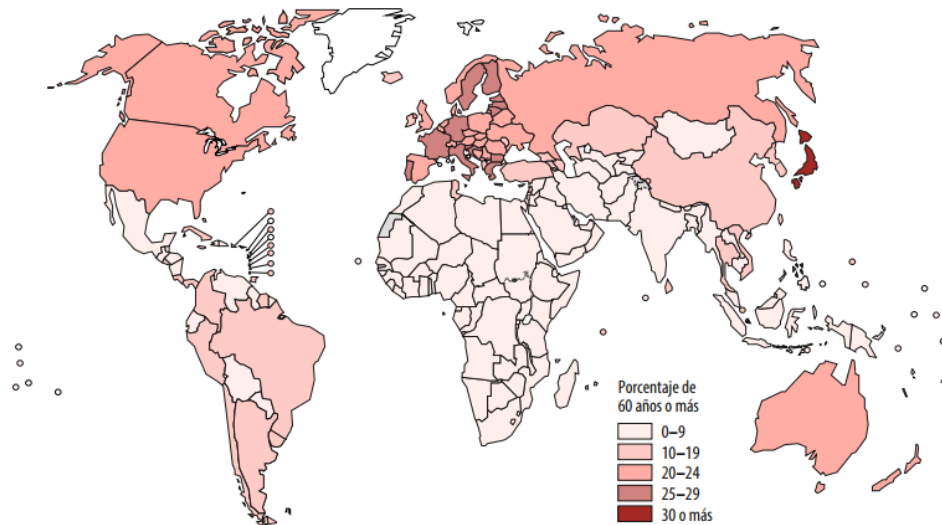
1.1.1 El envejecimiento y la dinámica demográfica

El envejecimiento como fenómeno demográfico responde a los cambios de fecundidad y mortalidad; es decir, el aumento en la esperanza de vida y la disminución de la tasa de natalidad (Reques, 2006). El proceso de envejecimiento poblacional responde a factores como el aumento de la esperanza de vida en la generación *baby boom*¹ y la disminución acelerada de las tasas de fecundidad; incluyendo un decremento en la población joven y limitantes para mantener equilibrada la tasa de reposición demográfica (Asghar, 2008).

La población mundial ha aumentado a un ritmo constante (1.4% anual), sin embargo, la población mayor de 60 años representa el grupo con la mayor tasa de crecimiento anual con un 3.8% (UNFPA, 2012). Japón cuenta en su población de personas mayores con un 30% siendo el único país que ha alcanzado esa proporción; se estima que para mediados de siglo Europa, América del norte, Chile, y Asia alcancen esa proporción (OMS, 2015). En la figura 1 se puede observar la distribución a nivel mundial.

¹ Los baby boomers es el nombre dado a las generaciones nacidas después de la Segunda Guerra Mundial, entre los años 40's y 60's (Rojas, 1998).

Figura 1 Proporción de personas de 60 años o más por país, 2015



Fuente: OMS, 2015.

En regiones como América Latina la velocidad de envejecimiento es mayor, con un índice de envejecimiento que comenzó a crecer desde inicios de siglo XXI. La mayor representación de personas mayores de 60 años se localiza en el Caribe (13.2%); el crecimiento de éstos tiene un ritmo de 3% al año, mientras que la población menor de 60 años tiene una tasa de menos del 1% (CELADE-CEPAL, 2011).

El envejecimiento en México ha tenido una mayor velocidad en este siglo, para el año 2000 la población mayor de 60 años era de 6.8%, mientras que para el año 2015 representan el 7.2% de la población (INEGI, 2015), y en el último censo es el 12% (INEGI, 2021). De acuerdo con las proyecciones de CONAPO este porcentaje aumentará hasta alcanzar el 32.3% en el 2050, lo que representa un envejecimiento acelerado que en países desarrollados tomó el doble del tiempo lograr.

En el país también existen diferentes proporciones de adultos mayores, el mayor índice de envejecimiento lo tiene la Ciudad de México (90.2), le siguen Veracruz (59.0), Morelos (58.2) y Sinaloa (52.7), mientras que la media nacional es de 47.7 (INEGI, 2021). Las alcaldías de la ciudad que presentan un porcentaje mayor de adultos mayores son Benito Juárez (20.11%) y Coyoacán (18.20%). Seguidas las siguientes alcaldías: Azcapotzalco, Venustiano Carranza, Iztacalco y Gustavo A. Madero (ver tabla 1).

Tabla 1 Porcentaje de población 60 años y más por alcaldía, 2020

Ciudad de México	Porcentaje adultos mayores
Álvaro Obregón	16.11
Azcapotzalco	18.20
Benito Juárez	20.11
Coyoacán	20.60
Cuajimalpa de Morelos	11.85
Cuauhtémoc	17.18
Gustavo A. Madero	17.34
Iztacalco	17.52
Iztapalapa	14.28
La Magdalena Contreras	15.37
Miguel Hidalgo	17.16
Milpa Alta	10.77
Tláhuac	11.78
Tlalpan	15.55
Venustiano Carranza	17.80
Xochimilco	13.80

Fuente: INEGI, 2021

El índice de dependencia en el 2020 incluye 40.9 adultos mayores por cada 100 jóvenes; las proyecciones indican 78 adultos para el año 2030 por lo que la Ciudad de México será el primer estado del país que se considere envejecido (INEGI, 2021).

1.1.2 La dependencia en personas adultas mayores

La dependencia es un concepto que se encuentra en debate, debido a que responde a diferentes dimensiones como la económica, social, física y mental; de acuerdo con la OMS (2001) es "el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar actividades cotidianas".

La dependencia es multidimensional, es decir, diferentes aspectos de la vida pueden verse afectados; tradicionalmente se ha clasificado de la siguiente forma (Pérez y Yanguas, 1998; Agudelo y Medina, 2014):

- **Dependencia física.** Se define a partir de la pérdida de funciones corporales y/o respuesta a los estímulos externos; puede estar relacionada con problemas de salud o por deterioros asociados a la edad.

- **Dependencia económica.** La persona es inactiva en el mercado laboral y el ingreso económico que percibe es nulo o no es suficiente para cubrir sus necesidades básicas.
- **Dependencia social.** Asociada con la pérdida de roles y relaciones sociales de la persona en su entorno.
- **Dependencia mental.** Es la pérdida de capacidades mentales y las funciones cognitivas para la toma de decisiones e interacción con el entorno.

Todos los tipos mencionados de dependencia pueden estar entrelazadas e influirse mutuamente, las personas mayores dependientes pasan por largos períodos de tiempo o de forma permanente requieren apoyo para realizar las actividades que les permiten su sobrevivencia (Asado y López, 2001).

El Consejo de Europa (1998) observa tres aspectos en la dependencia: la limitación que puede tener múltiples orígenes, la incapacidad de vivir la cotidianidad de manera normal y la necesidad de un sistema de apoyo. Asimismo, considera tres niveles de afectación de la dependencia: déficit del funcionamiento como pérdida o anormalidad de alguna parte corporal, función fisiológica o mental; limitación de la movilidad como las deficiencias en la ejecución de movimientos o actividades; restricción de participación cuando la persona pierde habilidad y capacidad para interactuar con su entorno.

Los términos que se asocian a la limitación de actividades se encuentran en constante discusión, es el caso del concepto de discapacidad vs. dependencia. La dependencia implica algún tipo de ayuda para realizar actividades, puede ser por enfermedad o por una discapacidad. La discapacidad, aunque implique pérdida de funcionalidad no necesariamente implica la necesidad de la ayuda de otra persona para mantenerse autónoma en su vida diaria. Sin embargo, cabe mencionar que en las fuentes de información estadística nacional los datos refieren a discapacidad y no a dependencia cuando se habla de limitaciones de movilidad. Por lo que, debe recalcar que a pesar de no significar lo mismo se utilizan las fuentes disponibles para caracterizar la magnitud del panorama de los problemas de movilidad en las personas mayores.

1.1.3 La dependencia y los cuidados: la visión demográfica

Desde la demografía se han construido diversos indicadores de "dependencia" que se basan en la edad. Para los fines del análisis demográfico el conjunto de la población es dividido en tres grandes grupos: de 0 a 15 años, de 15 a 65 años, de 65 y más años. El factor que influye en los puntos de corte es el mundo del trabajo formal (entrada legal y jubilación legal). De esos tres grupos se consideran dependientes los niños menores de 15 años y las personas mayores de 65 años.

Siguiendo esta premisa el concepto demográfico de dependencia se define por la relación entre el porcentaje de personas en edad económicamente productiva y aquellos que no está en la misma condición. La relación de dependencia es el número de personas inactivas; se calcula con el cociente de la población entre 0 a 14 años, la población de más de 65 años y la población de 15 a 64 años por cien. Se asume que estos grupos además de la dependencia económica tienen necesidad de cuidados para su desenvolvimiento; con el aumento de las personas mayores se prevé que éstos desplacen al grupo de los infantes. Relacionado con ello se ha construido la relación de dependencia de cuidados, a diferencia de la relación de dependencia toma en cuenta los extremos de la edad: el grupo de 0 a 6 años y los mayores de 85 años; el conjunto de los 15 a 84 años son considerados cuidadores potenciales (Huenchuan, 2014). La carga de cuidados en el año 2000 es de 35 por cada 100, con mayor representación de los infantes; para el año 2040 la demanda se concentrará en los mayores de 85 años (Huenchuan, 2014).

La relación de apoyo potencial para México entre los años 1950 y 2000 disminuyó de 10 a 8 trabajadores potenciales, proyectando para el 2025 la relación llegará a 4 trabajadores por cada persona mayor de 60 años. Con respecto al resto de América Latina el grupo de países más envejecidos tendrán en el 2025 entre 2 y 3 trabajadores; mientras que en los países más jóvenes la relación será de entre 6 y 8 trabajadores potenciales (CELADE-CEPAL, 2011).

En un informe de la CEPAL para la reunión de Costa Rica (2012) se advertía ya de las demandas de cuidado a partir de la situación de dependencia, se proyecta un aumento importante en el grupo de 50 años y más. La relación de apoyo a los padres ha aumentado en todos los países de América Latina, siendo más evidente en los países envejecidos, por ejemplo, en el caso de Uruguay la relación es de 11 por cada 100 y en Cuba es de cada siete (CELADE/CEPAL, 2011).

Las dinámicas demográficas muestran la necesidad creciente de contar con sistemas de cuidados para personas mayores; los cuales deben involucrar de manera efectiva la participación del Estado por encima de la familia, ya que el sistema familiar no será capaz de amortiguar las necesidades de cuidado.

1.1.4 Las principales causas de morbimortalidad en las personas adultas mayores

La morbilidad en las personas mayores está asociada a enfermedades crónico-degenerativas, como efecto de la transición epidemiológica (Gutiérrez, 1998). Una característica de la condición de salud de las personas mayores en México es la comorbilidad, producto de la deficiencia en las acciones preventivas de salud, la falta de cobertura sanitaria, la mala calidad de los servicios de salud y los problemas socioculturales que afectan el apego al tratamiento. Las principales causas de morbilidad en el país son una mezcla de enfermedades infecciosas y

crónicas, aunque, las infecciosas han sido estables mientras que las segundas han tenido un incremento sostenido.

Para el caso de la Ciudad de México en los últimos 5 años las causas de morbilidad en adultos mayores han sido las siguientes:

Tabla 2 Principales causas de enfermedad en personas de 60 y más, Ciudad de México, 2015-2019

		2015	2016	2017	2018	2019
1	Infecciones respiratorias agudas	238009	238009	319567	276777	284523
2	Infecciones de vías urinarias	91274	91274	103375	96272	96647
3	Infecciones intestinales	35 919	52210	60374	52330	59485
4	Gingivitis y periodontales	21024	21024	20852	21691	22409
5	Úlceras, gastritis y duodenitis	20304	20304	25076	22140	23144

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de SUIVE/DGE/SSA, 2020

Las causas principales de morbilidad en personas mayores en la Ciudad de México son las mismas que a nivel nacional.

En la Ciudad de México las causas de mortalidad en los últimos diez años se asocian a las enfermedades crónico degenerativas y enfermedades del corazón. Para los años 2015-2019 (ver tabla 3) el primer lugar lo ocupó las enfermedades isquémicas del corazón, en el segundo la diabetes *mellitus*, en tercero los tumores malignos, en cuarto las enfermedades cerebrovasculares (INEGI/SEDESA/DGPCS/DIS, 2020).

Tabla 3 Principales causas de mortalidad, Ciudad de México, 2015-2019

		2015	2016	2017	2018	2019
1	Enfermedades del corazón	13570	14678	14467	15024	14783
2	Diabetes mellitus	9671	10235	9937	9165	9192
3	Tumores malignos	8063	8334	8551	8596	8769
4	Influenza y neumonía	2358	2631	2490	3346	3266
5	Enfermedades cardiovasculares	3187	3039	3353	3147	2986

Fuente: INEGI/SEDESA/DGPCS/DIS, 2020

1.1.5 Los problemas de movilidad y dependencia

Algunas de las enfermedades mencionadas como causa de morbimortalidad también son generadoras de limitación en la movilidad en las personas mayores que derivan en algún grado de dependencia, incluyendo limitaciones para caminar y realizar actividades físicas (INEGI, 2010). La postración es el grado más avanzado de los problemas de movilidad, se define

como “las personas que debido a una limitación o incapacidad de la función motora permanecen en cama, o en silla de ruedas, esperando la atención de otra persona” (Zapata, 2002).

La dependencia está asociada con la capacidad de realizar o no las actividades que son consideradas cotidianas; la manera de evaluar la funcionalidad de las personas mayores es con la realización de actividades básicas (AVD) o instrumentales de la vida diaria (ABVD). Las primeras incluyen la supervivencia física comer, vestirse, bañarse, acostarse o ir al baño; mientras que las instrumentales incluyen un procesamiento cognitivo y adaptación social como ir de compras, tomar medicamentos, administrar ingresos económicos, ir de compras, utilizar el teléfono. Los porcentajes de personas adultas mayores con discapacidad de acuerdo con el último censo son las siguientes:

Tabla 4 Porcentaje de personas adultas mayores con discapacidad o limitación, México, 2020

Porcentaje de personas mayores con discapacidad o limitación	
Población con discapacidad, limitación o algún problema o condición mental	52.4%
Con discapacidad (muchacha dificultad o no puede hacerlo)	39.0%
Con limitación (poca dificultad)	60.3%
Condición de limitación según actividades de la vida cotidiana	
Caminar, subir o bajar	24.1%
Bañarse, vestirse o comer	7.7%

Fuente: INEGI, 2021

La primera causa de discapacidad es la enfermedad (41.3%), siguiendo la edad avanzada (33.1%); en este punto hace referencia a las personas mayores. Cabe señalar que la edad avanzada *per se* no es causa de discapacidad, por lo que se puede inferir que puede estar acompañada por otra enfermedad o algún síndrome geriátrico. La forma en que fue registrado no permite indagar sobre las causas asociadas a la edad. Los problemas de salud que se han encontrado asociados al desarrollo de dependencias son las enfermedades cardiovasculares, y osteomusculares (SSA, 2015).

Tabla 5. Principales causas de años de vida con discapacidad en personas de 70 años y más, México, 1990-2010

Hombres						
Núm	Causa	AVD 1990		AVD 2010		% Cambio
		Total	%	Total	%	
1	Diabetes mellitus	17,518	7.7	45,999	10.0	162
2	Lumbalgia	16,855	7.4	36,237	7.9	114
3	Sordera	16,010	7.0	30,712	6.7	92
4	Enfermedad de Alzheimer	10,529	4.6	23,851	5.2	126
5	Osteoartritis	9,638	4.2	21,088	4.6	124
6	Caídas accidentales	10,575	4.6	20,029	4.4	90
7	Hiperplasia benigna de próstata	8,862	3.9	19,247	4.2	116
8	Enfermedad renal crónica	4,819	2.1	15,931	3.5	233
9	Enfermedad isquémica del corazón	6,760	2.9	15,471	3.4	131
10	Enfermedad de Chagas	8,725	3.8	13,905	3.0	60

Mujeres						
Núm	Causa	AVD 1990		AVD 2010		% Cambio
		Total	%	Total	%	
1	Diabetes mellitus	24,440	7.9	58,347	7.5	139
2	Enfermedad de Alzheimer	19,521	6.3	44,597	7.2	128
3	Osteoartritis	20,074	6.5	43,222	6.6	113
4	Lumbalgia	18,783	6.1	39,217	6.1	109
5	Otras enfermedades musculoesqueléticas	17,554	5.7	36,467	5.3	108
6	Sordera	16,816	5.5	31,804	3.6	88
7	Depresión unipolar mayor	12,881	4.2	21,462	3.3	65
8	Anodoncia y pérdida de dientes	20,074	6.5	19,967	3.2	0
9	Enfermedad de Chagas	11,620	3.4	19,190	3.2	64
10	Dolor de cuello	9,100	2.9	18,891	3.1	107

Fuente: SSA, 2015

Existen diferencias en las causas de discapacidad por género, en ambos la diabetes *mellitus* ocupa el primer lugar; para las mujeres otras causas son Alzheimer, osteoartritis, lumbago y enfermedades musculo-esqueléticas. Para los hombres son la lumbago, sordera, Alzheimer y osteoartritis; pueden observarse cambio en estas enfermedades asociado al sexo y a los roles de género. En México para las mujeres la esperanza de vida saludable es de 68 años, mientras que la esperanza de vida promedio es de 79 años, por lo que 11 años corresponden a vivir en mala salud. Los hombres tienen una esperanza de vida de 72.3 años, su esperanza de vida saludable es de 63 años, viven 8.5 años con mala salud, menos que las mujeres (INGER, 2017)

1.1.6 Los problemas de movilidad: dependencia por factores de limitación física

Los problemas de movilidad pueden responder a distintos grados de dependencia o funcionalidad, donde algunas o todas las actividades de desplazamiento se alteran en extensión o intensidad. Si las limitaciones en la movilidad no pueden resolverse mediante la adaptación al entorno la persona se

convierte en dependiente. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2018 los principales problemas de dependencia física son los relacionados con la movilidad (58.3%), reportan alguna limitación para caminar, moverse, subir o bajar escaleras (ver tabla 6).

Tabla 6 Porcentajes de dificultades severas de funcionamiento para adultos

	Vista		Caminar		Cognición		Autocuidado	
	N (miles)	%	N (miles)	%	N (miles)	%	N (miles)	%
Nacional	2445.7	3.0	3812.4	4.6	1269.0	1.5	828.2	1.0
Ciudad de México	357.9	3.1	581.4	5.1	211.4	1.9	236.2	2.1

Fuente: ENSANUT 2018

Los problemas de movilidad incluyen limitaciones en traslado al interior del domicilio o fuera del domicilio; de los cuales el más grave es la postración. La postración conlleva procesos musculoesqueléticos, neurológicos, metabólicos y cardiovasculares que influyen en la imposibilidad para realizar movimientos básicos del cuerpo (Pardo y Pardo, 2001). El tipo de cuidado que requieren implica la supervisión o la realización de todas las actividades cotidianas, así como el mantenimiento de la salud mediante una serie de tareas específicas al tipo de enfermedades que causaron la postración y a las consecuencias que la falta de movilidad imprime en el funcionamiento corporal.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (INEGI, 2014) de las personas con discapacidad el 47.3% son adultas mayores de 60 años. La Ciudad de México (59.4%), Sonora (56.4%) y Campeche (56%) tienen el porcentaje más alto de mujeres con discapacidad, y de éstos la Cd. de México el de adultas mayores con discapacidad.

Como se observa en la tabla 7, del total de entrevistados el 18.4% tiene problemas para caminar; mientras que el 15.3% tiene limitaciones para acostarse o levantarse de la cama, es decir, se encuentra en estado de dependencia o incluso postración (Manrique, Salinas y Moreno, 2013).

De acuerdo con la ENASEM (2015) en el apartado de actividades básicas de la vida diaria la principal limitación es la movilización dentro del cuarto (ver tabla 7).

Tabla 7 Población por tipo de discapacidad, Ciudad de México, 2015

Delegación	Caminar, moverse, subir o bajar	Ver, aun usando lentes	Hablar, comunicarse o conversar	Oír, aun usando aparato auditivo	Vestirse, bañarse o comer	Poner atención o aprender cosas sencillas	Alguna limitación mental
Álvaro Obregón	21,369	7,430	2,688	3,989	2,064	2,196	1,830
Azcapotzalco	15,623	6,722	1,105	2,545	1,819	653	1,847
Benito Juárez	14,201	4,056	1,555	3,029	2,026	696	1,704
Coyoacán	24,679	9,058	2,613	7,644	2,640	1,127	3,230
Cuajimalpa	5,592	1,724	1,195	629	478	654	740
Cuauhtémoc	16,254	8,278	2,394	3,382	1,896	1,606	4,086
Gustavo A. Madero	38,471	17,708	5,970	8,558	4,731	2,799	7,705
Iztacalco	11,764	6,771	918	3,060	1,491	631	1,879
Iztapalapa	58,410	25,877	7,567	12,257	6,185	4,452	8,448
Magdalena Contreras	7,130	2,983	401	1,276	598	385	682
Miguel Hidalgo	10,284	3,696	948	2,411	1,662	944	1,842
Milpa Alta	3,562	1,400	658	764	352	208	480
Tláhuac	10,512	5,096	1,601	2,201	978	1,103	2,052
Tlalpan	21,748	8,151	2,944	4,094	1,728	1,476	3,158
Venustiano Carranza	18,708	5,444	2,204	3,863	2,350	1,478	2,080
Xochimilco	12,079	5,985	971	2,406	831	923	1,456
Ciudad de México	60.2%	25.0%	7.4%	12.9%	6.6%	4.4%	9.2%

FUENTE: ENASEM, 2015

De acuerdo con González (2017) la población que padece de problemas de movilidad aumenta con la edad. En el grupo de 65-69 años corresponde a un 8.1% mujeres y 7.3% hombres; en el grupo 70-74 años en las mujeres con un 11.5% en los hombres con un 7.1%; para el grupo de 75-79 años las mujeres con un 17.7% y los hombres un 12.2%. Es en los dos grupos de mayor edad donde el porcentaje aumenta dramáticamente, sobre todo para las mujeres, en el grupo de 80-84 años incluye a mujeres con un 27.8% y los hombres con un 15.2%; para el grupo de 85 años y más, las mujeres con un 41.8% y los hombres con un 32.3% (González, 2017). De éstas personas mayores que presentan problemas para desplazarse dentro de su domicilio se infiere que necesitan de cuidado, para facilitar los elementos necesarios para su sobrevivencia y actividades cotidianas.

1.1.7 Los problemas de movilidad: dependencia por factores de deterioro cognitivo

La demencia es una de las enfermedades que pueden causar dependencia que derive en limitaciones funcionales como los problemas de movilidad. El diagnóstico de algún tipo de demencia requiere de criterios estandarizados que permiten aproximarse a su establecimiento; en la mayoría de ellas se incluye la pérdida de capacidades funcionales que pueden ser o no progresivas. Las primeras capacidades que se ven afectadas son las actividades instrumentales de la vida diaria; conforme el deterioro cognitivo aumenta existe mayor posibilidad de generar limitaciones en el desplazamiento o el síndrome de inmovilidad (Desai, Grossberg y Sheth, 2004).

La demencia tiene una prevalencia del 7.3% en personas mayores; las demencias contribuyen alrededor del 12% de años vividos con discapacidad en las personas mayores (Gutiérrez, García y Jiménez, 2014). Ver tabla 8.

Tabla 8 Prevalencia demencia (IC95%) por grupo edad y sexo, México, 2014

Tipo de localidad y sexo	65-69 años	70-74 años	75-79 años	>80 años	Prevalencia cruda IC 95%
Urbana					
Hombres	0	5.1%	3.8%	16.3%	8.6%
Mujeres	0-5%	4.3%	13.5%	25.2%	
Rural					
Hombres	0	2.9%	6.9%	20.7%	8.5%
Mujeres	2.0%	6.0%	9.7%	22.9%	

Fuente: Adaptado de Reyna; González; *et al.* 2014

Como se lee en la tabla 8 la prevalencia de demencias en personas mayores es mayor en mujeres que en hombres. En cuanto a variación por tipo de localidad no se encontró diferencia significativa, ya que en poblaciones rurales representa el 8.5% y en urbanas el 8.6%. Se observan diferencias en género en el grupo de edad de 65-69 años donde existen pocos casos de demencia en hombres y son mayores en mujeres.

Según la ENADID (2014) la discapacidad por tipo emocional o mental tiene una representación de 16.3% en personas mayores; aunque el reporte no aclara si está asociado con algún tipo de demencia, sí puede inferirse que se trata de deterioro cognitivo (ver tabla 9).

Tabla 9 Porcentaje de población con discapacidad, personas mayores de 60 años, México, 2014

Grupo de edad	Bañarse, vestirse o comer	Problemas emocionales o mentales	Hablar o comunicarse
Total	23.7	19.6	18.0
Adultos mayores (60+)	29.3	16.3	14.0

Fuente: ENADID, 2014

La prevalencia de demencias en personas mayores para el año 2012 fue de 7.9%; siendo la frecuencia mayor en mujeres, con factores que la agudizan como la edad, menor escolaridad y la vivienda en zonas rurales. La incidencia de demencia es de 27.3 por cada 1000 personas al año (ENSANUT, 2012). Las proyecciones indican que para el 2050 está enfermedad afectara a más de 3.5 millones de personas (Reyna, González, López y González, 2014).

La asociación entre demencia y pérdida de movilidad ocurre en las fases avanzadas, ya que está correlacionada con síntomas como la debilidad muscular, alteraciones del equilibrio en estado sedente o de bipedestación, falta de coordinación de movimientos (Rajan, Herbert y Scherr, 2012). Asimismo, los tipos de demencia que tienen una declinación mayor en la movilidad son Alzheimer, Parkinson y Demencia Vascular (Tolea, Morris y Galvin, 2016). Las personas que padecen mayores problemas de deficiencia cognitiva tienen un riesgo mayor de desarrollar limitaciones físicas y discapacidad por movilidad (Rajan; Hebert; Scherr; *et al.*, 2012; Tolea; Morris; Galvin; 2016; Gure; Langa; Fisher, *et al.*, 2013).

1.1.8 El síndrome de inmovilidad

Los problemas de movilidad se definen como cualquier tipo de limitación de la función motora existe un síndrome específico que trata la inmovilidad en personas mayores. El síndrome de inmovilidad es parte de los síndromes geriátricos y se define como la pérdida de capacidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria que se asocian con el desplazamiento y función motora (Bernardini y Kaplan, 2005). Incluye debilidad muscular generalizada, pérdida de reflejos, con diferentes grados puede ir desde limitaciones para moverse al interior del domicilio o la postración (ver tabla 10).

Tabla 10 Variaciones de movilidad-inmovilidad

Movilidad	Problemas de movilidad	Deterioro funcional	Síndrome de inmovilidad
Capacidad de desplazamiento.	Disminución de la capacidad de desplazarse	Pérdida de desplazamiento: fuera del domicilio, dentro del domicilio	Cuadro clínico: Afectación múltiples sistemas
Funcionalidad y adaptación al medio	Pérdida de la funcionalidad y limitación de ABVD	Restricción de las ABVD	Restricción de las ABVD Postración
Apoyo: acompañamiento	Apoyo: acompañamiento, supervisión, colaboración	Apoyo: acompañamiento, supervisión, colaboración, sustitución	Apoyo: acompañamiento, vigilancia, control, sustitución

Fuente: Elaboración propia, a partir de Bernardini y Kaplan, 2005.

El síndrome de inmovilidad tiene causas multifactoriales, puede surgir de manera repentina como traumatismos, enfermedad vascular cerebral o infartos, entre otros; también puede ser de manera paulatina como los trastornos neurocognitivos.

Cerca del 18% de personas mayores de 65 años pueden generar problemas de movilidad, los cuales pueden abarcar limitación para salir fuera del domicilio o desplazarse con dificultad dentro del mismo. Las personas mayores de 75 años pueden presentar ya en un 50% problemas de movilidad para salir del domicilio o desplazarse en diferentes plantas de un mismo domicilio. Esta condición suele agravarse cuando la persona es hospitalizada por alguna de las enfermedades que padezca, entre mayor sea el tiempo tiene una amplia posibilidad de condicionar su movilidad, en un 59% las personas mayores pierden funcionalidad en las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, incluyendo limitaciones de la función motora (Rodríguez y Lazcano, 2011).

1.2 La construcción del proceso de cuidado-atención.

1.2.1 Breve recorrido sobre el Sistema de cuidados

Toda sociedad según el momento histórico construye y organiza los cuidados para aquellas personas que lo necesitan; tanto los sujetos de cuidado y los proveedores de éste cambian con el movimiento de la estructura social. Los primeros sistemas de cuidados para el proceso de salud-enfermedad-atención eran domésticos, hombres y mujeres se encargaban de manera comunitaria de aquellos que necesitaban apoyo. Conforme se complejizaron las sociedades surgió la figura del chamán, sacerdote o brujo siendo los primeros personajes fuera de lo doméstico que realizaban diagnósticos y tratamientos. Esta configuración que agregó un nuevo actor social al cuidado, traza el camino que

seguirá la medicina como la ciencia que formaliza la atención ante la enfermedad. Los cuidados ocurren de manera simultánea por el chamán, por la comunidad y por el grupo familiar, en tanto que el problema de salud era multicausal los cuidados se asumían en colectivo.

Las evidencias encontradas en los huesos muestran un sistema de cuidados que permitía la sobrevivencia de los enfermos y de los dependientes (Solecki, 1977). Por ejemplo, para la época de la civilización mexicana existía la figura del Ticitl hombres o mujeres que atendían a los enfermos que pertenecían a la clase de los sirvientes; mientras que los sacerdotes que establecían el diagnóstico y el tratamiento era el Ticiotl (Viesca, 1997). Esta disposición de los cuidados formales habla ya de la diferencia entre el diagnóstico y prescripción, versus el cuidado enfocado al seguimiento del tratamiento y restauración de la salud. Para otros tipos de enfermedades, eran las mujeres del grupo doméstico quienes cuidaban haciendo uso de sus conocimientos sobre hierbas medicinales.

En la época colonial la estructura administrativa-social tuvo un cambio abrupto, surgieron nuevas causas de morbimortalidad y la necesidad de tener un sistema de cuidados. Durante los primeros años de su establecimiento, el cuidado formal quedó en la esfera de las distintas órdenes religiosas. En los hospitales se recibía a la población pobre, abandonados, desahuciados, y dependientes, incluyendo a las personas mayores; el cuidado cotidiano quedaba a cargo de los pocos familiares que esta población tenía y por las órdenes de monjas que establecían sus casas de cuidado. Mientras que, las clases sociales altas eran atendidas en sus domicilios por personal médico y religioso. A esto siguió la fundación de hospitales también a cargo de personal religioso, que poco a poco fueron incorporando personal médico (Aguirre y García, 2000).

La diferencia entre cuidados formales e informales se va acrecentando, siendo los miembros de clases sociales con recursos económicos quienes reciben el cuidado profesional; mientras que los desposeídos reciben el cuidado informal de su grupo doméstico o de los grupos religiosos que realizan obras de caridad. Tras la independencia se decretan la supresión de las órdenes hospitalarias y la beneficencia es una institución civil, pero en la práctica su manutención fue imposible por lo que se cerraron los centros de atención y otros se mantuvieron en control de la iglesia.

Hasta la época de los gobiernos liberales de 1800 no surgen grandes cambios en la atención y cuidado de las personas. En 1860 con las Leyes de Reforma se secularizan los hospitales y se funda la Dirección General de Fondos de Beneficencia Pública, la cual asistía a los desamparados, pobres, enfermos y dependientes (Guadarrama, 2001). La primera institución formal de asistencia a personas mayores fue el asilo de la congregación española de las Hermanitas de los Ancianos, quienes fundaron en 1899 un asilo para los desamparados.

En 1937 surge la Secretaría de Asistencia Social que se encarga de políticas para los pobres y se establece como una de las acciones estatales; se

instituye jurídicamente la reglamentación de la asistencia social y de los beneficiarios. Se incluye en este grupo todos los sectores considerados vulnerables, dependientes y discapacitados.

La Secretaría de Salubridad y Asistencia que combina asistencia social y salubridad (1943) tiene como finalidad atender a niños, mujeres, ancianos y discapacitados. En 1977 el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) se encarga de la asistencia social con mayor apoyo a la infancia, pero que ante el cambio demográfico incluirá la protección de las personas mayores. Para 1979 se funda el Instituto Nacional de la Senectud, el cual será el encargado de diseñar e implementar las políticas y programas dirigidos específicamente a los adultos mayores. Con la aprobación de la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social los ancianos se consideran sujetos de la asistencia social y por lo tanto estaban a cargo también del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), existiendo dos instituciones facultadas para la atención a los ancianos desamparados.

Para el año 2000 el INSEN cambió del sector salud a la Secretaría de Desarrollo Social. Así en el año 2002 es decretada la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, en ella se establecen los objetivos de la política para las personas mayores, las obligaciones de las instituciones y se crea el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), que sustituye al INSEN.

Las distintas formas en que las instituciones gubernamentales proveen servicios de atención a las personas mayores han sido con un corte asistencialista, donde los cuidados sólo se enfocan a pequeñas aportaciones económicas, alimenticias y asistencia social. Como se ha podido observar a partir de esta cronología de los servicios de atención dirigidos a las personas mayores han tenido poca representación en la estructura institucional.

1.2.2 Políticas y programas enfocados al Cuidado en la Ciudad de México

Las políticas dirigidas a las personas mayores en la Ciudad de México inician con los gobiernos progresistas. Fue en el año de 1997 cuando la Secretaría de Educación, Salud y Desarrollo Social crea la Dirección de Equidad y Desarrollo Social que dicta las políticas públicas para la atención a grupos vulnerables y grupos prioritarios. De esta manera las personas mayores pasan de ser un grupo vulnerable a convertirse en un grupo prioritario. En 1998 se realiza el primer diagnóstico sobre este sector en la ciudad, así se definió que la política se enfocaría a la calidad de vida de las personas mayores, protección de sus derechos y búsqueda de incorporación a la sociedad, bajo el lema de "Ciudad para todas las Edades".

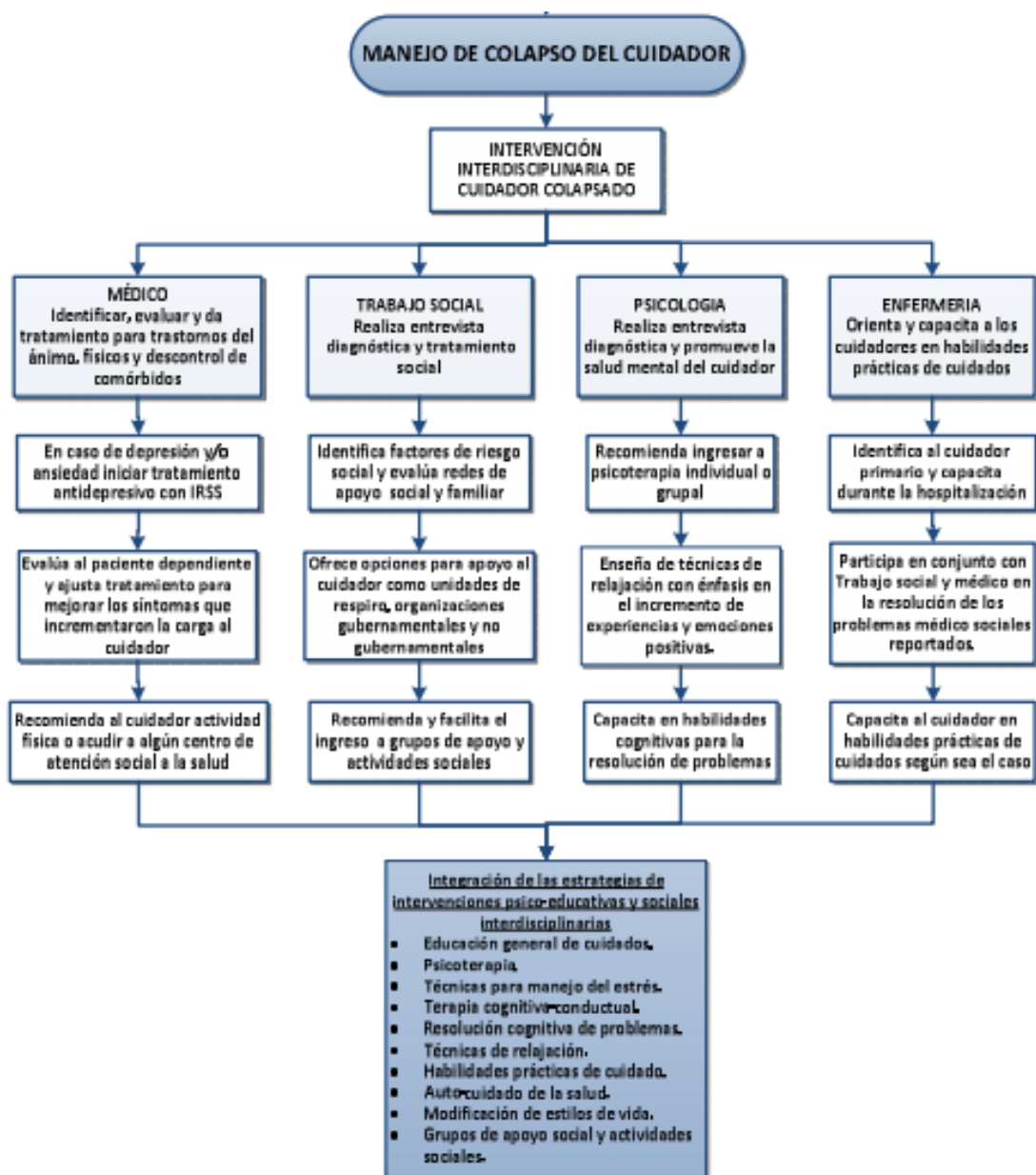
- 2000. Promulgación de Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores en el Distrito Federal.

- 2001. Programa de Apoyo Alimentario, Atención Médica y Medicamentos Gratuitos para los Adultos Mayores de 70 años, el cual se transforma en la Pensión Universal Ciudadana (2003), en el 2008 se modifica la edad a 68 años y más.
- 2005. Programa de visitas domiciliarias de atención integral para las personas mayores
- 2006. Programa de Redes Sociales de Apoyo busca coordinar a las familias, las instituciones y la comunidad para atender a las personas mayores.
- 2007. Creación del el Instituto de Atención al adulto mayor del Distrito Federal (IAAM-DF)
- 2014. Comisión de seguimiento para evaluar la economía del cuidado con perspectiva de género²; así como en cursos de capacitación para cuidadores.

Las instituciones de salud han desarrollado guías de detección de sobrecarga en el cuidador, teniendo en cuenta que el proceso de cuidado-atención puede tener consecuencias negativas. En la Guía de detección y manejo del colapso del cuidador (2015) menciona que en el cuidado de personas dependientes o con discapacidad, el personal de salud debe atender a dos pacientes el real (persona mayor) y el invisible (cuidador); por lo que busca incorporarlo a un tratamiento en caso de ser necesario. La guía está dirigida a personal de geriatría, medicina interna, médicos, trabajo social y psicología. Clasifica el colapso de cuidador como un "problema no especificado relacionado con el grupo primario de apoyo. La guía establece el manejo del colapso de la siguiente forma:

²La Comisión de Seguimiento y Evaluación para promover acciones de política laboral y economía del cuidado desde la perspectiva de género en la Ciudad de México se formó con seis secretarías del gobierno local, un representante de la OIT, ONU Mujeres, CEPAL y OSCs.

Figura 2 Manejo de colapso del cuidador, Guía de detección



Fuente: SSA, 2015

De acuerdo con la guía los primeros en detectar el problema son el médico general o la enfermera, por lo cual ellos aplican pruebas de detección y tamizaje que en caso de ser positivas para colapso activan la intervención interdisciplinaria. Se evalúan los trastornos fisiológicos, los trastornos psicológicos y los trastornos sociales. En la intervención participan el médico, trabajo social, psicología y enfermería; en caso de que existan otras afectaciones de salud se busca la referencia a segundo o tercer nivel de atención. En la guía de detección no se aclaran los alcances y limitantes en la atención a un paciente que puede no tener la misma afiliación a la institución de salud de la persona mayor.

1.2.3 El cuidado como derecho

La construcción de derechos humanos para las personas mayores inicia con el Plan de Viena en 1982 producto de la Primer Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. En materia de cuidado reconoce que tradicionalmente recae en las familias y la comunidad, siendo necesario ampliar el papel del Estado debido a los cambios demográficos que afectarán a la capacidad familiar para hacerse cargo de las personas mayores.

El cuidado desde los derechos humanos puede aparecer explícito en regulaciones como pactos o tratados, desprenderse de su interpretación, o como recomendaciones de comisiones de observación. En la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015) se establece como deber del Estado el proveer de cuidados; al ser un tratado vinculante³ debe ser sujeto de obligación del estado mexicano. De acuerdo con la CEPAL (2006) el cuidado debe asumirse como un derecho para el cual el Estado debe proporcionar los mecanismos adecuados para su salvaguarda. En esta misma convención, el artículo 12 hace mención del derecho a un sistema de cuidados que provea de protección y promoción de la salud.

En las leyes de derechos de las personas mayores en el país se contempla el cuidado de manera explícita como obligación del Estado y de la familia. En la Ley de derechos de las personas mayores artículo dos menciona que los sujetos obligados a respetar sus derechos son el Estado y la familia. El artículo cinco dicta que las familias tienen derecho a recibir apoyo de instituciones para cumplir con el cuidado y atención. El artículo nueve dice que la familia debe cumplir su función social otorgando atención y desarrollo integral, protección, apoyo y cuidado.

Pese a la construcción de derechos de la persona mayor, no hay políticas que favorezcan la seguridad social, la cobertura económica, sistemas alternativos de cuidado y reconocimiento laboral o salarios para los cuidadores.

Por otra parte, el cuidador no está reconocido como sujeto de derechos en las regulaciones, no existe reconocimiento de sus actividades como un trabajo, por lo tanto, no hay relación salarial, límites, prestaciones, medidas de conciliación, o alguna manera de recibir asesoría y protección. Es una relación desigual ya que según las legislaciones existentes en el país a esta figura se le puede imputar la omisión, negligencia, maltrato e incumplimiento de sus obligaciones, pero no hay ningún mecanismo, protección a sus derechos o incentivo para el adecuado cumplimiento de su rol.

El derecho al cuidado en las políticas públicas en América Latina tiene diferentes matices, incluyendo su omisión, mención implícita o generación de cuidados compartidos (Pautassi, 2010). De acuerdo con la Ley de derechos de las

³ La declaración correspondiente a esta declaración incluye en su artículo 33 mecanismos de seguimiento para su cumplimiento; razón por la cual no ha sido firmada y ratificada por los países para su entrada en vigor.

personas mayores en México, el Estado es quien debe “garantizar condiciones óptimas de salud, educación, nutrición, vivienda, desarrollo integral y seguridad social” en su artículo sexto. La familia cuida de los adultos mayores y debe “proporcionar satisfactores para su atención y desarrollo integral” dice en su artículo nueve. El Código Civil en la Ciudad de México señala que los hijos son los responsables de hacerse cargo de sus padres adultos mayores. Aunado a esto las modificaciones que se realizaron durante el presente año establecen penas específicas de tres años de cárcel a quienes abandonen a un adulto mayor o persona con discapacidad. Por último, en la reciente Constitución Política de la Ciudad de México en el Art. 9 se estipula el derecho al cuidado, estableciendo que las autoridades deben generar un Sistema de cuidados públicos y universales, donde se prioriza a las personas en situación de dependencia.

1.2.4 El cuidado como obligación filial

En las relaciones que surgen a partir del parentesco existen expectativas, valores y normas morales; la obligación filial refiere al cuidado que debiera otorgarse hacia los padres, basada en la reciprocidad producto del cuidado infantil y las relaciones familiares de apego-crianza. La reciprocidad ha sido estudiada en la antropología al analizar e interpretar las reglas de dar y devolver entre grupos, alianzas y en este caso al interior de las relaciones parentales (Mauss, 2009; Sahlins, 1987). Asimismo, la obligación filial existe en varios códigos religiosos occidentales u orientales (islamismo, judeocristianismo, religiones de pueblos originarios), estableciendo un contrato de solidaridad entre diferentes generaciones (Aboderin, 2005).

En el interior de las familias se establecen ciclos de reciprocidad, donde el punto inicial de las relaciones parentales marca el agradecimiento-devolución de los hijos hacia los padres; después de este se abre otro momento donde los padres agradecen-devuelven los cuidados a los hijos, a partir de los mecanismos de herencia (Schinkel, 2012; Keller, 2006). La obligación filial está presente en las configuraciones familiares, sin embargo, las reglas de la reciprocidad dependen de cada cultura y contexto; no todos los miembros de la red familiar tienen las mismas obligaciones⁴ e incluso el apoyo puede dispensarse en ciertas condiciones (Robles y Rosas, 2014). En la obligación filial, la moral y la religión entran en juego para configurar quienes deben o no cumplir con ella. En este punto conviven las representaciones individuales, familiares y la estructura que ha generado figuras ético-legales que legislan, castigan y vigilan su expresión.

La obligación filial no solo depende de la norma moral, del discurso religioso o del deber legal; tiene un componente afectivo que favorece o entorpece su cumplimiento. El reconocimiento a una relación de cuidado-afecto en la niñez y la

⁴Un ejemplo son los estudios de Robichaux (2005) quien encuentra la norma del cuidado de padres por parte de la ultimogenitura para la región centro del país. La familia es la responsable moralmente, pero dentro de la familia hay actores específicos que deben otorgar cierto tipo de reciprocidad y apoyos.

vida adulta de parte de los hijos; o bien el caso contrario una relación conflictiva o ausente condiciona la aceptación/negación de la obligación filial, así como la calidad del cuidado. Asimismo, la posición económica es un factor determinante ya que puede permitir su aceptación, rechazo y justificar la falta de calidad del trato intergeneracional. Los recursos económicos como las pensiones e independencia económica de las personas mayores refuerzan las normas ético-morales de que el cuidado debe estar a cargo de la familia y no del Estado. La marcada dependencia económica de las personas mayores, obliga al cuidado familiar como la única forma de sobrevivencia en países subdesarrollados.

Una de las limitantes que la literatura reporta a la obligación filial son los recursos disponibles entre generaciones, es decir, se prioriza a los más jóvenes: el cuidado se dirige jerárquicamente a los infantes, la pareja y después a los padres (Finch y Mason, 1990; Aboderin, 2005). En caso de no existir los recursos suficientes el apoyo es dispensado, esto ocurre no sólo a nivel familiar, sino estructural. Los discursos institucionales de corte neoliberal acerca de los problemas del “contrato intergeneracional” hacen énfasis en lo “insostenible” de los recursos económicos que garanticen un sistema de pensiones público (Laslett, 1993). La generación de trabajadores económicamente activos es presionada para terminar con las obligaciones hacia las personas mayores, al mismo tiempo que el Estado traspasa su papel a la individualidad del adulto mayor terminando con las nociones de reciprocidad, equidad o justicia en los cuidados.

Otra de las limitantes ante la obligación filial pasa por la calidad de la relación parental, si los padres no cumplieron con sus obligaciones, no realizaron el cuidado adecuado hacia sus hijos, es entonces que éstos son eximidos de su responsabilidad hacia ellos (Storm, Storm y Strike-Schurman; Finch y Mason, 1993). Las relaciones parentales de cuidado de los hijos serían el factor que condiciona la obligación filial. Socialmente se reconoce que los hijos “faltan” ante su “deber” cuando los padres cubrieron sus necesidades; en contrapartida si los padres fueron quienes fallaron se exculpa a los hijos.

Un factor más que influye en la obligación filial es la personalización del cuidador; como ya se ha hecho mención si bien todos los hijos “deben” cuidar de los padres, son las hijas quienes efectivamente cumplen la norma. De acuerdo con Robles y Pérez (2012) se inscribe principalmente en el mundo doméstico del cuidado, donde las mujeres son el actor que debe mantener la reciprocidad. En las últimas décadas se ha incluido a los hombres en el rol de cuidadores, pero la incorporación es demasiado lenta, siendo aún casos excepcionales.

Desde la discusión ética Cortina (2000) aborda la obligación filial como parte de una ética mínima, es decir, como un acuerdo entre distintas culturas donde se comparte la creencia de la obligación y vigilancia de la norma: el cuidado de los ancianos sería un de los valores que deben conservarse para mantener las sociedades con enfoque humanista. De esta manera es una obligación que contiene excepciones, calidad y diversos grados de compromiso, que se asienta no en la obligación *per se*, sino en la beneficencia y en la justicia de la convivencia

intergeneracional. Al proponer lo benéfico y la justicia como plataforma de la obligación filial alienta que los cuidados se otorguen a pesar de la calidad de la relación parental que ocurrió en el pasado; permitiendo que la familia cuide según sus alcances. Trasladar el valor moral individual-familiar a una ética de sociedad en la cual la comunidad y toda estructura social, obligando a que el Estado garantice el cuidado de las personas mayores; es decir, colectivizar la ética mínima de la preservación de la vida digna. La ética mínima es la responsabilidad compartida entre la familia y el Estado; más allá de la responsabilidad filial centrarse en el cumplimiento de los derechos humanos de los adultos mayores que están protegidos por distintos tratados internacionales (Cortina, 2000; Aranguren, 1985; García, 2004).

1.3 El estado del arte de los cuidados familiares y las repercusiones de salud en los cuidadores

Los cuidados son fundamentales para la sobrevivencia de las personas; en distintos momentos de su curso de vida las personas son dependientes. En el caso de las personas mayores si bien todos necesitan algún tipo de atención, hay que diferenciar entre aquellos que necesitan cuidado afectivo o de acompañamiento y son autosuficientes; de quienes tienen algún grado de dependencia y necesitan otras variedades de cuidado.

El modelo económico que genera desigualdad en las personas mayores se acentúa cuándo éstos presentan algún grado de dependencia, siendo la familia la opción preferencial de cuidado; aunque no siempre sea la más adecuada o capacitada para realizarlo, y pueda ocurrir un detrimento en la calidad de vida del adulto mayor y/o de los cuidadores.

Los sistemas de cuidado conllevan relaciones de parentesco: se cuida a los cercanos, al grupo familiar; valores éticos y morales: se cuida por obligación filial, reciprocidad, mandato religioso; se cuida por afectividad, empatía y se construyen nociones de dependencia: primero se cuidaba a los niños, a los enfermos, con los cambios demográficos se cuida a los viejos; se cuida como parte del rol materno.

Las mujeres son las principales cuidadoras, el cuidado se circunscribe a lo doméstico, a lo privado; se cuida según las características culturales de cada sociedad: existe el cuidado familiar occidental, el cuidado institucionalizado y de vigilancia médica, el cuidado comunitario presente en otros tipos de sociedades; el cuidado legal por ordenanzas y leyes gubernamentales. El aumento de las investigaciones sobre el cuidado se debe a una premisa que las corrientes feministas han apuntado: estamos en el siglo de los cuidados y ante una gran crisis sobre los mismos (Ezquerro, 2012).

La revisión para conocer el estado del arte sobre los cuidadores de adultos mayores se hizo en las bases de datos de Google academic, Scopus, Scielo y catálogo de publicaciones de la UNAM, con los términos cuidador + adulto mayor y elder + caregiving, en el período de tiempo del año 2015 al 2021. Ya que Google

academic reportó en la primera revisión 15,200 entradas con artículos, libros y páginas web la búsqueda se centró en los artículos más citados y que no fueran repetidos. Por último, los resultados encontrados fueron de 528 artículos incluyendo escritos en inglés y español, de diferentes países de Latinoamérica, Europa y Norteamérica.

En los próximos apartados se presentan algunas investigaciones que desde las ciencias de la salud han trabajado con los cuidadores, sus roles y las repercusiones de los mismos.

a) El cuidado en las ciencias de la salud

Desde las ciencias de la salud como la enfermería, la medicina, la psicología o la psiquiatría, el cuidado es la materialización de los tratamientos o prácticas que se dirigen hacia la curación de las enfermedades y el mantenimiento de la salud. En este sentido, puede referirse al cuidado técnico cuando lo ejercen los profesionales de la salud; o al cuidado profano, doméstico o autocuidado, siendo éste al que me referiré de ahora en adelante. Los cuidados han sido definidos desde la OMS como “el sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales o profesionales para garantizar que una persona que no pueda valerse por sí misma pueda llevar una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales, y con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización y dignidad humana” (OMS, 2000).

A las ciencias de la salud le interesan los cuidados y los cuidadores como herramientas mediadoras entre el paciente y el personal de salud; al ser colaboradores en el apego al tratamiento, así como en las afectaciones a la salud que conlleva sus actividades. La enfermería ha institucionalizado el cuidado como uno de los objetivos principales de su práctica. Leininger en sus trabajos incluyó el cuidado como una forma cultural de ayudar a otras personas, elaboró la Teoría de la diversidad y universalidad del cuidado cultural (citada por Muñoz y Vázquez, 2007). La enfermería intercultural busca incorporar el conocimiento popular, los valores, los significados y el contexto de las personas al conocimiento profesionalizado de la enfermería (Partezani, Guimaraes, y Marques, 2001).

Algunas de las investigaciones que se han realizado desde la enfermería sobre los cuidados informales son los siguientes:

Tabla 11 Investigaciones en enfermería sobre cuidados

Autores	Año	Lugar del estudio	Descripción
Canam y Acorn	1999	California	Estudio de caso, enfocado en la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas
González, Lara y Luengo	2006	España	Revisión de la producción de enfermería sobre cuidados en España. Análisis sobre la antropología de los cuidados y la construcción del proceso salud-enfermedad en enfermería
Rohrbach	2007	E.U.	Reflexión cualitativa sobre cuidados transculturales, la enfermería norteamericana como un modelo cultural la atención de las personas enfermas o dependientes.
Waldow y Borges	2008	Brasil	Reflexión teórica sobre cuidado de personas vulnerables, y cuidador primario como fuente para reducir la vulnerabilidad y fomentar la autonomía
Vargas	2010	Colombia	Reflexión teórica sobre la actuación de los cuidados, desde la actuación de las enfermeras y las familias de las personas con enfermedades crónicas
Hernández y Ojeda	2013	México	Investigación cualitativa. Adecuaciones familiares y domiciliarias de cuidadores de adultos mayores dependientes
Ruiz y Nava	2012	México	Discusión teórica acerca de los motivos del cuidado y los factores que influyen en el rol del cuidador.
Reyes y Leitón	2014	México	Investigación cualitativa. Modificaciones domiciliarias que realizan los cuidadores de adultos mayores con dependencia.

Fuente: Elaboración propia

Para la psicología y la psiquiatría también ha sido importante el estudio de los cuidados, enfocado sobre todo a la calidad de la atención de las personas con algún trastorno cognitivo; o bien en la repercusión mental que el cuidado tiene sobre los cuidadores (ver tabla 12).

Tabla 12 Investigaciones en psicología y psiquiatría sobre cuidados

Autores	Año	Lugar del estudio	Descripción
Nkongho	1990	Nueva York	Construcción y administración de un cuestionario de habilidades psicológicas de los cuidadores informales.
Diez, Redondo, Arroniz, <i>et al</i>	1995	Valencia	Análisis cualitativa de un grupo de mujeres cuidadoras y sus problemas psicológicos sufridos a consecuencia del cuidado.
Sainfort, Becker y Diamond	1996	Wisconsin	Aplicación del índice de calidad de vida de adultos con trastornos mentales y las valoraciones de sus cuidadores.
Montoro	1999	Valencia	Aplicación de escalas y cuestionarios a cuidadores. Repercusiones sociales y psicológicas del cuidado familiar
Han y Haley	1999	E.U.	Revisión de estudios en EU relacionados con la efectividad del cuidado y las repercusiones en la salud de cuidadores de pacientes con problemas cerebrovasculares
Dueñas, Martínez, <i>et al.</i>	2006	Valle del Cauca	Estudio de casos y controles en el Valle del Cauca, aplicando 3 tipos de escalas. Repercusiones en la salud física y emocional de los cuidadores
Boykin y Shoenhoffer	2001	E.U.	Revisión de distintas investigaciones sobre el cuidado en el ámbito de la enfermería, las afectaciones psicológicas del proceso de cuidado.
Lim y Zebrack	2004	E.U.	Revisión sobre la literatura existente en E.U. acerca de los cuidadores de adultos con enfermedades crónico-degenerativas, las implicaciones para la salud y las diferentes formas de cuidado.
Freedman, Aykan, <i>et al.</i>	2004	E.U.	Investigación de tipo cuantitativo con cuidadores. Dinámicas familiares y costos ocultos que ocurren debido al cuidado prolongado.
Gaugler y Kane	2007	E.U.	Investigación cuantitativa en personas que reciben cuidado familiar. Evaluaciones sobre la percepción del apoyo social
Astudillo, Mendiñeta y Granja	2008	Ecuador	Investigación sobre el uso de escalas de capacidades en los cuidadores para conocer la efectividad de sus cuidados en enfermos terminales.
Waldow y Borges	2008	Brasil	Reflexión teórica sobre las habilidades de los cuidadores y el rol al interior de una familia.
Simonetti y Ferreira	2008	Brasil	Investigación cualitativa con cuidadores en Sao Paulo. Estrategias y estrés de los cuidadores de adultos mayores
Corcoran	2011	Washington	Investigación cualitativa con cuidadores. Estilos de vida de cuidadores de adultos con demencia
Ruiz y Moya	2012	España	Trabajo reflexivo y de recopilación sobre la figura del cuidador primario.
Vicente, Cruz, Morales, <i>et al.</i>	2014	Tabasco	Investigación de tipo cuantitativa realizada en Tabasco. Cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas y las repercusiones en su salud mental
Anguiano, Marin y Lemus	2014	Hidalgo	Investigación cuantitativa. Evaluación de sobrecarga del cuidador de adultos mayores que están hospitalizados.

Fuente: Elaboración propia

Asimismo, se han construido y validado escalas para dar cuenta de la afectación psicoemocional por cuidar de personas dependientes (Zarit, Reever y

Bach-Peterson, 1980; Ruiz, Baca, 1993; Bowling, 1994; Baker, Intagliata, 1982; López, Domínguez, *et al.*, 2010).

Desde la medicina Armstrong y Armstrong (2001) han realizado investigación con los cuidadores primarios formales quienes están capacitados para atender las necesidades de salud. Este tipo de cuidadores que reciben retribución económica pocas veces guarda relación con el cuidador familiar, es más común en familias con mayores ingresos económicos.

Tabla 13 Investigaciones en medicina sobre cuidados

Autores	Año	Lugar del estudio	Descripción
López, Orueta, Gómez, <i>et al</i>	2009	Toledo	Investigación de casos y controles. Calidad de vida por auto-reporte, cambios en la familia y el tiempo personal del cuidador.
Figueroa	2011	Colombia	Estudio descriptivo exploratorio en Cali. Características de los cuidadores de personas dependientes
Serrani	2014	Argentina	Investigación cuantitativa. Relaciona el apoyo familiar y los servicios de salud
Ocampo, Herrera, Torres, <i>et al</i>	2007	Colombia	Estudio cuantitativo de pilotaje de escalas. Variables asociadas a la sobrecarga son la situación económica, la falta de apoyo familiar y el tiempo del cuidado.
Alfaro, Morales, Vázquez, <i>et al.</i>	2008	México	Investigación cuantitativa, aplicación de escalas en México. Sobrecarga y ansiedad de cuidadores de pacientes terminales y con dolor crónico
Lara, González, Blanco	2008	México	Estudio cuantitativo con aplicación de cuestionarios en México. Perfil de los cuidadores, diferencias por género, apoyo social informal y formal, así como los niveles de carga con el cuestionario de Zarit.
Morales, Enríquez, Jiménez, <i>et al.</i>	2010	México	Estudio cuantitativo con uso de escalas. Colapso de cuidadores de adultos mayores con osteoartritis y algunas variables que influyen como la estructura familiar, la funcionalidad del paciente y el tiempo con discapacidad.
Rodríguez, Mondragón, Paz, <i>et al.</i>	2010	México	Estudio cuantitativo, aplicación de cuestionarios y encuestas en México. Cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, con ansiedad y depresión.
Yonte, Urién, Martín y Montero	2010	España	Estudio cuantitativo, uso de cuestionarios y escalas. Sobrecarga de cuidadores causada por falta de apoyo familiar y escasos recursos económicos
Rivera, Dávila y González	2011	México	Estudio cuantitativo en México. Aplicación de test de Zarit en cuidadores de personas mayores.
Morales, Jiménez y Serrano	2012	México	Estudio cuantitativo en cuidadores mexicanos. Colapso de cuidadores de personas con inmovilidad, evaluado por la escala de Zarit.

Fuente: Elaboración propia

b) Los cuidados desde las ciencias sociales

Las investigaciones sobre el cuidado desde aspectos sociológicos y demográficos, de acuerdo con Montes de Oca (2010) van en dos sentidos la discusión y construcción del significado del cuidado; y el otro acerca de la crisis

del cuidado. La crisis del cuidado tiene que ver con los cambios de la estructura familiar y la precarización de la economía. De acuerdo con Partezaniet *al.* (2001) el cuidado y autocuidado son fundamentales para la sobrevivencia, estas actividades son parte de la vida cotidiana y son realizadas predominantemente por mujeres. El autor Collière (1993) habla del cuidado como algo indispensable para las personas de manera individual y colectivamente.

El cuidado es un concepto que implica una serie de acciones dirigidas a otras personas, de acuerdo con Collière (1993:79), son "funciones naturales indispensables para la vida de las personas y la sociedad; son un conjunto de actos de vida, físicos, mentales y emocionales, habituales y cotidianos que buscan que la vida continúe y se desarrolle". Algunas de las investigaciones realizadas sobre los cuidados y cuidadores son las siguientes:

Tabla 14 Investigaciones sociales sobre cuidados

Autores	Año	Lugar de estudio	Descripción
Bazo y Ancizu	2004	Europa	Análisis comparativo de programas de cuidado en Europa. Estructura y dinámica de diferentes modelos de cuidado
Aguirre	2005	Latinoamerica	Análisis comparativo de sistemas de cuidado en Latinoamerica. Cuidados familiares y las políticas públicas
Montes de Oca y Hebrero	2006	México	Análisis cuantitativo en México de las dinámicas familiares y su impacto en los cuidados
Nigenda, López, <i>et al.</i>	2007	México	Análisis sobre las consecuencias de la atención a personas discapacitadas.
Arroyo	2010	México	Investigación cualitativa con cuidadores. Repercusión del cuidado en la estructura familiar y desigualdad de género
Nieves	2011	Ecuador	Investigación cualitativa sobre sistemas de cuidados inclusivos, derechos humanos, la participación familiar y el papel del Estado
Marcenaro, Torre, Domínguez	2012	Andalucía	Estudio cuantitativo realizado sobre la feminización del cuidado, desigualdades económicas de género.
Comelin	2014	Chile	Investigación con enfoque mixto. Invisibilización de la participación de la mujer en los cuidados, la noción de derechos, y la necesidad de reducir las brechas de género
Castrejón	2010	México	Investigación mixta en población no indígena e indígena, a partir de las características sociodemográficas, económicas, seguridad social y condiciones de salud.
López	2011	México	Análisis cualitativo sobre los arreglos familiares para el cuidado de adultos mayores en casa a partir de la ENASEM

Fuente: Elaboración propia

Las modificaciones en el papel del cuidador están asociados a los cambios demográficos y epidemiológicos, el aumento de la esperanza de vida y la aparición de enfermedades crónico-degenerativas generan la necesidad de cuidadores que realicen su labor por varios años y que tengan algún tipo de capacitación para

atender a los familiares (Aldana y García, 2011). Otros factores que se han identificado influyentes en la crisis del cuidado son: 1) el aumento de demanda de cuidados; 2) la futura disponibilidad de cuidadores informales, 3) las reformas a los sistemas de protección social (Lara, González y Blanco, 2008).

Otro enfoque que ha estudiado el sistema de cuidados es el del género, por ejemplo, Pinquart y Sorensen (2007) en sus estudios sobre cuidadores de adultos mayores mencionan el género y la generación como variables determinantes.

El análisis feminista de la economía de los cuidados ha puesto el tema de la feminización en el debate, evidenciando las desigualdades de género y la limitación de las políticas estatales. Con este enfoque García, Rodríguez y Eguiguren (2004) hacen una crítica hacia la limitada participación del Estado en los cuidados, provocando la sobrecarga en la familia, la cual se transmite a las mujeres.

Rodríguez (2008) reflexiona acerca de la división sexual del trabajo, la construcción de lo doméstico y la formalidad; define la economía del cuidado como el espacio de actividades, bienes y servicios necesarios para la reproducción cotidiana de las personas; y destaca la importancia de incorporarla a las políticas públicas. Pérez (2006) estudia la crisis de los cuidados a partir de los problemas que el modelo actual de cuidado está sufriendo, las mujeres como únicas cuidadoras están padeciendo colapso por sus múltiples roles, siendo cada vez más vulnerables. Por lo que promueve un nuevo sistema de cuidados que involucre efectivamente al Estado y reparta de manera equitativa las responsabilidades entre todos los géneros.

Batthyány (2007) investiga los roles de género en el cuidado de adultos mayores en Uruguay, sobresale las representaciones acerca de la participación de la mujer debido a la construcción del rol materno. Setién y Acosta (2010) retomando el concepto de crisis de los cuidados se enfoca en que el Estado deja de hacerse responsable el cuidado, éste se hace privado y se sujeta a las desigualdades de género y de clase; aquellas mujeres que rompen con el papel de cuidadoras traspasan su rol a otras, éstas últimas lo realizan en condiciones de mayor precariedad. Carrasco (2011) propone desde la economía feminista la visibilización de los cuidados, la búsqueda de incorporar el trabajo doméstico y los cuidados a la economía.

Por último, Quiroga (2012) analiza la economía del cuidado como construcción teórica y su adaptación al entorno latinoamericano; con la finalidad de descolonizar las propuestas feministas que provienen de las realidades europeas, dando cuenta de la realidad de las mujeres indígenas y de un feminismo decolonial.

c) La antropología de los cuidados

Desde la antropología física los cuidados se han estudiado a partir de la ventaja biológica que han representado en la especie *homo sapiens*, por un lado, para el cuidado y sobrevivencia de la persona, pero también como una forma de socialización del grupo (Aguilar Y. , 2010). Específicamente se ha estudiado el aspecto evolutivo del cuidado parental, es decir, las acciones que se implementan para garantizar que la descendencia sobreviva (Trivers, 1971). Además, del cuidado que se presta a los infantes, se ha observado el cuidado que se brinda a los enfermos u otras personas que necesitan ayuda en algún momento de la vida. Bajo la teoría del apoyo mutuo se explican las conductas de corte altruista, que buscan establecer diferentes formas de cooperación entre las personas, normado socialmente por medio del concepto de reciprocidad.

La antropología médica ha abordado el tema del cuidado-atención y los cuidadores sobre todo refiriéndose a la cultura materna de cuidados y las diversas configuraciones en el proceso de salud-enfermedad-atención (Scheper-Hughes, 1997; Osorio, 2001; Módena, 1990; Bronfman, 2001). Recientemente se ha investigado también a las personas en situación de dependencia, personas con alguna enfermedad crónico-degenerativa y adultos mayores (Robles, 2007; Arganis, 2004; Castrejón, 2010; Compean, *et al.*, 2008; Dejo, 2007).

Tabla 15 Investigaciones sociales sobre cuidados

Autores	Año	Lugar de estudio	Descripción
Haro	2000	México	Análisis teórico acerca de la exclusión, subestimación de los cuidados realizados fuera de la institucionalización médica; al mismo tiempo señala que ante la crisis de los servicios de salud se descargan más actividades y responsabilidades a este tipo de cuidado.
Reyes	2001	Argentina	Estudio cualitativo. Construcción del concepto de cuidador, sus características y las limitaciones que presentan ante las cargas de cuidado impuestas
Chappell; Colin y Dow	2001	Canadá	Estudio cualitativo. Experiencias de cuidadores y generación de recomendaciones de políticas públicas
Morbey	2002	UK.	Análisis acerca de la relación en el cuidado ante carencias económicas y red social de apoyo.
Menéndez	2003	México	Reflexión teórica acerca de modelo de Autoatención: incluye las actividades que realizan las personas o sus redes de apoyo informales durante el proceso de salud-enfermedad-atención
Edwards y Chapman	2004	Londres	Análisis y propuestas de modelos de comunicación entre cuidadores, enfermos y redes sociales de apoyo
Aboderin	2005	Oxford	Reflexión teórica acerca de los sistemas de cuidado familiar y el concepto de obligación filial
Molina y Franco	2006	Colombia	Investigación cualitativa acerca de afectaciones a los cuidadores en sus relaciones sociales, invisibilidad de su trabajo y malestares físicos
Bianchera y Arber	2007	Italia	Investigación cualitativa sobre cuidadoras familiares
Fernández y Tobio	2007	Andalucía	Estudio cuantitativo en Andalucía sobre la diferenciación de cuidados por etapa de ciclo vital.
Plazola	2010	México	Estudio de tipo cualitativo. Perfil de cuidadores de personas mayores con diabetes.
Vargas	2011	México	Investigación cualitativa acerca del cuidado familiar y estructuras institucionales de atención.
Chow y Tiwari	2014	Hong Kong	Investigación cualitativa con cuidadores de Hong Kong. Experiencias de cuidadores, redes de apoyo comunitario y servicios de salud para personas con enfermedad cerebrovascular
Trimble, Connor, Kmec y Harris	2015	E.U.	Estudio de tipo cuantitativo con empleados que ejercían el rol de cuidador. Experiencias de discriminación laboral hacia cuidadores, vulnerabilidad como cuidador en el mercado laboral.
Yáñez	2016	México	Estudio cualitativo de cuidadores. Concepto de sufrimiento para analizar las experiencias de los cuidadores de personas mayores dependientes.

Fuente: Elaboración propia

En el caso de Robles (2008) propone un modelo de trayectoria del cuidado que involucra tres momentos: 1) el cuidado como interacción entre las necesidades de la persona y el tiempo, 2) el semicuidado que incluye las respuestas del cuidador ante la enfermedad, 3) las fases de la trayectoria de la enfermedad que refieren a los periodos de estabilidad o gravedad e implican efectos adversos en la salud del cuidador.

Como puede observarse de la reconstrucción del arte en los estudios sobre el cuidado de personas mayores es un tema que se ha desarrollado sobre todo en la última década. Desde diferentes perspectivas se da cuenta de los aspectos sociales, culturales, económicos y demográficos del envejecimiento y el desarrollo de Sistemas de cuidados informales.

1.4 Marco referencial: los cuidados familiares desde un análisis biocultural y con perspectiva de curso de vida

1.4.1 El análisis biocultural

Desde la antropología médica se han construido modelos teóricos para abordar distintas dimensiones del proceso s/e/a; por ejemplo, el modelo biopsicosocial ha servido como punto de encuentro entre disciplinas como la medicina, la psicología, la sociología y la antropología. La fortaleza de este enfoque radica en la articulación de diferentes niveles y dimensiones involucradas en los problemas de salud-atención; así como centrarse en la persona y no en la enfermedad. Engel (1977) fue quién elaboró el modelo a partir de la teoría general de los sistemas en contraposición a la estrechez biologicista del modelo biomédico. Su propuesta incluye el componente biológico (enfermedad y sus condicionamientos), el componente social (contexto e interacción con el entorno) y el componente psicológico (comportamientos y salud emocional).

Los modelos bioculturales en antropología médica buscan incorporar la perspectiva ecológica, en la cual las relaciones sociales, el sistema de atención a la salud, los factores ambientales y los culturales interactúan en los procesos de salud-enfermedad-atención (Wiley, 1992).

De acuerdo con Peña (2012) el enfoque biocultural proporciona herramientas para relacionar lo biológico y lo sociocultural, identificando los componentes y codeterminantes del proceso a estudiar. Ha sido desarrollado por la antropología física por lo que parte de su enfoque es evolutivo; incluyendo diversas temporalidades de análisis como la evolutivo-adaptativa, sociohistórico-grupal y ontogenética-individual. Para esta investigación el enfoque biocultural permite describir y analizar diferentes aristas de cómo el proceso de cuidado-atención impacta en el cuidador; a partir de identificar componentes y codeterminantes que afectan las condiciones de vida.

El proceso de cuidado-atención no ocurre únicamente ante una enfermedad o padecimiento, sino durante cualquier período de la vida. A su vez, este proceso puede generar diversos problemas de salud; debido a que las labores, tareas, actividades, vigilancia y seguimiento, implican desgaste físico y emocional; al igual que vulnerabilidad en la dimensión económica y social. El enfoque biocultural

busca visibilizar las interacciones entre los componentes que existen en el proceso s-e-a, empleando componentes y codeterminantes que participan en dicho proceso (Peña, 2012). Los componentes que se proponen para ello se han elaborado desde la medicina social, la epidemiología y la antropología en salud:

- **Ambiente y ecología:** características ecológicas de la región, estructura poblacional y microecología de la comunidad.

- **Recursos para la salud:** naturales, sociales y culturales.

- **Productos materiales de la cultura:** sistemas de atención, tecnología y productos dirigidos a los problemas de salud.

- **Productos ideológicos de la cultura:** sistemas de representaciones sobre salud y enfermedad.

- **Biología humana:** efectos de los problemas de salud en el cuerpo.

Para realizar un análisis biocultural se construyen modelos específicos de interacción entre los problemas de salud y sus contextos; para la presente investigación se construyó un modelo para analizar las afectaciones del proceso de cuidado-atención en los cuidadores a partir del concepto de estrés. Tomando en cuenta la literatura existente sobre estrés y sobrecarga como los factores que más influyen en la salud de los cuidadores. La carga es un indicador de un tipo de experiencia que delata la presencia de estrés; el cual puede afectar varias facetas de su vida cotidiana o únicamente desatarse con eventos específicos.

1.4.2 El enfoque del curso de vida en el proceso de cuidado-atención

El enfoque de curso de vida en una investigación cualitativa permite recuperar y analizar las relaciones entre la persona y su entorno; que lo han llevado a constituirse como persona en un contexto determinado (Blanco y Pacheco, 2003). El curso de vida se construye a partir de las trayectorias y transiciones del sujeto individual; de la relación de las trayectorias con los componentes de la familia, y de la interacción con el cambio sociohistórico. Permite localizar un fenómeno de la vida del sujeto, como componente de un proceso con tiempo determinado (Blanco, 2011). Hace posible analizar las trayectorias, su cambio de roles en tiempo y espacio, así como períodos específicos que para esta investigación incluyen las diferentes etapas en que una persona fungió como cuidador. Existen tres principios fundamentales que sustentan la perspectiva del curso de vida (Elder, 1985):

- 1) El principio del desarrollo a lo largo del tiempo habla de un análisis que toma en cuenta un lapso considerable, en el caso de esta investigación al ser de

carácter retrospectivo, involucra un período de varios años del pasado de los entrevistados. Por medio de la entrevista se reconstruyen aspectos relacionados con el rol de cuidador y la salud de la persona.

2) El principio de tiempo y lugar que enfatiza la importancia del contexto de las personas, de los acontecimientos y el lugar en el cual ocurren los fenómenos o procesos. En el caso del cuidador el conocer cuándo y por qué inicio su papel, en qué situación sociohistórica ocurrió, o las características del punto geográfico donde se localiza.

3) El principio del *timing*, que se basa en el momento personal en el cual ocurre el evento a estudiar, es decir, la edad que tiene la persona y el momento en su Curso de vida en el que se encuentra. Para esta investigación el evento fue volverse cuidador, el cual puede ocurrir en plena adultez cuando se encuentran en la etapa laboral; o bien en la etapa de la vejez, cuando la trayectoria laboral puede ir en descenso, y suele corresponderse con cuidar a la pareja mientras que los hijos ya han formado sus propias familias.

Otros aspectos para el análisis con perspectiva de curso de vida incluyen la trayectoria, la transición y el punto de inflexión (Blanco y Pacheco, 2003). La trayectoria incluye los procesos que ha experimentado la persona, desde su inicio hasta su final. Existe un cruce de trayectorias de tal forma que todas se influyen y entrelazan, unas inician y otras terminan, otras se superponen, conformando la vida de la persona. La transición refiere al momento específico en qué ocurre el cambio en una trayectoria, dan cuenta de los cambios de estado en diferentes ámbitos de la vida. Los puntos de inflexión son aquellos eventos que provocan cambios drásticos en el curso de vida, pueden ser valorados de manera positiva o negativa por las personas, son acontecimientos que dependen de la valoración subjetiva.

Metodológicamente el curso de vida se puede abordar desde tres aspectos: las trayectorias, las transiciones y los puntos de inflexión (*turning point*). La trayectoria incluye los procesos que ha experimentado la persona, desde su inicio hasta el momento actual en diferentes ámbitos de su vida como el laboral, familiar, educativo, de salud, o alguna otra que sea significativa para el tema a investigar. Existe un cruce de trayectorias de tal forma que todas se influyen y entrelazan, unas inician y otras terminan, otras se superponen, conformando la vida de la persona. La transición refiere al momento específico en qué ocurre el cambio en una trayectoria, dan cuenta de los cambios de estado en diferentes ámbitos de la vida, inician o finalizan alguna trayectoria, son miradas de corto plazo que incluyen las causas y motivos que originan los cambios.

1.5 Síntesis del capítulo

A lo largo del presente capítulo se desarrolló el panorama en que surgen los cuidados hacia las personas mayores. Las personas mayores que sufren problemas de movilidad presentan una gama de dependencias. En este sentido el rol del cuidador es fundamental para permitir asistencia, apoyo, acompañamiento, mantener la salud y la dignidad de los adultos mayores dependientes.

El estado del arte sobre los cuidadores muestra cómo enfrentan su vez con una serie de problemáticas estructurales que condicionan su actividad y generan problemáticas en su vida diaria. A partir de un análisis biocultural y con perspectiva de curso de vida es posible comprender las afectaciones a la salud que han sufrido los cuidadores, así como las adaptaciones que han logrado cristalizar para tratar su padecer e intentar recuperar sus proyectos de vida personal y familiar.

CAPITULO 2. El planteamiento de la investigación

Introducción

En este capítulo se presenta el planteamiento del problema y la metodología; las preguntas y los objetivos que guían la investigación, con los cuáles se pretende comprender y analizar el proceso que viven los cuidadores. Asimismo, se presenta la estrategia metodológica: desde la perspectiva cualitativa, el análisis biocultural y el enfoque de curso de vida.

2.1 Planteamiento del problema

A pesar de que el envejecimiento es un proceso universal, existen múltiples formas de vivirlo que dependen del contexto en el que se habita. Entendiendo como contexto la disponibilidad de recursos económicos, acceso a servicios de salud y redes sociales de apoyo (como son la familia, la comunidad y las instituciones).

Dado el panorama de precariedad económica, pocas familias son capaces de generar recursos extraordinarios para atender a la persona mayor con dependencia, aunque éste cuente con algún tipo de entrada económica el espacio de la vivienda y el tiempo para cuidarlo también son factores de suma importancia que afectan la capacidad de la familia para hacerse cargo. Aunado a ello existen investigaciones que aportan datos sobre las formas de atención de la persona mayor por la familia y por las redes sociales de apoyo (Robles, 2004; 2007; López, *et al.*, 2009; Vicente, *et al.*, 2014); mostrando la existencia de redes sociales amplias pero un número reducido de cuidadores y poca efectividad en la atención a la salud. Este núcleo de cuidadores por lo general presenta sobrecarga de actividades, disminuyendo sus capacidades para el cuidado-atención y ocasionando problemas económicos o de salud sobre el cuidador.

La necesidad de cuidadores va en aumento, existen cada vez más hogares donde se cuida a una persona mayor siendo la familia la principal fuente de cuidado informal; por ejemplo, la Ciudad de México tiene un crecimiento constante del grupo de adultos mayores que eventualmente pueden necesitar algún tipo de cuidado (Bazo, 1998, Jenson y Jacobzone, 2000). De acuerdo con la OMS los cuidados de larga duración dependen de la posibilidad de la familia de otorgar apoyo. A su vez identifica variables que inciden en quién será designado como cuidador, las cuales son el sexo, estado civil, situación laboral y nivel económico. Su existencia garantiza que la persona mayor pueda ser atendida y cuidada, aunque esto no siempre sea en las mejores condiciones para ambos. La experiencia del cuidado puede implicar impactos positivos o negativos tanto en la salud de la persona mayor como en la del cuidador.

Las tareas que se realizan como parte del cuidado involucran actividades cotidianas con enfoque doméstico y actividades enfocadas al autocuidado en salud; éstas se encuentran en el primer lugar dentro del trabajo no remunerado con un 34% (Huenchuan y Rodríguez, 2015). De acuerdo con la misma fuente, las labores domésticas y de cuidado de la población tienen en promedio 36.3 horas de trabajo semanales por mujer y 11.3 horas por hombre (Huenchuan y Rodríguez, 2015). La carga total de trabajo de las mujeres incluye las labores domésticas y de cuidado representaron el 65% (Huenchuan y Rodríguez, 2015).

Cuando existen personas mayores con problemas de movilidad en casa su cuidado requiere de más recursos y disponibilidad de tiempo; por lo que la red social de apoyo es importante para proveer tanto bienes como cuidadores que sean capaces de apoyar de manera cotidiana y a largo plazo. Los cuidadores principales deben contar también con una red social para ellos ya que necesitan recursos, apoyo y capacitación para desempeñar sus labores personales, familiares y de cuidado. Además de contar con la capacidad de elaborar estrategias que les permitan aminorar el desgaste físico, emocional y económico que les representan el cuidado de largo plazo de personas dependientes.

El impacto del cuidado a largo plazo ha sido recientemente estudiado incorporando al concepto de sobrecarga una serie de mediciones para conocer la percepción de los cuidadores sobre sus actividades (Zarit, 2004). Algunos de los malestares reportados en la literatura son del orden fisiológico y psicológico, a consecuencia de un deterioro paulatino (Zapata, 2002; Torres, 2008).

Este panorama invita a reflexionar sobre las experiencias del cuidado; la organización de los recursos materiales y humanos para atender a las personas mayores y las estrategias elaboradas por el cuidador para atenderse a sí mismo. En una población como la de la Ciudad de México donde existen programas de atención específicos para la persona mayor, cabe preguntarse qué tanto de ello se refleja en el cuidado cotidiano y en el bienestar de sus cuidadores. La efectividad del proceso de cuidado-atención depende en gran medida del apoyo que pueda recibir el cuidador primario, tanto de las redes sociales formales (entendidas como los programas de atención institucionales y sus ejecutantes); como de las redes sociales informales (familiares, vecinos, amigos, comunidad). Las primeras deberían fortalecer las habilidades y capacidades para llevar a cabo el proceso de cuidado-atención; así como proporcionar un contexto que les permita desarrollarse de manera integral y ejercer sus derechos humanos. Por su parte la red informal debiera ser capaz de procurar recursos materiales y no materiales para el sostenimiento de los cuidadores.

2.2 Interrogantes de la investigación

El rol que el cuidador desempeña en el proceso de cuidado-atención tiene un gran impacto en su salud y en su vida cotidiana; por lo que es pertinente preguntarse:

¿Cómo repercute la experiencia de la trayectoria del rol de cuidador en la salud de cuidadores de personas mayores con problemas de movilidad que habitan en la Ciudad de México?; ¿qué codeterminantes bioculturales influyen en ello y qué estrategias de adaptación han desarrollado?

Preguntas específicas:

1. ¿Cómo es la experiencia de la trayectoria del rol del cuidador de personas mayores con problemas de movilidad dentro del proceso de cuidado-atención?
2. ¿Cuáles son y cómo influyen los codeterminantes bioculturales en la trayectoria de salud-enfermedad-atención desde el momento en que se vuelve cuidador?
3. ¿Cuáles son los efectos en la salud del cuidador debido a su trayectoria del rol de cuidado?
4. ¿Qué trayectorias del curso de vida se ven afectadas por el cuidado de la persona mayor con problemas de movilidad y qué estrategias de adaptación que desarrolla el cuidador?

2.3 Objetivos de la investigación

El objetivo principal es analizar las trayectorias del rol del cuidador y su impacto en la salud del cuidador de personas mayores con problemas de movilidad que habitan en la Ciudad de México. Así como los codeterminantes bioculturales que influyen en ello y las estrategias de adaptación que desarrollan para atender su trayectoria de salud-enfermedad-atención.

Objetivos específicos:

1. Conocer y analizar la trayectoria del rol del cuidador y su experiencia en el proceso de cuidado-atención.
2. Realizar un análisis biocultural con los componentes y codeterminantes del proceso de cuidado-atención que influyen en la trayectoria de salud-enfermedad-atención del cuidador.
3. Describir y analizar la afectación a la salud del cuidador debido a su trayectoria del rol de cuidado.
4. Analizar las repercusiones del proceso de cuidado-atención en otras trayectorias del curso de vida y las estrategias de adaptación que desarrolla el cuidador.

2.4 Hipótesis

En concordancia con las preguntas de la investigación se presentan las siguientes hipótesis.

1. La experiencia del cuidador varía a lo largo de su trayectoria del rol del cuidado; y está determinada por las expectativas sobre la obligación filial y la relación previa con la persona mayor.
2. La sobrecarga y afectación a la salud del cuidador se encuentra vinculada a factores como: falta de apoyo familiar, tiempo del cuidado, falta de políticas y estructuras de atención dirigidas a facilitar la trayectoria del rol de cuidado.
3. El cuidador sufre afectaciones en su trayectoria de salud-enfermedad debido al cuidado prolongado. La existencia de trayectorias del rol de cuidador incluye acumulación de ventajas y desventajas, las primeras se traducen en mecanismos de resiliencia. Mientras que la acumulación de desventajas refleja el desarrollo de padecimientos físicos y emocionales
4. Al convertirse en cuidador otras dimensiones de su vida se afectan, terminando o precarizando trayectorias como la laboral, familiar y económica. Ante la sobrecarga establece estrategias de adaptación que incluyen formar una estrecha red de apoyo informal; y la búsqueda de programas gubernamentales o cualquier otro tipo de apoyo económico que le faciliten su rol de cuidador.

2.5 Estrategia metodológica

La metodología que se emplea en esta investigación es cualitativa, priorizando el método etnográfico para la obtención y construcción de los datos. También se utilizan técnicas cuantitativas con la finalidad de explorar el contexto del proceso de cuidado-atención, así como el uso de escalas estandarizadas para medir la afectación al cuidador. En la búsqueda de las experiencias de los cuidadores el método más adecuado es el cualitativo; así se obtiene la profundidad en los relatos y la observación del actuar de los cuidadores en su participación en el proceso de cuidado-atención.

2.5.1 El método etnográfico

Taylor, S. y Bogdan, R. (1986) definen la metodología cualitativa como: a) inductiva, produce datos descriptivos, es decir el discurso de las personas, las acciones individuales y las conductas sociales. El método cualitativo tiene diferentes fases que no son escalonadas, es decir, es un proceso transversal que incluye regresar a una fase anterior para replantear la investigación. Incluye la revisión del estado del arte, la formulación de objetivos y preguntas de la

investigación, la construcción de instrumentos de recopilación que incluyen un componente observable y otro con la voz de los informantes, la recolección de la información, el análisis e interpretación de esta (Zhizhko, 2016).

La etnografía es el método cualitativo más usado en la antropología, el cual permite aproximarse al contexto social de las personas a través de la comprensión de sus conductas, representaciones, prácticas y condicionantes económicas, sociales, culturales e históricas. Ha sido la técnica privilegiada en las investigaciones en Antropología médica; centrada en el acompañamiento de las personas a lo largo de un lapso considerable de tiempo para conocer su vida cotidiana. Integrando a ello el contexto histórico, político y económico a las relaciones entre las diferentes medicinas y el proceso de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1990). Privilegiando la observación, descripción y análisis de los distintos aspectos de los procesos y sus actores.

2.5.2 El análisis biocultural

Como ya se expuso en el capítulo anterior este enfoque retoma codeterminantes y componentes que condicionan el desarrollo de problemas de salud, o bien funcionan como amortiguadores de los mismos (Peña, 2012). Es así que los codeterminantes que se proponen en el análisis biocultural son los siguientes:

- **Ambiente y ecología:** características ecológicas de la región, estructura poblacional y microecología de la comunidad.
- **Recursos para la salud:** naturales, sociales y culturales.
- **Productos materiales de la cultura:** sistemas de atención, tecnología y productos dirigidos a los problemas de salud.
- **Productos ideológicos de la cultura:** sistemas de representaciones sobre salud y enfermedad.
- **Biología humana:** efectos de los problemas de salud en el cuerpo.

Los componentes y los codeterminantes que se propone intervienen en el proceso de cuidado-atención de personas mayores con problemas de movilidad son los siguientes:

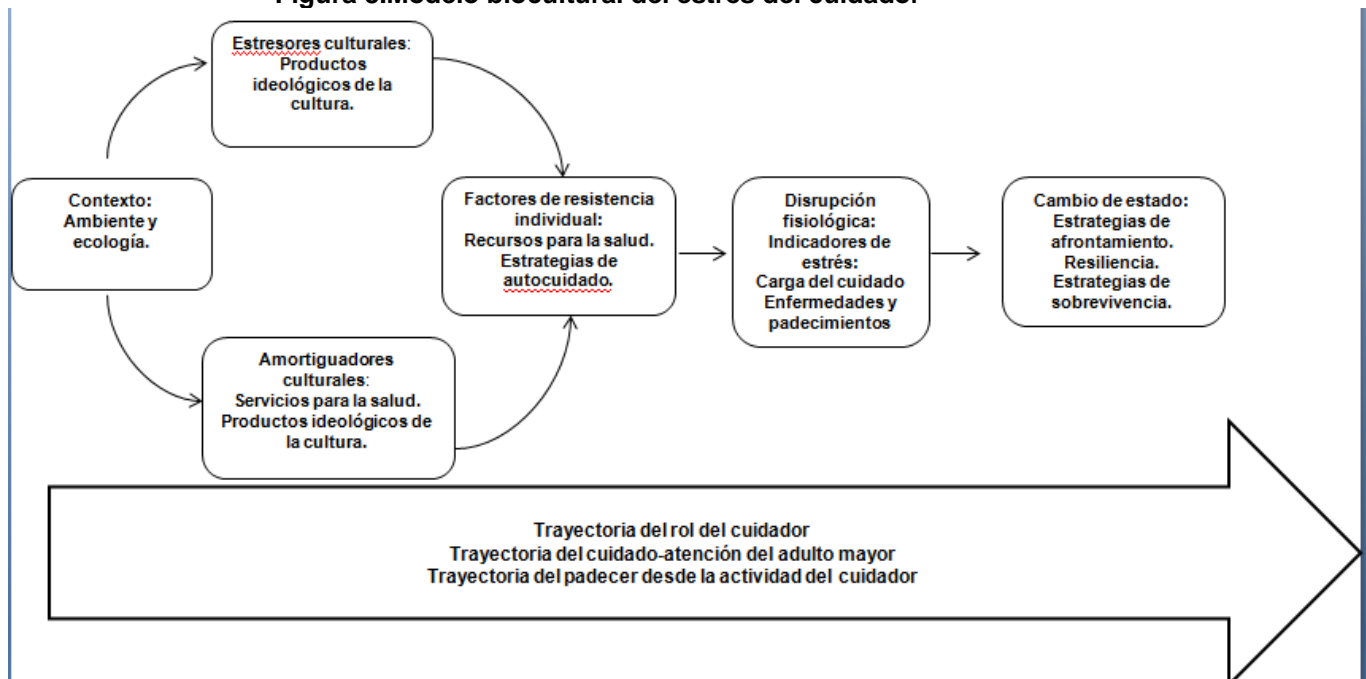
Tabla 16 Componentes y Codeterminantes del proceso de cuidado-atención

Componentes	Codeterminantes
Ambiente y ecología	Transición demográfica. Caracterización sociodemográfica de las familias. Caracterización epidemiológica de personas mayores. Caracterización de la dependencia por problemas de movilidad.
Recursos para la salud	Condición económica. Tipo y condición de vivienda. Escolaridad. Redes sociales de apoyo. Recursos emocionales.
Servicios para la salud	Recursos institucionales para atención del cuidador. Programas institucionales dirigidos al cuidador. Estructura sanitaria: unidades de salud presentes. Curadores presentes: profesionales o no profesionales. Estructura de atención psicológica. Grupos de autoayuda de cuidadores.
Productos materiales de la cultura	Herramientas y tecnología para el desarrollo del proceso de cuidado-atención. Capacitación técnica para el tratamiento biomédico.
Productos ideológicos de la cultura	Representaciones y prácticas sobre el cuidado de personas dependientes. Representaciones y prácticas sobre el rol del cuidador. Representaciones y prácticas sobre el cuidador de acuerdo con el género.
Biología humana	Caracterización del Síndrome de Burnout. Caracterización del Estrés. Afectaciones a la salud física. Afectaciones a la salud emocional. Cambios en la dieta y la actividad física. Enfermedades crónico-degenerativas.

Fuente: Elaboración propia a partir de Frenk, 2003; Peña, 2012

La carga es un indicador de un tipo de experiencia del cuidador que delata la presencia de estrés; el cual puede afectar varias facetas de su vida cotidiana o únicamente desatarse con eventos específicos. Señalado todo lo anterior, a continuación, se presenta el modelo a desarrollar para dar cuenta del proceso de cuidado-atención:

Figura 3. Modelo biocultural del estrés del cuidador



Fuente: Elaboración propia a partir de Goodman, *et al.*, 1988

El estrés puede abordarse de manera individual como los factores que afectan de manera subjetiva a una persona, sin embargo, dichos factores no actúan de manera aislada, sino que generan interacciones y sinergias. Debido a ello el Modelo de estrés biocultural permite evaluar todo un sistema donde la persona o la población están en interacción con factores biológicos, culturales, sociales; a nivel micro y macroestructural. Tomando en cuenta como un eje que atraviesa las trayectorias del curso de vida del cuidador; analizando el contexto ambiental, los estresores y amortiguadores culturales, la resistencia individual. Para contrastarlo con la disrupción biológica, es decir, los indicadores de la presencia de estrés y sus consecuencias. Por último, el cambio de estado que ocurre, a partir del desarrollo de estrategias hacia el estrés.

2.5.3 El curso de vida: reconstrucción de las trayectorias

La reconstrucción de las experiencias se realiza con una selección y recuperación de fragmentos discursivos, subjetivos, individuales y sociales que se disponen a manera de contradicciones. De acuerdo con Baqués (2007) la reconstrucción de las experiencias es en realidad una "construcción", dado que está basado en relatos orales, que se conforman en el momento en que se relatan, cambiando cada vez que ello ocurre por la reflexión de quienes lo emiten.

La experiencia implica las circunstancias que la propician, el momento precedente y las consecuencias o cambios de estado; se puede construir a partir

de un evento o un proceso para lo cual debe enmarcarse en un contexto histórico-personal y el histórico-social.

Como metodología el curso de vida puede ser usado a partir de tres herramientas: las trayectorias, las transiciones y los puntos de inflexión, las cuales ya fueron explicadas en el capítulo anterior. En esta investigación me enfocaré en las trayectorias que influyen en la formación del cuidador tienen que ver con dimensiones como lo laboral, lo familiar, la salud, la identidad, etc. (Blanco, 2011). Para la reconstrucción de las experiencias usaremos tres trayectorias que entrelazadas permitirán su análisis:

- **Trayectoria del rol de cuidador.** Enfocada a conocer si la persona ha tenido otros procesos como cuidador y los eventos que lo propiciaron. De esta manera se establece la experiencia de múltiples cuidados, la elaboración de estrategias de afrontamiento, resiliencia o capacitación técnica-biomédica que han influido en su rol actual de cuidador.
- **Trayectoria del cuidado-atención del adulto mayor.** Enfocada en las actividades que el cuidador ha realizado con el adulto mayor desde el momento en que asume el rol de cuidado a la actualidad. Se relaciona con el tránsito de dependencia que ha experimentado la persona mayor, la variación en las actividades que desarrolla el cuidador.
- **Trayectoria del padecer desde la actividad del cuidador.** Enfocada en conocer los eventos cruciales de la salud de la persona mayor y su impacto en la salud, cotidianidad, relaciones sociales y economía del cuidador.

Además de reconstruir estas trayectorias principales que dan cuenta de la experiencia del cuidador, también se retoman otras trayectorias como la escolar, laboral, conyugal, migratoria y reproductiva, pero únicamente como datos contextuales.

2.5.4 Proceso de selección de los informantes

La muestra para esta investigación es de tipo no probabilístico, intencional o por conveniencia, y busca obtener tipos representativos de la problemática al incluir criterios de inclusión específicos que permiten seleccionar intencionadamente a los sujetos de la población. Para la conformación del grupo de informantes se realizaron dos etapas; en la primera se construyó una base de datos de la población atendida por la coordinación de Gerontología del Instituto de Atención para los Adultos Mayores. Después, con la información obtenida se realizó una valoración estadística de sus características y se afinaron los criterios de inclusión. En la segunda etapa, por muestreo intencional se eligieron los casos

que corresponden a los tipos ideales⁵ seleccionados, realizando con ellos el trabajo de campo a profundidad.

La investigación se desarrolló con población atendida por el instituto para los adultos mayores en la Ciudad de México; haciendo acompañamiento del área de Gerontología, la cual, es encargada de dar seguimiento a los adultos mayores y cuidadores que presentan problemas de salud, vulnerabilidad social o situaciones de maltrato.

Durante la primera fase se acompañó a los trabajadores en sus recorridos para conocer el tipo de valoraciones que el área de Gerontología realiza. Al mismo tiempo, se realizó trabajo de gabinete para caracterizar la población e ir delimitando la zona donde se buscaron a los informantes.

Es importante señalar que no fue posible circunscribirse a una zona de trabajo bien delimitada y fue necesario abarcar varias alcaldías para obtener casos que permitieran contar con diferentes tipos de perfil de cuidadores.

2.5.5 Criterios de inclusión y exclusión

La población de estudio está constituida por los cuidadores de adultos mayores que han sido atendidos por el área de gerontología del Instituto de atención a adultos mayores de la Ciudad de México. Sin embargo, la unidad de análisis son únicamente los cuidadores, mientras que las personas mayores fueron consideradas como informantes secundarios. Los criterios específicos de inclusión y exclusión son los siguientes:

Criterio de inclusión:

1. Cuidadores de una persona mayor con problemas de movilidad.
2. Cuidadores que hayan recibido atención por parte del área de gerontología del IAAM.
3. Acepten voluntariamente participar en el estudio.

Criterio de exclusión:

1. Cuidadores de una persona mayor sin problemas de movilidad.
2. Cuidadores que no hayan sido atendidos por el área de gerontología del IAAM.
3. Decidan no participar en la investigación en algún momento de su

⁵ Los tipos ideales parten de la propuesta de Weber (1973) para delimitar características deseadas en personas, lo cual permite comparar sujetos inmersos en un mismo fenómeno, pero con variaciones que permiten conocer la variabilidad de contextos personales. La finalidad de los tipos ideales son las comparaciones de las realidades subjetivas de las personas elegidas a partir de criterios que el investigador considera alientan dicha variabilidad.

realización.

El proceso de selección se realizó con el método “tipos ideales”, usando criterios que puedan brindar variabilidad en las personas elegidas y así tener un panorama de cómo varía el proceso de cuidado-atención a partir de diferentes tipos de cuidadores.

Partiendo de los casos atendidos por el instituto durante el año 2016 se construyó una base de 112 cuidadores que atienden a personas mayores con Índice de Katz menor a 5 y con un problema de movilidad. Éstos fueron clasificados según la combinación de tres criterios: índice de Katz, género del cuidador y tipo de relación persona mayor-cuidador.

-Índice de Katz. Construido en 1958 por un equipo multidisciplinar con la finalidad de medir la dependencia para la rehabilitación de personas con fracturas de cadera. Es la escala más usada para describir la funcionalidad y predecir la evolución de afectaciones crónicas y respuesta a tratamiento. Evalúa el grado de dependencia en seis funciones básicas: bañarse, capacidad de usar el retrete, vestirse, capacidad de continencia, movilidad y alimentarse. La clasificación se realiza en ocho niveles de dependencia, siendo el nivel A independiente para todas las funciones y el nivel G dependiente para todas las funciones. La independencia se establece a partir de realizar la actividad sin ayuda de otra persona y dependiente cuando ésta se requiere (ya sea directa o como supervisión). La dependencia incluye el no realizar la actividad, ya sea porque no se quiere hacer o porque no se es capaz (se puntúa la funcionalidad por encima de la capacidad real). Debido a su construcción original (pacientes con fractura de cadera) únicamente evalúa dependencia en extremidades inferiores, sin considerar las limitaciones en brazos, cabeza o cuello (Cruz, 1991; Valderrama, Baztán, Molpeceres, Pérez y Fernández, 1997).

En el caso de esta investigación el Índice de Katz se ha dividido en dos grupos cuya base es tener dependencia en movilidad:

Puntaje 0 - 3: Dependencia alta, significa que la persona mayor sólo es capaz de realizar tres funciones o menos. En este grupo se clasifican las personas postradas.

Puntaje 4 - 5: Dependencia media, significa que la persona mayor es capaz de realizar de cuatro a cinco funciones, excluyendo la capacidad de movilidad. En este grupo se clasifican personas que necesitan ayuda para moverse al interior del domicilio.

Género del cuidador. De acuerdo con la literatura los cuidadores suelen ser mujeres, ya que se considera parte de su rol doméstico; por lo cual el cuidado-atención es un proceso en el que el género es predictor de quién ocupará el rol de cuidador. Sin embargo, cada vez hay mayor presencia de hombres, por lo que es

necesario incluirlos para analizar cómo cambian las representaciones y prácticas de acuerdo con el género. (Montes de Oca, 2004; Robles, 2007).

Tipo de relación persona mayor-cuidador. Este criterio busca la variabilidad en las relaciones establecidas, ya que el grado de intimidad y cercanía influyen en la experiencia que vive el cuidador. Partiendo de la teoría de apoyo social que supone el parentesco cercano con una relación previa como favorecedor del cuidado y una mejor valoración de éste. Se establece diferencia entre la relación familiar y la relación de amistad; la cual supone menor intimidad y vivencias compartidas generando otras experiencias del cuidado. Se establecieron también subtipos por la posición familiar del cuidador a partir de la generación, considerando que se encontrará variación si el cuidador pertenece a la misma o a otra generación; esto debido a la valoración positiva por compartir el curso de vida, pero también por la capacidad física y mental de cuidar a alguien de diferente o de la misma edad (Gómez y Vila, 2001; Tamez y Ribeiro, 2010).

Con las condiciones ya mencionadas la construcción de los tipos ideales fue la siguiente:

Tabla 17 Tipos ideales para la selección de informantes

Tipo I Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador familiar	Subtipo I A Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador familiar: misma generación	Subtipo I B Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador familiar: diferente generación
Tipo II Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador familiar	Subtipo II A Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador familiar: misma generación	Subtipo II B Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador familiar: diferente generación
Tipo III Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador familiar	Subtipo III A Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador familiar: misma generación	Subtipo III B Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador familiar: diferente generación
Tipo IV Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador familiar	Subtipo IV A Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador familiar: misma generación	Subtipo IV B Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador familiar: diferente generación
Tipo V Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador amistad		
Tipo VI Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador amistad		
Tipo VII Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador amistad		
Tipo VIII Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador amistad		

Fuente: Elaboración propia, 2017.

2.5.6 Informantes secundarios

Además de considerar al cuidador primario también se agregó a otro tipo de actores del proceso cuidado-atención, que fueron considerados como integrantes de las redes sociales de apoyo; por lo que los informantes asociados se dividieron en dos: los integrantes de la red informal y los de la red formal.

2.5.7 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

La obtención de datos se realizó mediante las técnicas cualitativas como la observación participante y la entrevista.

2.5.8 La fase cuantitativa:

La investigación realizada es de tipo cualitativo, sin embargo, se usaron algunas técnicas cuantitativas para recolectar datos que sirvan de contexto, así como la aplicación de escalas y cuestionarios gerontológicos. Los instrumentos utilizados fueron el cuestionario de identificación de datos sociodemográficos y los cuestionarios de salud autoreportada.

- El cuestionario reconstruye datos básicos demográficos, económicos y del contexto de los cuidadores y las personas mayores.
- Los cuestionarios de salud autoreportada son aquellos validados internacionalmente para dar cuenta de la salud, la sobrecarga y el apoyo social de los cuidadores.

A continuación, se explican los instrumentos elegidos:

Tabla 18 Cuestionarios para la evaluación del cuidador y de la persona mayor

Informante	Instrumento de evaluación
Cuidador primario	WHOQOL – BREF (OMS)
	Test de Zarit-Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit)
	Escala Apoyo Social Percibido (Zimet)
	Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (Chorot y Sandin)
	Escala de estrés percibido (Levenstein)
	Escala de Ansiedad y Depresión (Goldberg)
	Escala de Resiliencia para adultos (Wagnild y Young)
Adulto mayor	WHOQOL – BREF
	Índice de Katz o AVD básicas
	Índice de Lawton o AVD instrumentales

Fuente: Elaboración propia, 2017

The World Health Organization Quality of Life: BREF. Diseñado para obtener un perfil de la calidad de vida percibida por las personas, explora de manera tangencial la calidad de vida haciendo una evaluación general (OMS, 1996). Es una evaluación rápida y sencilla con propiedades psicométricas que

permite resumir en cuatro áreas la calidad de vida, las cuales son salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente (Power, Quinn y Schmidt, 2005).

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Evaluación para cuidadores elaborada desde la gerontología y clasifica a los cuidadores en tres opciones; ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa.

Escala Apoyo Social Percibido Zimet. Es una escala multidimensional desarrollada por Zimet en 1988 para evaluar la percepción subjetiva de los apoyos sociales con tres fuentes: familia, amigos y otras personas significativas (Ortiz & Baeza, 2010).

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés. Construido por Sandín y Chorot (2003) evalúa siete formas de afrontamiento: focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión.

Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg. Propuesta por Goldberg (1988) es una modificación del Psychiatric Assessment Schedule, es usada como un elemento de tamizaje rápido para evaluar la presencia de datos de ansiedad y/o depresión.

Escala de Resiliencia para Adultos. Realizado por Wagnild y Young (1993), evalúa la competencia personal y la competencia de aceptación de sí mismo y de la vida.

Índice de Katz o AVD básicas. Las actividades básicas de la vida diaria son actividades primarias que se enfocan en el autocuidado; el índice incluye seis actividades básicas: capacidad para alimentarse, arreglarse, bañarse, ir al baño, trasladarse y control de esfínter/anal.

Índice de Lawton o AVD instrumentales. Evalúa dimensiones de funcionalidad, su finalidad es conocer la capacidad de realizar las actividades instrumentales cotidianas. Incluye utilizar teléfono, hacer compras, preparar la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte.

A partir de la información obtenida por los cuestionarios se construye una evaluación de aspectos de salud percibida contrastable con lo observado y con el discurso producido por medio de entrevistas. En el caso de los índices de funcionalidad el área de gerontología suele aplicarlos a la población que es atendida, por lo que a partir de ellos se localizó a los posibles informantes.

2.5.9 La fase cualitativa

El método principal usado en esta investigación fue el etnográfico, a partir del trabajo de campo durante dos temporadas de seis meses, se realizó observación participante y entrevistas en profundidad con los cuidadores y algunas personas mayores.

- **La entrevista en profundidad** es usada para recuperar las voces de los actores, con sus discursos y representaciones (Taylor & Bogdan, 1986).
- **La observación participante** es una técnica usada durante el trabajo etnográfico, permiten la integración al contexto; indagando las actividades cotidianas y la participación de la vida de las personas en tiempos y lugares acotados (Guasch, 1997).

A partir del aparato conceptual y de los datos obtenidos en campo se identificaron y construyeron categorías y subcategorías alrededor del proceso de cuidado-atención de las personas mayores con problemas de movilidad. En el anexo 4 se incluyen las categorías y codificación utilizadas para el análisis de las entrevistas y las observaciones hechas durante el trabajo de campo.

2.6 Consideraciones éticas

El trabajo antropológico se caracteriza por la intromisión en la vida cotidiana de las personas para obtener una interpretación de su realidad; ya que el ser humano es el objeto de estudio debe ponerse especial énfasis en las implicaciones éticas que conlleva. Basándose en la normatividad propuesta por la ONU se atendieron tres principios éticos: respeto por las personas, beneficencia del estudio y trato justo.

Esta investigación buscó mantener el respeto hacia los informantes, haciendo uso del consentimiento informado como un acuerdo entre ambas partes donde se proporcione la información adecuada sobre el tratamiento de los resultados, el tipo de estudio y los usos de la información. Asimismo, se hizo énfasis en que podían retirarse de la investigación en el momento que lo desearán, no responder a las preguntas que deseen durante las entrevistas, así como elegir los horarios y lugares para que el investigador conviva con el informante. Para proteger la identidad y privacidad de los entrevistados a lo largo de toda la investigación fueron utilizados alias para referirse a los involucrados en el estudio. No se publicarán datos que pudieran hacer referencias sobre su identidad, únicamente el investigador y la tutora tienen acceso a los datos obtenidos antes de su tratamiento final para su publicación.

El proyecto fue aprobado por el Instituto para la atención de las personas mayores de la Ciudad de México. Dado que la institución no pertenece al sector

salud, no presta servicios de atención médica, no cuenta con un Comité de ética, por lo que únicamente fue revisado y aprobado por la coordinación de gerontología y la dirección general del mismo. Asimismo, aunque la investigación se realizó con personas que fueron atendidas por el instituto, todas las entrevistas y el trabajo de campo se realizó en el domicilio de los informantes sin que el instituto tuviera relación con la investigación. El consentimiento informado se utilizó como instrumento para garantizar el tratamiento ético de las personas y de sus datos, asimismo, también se elaboró una carta de protección de datos personales, en apego a la Ley de Protección de Datos Personales para la Ciudad de México. Se adjuntan en los Anexos (4, 5 y 6) ambos documentos, así como la aprobación por parte de la dirección general del instituto, para su consulta.

2.7 Marco conceptual

Cuando la antropología médica comienza a problematizar los conceptos de salud-enfermedad, se construyeron distintos modelos teóricos para comprender las formas en que las personas construyen las explicaciones de la enfermedad, las respuestas de atención y la implementación de los tratamientos. Por ejemplo, desde la antropología norteamericana existen los modelos de interpretación: illness, disease y sickness (Kleinman, 1988). En dicho modelo la enfermedad-disease corresponde a la definición de la biomedicina acerca de las alteraciones a la salud, el conjunto de signos, síntomas, causas y tratamiento. El illness-padecer revela la forma en que las personas viven la experiencia de la enfermedad, así como darle sentido.

El sickness-malestar es un producto de los otros conceptos, que se construye con la relación entre lo cultural y lo social (Kleinman, 1988, Moreno, 2007). Entonces, la antropología médica por medio de esos modelos ha interpretado la experiencia de la enfermedad, conjugando el mundo médico y la experiencia individual y social; sin embargo, no todas las alteraciones o cambios en la percepción de la salud se corresponden con las entidades nosológicas que la biomedicina ha establecido. Dichas variaciones se ha teorizado que corresponden a problemas de salud, es decir una categoría que engloba aquellas variaciones en la salud que las personas perciben y que pueden tener o no correspondencia con la interpretación de la biomedicina o de modelos alternativos (tradicionales o alternativos).

De acuerdo con Vargas (2004) los problemas de salud, son aquellas alteraciones que las personas perciben en su cuerpo que les indica cambios en su salud; es decir, para las personas pueden existir molestias y limitaciones para desenvolverse cotidianamente, por lo que existe una “gama de problemas de salud amplia” (Vargas, 2004:254), que no se limitan únicamente a lo descrito como

una enfermedad ni como un síndrome. Por ende, los problemas de salud tienen componentes objetivos y subjetivos, incluyendo un conjunto de signos y síntomas que la persona interpreta a partir de su cuerpo, su biografía y su interacción con el ambiente, y utiliza los capitales económico, cultural, social y simbólico para solucionar o adaptarse a dichos problemas (Vargas, 2004, Peña, 2012).

En el grupo demográfico de personas adultas mayores los problemas de salud pueden presentarse en limitaciones y alteraciones que dañan la funcionalidad e independencia de los mismos; constituyéndose en problemas de movilidad que representan dificultades para las personas que los padecen y para sus cuidadores. Existen diferentes causas, tipos y grados de pérdida del movimiento que pueden estar relacionados con trastornos musculoesqueléticos, enfermedades, accidentes o síndromes geriátricos, dicha variedad se agrupa en los llamados problemas de movilidad (Agudelo, Ayala, Ríos, 2007; Crawford, 2017. OMS, 2002). Por lo que, en esta investigación se considera que las personas mayores con problemas de movilidad son aquellas que identifican restricciones para desplazarse por sí mismos; ya sea que necesiten de dispositivos para movilización (en este caso sólo se incluye silla de ruedas ya que se buscó que además del dispositivo se necesite una persona facilitadora) o se encuentren en postración.

Como ya se hizo mención, el uso del concepto problemas de movilidad obedece a la intención de agrupar una serie de condiciones de limitación de movilidad (postración, hemiplejía, amputación) y a la autopercepción por parte de la persona mayor y del cuidador como una condición que ocasiona complicaciones, dependencia y dificultades en la realización de las actividades cotidianas.

2.7.1 El proceso de cuidado-atención

Ante las enfermedades, problemas de salud y problemas de movilidad las personas construyen formas de atenderlos, haciendo uso de los diferentes tipos de medicinas y de sistemas de salud. Esta trayectoria en la que una persona percibe cambios en su salud y busca solucionarlo se ha llamado desde la antropología médica carrera del enfermo o trayectoria de atención. La cual inicia a partir de la obtención del diagnóstico de la enfermedad; el proceso de vivir su padecer, buscar atención y seguir tratamientos que le lleven a aliviar su padecimiento. Las trayectorias que las personas realizan dependen de los recursos a su alcance, combinando además diferentes tipos de medicina en la búsqueda de su satisfacción. Para ello pueden hacer uso del modelo hegemónico o alternativo simultáneamente, a partir de su valoración subjetiva la persona atribuirá a alguna o a ambas la eficacia para aliviar su padecer. Por lo que, la carrera del enfermo o trayectoria de atención involucra las diferentes estrategias en busca de atención, alivio y/o cura de un padecimiento (Barragán, 2005).

La trayectoria de atención evidencia el uso de la autoatención, así como los valores o representaciones que intervienen para acudir a diferentes modelos de atención médica. Sin embargo, además de la importancia de conocer las conductas específicas desarrolladas para la atención del padecer también es de importancia conocer cómo es el proceso de cuidado cotidiano. El cuidado cotidiano generalmente es informal e involucra a los familiares, amigos o vecinos, (sin excluir a los cuidadores formales); cuando el tipo de enfermedad es crónica o involucra problemas de dependencia se generan los llamados cuidados de largo plazo (Robles, 2004). Este tipo de cuidados involucran no solo una trayectoria de atención sino un proceso de cuidado-atención donde se incluye las dinámicas de los cuidadores y no el cuidado en sí mismo; destacando los mecanismos por los cuales se asignan los cuidadores, los tipos de cuidadores, los grados o responsabilidad, los valores o representaciones asociados con quiénes deben intervenir, en qué momento y porqué.

Los cuidados son parte del apoyo social, se refieren a actividades para sí mismo o para otras personas con el propósito de mantener la vida cotidiana y en el caso del proceso salud-enfermedad-atención a la restauración o mantenimiento de la salud. Cuidar es parte esencial de la convivencia, ya que implica una relación donde intervienen los afectos, la ética, la moral y la cultura hacia aquellos que “necesitan” de los otros (Waldow y Borges, 2008). El proceso de cuidado durante la infancia ha sido el más valorado al ser necesario para lograr que los infantes sobrevivan ya que no cuentan con la maduración física y mental necesaria para hacerlo por sí mismos. Poco a poco se ha ido reconociendo la importancia del cuidado en diferentes etapas de la vida, ya sea por enfermedad o por presentar algún grado de vulnerabilidad.

Una posible definición sobre el proceso de cuidado-atención incluye las conductas realizadas para asegurar la sobrevivencia, en un aspecto material como simbólico; las actividades relacionadas con las necesidades fisiológicas, pero también las que influyen en el bienestar emocional (Pérez, 2006). El proceso de cuidado-atención abarca el aspecto formal e informal, siendo este último el que permite la sobrevivencia de las personas; dicho proceso no es unidireccional, todos tienen necesidades que son satisfechas por otros, y que pueden presentar distintos grados y dimensiones de dependencia. Es decir, "las personas no somos autónomas o dependientes sino aquellos que nos situamos en diversas posiciones en un continuo de interdependencia. Por tanto, hablar de cuidados es hablar de una necesidad diaria de todas las personas, aunque en diferentes grados y dimensiones" (Pérez, 2006:14).

De acuerdo con Robles (2004) el cuidado tiene como fin satisfacer las necesidades que se generan a partir de la enfermedad de una persona o de su pérdida de funcionalidad. El cuidado es la respuesta social a la enfermedad y al sentimiento empático del sufrimiento del otro. Las dinámicas del cuidado-atención en un contexto de enfermedad varían de acuerdo con el tipo o grado de dependencia del enfermo, así como del acceso a los recursos materiales del

enfermo y del cuidador, por lo que reflejan las desigualdades sociales y la clase social a la que se pertenece (Pérez, 2006). El poder adquisitivo y la tradición cultural influyen en quiénes son elegidos para cuidar; en este sentido el cuidado puede ser hecho por cuidadores profesionales que generalmente pertenecen al sector privado e implican el pago de un salario; o por cuidadores informales que suelen ser los familiares, vecinos o amigos.

La cultura influye en el proceso de cuidado-atención al construir la figura del enfermo y el padecer, así como las conductas socialmente. “Cada cultura delimita o construye un conjunto peculiar de respuestas al proceso salud-enfermedad que otorgan la condición de enfermo, incorporando a su vez en las personas, interpretaciones y actitudes que inducen a vivir la enfermedad de una determinada manera” (González, *et al.* 2006:156). Un ejemplo de lo anterior es la diferencia en la forma en que los cuidados se organizan en Europa del norte y Europa del sur. En la primera son las instituciones y los cuidadores formales quienes se encargan de proveer los servicios de cuidado-atención; mientras que en la segunda zona geográfica es la familia la figura en quién recae dicho proceso (Lorenzo, *et al.*, 2014).

Junto con las condiciones culturales la economía tiene importante influencia en el cuidado. Tomando de nuevo el ejemplo europeo tenemos que los países con mayor desarrollo económico han logrado forjar un sistema de protección social que incluye el cuidado a las personas dependientes; quienes además cuentan con la solvencia económica que permite el contrato de cuidadores formales capacitados. Mientras que en los países con economías más endebladas no existe la protección social con ese nivel de cobertura, por lo que se sigue alentando el papel tradicional del cuidado por las redes familiares (Bazo y Ancizu, 2004).

En el caso de América Latina el cuidado familiar es el patrón más común, debido a las tradiciones del cuidado de los padres por parte de los hijos, así como por la falta de políticas e instituciones estatales dedicadas a ello. De acuerdo con Montes de Oca (2014) dichos arreglos son parte de un sistema de reciprocidad generacional pero también de uso compartido de la vivienda y de los recursos materiales.

Si bien el proceso de cuidado-atención es de por sí demandante en las últimas décadas se ha complejizado ya que los cuidadores ahora deben hacer frente a un nuevo tipo de enfermedades como son las crónico-degenerativas (García, *et al.*, 2004). La atención de éstas incluye una serie de nuevas habilidades como es el manejo de medicamentos, la incorporación del discurso biomédico, el acompañamiento en cambios en la dieta, acudir a citas médicas regulares, la rehabilitación, etc. Todo lo anterior con pocas herramientas y asistencia por parte de las redes formales, al mismo tiempo con la exigencia de realizarlo de manera adecuada para colaborar en el tratamiento de los familiares que lo necesitan.

La discusión sobre los cuidados a largo plazo gira en torno a la capacidad del Estado y de la sociedad de financiarlos, debido al aumento del número de personas mayores se proyecta que el gasto para la atención de enfermedades crónico-degenerativas aumente exponencialmente (OMS, 2015). Este hecho ha provocado que se busquen mecanismos para financiar la protección social más allá de las aportaciones estatales. El avance del sector privado en la salud aumenta la brecha entre clases sociales, debido a que quienes tienen capacidad de pagar por su cuidado tienen acceso a una mejor calidad de vida, y los que no pueden hacerlo deben conformarse con el acceso a una atención sin calidad.

2.7.2 Los cuidadores

El proceso de cuidado-atención no recae en una sola persona, sino que involucra recursos formales como las instituciones de salud e informales como los integrantes de las redes familiares. A pesar de la existencia del cuidador primario son varios los actores sociales que intervienen de manera diferencial; existiendo múltiples generaciones que son impactadas por ello (Torres, 2008). Constituyendo así las redes sociales de apoyo donde una de sus funciones es el cuidado colectivo de las personas (Borderías, 1984). Se debe incluir en el estudio del cuidado no sólo las acciones y conductas específicas que ocurren en la atención del padecimiento; sino tomar en cuenta las representaciones y discursos de los involucrados en ello, incluyendo las conductas de atención y cuidado, la formación de cuidadores y redes sociales. Permitiendo así comprender los alcances y limitantes del cuidado informal, las distintas maneras en que las personas llevan a cabo de acuerdo con su contexto el cuidado de la persona mayor.

Los cuidadores son las personas que atienden a aquellas que no pueden valerse por sí mismas o tienen algún tipo de limitación; puede ser de manera temporal o definitiva (Ruiz y Nava, 2012). Colaboran en las tareas cotidianas de la persona, las cuales abarcan la alimentación, la higiene, el acompañamiento médico, la vigilancia y cumplimiento del tratamiento, entre otras. Hay dos tipos de cuidadores formales e informales; los primeros se refieren a personas capacitadas para brindar atención especializada y que reciben un salario a cambio de sus servicios. Los cuidadores informales son personas que pueden o no tener algún tipo de capacitación para llevar a cabo las tareas de atención, generalmente este rol lo asumen los familiares principalmente las mujeres. Existen además varios niveles de responsabilidad entre los cuidadores, aquellos que atienden de manera continua son los conocidos como cuidadores primarios; seguidos por una gama de cuidadores secundarios que pueden apoyar en caso de emergencia, esporádicamente o con acciones concretas ante ciertos eventos o etapas de la enfermedad.

El cuidador primario es reconocido en los programas de salud como un apoyo sustancial para el enfermo y al que pueden acudir las redes formales para buscar colaboración con el paciente (Arganis, 2004; Cohen, 1988; Mayberry y Osborn, 2012). Existen varias explicaciones sobre la designación del cuidador, las

más comunes son que los patrones culturales hacen de la mujer el cuidador ideal, por lo que no existe un proceso de designación, sino que la mujer automáticamente acepta el papel por saberse el personaje indicado (Robles, 2007). Esta aceptación no es del todo tácita, pasa también por una serie de criterios para designar cuál de las mujeres será la encargada del cuidado, el valor de la mujer es diferencial si es esposa, si está casada, si tiene hijos, si es madre soltera; cada uno de estos roles justifica la inclusión o no de la mujer como cuidador primario.

Desde el punto de vista de la biomedicina el cuidador primario ha sido estudiado por el papel que juega en la atención de la enfermedad, así como los problemas de salud que puede desarrollar a consecuencia de sus actividades. En la representación del personal de salud se espera que cuente con conocimiento sobre la enfermedad, el tratamiento, influencia en la adherencia terapéutica y otras tareas que la biomedicina le confiere para hacer el papel de personal médico en casa. Lo anterior es a pesar de que cuente o no con capacitación de dicho personal, por lo que en pocas ocasiones el cuidador tiene las herramientas para atender al familiar y para cuidarse a sí mismo. En dicho sentido Wenk y Monti (2006) mencionan que el rol de cuidador implica actividades instrumentales propias del cuidado físico y mental, así como acompañar el deterioro del paciente, observar el detrimento de los vínculos afectivos con otros familiares, aceptar la irreversibilidad de la muerte, los problemas económicos, la falta de preparación emocional para afrontar el padecer, el desarrollo de padecimientos en su persona, la incertidumbre sobre cómo vivir las diferentes fases de la enfermedad y los sentimientos de culpa.

El cuidado de personas mayores con problemas de movilidad implica una serie de actividades más demandantes que en otros casos, la dependencia para la cotidianidad provoca que el cuidador deba estar disponible la mayor parte del día. Los cuidadores desarrollan problemas de salud a raíz de su participación en el proceso de cuidado-atención, los cuales pueden ser de índole físico o emocional. Algunos de los problemas que presentan son dolor de cabeza, estrés, gastritis, colitis, disminución de tiempo para el autocuidado, soledad, pérdida de autonomía y sentimientos de tristeza, depresión o culpa (Vicente, *et al.* 2014).

De acuerdo con Torres (2008) lo anterior se constituye como factores estresantes que afectan más al cuidador que los problemas emanados directamente del cuidado de la persona. No solo la persona mayor requiere de atención, el cuidador también necesita soporte de la red de apoyo formal e informal; incluyendo capacitación, asesoría, apoyo emocional, recursos materiales y tiempo para cuidar de sí mismo.

El síndrome de burnout fue desarrollado por Freudenberguer y pone de manifiesto los problemas asociados al estrés crónico por el cuidado de largo plazo a personas dependientes (Torres, 2008). Originalmente propuesto para los trabajadores formales que expresaban agotamiento, baja realización en el trabajo y malas prácticas de cuidado. La "carga" del cuidado es un concepto relacionado

con las consecuencias de la atención prolongada e incluye problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos. Zarit (1980) definió de forma más precisa el concepto de carga y elaboró un Test para evaluar la carga subjetiva del cuidado. El concepto de carga lo divide en carga objetiva que incluye el grado de cambios efectuados en el contexto doméstico y la cotidianeidad; la carga subjetiva son las reacciones emocionales a consecuencia del proceso de cuidar.

2.7.3 Los roles de género en el proceso de cuidado-atención

La forma de vivir y experiencia la enfermedad, la atención y el cuidado es diferencial, de acuerdo con distintas variables, pero una de las más importantes son los roles de género que experimentan las personas enfermas y los cuidadores. De acuerdo con Lamas (1999:84) el género es un "conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla desde la diferencia anatómica entre los sexos, para simbolizar y construir socialmente lo que es propio de los hombres (lo masculino) y lo que es propio de las mujeres (lo femenino)". Los roles de género son otra directriz del proceso de cuidado-atención; en este sentido han sido los trabajos provenientes de las teorías feministas los que han permitido visibilizar el cuidado como un trabajo y no solo como una serie de actividades domésticas. La manera tradicional de abordar al cuidado es como una problemática del ámbito privado. Para García, *et al.* (2004) la concepción de que la familia es quién decide cómo se lleva a cabo el proceso de cuidado-atención, sin que la sociedad se involucre derivando en la normalización del rol de la mujer como la cuidadora. La división de los géneros provoca la representación y el simbolismo de las actividades cotidianas pertinentes para cada uno; es decir, la vida social es estructurada por las representaciones de lo femenino y masculino (Lamas, 1999).

El aparente orden natural de los géneros se exhibe en la división sexual del trabajo, del tiempo y del espacio, formando parte del *habitus*. El *habitus* son los esquemas de pensar, actuar y sentir resultantes de la posición social (Bourdieu, 1998); son una subjetividad socializada que depende de las relaciones históricas que se consideran naturales (Lamas, 1999). En este sentido las tareas y actividades domésticas son explicadas por el *habitus* natural diferenciado entre sexos. Las labores de cuidado son parte de las tareas domésticas, que a su vez son consideradas femeninas; por lo que son desvalorizadas y no se consideran trabajo ni motivo de dificultad o de capacitación (Izquierdo, 2003).

El género entendido como las "distintas formas de relación entre hombres y mujeres en un contexto social" (Arroyo, M.; Ribeiro, M., 2009:46) condiciona la construcción de procesos diferenciales en torno al cuidado-atención. Por ejemplo, los hombres tienen mayores opciones de acceso a recursos de salud debido a su participación en trabajos formales; en tanto que las mujeres tienen mayor apoyo de la red familiar, así como de la comunitaria expresada en amistades y vecinos (Montes de Oca, 2004). En el caso de los hombres que desarrollan trabajos fuera

del ámbito doméstico, éste es reconocido y recompensado por medio del salario y de prestaciones como la pensión y la jubilación (Uribe, 2008).

2.7.4 Las redes sociales de apoyo

La teoría de las redes sociales de apoyo surge en la antropología y tiene su desarrollo a partir del estudio de las economías informales en grupos sociales aislados o bien en pequeñas comunidades. Partiendo de un enfoque teórico inicialmente funcionalista y estructuralista, la Escuela de Manchester será el principal constructor de la teoría y el análisis de redes sociales al intentar incluir los cambios en las sociedades tradicionales y las articulaciones que realizan con sociedades complejas. A esta escuela corresponden los trabajos de Barnes (1954), Bott (1990) y Mitchell (1978) entre otros; dando origen al aparato teórico de las redes sociales que se basa en datos relacionales y la interacción social.

El análisis de redes sociales puede usarse en el ámbito de lo microsocioal al abordar atributos individuales como relaciones sociales, alianzas, diversos tipos de preferencias, posición económica, roles sociales, ocupación u otras características personales. También se aborda lo macrosocioal al estudiar las relaciones entre sistemas y entre posiciones de clase social; involucrando más allá de las preferencias personales las posiciones de grupos específicos dentro de un sistema, o entre diversos sistemas que estén involucrados en un proceso. Ello hace posible analizar la vinculación entre grupos y sistemas, de acuerdo con Granovetter (1973) las redes develan los rasgos estructurales y las propiedades de las interacciones que se suscitan entre ambos; bajo la premisa de que al descubrir los lazos entre las personas y grupos se puede conocer las características de los lazos y extrapolarlas a otros conjuntos sociales. Además de analizar los lazos entre sistemas y buscar la correspondencia o divergencia con respecto al aspecto micro.

Las redes sociales son un sistema donde fluyen recursos materiales, no materiales, información, servicios y apoyos emocionales (Lopata, 1975⁶); ha sido enfocada como una reserva que permite la sobrevivencia y la capacidad de enfrentar crisis de manera conjunta.

La sociología propone para su análisis la división de las redes sociales según el tipo de relación que guardan; las redes de apoyo formal y las redes de apoyo informal (Montes de Oca, 2004). Las redes formales son fundadas a partir de un contrato o acuerdo entre personas y organismos; por lo general corresponden a relaciones con instituciones, programas de atención o grupos provenientes de una institución. En contextos referentes a la atención médica normalmente se refieren a instituciones como la Secretaría de Salud, el IMSS, el ISSSTE o alguna otra entidad de atención médica. Así como programas o campañas temporales de atención; también se incluyen instituciones dirigidas a

⁶Citado por (Guzmán, *et al.*, 2002).

sectores específicos de la población como el DIF encargado de atender a los grupos vulnerables como los infantes, mujeres y personas mayores. INAPAM institución encargada de dirigir las políticas para las personas mayores, en la Ciudad de México las actividades las coordina y gestiona el IAAM-Ciudad de México.

Las redes sociales de apoyo informal se refieren a aquellas establecidas por acuerdos entre personas basados en lazos familiares, de amistad, vecindad o intereses afines (Hernández, 2003). Son asociaciones libres que se fundamentan en la convivencia, valores, reglas sociales y no en un esquema institucional formal. Constituyen los tipos de redes preferentemente estudiadas por la antropología y la medicina, generalmente se han asociado con la obtención y circulación de recursos entre grupos vulnerables (Lomnitz, 1983; Heisel, 1989).

El personal de salud tiende a idealizar las redes familiares como la estructura capaz de sostener y apoyar a las personas con problemas de salud; así como los responsables de garantizar el apego al tratamiento y el apoyo psicológico. Debido a este supuesto existen múltiples trabajos sobre redes de apoyo familiar y apego al tratamiento, o como dadoras de recursos afectivos y de cuidados. Sin embargo, además del lado positivo de la red familiar también existen limitantes que están asociados con los tipos de dinámicas que se establecen en su interior. Dichas limitantes dependen de factores como la economía, la distancia, los problemas entre actores, el tiempo disponible y la falta de información adecuada para atender un problema de salud específico.

Esta división de redes sociales formales e informales permite investigar diferentes visiones de los familiares, vecinos, amigos y de los ejecutantes de los programas de atención. Con ello es posible tener un amplio panorama de la atención que recibe el adulto mayor, los alcances y los límites de los apoyos que otorgan las redes. Así como los tipos de interacciones que ocurren en su interior y encontrar aquellas que sean susceptibles de mejora.

2.7.5 La dimensión afectiva

La dimensión emocional es un factor que está presente en todas las relaciones humanas, influyendo siempre en las experiencias, toma de decisiones y estructuras sociales. También se ha reconocido que las emociones y sentimientos influyen de manera muy importante en la salud, tanto en el ámbito psicológico como en la salud física; por lo que cada vez se ha tomado más en cuenta las emociones en las investigaciones sobre problemas de salud. Desde la sociología y la antropología tampoco se habían abordado las emociones como tema principal; aunque se ha hecho referencia a ellas como parte de la dinámica social es hasta hace unas décadas que su estudio ha sido formalizado.

Trabajar con las emociones como concepto teórico presenta varias problemáticas como la propia definición de emociones y sentimientos que aún

causa discusiones, así como las limitaciones metodológicas para realizar su observación y análisis. Existen múltiples definiciones de las emociones, pero de manera simple pueden ser definidas como procesos mentales, psicológicos, neurofisiológicos, con manifestaciones físicas. Por otro lado, los sentimientos son "emociones culturalmente codificadas, personalmente nombradas y que duran en el tiempo" (Fernández, 2011:3). Aún no queda claro la diferencia entre ambos, ya que distintos autores los manejan como sinónimos o con significados diferentes.

Las emociones son respuestas psicofisiológicas como modos de adaptación a estímulos ambientales; es un estado afectivo-subjetivo de interpretación del ambiente que incluye cambios orgánicos (Damasio, 2006). Las emociones incluyen respuestas corporales como las expresiones faciales, la contracción de músculos, cambios en la voz, actividad en el sistema nervioso autónomo y endocrino (Torres, Tonray y Gómez 1999). Con ello se puede generar el comportamiento adecuado a la situación; en el sentido conductual las emociones generan un bagaje de influencias ante personas, situaciones, acciones y objetos, con lo cual es posible definir una posición y una serie de acciones al respecto. Existe una clasificación básica de seis emociones que se consideran básicas y universales: miedo, sorpresa, aversión, ira, alegría y tristeza. Las demás emociones se desprenden de esas básicas, presentan diferencias culturales y de personalidad.

Existen dos perspectivas para abordar las emociones: la perspectiva biológica y la construccionista. La perspectiva biológica de las emociones postula que las emociones son respuesta neurofisiológica que sirven para la supervivencia, con un pasado evolutivo que se comparte con otros animales. La perspectiva construccionista dice que las emociones son de carácter sociocultural, la experiencia combinada con las sensaciones fisiológicas evalúa las situaciones particulares para inhibir o alentar la expresión de las emociones. Los sentimientos se construyen como un acto voluntario ante diferentes situaciones. La construcción cultural de las emociones es apoyada por autores como Heller y Le Bretón, quienes defienden el carácter social de las emociones, ya que son construidas desde afuera porque son moldeadas por cada cultura en particular (Calderón, 2006).

La antropología ha trabajado de manera tangencial las emociones y los sentimientos, Calderón (2012) reconstruye algunas de las observaciones que los antropólogos hicieron sobre este tema. Inicia con Durkheim quien aborda los sentimientos como producto del pensamiento religioso; Mauss los considera signos del lenguaje y sistematiza sus expresiones. Malinowski encuentra en el sistema kula una serie de experiencia de estados emotivos y deseos que motivan y mantienen el intercambio; Radcliffe-Brown encuentra en las sanciones sociales una afirmación de los sentimientos sociales de la comunidad, es decir, la moral sentimental de la comunidad. Turner al estudiar los rituales encuentra en ellos componentes afectivos, incluso señala que los símbolos rituales tienen dos polos el ideológico y el sensorial.

Otra antropóloga que abordó las emociones fue Margaret Mead quien fundó la escuela de cultura y personalidad de corte construccionista que analiza y explica el lugar de la cultura en el desarrollo psicológico y la personalidad. Una autora fundamental es Lutz ya que ella es la primera antropóloga en escribir abiertamente de cómo la antropología puede y debe estudiar la dimensión afectiva, formalizando así la antropología de las emociones. Propone tres tipos de construcciones culturales sobre las emociones: por sistemas locales, sociales y culturales; la interacción entre el sistema local y un observador externo; y la construcción del concepto emoción por parte de los científicos (Le Bretón, 2012).

Los vínculos afectivos entre generaciones responden a la norma moral del "deber ser" y a la idea cultural del parentesco (Gomila, 2005). La familia como institución genera ciertas formas de relaciones familiares que son influenciadas por sentimientos que pueden ser innatos o contruidos por la norma moral del grupo. El cuidado tiene que ver con sentimientos y emociones, con la subjetividad de sentirse cuidado, incorpora la noción de "amor" (Badgett y Folbre, 1999). Al incluir actividades cotidianas de tipo personal, que implican una relación construida a partir de la interacción, la confianza y los afectos, es imprescindible incluir el componente emocional como uno de los cimientos del proceso de cuidado-atención (Leira, 1993).

La importancia de las emociones en el proceso de cuidado se debe a que éstas son un componente fundamental del porqué se cuida al otro, y de cómo se maneja el cuidador ante diferentes situaciones. Realizar las labores de cuidado a largo plazo genera estados emocionales que pueden ser perjudiciales, estresantes o no para el cuidador. "Las emociones, sentimientos o afectos, se caracterizan por creencias, juicios y deseos, cuyos contenidos no son naturales, sino determinados por sistemas de creencias y significados sociales vinculados a contextos particulares" (Arroyo y Soto, 2012); según esta tendencia teórica las emociones corresponden con las necesidades sociales del grupo por lo que pueden servir como estresores o como apoyo para quienes conforman el grupo.

En esta investigación se utilizarán las emociones como una de las dimensiones para la construcción de la experiencia del cuidador durante el tiempo que se ha dedicado a los cuidados de largo plazo. Las emociones son un factor que interviene sobremanera en la vivencia cotidiana en su relación con el adulto mayor, con los cuidados, atenciones, y con el personal de salud involucrado. Las emociones pueden ser estresores o amortiguadores de la carga diaria del cuidador; además de que influyen en las razones de por qué el cuidador ha elegido desarrollar su rol, por medio de las representaciones y discursos éticos y morales las emociones son normatizadas y reconstruidas para cumplir con el deber ser.

2.7.6 El estrés en el cuidador

De acuerdo con la APA (2018) el estrés está relacionado con experiencias emocionales que ocasionan estragos en la salud a partir de cambios bioquímicos, fisiológicos y conductuales; los cuales pueden influir en el sistema inmunitario, cardiovascular, neuroendocrino y nervioso central. Los estudios sobre el estrés han generado diversos modelos para su explicación, la explicación clásica fisiológica y adaptativa propuesta por Canon (1929) donde el estrés implica cambios externos que comprometen al organismo, por lo que éste desarrolla respuestas adaptativas o reacciones fisiológicas con la finalidad de mantener la homeostasis.

El estrés posee un fuerte componente psicológico y social, por lo que se han desarrollado modelos desde la psicología y la sociología para explicar estos procesos y las consecuencias que generan en las personas. En este sentido, los modelos sobre el estrés psicosocial han tomado importancia al incorporar no sólo los estresores biológicos, sino una visión ecológica.

Las primeras explicaciones se basaron en cómo las variables influían para generar el estrés, el Modelo de Agentes Estresantes (Pearlin, 1990) postula la existencia de cinco factores que interaccionan provocando síntomas a nivel físico y psicológico. Los factores que incluyen son: a) antecedentes personales, b) estresores primarios, c) estresores secundarios, d) resultados y e) variables moduladoras.

El Modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) a diferencia del modelo anterior incluye variables con enfoque sociofamiliar, donde A es el impacto inicial del estresor y acumulación de demandas, B son las estrategias de afrontamiento, C es el resultado de la evaluación del estresor y X es la adaptación familiar a la situación. Las variables provocan grados de adaptación, afrontamiento y modulación del estrés.

Por último, el Modelo Transaccional postulado por Lazarus y Folkman (1986) ha sido la base para múltiples adaptaciones y actualizaciones sobre el estrés psicosocial y biopsicosocial. Aquí el estrés es un proceso donde hay factores personales, eventos estresores y recursos externos que se combinan para que la magnitud del daño que provoque el estrés se magnifique o pueda afrontarse. En este modelo la interpretación de la persona sobre el evento estresante como un punto nodal para detonar respuestas adaptativas hacia éste (Sandín, 1999; Thoits, 1995; Turner y Marino, 1994).

De acuerdo con las explicaciones del estrés social las personas están en un ambiente que presenta exigencias y amenazas a sus capacidades y recursos para satisfacerlas o hacerles frente. Además de considerar la capacidad de la persona de evaluar el evento estresante y preparar estrategias de afrontamiento a partir de sus recursos. La capacidad de reaccionar depende de factores

hereditarios, habilidades, apoyo social, personalidad, experiencias negativas o positivas previas, el conjunto de éstas establece la vulnerabilidad ante el estrés o la resiliencia ante el mismo (Sarason y Sarason, 2006).

El estrés social permite una visión ecológica sobre las variables, factores y procesos que ocurren alrededor de los eventos estresantes. También desde la Antropología física se han construido reflexiones acerca del estrés, enfocadas hacia la reconstrucción de los problemas de salud poblacional tomando las interacciones ambientales y culturales. Su principal visión es sobre la adaptación biológica al ambiente, donde la salud y la enfermedad es continuum dinámico (Goodman, *et al.* 1998). Para esta propuesta el estrés proviene de tres factores actuando en sinergia: 1) limitaciones ambientales, 2) sistema sociocultural y 3) resistencia individual.

El ambiente provee recursos para la sobrevivencia al mismo tiempo que puede afectar la salud; el sistema sociocultural incluye las estructuras socialmente construidas para la vivencia y reproducción social, por lo que pueden servir como amortiguadores o estresores; la resistencia individual está dada por los cambios fisiológicos de cada cuerpo que puede hacer frente a situaciones de enfermedad (Goodman, *et al.*, 1988). A este planteamiento se sumaron los factores psicológicos como un factor más que impacta en la generación y afrontamiento del estrés.

En el estrés social existen tres formas principales, el estrés diario (Santed, Sandín, y Chorot, 1999), el estrés crónico (Sandín, 2003), y el estrés asociado de eventos traumáticos (Echeburúa, 2010). El estrés diario va sumando pequeños impactos que no tendrían efecto por sí mismos, pero al ocurrir de manera regular su efecto acumulativo puede comprometer la salud. El estrés puede ser crónico cuando los estímulos o eventos son de larga duración, se puede desarrollar en personas que tienen roles y actividades monótonos y típicos (Cockerham, 2001). El estrés de eventos traumáticos se refiere a fenómenos vitales que tienen un comienzo y un final delimitado. Los estresores crónicos son continuos y pocas veces identificables, graduales e impredecibles; los estresores agudos provienen de sucesos vitales y contextuales que inevitablemente causarán una respuesta (Sandín, 1999). Ambos tipos de estresores pueden actuar conjuntamente, de manera compleja las interrelaciones surgen de la variedad de situaciones sociales, (Pearlin, 1989; Sandín, 1999; Wheaton, 1996).

En el rol de cuidador el estrés social se ha documentado a partir del término burnout o sobrecarga del cuidador; es decir, una respuesta de estrés crónico donde interaccionan el agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal (Maslach, 1999). Sin embargo, al ser un concepto que proviene del análisis de estrés en trabajadores formales la adaptación a cuidadores informales deja fuera contextos cotidianos y respuestas al estrés mediados por configuraciones familiares y culturales que no siempre se expresan en la despersonalización. Es por ello, que el burnout es un punto de partida, pero no es el modelo central para analizar los problemas de salud que presentan los

cuidadores informales.

Retomando la aportación de Goodman en esta investigación se construyó un modelo de estrés biocultural, en el cual el estrés es visto como un sistema ecológico, donde el cuidador padece de una combinación entre estresores crónicos y agudos (no se tratará el estrés de eventos traumáticos).

El rol cotidiano del cuidado provee de un estrés continuo a partir de las tareas propias del cuidado, mientras que eventos de gravedad de la persona mayor, problemas económicos, de salud o familiares desencadenen eventos agudos de estrés. Se utilizan los componentes ambientales, socioculturales e individuales para entender la complejidad en la que se brindan los cuidados y se genera un ambiente de estrés social continuo, junto con respuestas de adaptación que pueden ser estrategias de afrontamiento, mecanismos de resiliencia o sobrecarga con problemas de salud.

Se reconoce la multidimensionalidad del estrés y sus niveles de estudio: a) nivel micro: estresores psicosociales de las experiencias cotidianas, b) nivel meso: estresores familiares y provenientes de programas de atención primaria, c) nivel macro: estresores provenientes de componentes ambientales (adaptado de Chiriboga 1989).

Para los fines de esta tesis se entiende como estrés social el proceso donde las relaciones con el entorno social son fuente de estrés crónico y agudo; tomando el rol del cuidador como el evento que dispara el contexto estresante cotidiano. El estrés que produce el cuidado es amortiguado o exacerbado a partir del ambiente del cuidador y de la capacidad personal para generar estrategias de afrontamiento, resiliencia y adaptación.

2.7.7 La experiencia

La reconstrucción de las experiencias se realiza con una selección y recuperación de fragmentos discursivos, subjetivos, individuales y sociales que se disponen a manera de contradicciones. De acuerdo con Baqués (2007) la reconstrucción de las experiencias es en realidad una "construcción", dado que está basado en relatos orales, que se conforman en el momento en que se relatan, cambiando cada vez que ello ocurre por la reflexión de quienes lo emiten.

La experiencia implica las circunstancias que la propician, el momento precedente y las consecuencias o cambios de estado; se puede construir a partir de un evento o un proceso para lo cual debe enmarcarse en un contexto histórico-personal y el histórico-social.

Las experiencias no reconstruyen fielmente los hechos, existen limitaciones dadas por la percepción, la temporalidad, la memoria, la intención, los valores morales y las normas culturales. Esto supone un reto para el antropólogo médico

que busca analizar y exponer las experiencias del padecer, algunas veces sin reflexionar sobre hasta dónde es posible hacerlo. La antropología posmoderna retoma la tradición fenomenológica hermenéutica; la narrativa y el texto como las expresiones de la experiencia, a la cual no se puede acceder, pero si interpretar a partir de un trabajo de colaboración entre el antropólogo y el entrevistado.

El enfoque narrativo posmoderno es el enfoque más recurrente en la antropología moderna, ya que desde los trabajos de Kleinman y Good (Kleinman, 1988; Good, *et al.* 1992) las narrativas de la experiencia son el método para conocer el mundo vivencial del padecer, la articulación entre la enfermedad-dolor y el contexto cultural en que se desenvuelve la persona enferma, la familia y el personal de salud.

Las experiencias del padecer se han reconstruido a partir de los eventos, situaciones, trayectorias e itinerarios que recorren las personas en la búsqueda de atención. Además del enfoque puramente narrativo donde se destaca la interpretación de las subjetividades, simbolismos y claves culturales del relato; la antropología médica crítica construye experiencias con el marco teórico de los saberes, integrando las prácticas y las representaciones (Yáñez, 2016). Atendiendo los límites de construir experiencias solo con narrativas, se comparan las prácticas y las representaciones sociales contando con más herramientas que develen los procesos sociales, económicos y culturales que intervienen en la formación de la experiencia individual y familiar.

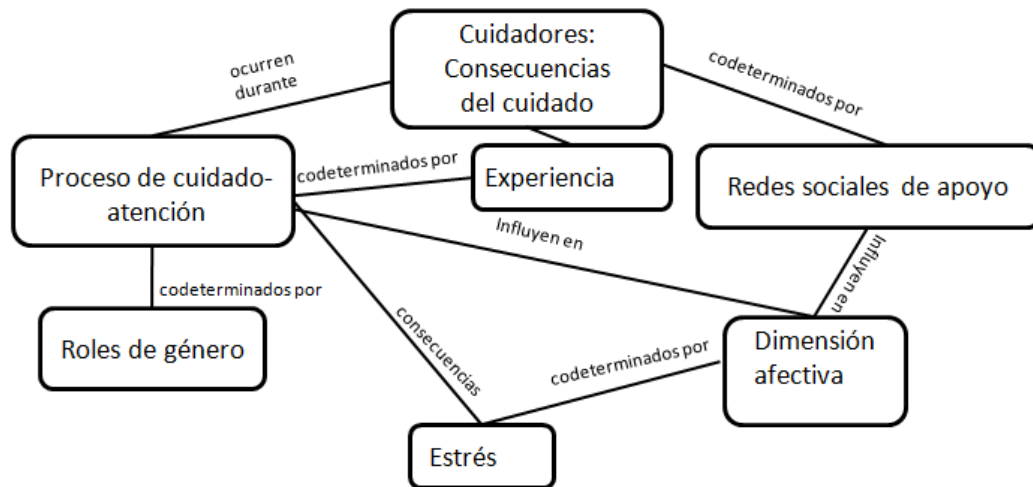
En la presente investigación se busca reconstruir las experiencias de los cuidadores, quienes viven el padecer de su familiar y su propio padecer emanado del cuidado. La experiencia del cuidador se construye en las tareas cotidianas del cuidado, influidas por el contexto de la enfermedad de la persona mayor, los recursos de atención.

Cada trayectoria son componentes de la experiencia, la cual además es influida por el momento del curso de vida en que ocurren los eventos, la duración y la intensidad de los mismos. Se aborda la experiencia enunciada por los cuidadores a partir de las entrevistas y diálogos desarrolladas con ellos, las observaciones y entrevistas con las personas mayores y la experiencia del antropólogo al acompañar en las tareas cotidianas del cuidado.

2.8 Diagrama conceptual

Retomando los conceptos expuestos anteriormente se presenta el mapa conceptual correspondiente, el cual permite comprender la relación entre los mismos para facilitar el proceso de investigación. El mapa conceptual teórico (ver figura 4) tiene en el centro a los cuidadores y las consecuencias del cuidado que ocurren durante el proceso de cuidado-atención hacia las personas que tienen problemas de movilidad.

Figura 4 Modelo conceptual de las consecuencias del cuidado



Fuente: Elaboración propia.

El proceso de cuidado-atención puede ser analizado por medio de codeterminantes como las redes sociales de apoyo y los roles de género, entendiendo ambos como recursos y barreras para desarrollar sus actividades. La dimensión afectiva influye en las relaciones que los cuidadores establecen con los miembros de las redes sociales, la vivencia a partir de los roles de género impuestos; por su parte el estrés es consecuencia de la relación entre los procesos que se construyen con los conceptos aquí mencionados, además de influenciarlos. Este marco teórico-conceptual guio la investigación, permitió la construcción de los instrumentos de recolección de datos y el análisis de los mismos.

2.9 Síntesis del capítulo

En este capítulo se expuso el planteamiento de la investigación, la construcción teórica y metodológica que la rige. El enfoque cualitativo y el análisis biocultural que permiten dar cuenta de la experiencia del cuidador, de sus consecuencias por el proceso de cuidado. Se describen las técnicas cualitativas usadas que se centran en el método etnográfico: entrevista a profundidad, observación participante y no participante. Las técnicas cuantitativas que incluyen la aplicación de los cuestionarios estandarizados para dar cuenta de aspectos de salud física y mental. El marco referencial explica los conceptos y teorías que sirven de guía y referencia para contrastar con la realidad encontrada durante el trabajo en campo.

CAPITULO 3. La experiencia de cuidar desde el curso de vida: un análisis biocultural

Introducción

En este capítulo se presenta un panorama de la situación de los cuidadores particularmente en la Ciudad de México, a partir de las fuentes disponibles como los censos, encuestas e informes sobre su existencia, sus condiciones socioeconómicas y estado general de salud. En la segunda sección se aborda el contexto de los cuidadores entrevistados, así como la reconstrucción de algunas de sus experiencias desde un análisis biocultural.

3.1 Los cuidadores en México

Según la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (2019) las mujeres dedican en promedio 15.9 horas semanales más al cuidado que los hombres. La Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (2012) hace mención que del grupo encuestado el 52% de los domicilios urbanos tienen por lo menos un integrante que necesita cuidado por ser: niños pequeños, personas enfermas o con alguna limitación física. Las mujeres con alguna limitación son personas mayores (67.9%) en segundo lugar hombres (41.9%). Esta encuesta localiza a 1.3 millones de cuidadores para enfermos temporales; además alrededor de 1 millón cuida a personas con limitación permanentes (ENUT, 2019). Del grupo de dependientes las personas mayores son quienes tienen más necesidades de cuidado de salud.

El cuidado de personas con discapacidad lo realizan personas entre los 40 y 59 años; en plena edad productiva. Son las mujeres quienes realizan las actividades de cuidado, sin importar si tienen empleo formal o informal siguen realizando todas las actividades. Esto muestra la doble carga de trabajo que suelen tener las mujeres cuidadoras. El principal receptor de cuidado son los menores de 15 años, le siguen las personas mayores enfermas o con discapacidad.

El Sistema de Cuentas Nacionales de México concentra datos económicos de hogares (2019) donde las labores domésticas y cuidados significan el 22.8% del PIB. Los cuidados y apoyo ocupan el 27.1% de las labores domésticas, siendo la principal actividad que se realiza para este sector, le siguen alimentación con un 18.6%; mientras que limpieza y mantenimiento de vivienda, compras, administración, limpieza, cuidado de ropa implican juntos el 37.2% (SCNM, 2019). Lo anterior indica que todas las actividades necesarias para el desarrollo de la sociedad generan un valor económico alto, mayor a cualquier otra actividad económica que se realice en el país. Además del valor de la propia actividad debe sumarse el valor generado por la persona que recibe los cuidados.

3.1.1 Los cuidadores en la Ciudad de México

La localización de las personas mayores en las zonas urbanas se debe a factores como la migración, el descenso de la fecundidad y la mortalidad (Montes de Oca, 2000). Durante los años 1940-1970 el modelo económico del país transitó de uno predominantemente agrícola a la sustitución de importaciones cuya finalidad era industrializar el país y dejar de depender de actividades económicas primarias (Martínez y Montes de Oca, 2012). El modelo de desarrollo económico tuvo como eje la centralización de las áreas laborales, ubicándose en zonas como la Ciudad de México y el Estado de México.

La política urbana desde los ochentas buscó industrializar las ciudades y urbanizar al país, dejando de lado las actividades del campo al considerarlas poco efectivas económicamente (Aguilar L. , 2006). El modelo de sustitución privilegió la industria abandonando las zonas campesinas y provocando con ello migraciones a las ciudades. La industria instaurada en la Ciudad de México atrajo población masculina para las fábricas y femenina para el servicio doméstico; un sector significativo de las personas mayores proviene de esos procesos de migración rural-urbana (Montes de Oca, 2000). El envejecimiento de esta población ocurre en un contexto donde no existe pensión ni seguridad social, siendo la minoría quienes cuentan con pensión, vivienda propia y servicio de salud.

El sistema de cuidados formal incluye la atención domiciliaria y residencial, un censo indica que existen 187 instituciones con atención a personas mayores: 72 asilos, 60 casa hogar, 30 estancias, 17 albergues y 8 casas de día a nivel nacional (CEPAL, 2015). El INAPAM cuenta con tres centros de atención integral de bajo costo ubicados en la Ciudad de México; así como seis albergues localizados en Oaxaca, Guanajuato y Ciudad de México, seis residencias de día en la ciudad de México y una en Zacatecas (INAPAM, 2010). Existen también grupos para personas mayores y grupos de ayuda mutua; los cuales son gestionados por personal de instituciones como DIF, INAPAM, IAAM-CDMX, IMSS, ISSSTE y organizaciones civiles; sin embargo, ninguno está orientado como parte de un sistema de cuidados, además de que sus actividades están orientadas sólo para adultos funcionales e independientes. Es notoria la falta de servicios que el Estado presta para la atención de las personas mayores, su falta de accesibilidad y cobertura; así como la mínima, casi inexistente disposición de alternativas de cuidado que permitan a los cuidadores contar con mecanismos de respiro.

3.2 El contexto de los informantes

Para la atención de las personas mayores se creó en 2007 el Instituto para la atención de las personas adultas mayores (ahora Instituto para el Envejecimiento Digno) a partir del programa de Apoyo Alimentario, Atención Médica y Medicamentos Gratuitos. Sus atribuciones son coordinar los programas

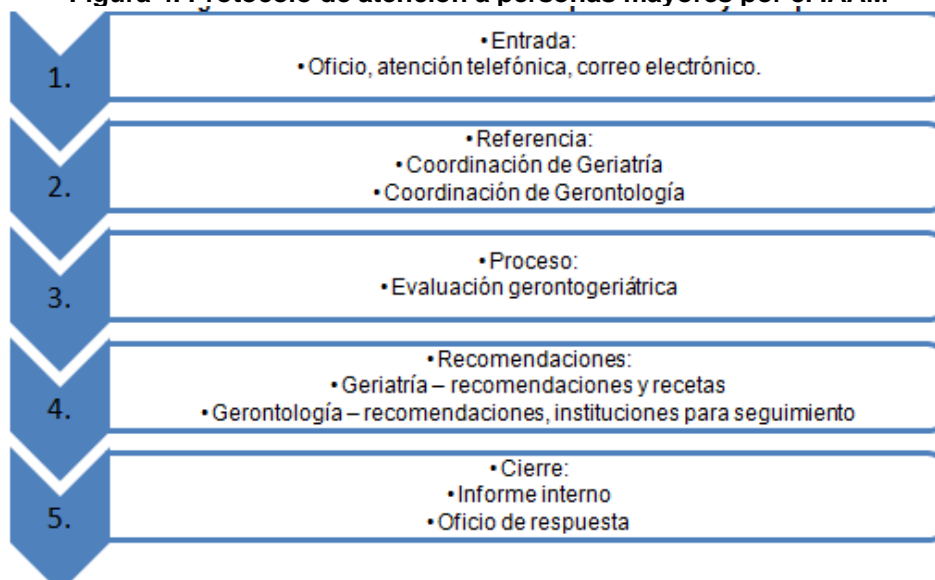
dirigidos a las personas mayores en la ciudad a través de distintas acciones como son: pensión alimentaria; visitas médicas domiciliarias; visitas gerontológicas, atención a personas mayores en situación de vulnerabilidad, alerta plateada.

Uno de los programas principales del instituto es el de Visitas Médicas Domiciliarias para Adultos Mayores (dependiente de la Coordinación de Geriátría). El programa busca verificar la residencia de las personas mayores, la sobrevivencia y la atención médica; también para identificar personas en situación de riesgo las cuales son orientadas por el área de gerontología.

El programa de visitas gerontológicas (dependiente de la Coordinación de Gerontología) busca la participación de la familia y otros programas gubernamentales para atender la problemática que aqueja a la persona mayor. La valoración integral se lleva a cabo con las visitas domiciliarias; a partir del resultado de la visita se recomiendan estrategias y actividades para mejorar su situación. Para la atención del cuidador se lleva a cabo la detección de riesgos por sobrecarga de actividades y recomendaciones de autocuidado (Gamble, 2012). Otras maneras de atención que realiza la coordinación son por medio de línea telefónica o internet para el caso de denuncias o asesorías puntuales.

Existen también actividades como cursos de capacitación y sensibilización para las dependencias e instituciones privadas con la finalidad de impulsar el trato digno y respeto a los derechos humanos. El instituto realiza evaluaciones gerontogerítricas a petición de instituciones como PGJ, CDH-DF, Consejo Ciudadano y Jefatura de Gobierno; en las cuales se busca identificar si existen situaciones de riesgo o se ha cometido algún delito hacia las personas mayores. Esta institución ha elaborado una ruta de atención que se muestra a continuación:

Figura 4. Protocolo de atención a personas mayores por el IAAM



Fuente: elaboración propia, trabajo de campo.

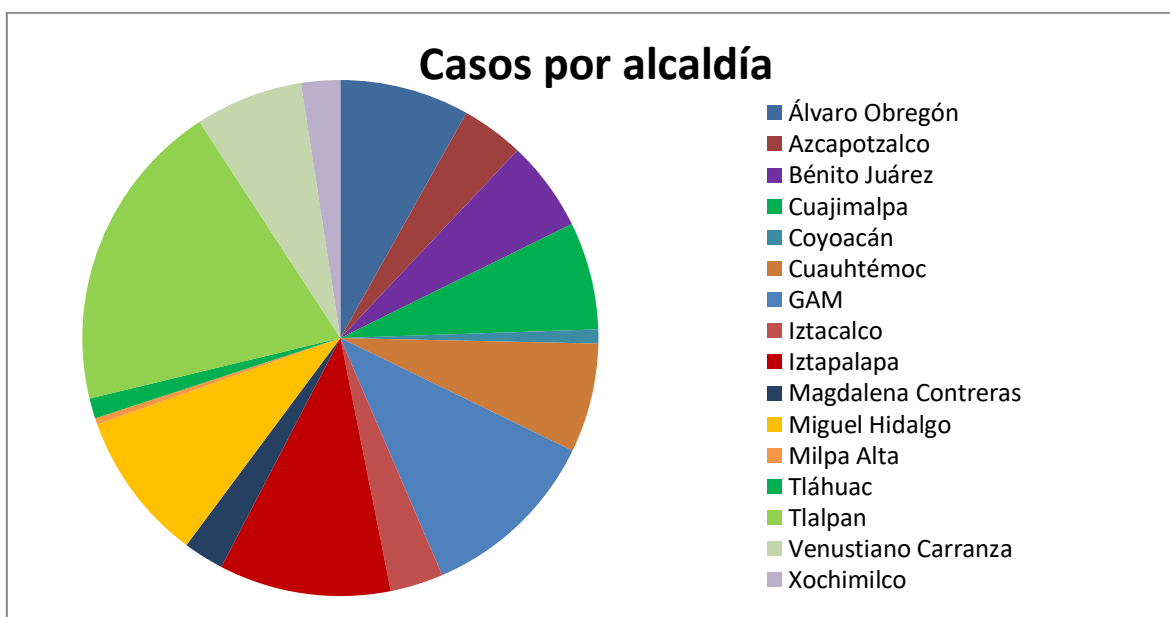
La institución no tiene atribuciones y recursos para dar atención médica, psicológica o gerontológica a la población, tal como se observa en la figura 4 la evaluación consiste en dar consejería médica y orientación para que acudan a las instituciones que puedan apoyarlos en su problemática. Así como fungir como institución que intercede o agiliza la ayuda en casos de emergencia.

Los operadores del programa de pensión alimentaria incluyen profesionales de atención de personas mayores, enlaces y coordinadores regionales que se distribuyen en las delegaciones (Gamble, 2012).

3.2.1 La población atendida en el año 2015 por el IAAM

El instituto atiende a las 16 alcaldías de la Ciudad de México, está dividido en coordinaciones encargadas de la administración de la Pensión alimentaria, Operación territorial, Geriatria y Gerontología. La base de datos generada a partir de enero a octubre del año 2016 reporta 1040 peticiones de visitas domiciliarias u otro tipo de asesoría. Durante ese año, el mayor número de casos proviene de la alcaldía Tlalpan; mientras que el segundo lugar lo ocupa Iztapalapa. Sin embargo, cabe aclarar que la alcaldía Tlalpan no cuenta con tantas solicitudes de atención, sino que concentra por lo menos tres asilos a los que se acudió a valorar a sus residentes; con ello el número de personas mayores parece mayor que en otras alcaldías, aunque no lo sea (ver gráfica 1).

Gráfica 1 Casos atendidos por el IAAM por alcaldía, CDMX, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de archivos Coord. Gerontología-IAAM (2016)

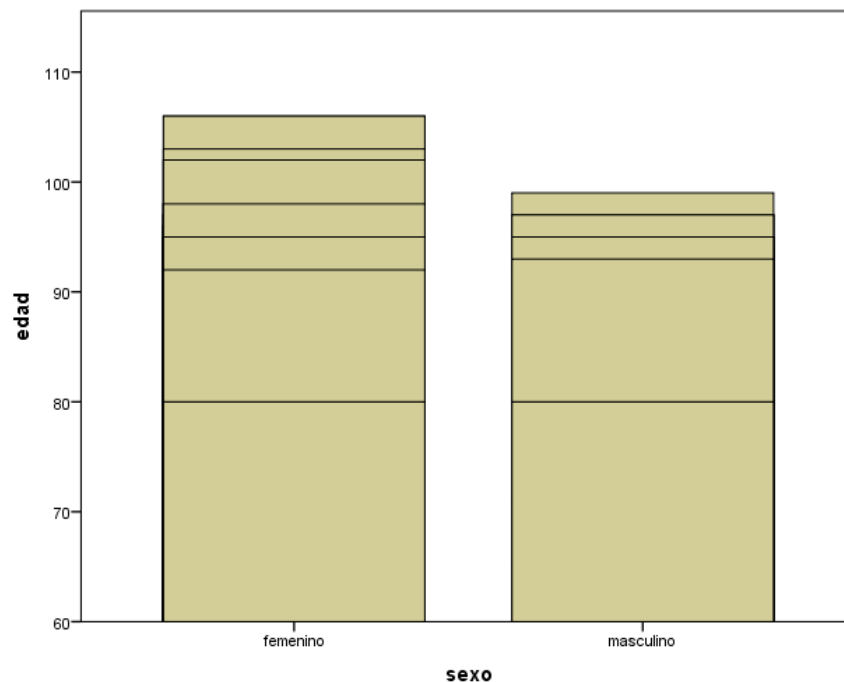
De esos casos, la mayoría de atendidos son mujeres, del total de 1040 visitas realizadas, 643 son mujeres y 345 son hombres; es decir las mujeres representan el 61.8% casi el doble que los hombres.

Tabla 19 Personas mayores atendidos por el IAAM por sexo, México, 2015

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	femenino	643	61.8	65.1	65.1
	masculino	345	33.2	34.9	100.0
	Total	988	95.0	100.0	
Perdidos	Sistema	52	5.0		
Total		1040	100.0		

Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

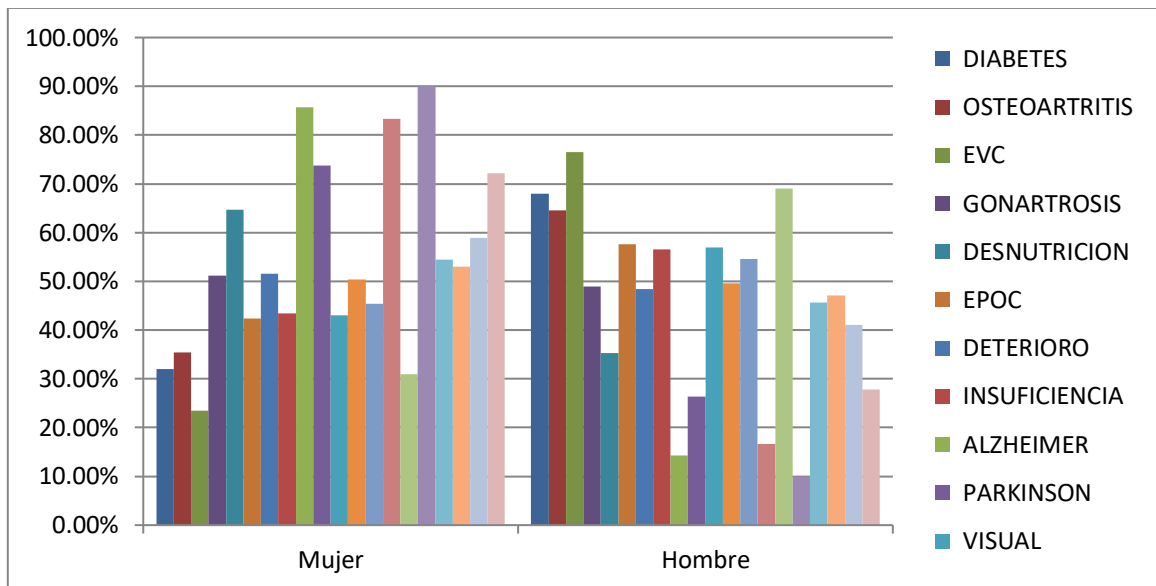
La edad de atención es de 60 años en adelante, aunque la mayoría de los casos se concentran en las personas de más de 70 años.

Gráfica 2 Personas mayores atendidos por el IAAM, relación edad y sexo, México, 2015

Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

El análisis por tipo de enfermedad y sexo nos muestra que la enfermedad con mayor representación es el Parkinson, mientras que el Evento vascular cerebral y sus consecuencias ocupan el segundo puesto.

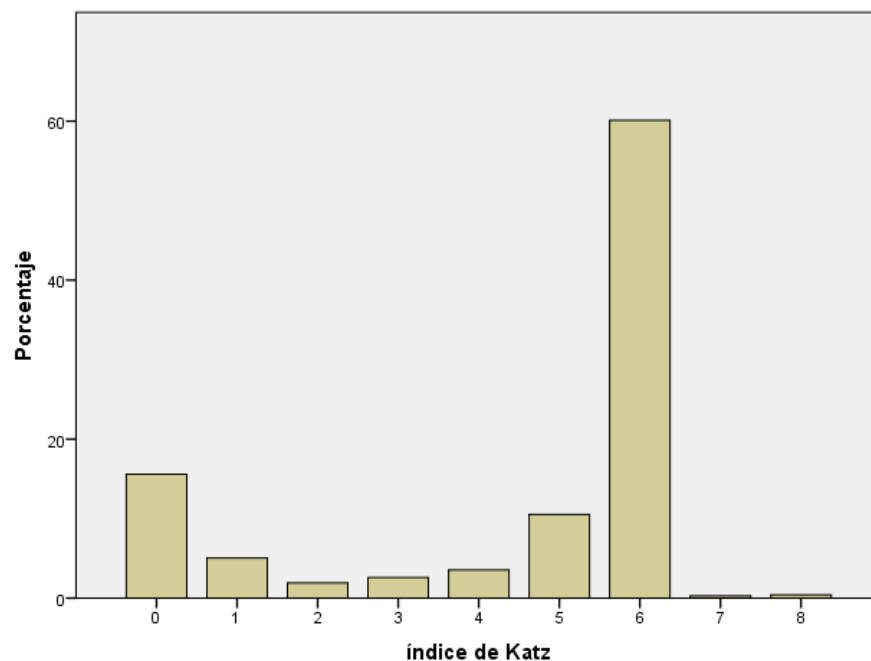
Gráfica 3 Porcentaje de enfermedades y sexo en personas mayores atendidos por IAAM, México, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

El Índice de Katz se muestra en la gráfica 4 la mayoría de la población se ubica en el número seis. Esto implica que pueden desplazarse, bañarse y alimentarse, siendo dependientes sólo para dos actividades básicas de la vida.

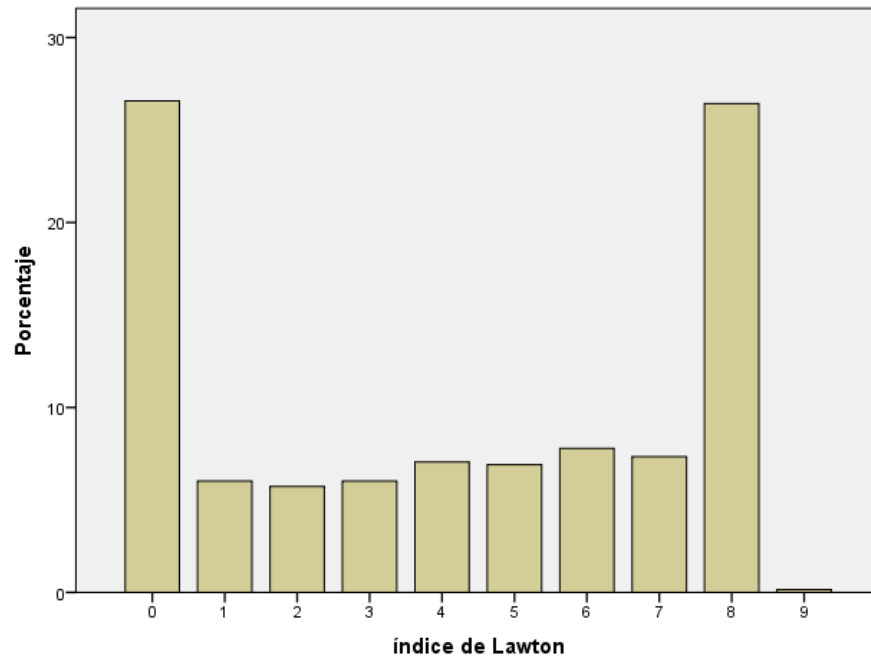
Gráfica 4 Porcentaje de personas mayores atendidos por el IAAM y su Índice de Katz, México, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

El Índice de Lawton que mide funcionalidad de actividades instrumentales reporta que la mayoría de la población se encuentra en el estadio 8 o el 0; siendo mayor el número de adultos dependientes para alguna de estas de actividades (ver gráfica 5).

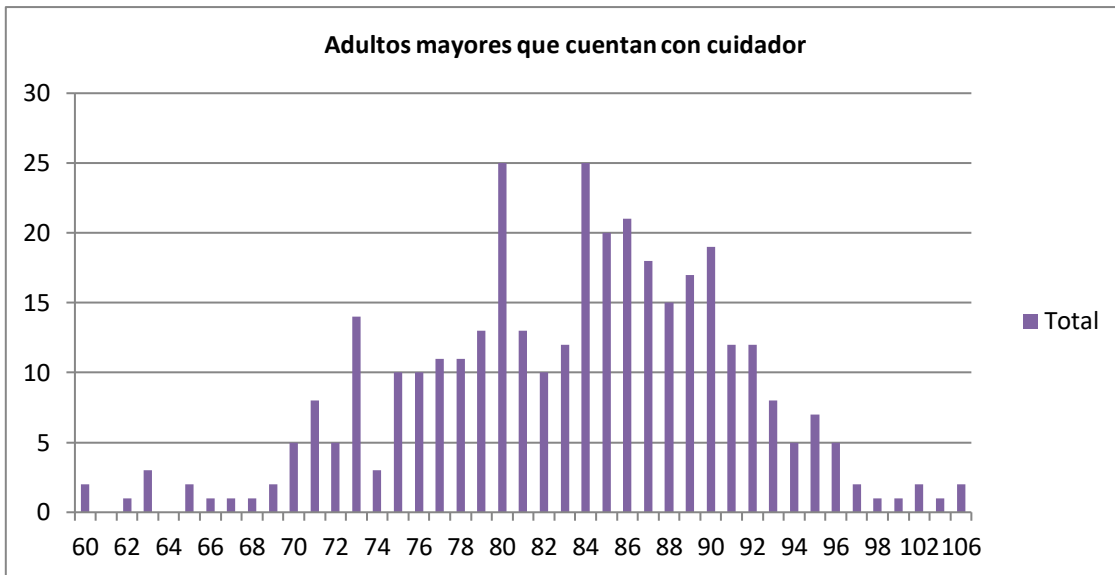
Gráfica 5 Porcentaje de personas mayores atendidos por el IAAM y su Índice de Lawton, México, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

De los 1040 casos atendidos se encontró que 114 cuentan con un cuidador que se encarga de apoyarlo. Cabe señalar que esa cifra incluye cuidadores formales; como se presenta en la siguiente gráfica 6 la mayoría de los cuidadores se concentran de los 80 a los 90 años, dejando a los demás sin un cuidador específico.

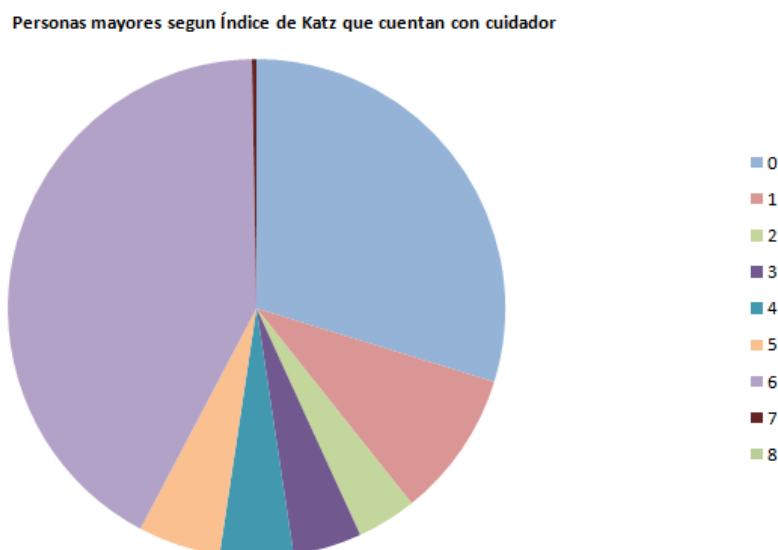
Gráfica 6 Personas mayores que cuentan con cuidador atendidos por el IAAM, México, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

Al relacionar el número de cuidadores con el índice de Katz se encontró que la mayor parte de cuidadores apoyan a personas con un índice de seis puntos; es decir con un grado de dependencia muy leve. La siguiente puntuación con mayor representación es el color azul que corresponde al puntaje cero, que indica el mayor nivel de dependencia. Mientras que los otros valores tienen una distribución menor, perteneciendo a diversas limitaciones en la capacidad de realizar actividades cotidianas.

Gráfica 7 . Porcentaje de personas mayores e Índice de Katz que cuentan con cuidador atendidos por el IAAM, México, 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de información de Coord. Gerontología-IAAM (2016)

Los datos indicaron que la mayoría de los cuidadores atendidos se concentran en la alcaldía Gustavo A. Madero e Iztapalapa.

3.2.2 El contexto de las alcaldías

Las alcaldías donde habitan los informantes entrevistados son: Cuauhtémoc, Iztapalapa, Magdalena Contreras, Tlalpan, Gustavo A. Madero, Benito Juárez, Cuajimalpa y Coyoacán. A pesar de que todas responden al contexto de la Ciudad de México existen diferencias en la construcción histórica de su territorio, economía, servicios y una dinámica demográfica particular.

Por ejemplo, Benito Juárez es la alcaldía con mayor proporción de personas mayores y con un desarrollo económico alto. Magdalena Contreras y Tlalpan cuentan con amplias zonas verdes, organización por barrios y una representación de personas mayores que coincide con la media nacional. Sin embargo, al interior de Tlalpan hay grandes diferencias entre aquellos que habitan en el centro delegacional donde se encuentra la mayor concentración de instituciones de salud del país, versus los pueblos que están en las faldas del Ajusco y que no cuentan con servicios de salud adecuados.

En Iztapalapa existe una marginación económica y de acceso a servicios básicos, siendo la alcaldía más poblada de la ciudad presenta problemas de inseguridad y pocos servicios de atención para adultos mayores. Cuajimalpa coincide con las características antes mencionadas, con marginación, pobreza de acceso a servicios en contraste con las zonas residenciales que concentran riqueza económica y de servicios. Cuauhtémoc y Coyoacán tienen un nivel económico alto y medio respectivamente, están bien ubicadas geográficamente para acceder a servicios, y se presenta menor vulnerabilidad en el colectivo de adultos mayores.

En la tabla 20 presento algunas características demográficas y de salud de las alcaldías estudiadas.

Tabla 20 Características generales de las alcaldías de origen de los informantes

	Índice de desarrollo social	Edad mediana	Relación dependencia por edad	Índice de envejecimiento	Cobertura salud
Cuauhtémoc	Medio y alto	35 años	36.8	57.7	75.6%
Iztapalapa	Bajo y muy bajo	31 años	43.8	26.1	75.6%
Magdalena Contreras	Bajo y muy bajo	32 años	44.6	76.6	79.4%
Tlalpan	Bajo y muy bajo	32 años	42.7	45.0	75.9%
Gustavo A. Madero	Bajo y medio	34 años	45	57.7	79.2%
Benito Juárez	Alto	38 años	36.4	76.6	81.7%
Cuajimalpa	Bajo y muy bajo	30 años	39.8	26.1	79.8%
Coyoacán	Alto y bajo	37 años	40.4	76.6	77.8%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de INEGI, CONAPO, SSCDMX, 2017.

El índice de desarrollo social en las alcaldías seleccionadas en su mayoría es bajo y medio; la edad mediana a nivel nacional es de 27 años, todas las alcaldías están por encima de la media nacional, siendo mayor en Benito Juárez y Coyoacán (37 y 38 años respectivamente) lo cual indica la rápida velocidad del envejecimiento (INEGI, 2015). La relación de dependencia por edad a nivel nacional es de 53, en las delegaciones es menor; la variación está asociada al componente de menores de 14 años que tiene poca representación en la ciudad. La población está mayoritariamente entre los 15 y 64 años; aumentando rápidamente el sector de 64 y más años⁷.

3.2.3 Breve presentación de los informantes

Los informantes cumplen las características seleccionadas para cumplir con los tipos ideales. Sin embargo, no fue posible encontrar hombres que tuvieran relaciones de amistad y cuidaran de personas mayores con problemas de movilidad. Debido a ello los tipos ideales correspondientes al V y VI de cuidador hombre por relación de amistad quedo desierto. Para contrarrestar el número de mujeres cuidadoras, se anexó un caso más al Subtipo IIB, para tener un cuidador hombre, aunque se repitiera la condición de ser un familiar de diferente generación.

⁷En el índice de dependencia por edad se observa que a nivel nacional el componente de menores de 14 años corresponde a 42, y el de mayores de 64 años a 11; mientras que para la Ciudad de México los valores de menores de 14 años son de 28 y de mayores de 64 años es de 14 (todos los índices son por cada 100). Siendo la entidad federativa con menor representación del grupo de 0 - 14 años y con el mayor grupo de 64 años en adelante; cabe resaltar que en el colectivo de mayores de 64 años el índice de dependencia es el mismo para Oaxaca, sin embargo, este estado tiene al mismo tiempo una mayor representación de menores de 14 años con un índice de 48, casi el doble que la Ciudad de México (INEGI, 2015).

Tabla 21 Cuidadores seleccionados

Subtipo I A Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador familiar: misma generación Octavio	Subtipo I B Índice de Katz 4 - 5 Cuidador hombre Cuidador familiar: diferente generación a) Augusto b) Manuel
Subtipo II A Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador familiar: misma generación Gerardo	Subtipo II B Índice de Katz 0 - 3 Cuidador hombre Cuidador familiar: diferente generación Mateo
Subtipo III A Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador familiar: misma generación Otilia	Subtipo III B Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador familiar: diferente generación Laura
Subtipo IV A Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador familiar: misma generación Evangelista	Subtipo IV B Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador familiar: diferente generación Silvia
Tipo VII Índice de Katz 4 - 5 Cuidador mujer Cuidador amistad María	Tipo VIII Índice de Katz 0 - 3 Cuidador mujer Cuidador amistad Martha

Fuente: Elaboración propia, trabajo de campo 2016-2017.

El no contar con cuidadores hombres que cubran la categoría de relación por amistad o vecinazgo da pie a discutir la construcción del cuidador como un trabajo femenino. Si bien el apoyo social corresponde a mecanismos de empatía y simpatía expresados en el actuar para el bien del otro, el cuidado como tal es una serie de actividades que involucra un nivel mayor de intimidad, confianza y relación corporal con el otro.

El apoyar o cuidar de otros que no tengan un vínculo familiar es considerado como una conducta compasiva, altruista o generosa; la cual no siempre es posible realizar, esto debido también a la limitación de recursos económicos o de tiempo. Dado que las mujeres son las "cuidadoras naturales" es más fácil encontrar que ellas asuman dicho papel con sus familiares y con aquellos a quienes consideren en vulnerabilidad. Por lo que, pueden generar estrategias para atender y colaborar en el cuidado de múltiples personas, incluyendo a aquellos con los que no guardan relación familiar. Sus actividades domésticas les permiten tener una relación con sus vecinos mucho más cercana que los hombres, quienes pueden pasar la mayor parte del tiempo fuera del ámbito doméstico y de su vecindario. Si bien también existe la solidaridad masculina, esta suele ser limitada a participar en apoyos en especie y rara vez en las actividades de cuidado de una persona mayor dependiente; ya que involucran tiempo, intimidad, paciencia y acompañamiento, entre otras.

Ésas pueden ser algunas de las razones por las cuales no fue posible localizar relaciones de cuidado entre hombres que no tengan parentesco, sin embargo, no se excluye la posibilidad de que simplemente no aparezcan por las características de la población de estudio.

Tabla 22 Características generales de los informantes

Cuidador	Edad	Relación	Estado civil	Tiempo de cuidado	Lugar de origen	Escolaridad	Ocupación	Alcaldía
Octavio	87	Esposo	Casado	6 años	Chihuahua	6 años primaria	Vendedor pet	Cuauhtémoc
Augusto	40	Sobrino	Casado	5 años	Cd. México	9 años secundaria	Albañil	B. Juárez
Mateo	43	Hijo	Soltero	7 años	Puebla	6 años primaria	Costurero	Iztapalapa
Manuel	50	Hijo	Soltero	4 años	Cd. México	Licenciatura	Ingeniero	Contreras
Gerardo	80	Hermano	Soltero	3 años	Cd. México	9 años secundaria	Comerciante	Cuajimalpa
Otilia	70	Esposa	Casada	9 años	Morelos	4 años primaria	Ama de casa	Coyoacán
Laura	60	Hija	Soltera	5 años	Cd. México	9 años secundaria	Empleada doméstica	Contreras
Evangelista	65	Hermana	Divorciada	10 años	Oaxaca	6 años primaria	Ama de casa	Tlalpan
Silvia	45	Hija	Divorciada	8 años	Puebla	7 años secundaria	Costurera	Cuauhtémoc
María	55	Amiga	Soltera	3 años	Cd. México	6 años primaria	Comerciante	B. Juárez
Martha	84	Inquilina	Viuda	9 años	Oaxaca	4 años primaria	Comerciante	G.A.M.

Fuente: Entrevistas 2016-2017

Como puede observarse en la tabla 22 el grupo está compuesto por dos generaciones: quienes oscilan entre los 40 y 60 años y quienes tienen más de 60 años. La generación más joven se mantiene laborando, mientras que los mayores algunos ya son inactivos; todos trabajan en el sector informal por lo que no tienen ingresos económicos fijos y ningún tipo de prestación social. Las personas mayores también son beneficiarios de la pensión alimentaria, siendo su principal ingreso. Esto muestra la precariedad de las condiciones de estas familias, cuyo único recurso económico fijo es la pensión alimentaria. Quienes tienen trabajo fuera de casa cuentan con un ingreso constante, sin embargo, esto también supone un doble desgaste al tener una jornada laboral y una jornada como cuidador.

En el caso de las personas más jóvenes, pueden cuidar a su familiar porque trabajan en casa o con jornadas de pocas horas; la precariedad en este sentido se asocia de nuevo al doble esfuerzo físico de cuidar y trabajar a la vez. Esto aunado a la incertidumbre económica de trabajar sólo por algunas horas, sin ningún tipo de prestación laboral y sin tener trabajo de manera continua.

El estado civil de la mayoría es soltería, separación o viudez; esta condición de no contar con una pareja parece una característica que les permite desarrollar su rol como cuidadores. Quienes están casados son los cuidadores de su pareja, o bien, tienen una mejor red de apoyo ya que sus parejas les permiten cuidar de su familiar. La escolaridad en su mayoría es primaria completa, algunos años de

secundaria; por lo que esto las predispone a no tener una capacitación para trabajos laborales con mejores prestaciones, y que sea predominantemente informal. Las ocupaciones laborales en sus vidas siempre han sido informales, enmarcadas en actividades comerciales, autoempleo, sin ninguna prestación laboral; ya que tampoco cuentan con algún tipo de seguridad social y la atención médica depende del Seguro Popular.

En la tabla 23 se presentan los problemas de movilidad que presentan las personas mayores incluyen la postración y el movimiento limitado que no permite la salida del domicilio, o bien aún dentro del mismo necesitan ayuda para movilizarse. Acerca de la morbilidad la mayoría padece diabetes e hipertensión, el estado cognitivo que presentan va desde el deterioro leve a demencias avanzadas, a excepción de dos personas que mantienen un buen estado cognitivo.

Tabla 23 Estado de salud de la persona mayor

Informante	Persona mayor	Relación	Problema de movilidad	Morbilidad	Estado cognitivo
Octavio	Adela	Esposo	Limitada al domicilio	Diabetes, insuficiencia renal	Deterioro cognitivo leve
Augusto	Paulina	Sobrino	Limitada al domicilio	Diabetes, hipertensión	Demencia por EVC
Mateo	Justina	Hijo	Postración	Sin diagnóstico	Demencia sin origen definido
Manuel	Fernanda	Hijo	Limitada al domicilio	Diabetes, hipertensión	Deterioro cognitivo leve
Gerardo	Lucía	Hermano	Postración	Hipertensión	Demencia por Alzheimer
Otilia	Álvaro	Esposa	Limitada al domicilio	Diabetes, insuficiencia renal	Sin deterioro cognitivo
Laura	Andrea	Hija	Limitada al domicilio	Hipertensión, EPOC	Sin deterioro cognitivo
Evangelista	Encarnación	Hermana	Postración	Diabetes, cataratas	Deterioro cognitivo moderado
Silvia	Emilia	Hija	Postración	Hipertensión	Demencia por EVC
María	Leonardo	Amiga	Limitada al domicilio	Hipertensión	Demencia por EVC
Martha	Margara	Inquilina	Postración	Sin diagnóstico	Esquizofrenia, demencia

Fuente: Entrevistas 2016-2017

El tiempo de cuidado va de los cinco años a los diez años, estableciendo ya un lapso de tiempo considerable que incluye algunos cambios y adaptaciones en los cuidadores involucrados; pero sobre todo en el nivel de dependencia de las personas mayores.

3.2.4 Descripción de los informantes

➤ Octavio y Adela

Subtipo I A

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador hombre

Cuidador familiar: misma generación

Octavio tiene 87 años, es esposo y cuidador de Adela. Su curso de vida incluye una sola migración cuando era un niño junto con sus padres de Chihuahua a la Ciudad de México. Él y sus hermanos trabajaron desde los 8 años en diferentes empleos donde el salario que percibían era cobrado por sus padres. Sus primeros trabajos fueron de cargador, mozo de recados, hasta que junto con sus padres y sus hermanos logran establecer un puesto de frutas y verduras en el tianguis. Cuando cumple 16 años decide casarse con Adela, a quien había conocido porque iba a comprar ahí, ella trabajaba como empleada doméstica, comenzaron a salir y después de un año se casan. Tienen su primer hijo a los 17 años, luego ocho más en un período entre dos a tres años; él fue quien trabajó de manera formal mientras ella trabajó en las actividades domésticas.

Trabaja en una sastrería donde aprende el oficio de uno de sus hermanos, se mantendrá laborando ahí alrededor de 30 años cuando inicia por su cuenta un negocio de venta de camisas y chófer de ejecutivos. Sus hijos se casan y salen de la casa paterna, dos migran a E.U. y los demás viven en la misma ciudad. Adela enferma de diabetes a los 62 años, para la etapa en que necesita de cuidados, sólo dos de las hijas participan de ello. Existen varias discusiones al interior de la familia, fragmentándola hasta que Octavio y Adela se quedan solos.

➤ Augusto y Paulina

Subtipo I B

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador hombre

Cuidador familiar: diferente generación

Augusto tiene 40 años, es el sobrino y cuidador de Paulina. Él nació en la Ciudad de México, ambos padres son migrantes de Guerrero, así como su tía. Él y sus cinco hermanos trabajaron desde pequeños ayudando a su padre que era albañil, mientras las hermanas trabajaban en la casa. Sus estudios abarcan hasta la secundaria. Sus primeros trabajos fueron colaborando con su padre albañil, así que al concluir la secundaria empieza a trabajar de manera formal con su padre y sus hermanos. Al cumplir la mayoría de edad trabaja en grandes obras de construcción de departamentos, también inicia su trayectoria conyugal y reproductiva con su primera esposa. Se separa de su esposa y se va a rentar a casa de su tía Paulina; conoce a Ximena con quien se casa a los 33 años y tiene un nuevo hijo.

Los padres de Augusto viven con uno de sus hermanos mayores, quien los cuida con el apoyo económico de los otros hermanos, tres viven en la Ciudad de México y dos más en Estados Unidos. Al vivir con su tía Paulina siempre estuvieron “al pendiente” de ella, hasta que por sus problemas de salud tuvieron que dedicarse a su cuidado, a cambio ella les condono el pago de la renta.

Paulina es una persona mayor que decidió no casarse debido a que cuidaba de sus padres, trabajó como secretaria y adquirió cuartos para rentar como forma de lograr recursos económicos. A los 50 años es diagnosticada con hipertensión arterial y a los 62 con diabetes mellitus, los primeros años no necesita de cuidado, pero sufre un EVC que la deja con inmovilidad de miembros inferiores, dos años después se da la amputación de una de sus piernas. Cuando ocurre el EVC los dos se tienen que hacer cargo. Cuenta con apoyo esporádico de sus otros hermanos, con dos de ellos suele tener problemas y discutir debido a que consideran están haciendo mal uso de los recursos económicos.

➤ **Mateo y Justina**

Subtipo II B

Índice de Katz 0 - 3

Cuidador hombre

Cuidador familiar: diferente generación

Mateo nació en Puebla, tiene cuatro hermanos, él cuida a su madre y ha vivido la mayor parte del tiempo a su lado. No conoce el paradero de su padre, recuerda que él nunca los cuidó y era violento con toda la familia. Solo estudió la primaria ya que comenzó a trabajar para ayudar a su madre, se dedicó a hacer trabajos en casa, ayudante de albañil y también aprendió a trabajar en una fábrica maquiladora. Durante varios años estuvo trabajando como costurero, hasta que su madre enfermó y tuvo que quedarse en casa a trabajar. Tiene una relación complicada con sus hermanos, ninguno de ellos se involucra en el cuidado de su madre. Sus hermanos le ayudan de manera esporádica con compra de pañales, o llevando comida para su madre, pero estos apoyos casi nunca ocurren por lo que él menciona que su madre es su única familia. Algo importante para él es que siendo adolescente se dio cuenta que tenía preferencia sexual hacia los hombres, para él su preferencia sexual como uno de los motivos por los cuales cuida a su madre, ya que para él esta situación le da más sensibilidad que su hermano, además de que considera que esto le ayuda a no ser mal visto por otras personas.

Actualmente trabaja en casa haciendo algunos trabajos de maquila o composturas, sin embargo, no es constante y tiene aprietos económicos al no contar con ingreso regular. Lleva siete años al cuidado total de su madre, debido a que ella padeció cáncer maxilar y él estuvo a su lado durante todo el tratamiento. Se sobrepuso al cáncer, pero comenzó a tener problemas de memoria y demencia, actualmente la Justina se encuentra en postración y es dependiente total, incapaz incluso de articular palabras, él realiza todas las actividades para ella, por lo que está a su cuidado las 24 horas del día.

➤ **Manuel y Fernanda**

Subtipo I B

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador hombre

Cuidador familiar: diferente generación

Manuel es hijo de Fernanda, viven solos y él es su principal cuidador, ella padece de diabetes, hipertensión, cardiopatía isquémica, catarata bilateral, tiene amputación de la pierna izquierda debido a un evento de insuficiencia venosa. Ella es independiente para varias de las actividades básicas, pero necesita de ayuda para moverse al interior y exterior de su domicilio. Manuel es soltero tiene 50 años, estudió ingeniería en sistemas, sin embargo, debido a que desde hace dos años su madre sufrió la amputación debió dejar su trabajo y buscar trabajos temporales que pueda realizar en casa debido a que ninguno de sus hermanos se hace cargo de cuidar a doña Fernanda. Tiene cinco hermanos, diez sobrinos y cuatro primos, ninguno de los cuales ha querido apoyarlo en el cuidado de su madre, por lo que él menciona sentirse sobrepasado por la situación económica y todas las actividades que debe realizar para su madre. Ocasionalmente recibe apoyo de sus tías quienes acompañan a Fernanda cuando él debe salir.

La casa que habitan es propiedad de él, no tiene acceso a servicios de salud y es sobreviviente de leucemia, por lo que constante debe acudir a revisión, sin embargo, menciona que desde la amputación de su madre no le es posible acudir regularmente a consulta. Él siempre se hizo cargo de su madre y de sus hermanos, ya que fue el único que estudió una carrera y tenía un ingreso económico estable. Comenzó a cuidar de ella hace cuatro años al tener complicaciones por diabetes como desmayos, caídas y fue hospitalizada dos veces por los altos niveles de glucosa. La relación con sus hermanos es mala, han tenido discusiones que han incluido agresiones físicas. Menciona sentirse sobrepasado por la falta de recursos económicos, problemas de sueño y estrés.

➤ **Gerardo y Lucía**

Subtipo II A

Índice de Katz 0 -3

Cuidador hombre

Cuidador familiar: misma generación

Gerardo cuida de su hermana Lucía, quien tiene 84 años, ella se casó, pero enviudó y solo tuvo una hija, padece de Alzheimer, hipertensión, tiene problemas de deterioro cognitivo, se encuentra en postración, es capaz de identificar personas y tener pequeñas conversaciones. El señor Gerardo tiene 80 años, es casado es divorciado, comerciante de frutas y verduras junto con dos de sus hijos, tiene otros tres hermanos quienes los visitan frecuentemente, tiene cinco hijos, uno de ellos vive en el mismo predio que él. El terreno que habita es propiedad de él y otros dos hermanos, Lucía siempre vivió ahí de manera independiente,

enviudó y su única hija vive en E.U., por lo que nadie se hizo cargo de cuidarla cuando comenzó con problemas cognitivos. Al vivir en el mismo predio él decidió apoyarla, hasta que poco a poco fue perdiendo capacidad de estar sola y hacer sus actividades personales. Recibe ayuda de su hijo y su nuera, pero ellos trabajan todo el día, así que él es quién está la mayor parte del tiempo.

Padece de diabetes e hipertensión, se encarga de todas las actividades de cuidado para su hermana, con ayuda de su nuera quien lo releva por las noches, además de contar con las visitas de sus otros hermanos y sus cuñadas. Él vende frutas y verduras en el tianguis los fines de semana, aunque ya no es su puesto, es su única entrada económica.

➤ **Otilia y Álvaro**

Subtipo III A

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador mujer

Cuidador familiar: misma generación

Otilia es cuidadora de su esposo Álvaro quien padece de hipertensión, diabetes mellitus e insuficiencia renal, es capaz de hacer algunas actividades cotidianas como trasladarse al interior de su casa; sin embargo, necesita ayuda para bañarse, cambiarse de ropa, salir o subir escaleras. Tiene 75 años y su salud ha empeorado, es atendido en el ISSSTE donde dada la gravedad de su condición hace unos meses le quitaron los medicamentos y lo desahucieron, indicando que reciba cuidados domiciliarios. Otilia tiene 70 años, ambos son originarios de Morelos llegaron a la ciudad durante la adolescencia, se casaron y tuvieron dos hijos. La casa que habitan es propia, también vive un hijo soltero, otro hijo vive con su esposa; Otilia es ama de casa y se dedica a cuidar de Álvaro, aunque recibe apoyo de su nuera, ella se encarga de hacer todas las actividades para atenderlo. Tiene mala relación con su esposo y siempre están discutiendo, gritando y han tenido agresiones físicas de ambos lados. Sus hijos le han propuesto contratar a una persona para que lo cuide, sin embargo, ella se niega porque no quiere que un "extraño" entre a su casa.

Ha sido difícil atenderlo ya que su salud se ha mermado, sobre todo a partir de un coma diabético que sufrió hace dos años, a raíz de ello comenzó con insuficiencia renal. Álvaro decidió ya no levantarse de su cama, y no salir a la calle, por lo que su situación se volvió de mayor dependencia. Debido a esto, necesita de vigilancia permanente para ayudarlo con la movilización, la alimentación, la limpieza y la administración de diferentes medicamentos.

➤ **Laura y Andrea**

Subtipo III B

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador mujer

Cuidador familiar: diferente generación

Ella es la segunda hermana de cinco hijos y un medio hermano; tiene 60 años, tiene un hijo, fue madre soltera y cuida de su madre junto con otras tres hermanas que viven en el mismo predio. Cada hermana tiene un cuarto separado. Ella ha trabajado desde niña como empleada doméstica, terminó la primaria después de varios años porque su madre no la dejaba acudir de manera regular ya que se la llevaba con ella al trabajo, la secundaria la hizo en modalidad abierta. Tiene buena relación con todos sus hermanos, su ingreso económico proviene de trabajar en casa tres veces a la semana. Sin embargo, sus hermanas se cooperan para solventar los gastos de su madre, por lo que ella no tiene mayores preocupaciones económicas. Su madre siempre ha tenido problemas de salud, ella y sus hermanas se criaron con familiares y vecinos, la relación con su madre nunca ha sido muy buena.

Su hermana mayor era quien acompañaba a su madre y la cuidaba, al morir ésta, Laura se ofreció a cuidarla, ya que a diferencia de sus hermanas ella no tiene un empleo con horario fijo. Al trabajar como empleada doméstica pudo negociar los días y horarios de su trabajo. Las otras hijas también cuidan a la adulta mayor por las mañanas y las noches, pero Laura es quien pasa mayor tiempo con ella. Tuvo un hijo, ha decidido no tener pareja formal ya que considera no tener tiempo, además de ser complicado coincidir con una persona que la acompañe en el cuidado de su madre. Andrea es independiente para varias actividades, padece de diabetes, hipertensión, insuficiencia venosa, EPOC y tiene una colostomía, además de amputación de pierna por trombosis. No puede salir del domicilio y necesita que le ayuden a trasladarse al interior de la casa, este papel lo desempeña Laura y sus otras hijas.

➤ Evangelista y Encarnación

Subtipo IV A

Índice de Katz 0 - 3

Cuidador mujer

Cuidador familiar: misma generación

Evangelista es cuidadora de Encarnación su hermano, él tiene 70 años, padece diabetes e insuficiencia renal, es capaz de moverse dentro de su domicilio con ayuda de andadera, pero ya no puede salir fuera del domicilio porque padece de síndrome de caídas. Ella tiene 65 años, es divorciada, con cuatro hijos dos de los cuales viven en E.U. y dos hijas en el mismo predio; el lugar donde habita es una propiedad familiar, viven ella y sus hijas, así como su hermano y sus hijos, cada uno con su familia. Debido a que sus sobrinos trabajan no pueden hacerse cargo del cuidado de su padre, por lo que Evangelista se ofreció a cuidarlo, ella lo atiende todos los días y le realiza el procedimiento de diálisis. Sus sobrinos e hijas la apoyan económicamente, así como acompañarlos a las citas médicas.

Ella y sus hermanos son originarios de Oaxaca y migraron junto con sus padres cuando eran adolescentes, ella trabajó como empleada doméstica hasta

que se casó y se dedicó a ser ama de casa. Se divorció y no mantuvo contacto con su esposo; debido a que siempre vivió en el mismo predio con la familia de su hermano se dedicó a cuidarlo desde que la esposa de éste falleció. De esta manera la relación de ambos hermanos se mantuvo durante varios años, hasta que los problemas de salud hicieron que la relación cambiará a una de cuidado-atención.

➤ **Silvia y Emilia**

Subtipo IV B

Índice de Katz 0 - 3

Cuidador mujer

Cuidador familiar: diferente generación

Es la menor de dos hijos, tiene un medio hermano menor hijo del mismo padre, es originaria de Puebla, migró a la Ciudad de México siendo adolescente para buscar trabajo. Se dedica a labores de costura y estuvo trabajando en fábrica de maquila durante varios años, es separada con tres hijos, se divorció de su esposo debido a que éste le era infiel, alcohólico, la golpeaba y no aportaba a la economía familiar. Su madre siempre ha vivido con ella, su otro hermano vive en Puebla y no la visita, es ella quien visita a sus familiares una o dos veces al año. De sus hijos el mayor vive en Puebla, otra está casada pero no se visitan debido a diferencias religiosas. Mientras que la última hija vive con ella y en algunas ocasiones es quien la apoya en el cuidado de su madre.

Emilia padece hipertensión, está postrada después de un accidente cerebro vascular, por lo que es dependiente para casi todas las actividades básicas y tiene deterioro cognitivo. Durante su infancia se dedicó a acompañar a sus abuelos en las labores del campo, sólo tuvo un medio hermano con el que tiene contacto esporádico dado que vive en Puebla, al igual que todos sus otros familiares. Se casó, tuvo dos hijos y enviudó, por lo que trabajó como empleada doméstica para obtener recursos económicos, hasta que Silvia se casó y mientras ella trabajaba Emilia cuidaba de los nietos y realizaba las tareas domésticas.

➤ **María y Leonardo**

Tipo VII

Índice de Katz 4 - 5

Cuidador mujer

Cuidador amistad

María cuida a Leonardo quien tiene 65 años, tiene hemiplejía consecuencia de un Evento Cerebral Vascular, es viudo y no tuvo hijos, vive solo en un cuarto rentado. Él cuenta con algunos amigos y una sobrina que lo visitan algunas veces al mes, pero es la cuidadora quien lo visita diario y se encarga de llevarle comida, hacerle compañía y otras actividades básicas para su subsistencia.

María tiene 55 años, pertenece a un grupo de la Iglesia católica que se encarga de llevar la comunión a los enfermos, por lo que además de visitarlo

acude a otros domicilios; sin embargo, pasa la mayor parte del tiempo con él. Tienen una amistad desde hace 20 años, ya que él también pertenecía a ese grupo de la Iglesia, y acudían juntos. Ella es soltera ya que nunca se casó, tuvo dos hijas, vive en una casa de su propiedad con una de sus hijas y su familia. Es comerciante de artículos religiosos, además de recibir apoyo económico de ambas hijas. Tiene tres hermanos con los que convive de manera regular, igual que con sus sobrinos, quienes también la visitan de manera regular.

➤ **Martha y Margara**

Tipo VIII

Índice de Katz 0 - 3

Cuidador mujer

Cuidador amistad

Martha nació en la Ciudad de México, tiene 84 años, es viuda y no tuvo hijos, se dedicó al comercio informal vendiendo fruta en los tianguis, cuando aún vivía su esposo rentaron un cuarto en el domicilio donde actualmente reside. La casa es propiedad de Margara quién vive con su hermano Antonio, ambos son adultos mayores, ella tiene 90 y él 82 años; él padece de alguna enfermedad mental que se manifestó cuando estaba en preparatoria. Ella se encuentra postrada, también con una enfermedad mental que al parecer es esquizofrenia, ella decidió por sí misma ya no levantarse de su cama y ahora por la pérdida de tejido muscular es incapaz de sostenerse en pie. Sara llegó al domicilio con su esposo hace 10 años, rentaron un cuarto, pero después él falleció y ella decidió quedarse ahí. Poco a poco se fue involucrando en ayudar al cuidado del Antonio y de Margara.

Los hermanos de Margara viven en otros estados del país, por lo que platicaron que era mejor que ella la cuidara y acordaron ya no cobrarle la renta a cambio de sus servicios; hace alrededor de un año contrataron a una persona que ayudara a hacer la comida ya que era demasiado trabajo para ella. Martha padece de problemas de la circulación y desgaste de cartílagos de la rodilla, por lo que su salud se ha visto comprometida en los últimos años. No cuenta con servicio médico ya que lleva dos años intentando arreglar que el IMSS le pague una pensión porque su esposo fue jubilado, sin embargo, le dijeron que debía dar de baja el servicio médico en lo que se arreglaba su situación. Ella actualmente ve a Margara y Antonio todo el día, está al pendiente de qué les hace falta, les provee de agua, acompañamiento y en caso necesario les da de comer.

3.3 Los componentes y codeterminantes bioculturales del proceso de cuidado-atención.

Los procesos de salud-enfermedad-atención implican un abordaje donde se analicen los factores sociales y los factores biológicos que los influyen, condicionan y determinan. El análisis biocultural permite conocer las condiciones específicas en que vive una población, grupo o persona con un problema de salud

en particular; al alentar un enfoque relacional entre los factores biológicos, psicológicos, culturales, económicos, sociales y políticos, así como los distintos niveles en los que éstos constriñen o estimulan la resolución de los problemas de salud que padecen las personas.

En el caso de los cuidadores de personas mayores con problemas de movilidad, existen variables que afectan al desempeño de su rol, la calidad de vida de la persona mayor y a la salud del cuidador. Sin embargo, hace falta colocar al cuidador en el centro de la discusión sobre las afectaciones a su salud, lo cual se torna difícil ya que no estamos tratando con una enfermedad en particular, sino de síntomas de desgaste, desadaptación o estrés ante un rol que en sí mismo es un trabajo no reconocido como tal. Ante esto el reto no es solo enumerar los síntomas que el cuidador reporta como problemas de salud, sino conocer el contexto en que su actividad es desarrollada, ya que al ser un trabajo no remunerado y doméstico las consecuencias en salud son indisociables de otros aspectos de su vida; siendo también estos aspectos externos los que afectan su salud y se potencian negativamente al tener el rol del cuidador.

En ese sentido el desarrollar un modelo biocultural permite construir un marco de componentes (ambiente y ecología, recursos para la salud, productos materiales e ideológicas de la cultura y biología humana), y sus codeterminantes (factores que inciden en la problemática de salud). Se denominan componentes a las partes del sistema que interactúan con el problema de salud a investigar, los codeterminantes se refieren a los factores que influyen en el estado de salud. A diferencia del modelo de determinantes de la salud, la propuesta presenta por la bioantropología o antropología ecológica (Peña, 2012) agrega a las determinantes de salud la noción de dinamismo e interrelación, es así que los codeterminantes no sólo hablan de la influencia de ciertas variables, sino cómo éstas se influyen mutuamente. Es así que la codeterminación se retoma como la incidencia de los factores individuales y sociales que intervienen en el problema de salud a estudiar, de manera dinámica se construyen los codeterminantes adecuadas a cada problemática (Peña, 2012).

En este sentido los diferentes componentes y codeterminantes bioculturales se desarrollan a lo largo de este capítulo para entender el panorama de cómo la experiencia del rol del cuidador provoca afectaciones en su salud.

3.3.1 Ambiente y ecología

El cuidado se desarrolla en una momento histórico y poblacional donde existen demandas de múltiples sectores dependientes infantiles, personas con enfermedades crónico-degenerativas, con algún tipo de discapacidad, sumado a los problemas económicos que limitan recursos, así como la entrada masiva de las mujeres al mercado laboral. Las estadísticas proyectivas en nuestro país no son halagüeñas al respecto la incidencia de enfermedades asociadas al sobrepeso y diabetes mellitus en edades cada vez más tempranas (Mayer, *et al.*, 2017;

Hernández, *et al.*, 2013) son una alerta sobre cómo envejecerán y la carga de cuidado que representarán.

La salud mental expresada en el deterioro cognitivo asociado a enfermedades como Alzheimer, Parkinson, EVC y otros trastornos neurocognitivos tampoco está siendo atendida y prevenida, siendo un factor más que provoca dependencia (Butterfield, *et al.*, 2014; ENSANUT, 2012; Gutiérrez y Arrieta, 2015). Por ahora, no existe estructura suficiente para diagnosticar, atender y prevenir los trastornos neurocognitivos; tampoco para colaborar con sus cuidadores, ni mecanismos de atención para ellos ya que está ampliamente reportado en la literatura las consecuencias que desarrollan quienes atienden a personas diagnosticadas con demencia (Gutiérrez y Arrieta, 2015; Carrizales, *et al.*, 2014). Es decir, tenemos un panorama donde la salud de las personas mayores no está siendo atendida y el cuidador no cuenta con el apoyo y contexto adecuado para llevar a cabo su rol sin que se ponga asimismo en vulnerabilidad.

a) Los espacios del cuidado

Si analizamos los espacios del cuidado nos encontramos con barreras y limitaciones para mantener la independencia de las personas con problemas de movilidad y para facilitar que el cuidador desempeñe sus actividades sin menoscabar su propia salud. La ciudad como espacio de cuidado y hábitat de personas con limitaciones de movilidad debiera facilitar los espacios de traslado, movilidad y acceso a los servicios. En las alcaldías donde se realizó el trabajo de campo se puede observar que la estructura urbana y arquitectónica no está diseñada para favorecer el movimiento de las personas, menos aún para quienes usan muletas o silla de ruedas.

Las banquetas son inexistentes, invadidas, angostas o con desniveles, con ello se fomenta el aislamiento social de las personas, salir a la calle a pasear teniendo silla de ruedas o muletas es prácticamente imposible. Acudir a las citas médicas, aunque el centro de salud se encuentre cercano es imposible de hacer si no se cuenta con transporte particular. Manuel cuidador de Fernanda vive a menos de cinco minutos de la clínica del IMSS, relata cómo en una ocasión no tenía dinero para el taxi y decidió llevarla en silla de ruedas a su cita:

No teníamos dinero, siempre me la llevo en taxi porque aquí las calles son horribles y la banqueta prácticamente no existe, íbamos dando la vuelta, me tuve que bajar porque hay un poste a la mitad, el camión venía dando la vuelta nos empujó. Yo gritaba, mi madre gritaba, el del micro no le importó, casi nos mata, toda la gente empezó a gritarle para que se detuviera y se bajara; el tipo todavía me reclamo por no fijarme. Como pude llegamos a la clínica, la atendieron a ella porque se dio unos golpes, a mí no porque yo no tengo seguro, yo tuve que ir a regresar a la casa y luego ir al doctor. Después llegaron mis hermanas y todavía me amenazaron con demandarme por poner en riesgo a mi madre. (Fernando, cuidador)

Como se lee en el relato no existen condiciones para trasladarse en la ciudad. Tampoco puede hacerse en el transporte público dado la poca sensibilidad de los chóferes para colaborar en el traslado, además de unidades en malas condiciones y sin adaptaciones. Ante esto las ocasiones en que las personas mayores salen es sólo para consultas médicas de urgencia, de los entrevistados solo las personas que mantenían cierto grado de movilidad como Adela, Paulina y Leonardo salen a consulta médica y tampoco van a ningún otro lugar, su vida transcurre sólo dentro de la casa. Los demás pasan meses sin salir de su domicilio, sin convivir en otros espacios y sin estímulos cognitivos del exterior.

Las unidades médicas donde son atendidos tampoco tienen adaptaciones para personas con problemas de movilidad, por ejemplo, en Tlalpan, Cuajimalpa y Contreras donde los asentamientos urbanos están en calles con pronunciadas pendientes y depresiones el acceso a las clínicas está en segundos pisos o en bajos pisos con escaleras sin rampas, escalones muy altos y angostos. En Iztapalapa y GAM el acceso a los centros presenta la dificultad de banquetas invadidas, transporte ineficiente e inseguro, por lo que los cuidadores que habitan ahí tampoco pueden acudir al centro de salud con sus familiares. Del total de cuidadores entrevistados ninguno se siente con la seguridad de llevar a su familiar por las calles o en transporte público, ninguno posee automóvil propio, por lo que todos hacen uso de taxis y solo salen en situaciones de emergencia, o para citas médicas programadas.

El otro espacio de cuidado cotidiano es la vivienda, ninguna de las cuales tiene adaptaciones para mejorar la movilidad de las personas mayores. No existen rampas, barras de auxilio, suelo antiderrapante, camas adaptadas, o algo que mejore la movilidad de las personas con silla de ruedas o muletas; auxiliares que permitan realizar actividades por sí mismos como peinarse, bañarse. O bien, que facilite la transferencia de las personas postradas de la cama a otros lugares o en la rotación dentro de la misma. El tener esa falta de adaptación de la vivienda provoca, por un lado, mayor dependencia de la persona, así como favorecer el síndrome de inmovilidad; provoca fatiga y sobrecarga en el cuidador, ya que su fuerza muscular es la única que interviene para realizar todos estos trabajos. En el caso de las personas en postración presentan algunas úlceras por presión a consecuencia de la falta de movimiento o de la falta de pericia de los cuidadores para realizar las transferencias.

3.3.2 El contexto histórico para dos generaciones de cuidadores

Los cuidadores entrevistados corresponden a dos generaciones, la de personas mayores nacidas en las décadas 1940-1950 y la de adultos nacidos en las décadas 1960-1970. Ambas generaciones crecieron en un contexto sociohistórico diferente, las políticas públicas para el desarrollo del país y los servicios de salud.

Durante las décadas 1940-1950 gobiernan el país Miguel Alemán y Ruiz Cortines, los planes eran de industrialización del país, fortalecimiento de la empresa privada, así como la continuación de algunas políticas cardenistas de impulso a la educación, salud pública, agua y alcantarillado (Kehoe y Meza, 2013). En estos periodos se sientan las bases del Estado de Bienestar, durante el llamado milagro mexicano, para la atención médica se crea el IMSS y el sistema de pensiones (Portilla, 2005).

Los cuidadores que nacieron y tuvieron su infancia en dichos años son migrantes o hijos de migrantes de las zonas rurales a la ciudad. Los hombres se incorporaron a trabajos formales, sin embargo, ninguno les permitió contar con pensión y jubilación; o bien adquirir bienes inmuebles. Las mujeres se dedicaron al trabajo en casa, colaborar con el trabajo informal de sus parejas, por lo que ellas tienen mayor vulnerabilidad durante su vejez al depender de los recursos de sus parejas.

Para las décadas de 1960-1970 el sistema económico y político es de nacionalización, así como una estabilidad económica. La Ciudad de México es un polo de atracción de migrantes. Período de despegue económico, con el modelo de sustitución de importaciones, continúa el desarrollo estabilizador que termina en 1970, hubo industrialización y urbanización, en la época del Estado de Bienestar, con la creación del ISSSTE. Hay una incorporación de los hombres al mercado laboral formal, migraciones de campo a la ciudad, las mujeres permanecen en casa al cuidado de la familia, o bien se incorporan al trabajo informal sobre todo en el ámbito de limpieza doméstica (Cárdenas, 1996).

Los cuidadores de esta generación nacieron en el estado de bienestar, pero crecieron y se desarrollaron laboralmente en el estado neoliberal. Nuevamente la mayoría se insertó al mercado informal, sin posibilidad de jubilación, pensión o servicios de salud. Esta generación se desarrolló con las múltiples crisis económicas del país, con cambios en los sistemas de asistencia social y servicios de salud.

3.3.3 Recursos para la salud

Los recursos para la salud con los que cuentan los cuidadores de personas mayores no están asociados a su rol de cuidador, sino a partir de la condición que les permite acceder o no a la seguridad social. Los codeterminantes que se eligieron para dar cuenta de los recursos para la salud son: condición económica, tipo y condición de vivienda, escolaridad y redes sociales de apoyo. Como se muestra en la tabla 24 la condición económica de la mayoría depende de trabajos informales y domésticos:

Tabla 24 Aspectos socioeconómicos de los informantes

Cuidador	Gasto familiar*	Remuneración económica	Condición de vivienda	Escolaridad
Octavio	\$1-800	Programa gubernamental	Propia	6 años primaria
Augusto	\$ 1- 2000	Trabajo	Préstamo	9 años secundaria
Mateo	\$1-800	Trabajo	Préstamo	6 años primaria
Manuel	\$ 1- 500	Trabajo	Propia	Licenciatura
Gerardo	\$ 1 -2000	Trabajo, Programa G.	Propia	9 años secundaria
Otilia	\$1- 1000	Apoyo familiar Programa G.	Propia	4 años primaria
Laura	\$1-800	Trabajo	Herencia	9 años secundaria
Evangelista	\$1 - 1000	Apoyo familiar	Propia	6 años primaria
Silvia	\$1-800	Trabajo	Préstamo	7 años secundaria
María	\$ 1 - 500	Trabajo Apoyo familiar	Propia	6 años primaria
Martha	\$1-800	Programa gubernamental	Préstamo	4 años primaria

*Semanal

Fuente: Entrevistas 2016-2017

Como puede observarse en la tabla la situación económica de los cuidadores es de mala a regular, percibiendo menos de \$2000 a la semana para cubrir todos los gastos de la casa (alimentación, pagos de servicios, gastos personales). Existen otras entradas económicas a partir trabajos esporádicos de los cuidadores o por ayudas familiares. El que su familiar cuente con la pensión alimentaria les permite sobrellevar los gastos; sin embargo, la cantidad mensual cubre objetos como pañales, medicamentos y algunos alimentos.

Otro problema que existe es la vivienda, sólo dos son propietarios, los demás viven en lugares prestados que en cualquier momento pueden perder. Lo anterior, agrega situaciones de estrés y conflicto al no tener certeza económica, ni recursos extras para atender situaciones de emergencia, o sostenerse en caso de enfermedad. La escolaridad también es baja, con años de primaria y secundaria, debido a que debían incorporarse a la vida laboral la trayectoria escolar fue interrumpida. El único caso de un cuidador con una licenciatura no ejerce de manera profesional desde que cuida de su madre, debido a la imposibilidad de compaginar trabajo y cuidados.

De los cuidadores entrevistados podemos observar dos grupos según condición económica quienes viven en precariedad económica y quienes tienen recursos económicos limitados pero suficiente para mantener las necesidades satisfechas. En el primer grupo se encuentran Augusto, Mateo, Silvia, Martha y Manuel, quienes no poseen vivienda propia, con ingresos económicos escasos, dependiendo de ayuda de algunos familiares y vecinos. En el segundo grupo están Octavio, Gerardo, Otilia, Evangelista, Laura y María quienes tienen un

ingreso más constante debido a su trabajo o al apoyo familiar; su situación les permite tener estabilidad, recursos para sí mismos.

3.3.4 Servicios para la salud

La estructura de servicios de salud en la Ciudad de México es amplia, con los tres niveles de atención, todos los subsistemas de salud (IMSS, ISSSTE, SSA, PEMEX), así como servicio médico para personas mayores. Sin embargo, el que existan dichos servicios no implica que todas las personas tengan acceso a ellos, en el caso de las personas mayores tienen derecho a servicio médico y medicamentos gratuitos por parte de la Secretaría de Salud, así como consultorios en el DIF, INAPAM y centros de salud. En el caso de los cuidadores al no tener empleos formales su acceso a atención médica se limita a la Secretaría de Salud y médicos particulares.

El principal servicio de salud es el Seguro Popular, pero debido a los tiempos de espera y falta de medicamentos ninguno hace uso a menos que sea una urgencia; prefiriendo los médicos de farmacia (ver tabla 25). Las personas mayores que no cuentan con IMSS, por lo que llevan un mejor control de sus enfermedades. Las personas que están en postración no tienen este servicio, la atención médica que reciben es esporádica, esto es por la incapacidad de sus familiares de llevarlos al centro de salud, pero también porque los médicos les han dicho que no hay nada que hacer por ellos a menos que sea una urgencia médica. Cabe destacar que el programa del Médico en tu casa no ha funcionado, aunque lo han solicitado no han recibido ninguna visita, o bien acudieron una vez al domicilio sin programar más visitas de seguimiento.

Tabla 25 Aspectos socioeconómicos de los informantes

Cuidador	Servicios de salud	Atención alternativa	Programas dirigidos al cuidador	Atención psicológica	Grupos de autoayuda
Octavio	Seguro Popular. Dos o tres veces al año	No.	No	No	No
Augusto	Seguro Popular Menos de 1 vez al año	Naturismo, hierberos, hueseros	No	No	No
Mateo	Médico de farmacia. Menos de 1 vez al año	No.	Si-curso	No	Si
Manuel	Seguro popular Dos o más veces al año	No.	No	No	No
Gerardo	Seguro popular Mensual.	Naturismo, hierberos, hueseros.	No	No	No
Otilia	Seguro popular Mensual.	No.	No	No	No
Laura	Seguro Popular. Una a dos veces al año	Homeopatía y naturismo.	No	No	No
Evangelista	IMSS Una o dos veces al año.	Hierberos, naturismo.	No	Si	No
Silvia	Seguro Popular. Menos de 1 vez al año	Naturismo.	No	No	No
María	IMSS Una o dos veces al año	Homeopatía y naturismo.	No	No	No
Martha	Médico de farmacia. Una o dos veces al año.	Hierberos y naturismo.	No	No	No

*Semanal

Fuente: Entrevistas 2016-2017

Otras posibilidades de atención son el naturismo y la homeopatía, para las cuales asisten a consultorios locales. Cuando acuden a dichas opciones es en búsqueda de alivio a dolores musculares, migrañas, problemas gastrointestinales y cansancio en general. Tampoco tienen citas de manera regular, sólo acuden en caso de que la automedicación no de resultado, siendo los naturistas la primera opción a través de la compra en tiendas especializadas, pero sin la mediación de un curador.

La condición económica de los cuidadores reduce la capacidad de contratar servicios médicos, geriátricos, psicológicos o preventivos para la persona mayor y para el cuidador; constituyéndose en una fuente de estrés al no tener certidumbre en la satisfacción de necesidades básicas. Aquellos que se encuentran en mejor posición económica centran sus recursos en la persona mayor y su atención, por lo que el cuidador queda en segundo plano en la búsqueda de atención.

En todas las alcaldías donde habitan las personas entrevistadas existen centros de salud, así como farmacias con servicio médico de bajo costo, siendo este último el de predilección de los cuidadores. De los productos "alternativos" que consumen se encuentra la compra de polvos vitamínicos, bebidas "Herbalife" y variedad de tés para relajarse. Como ya se hizo mención en el capítulo anterior existe una guía de atención que debe aplicarse a los cuidadores para detectar y

tratar el síndrome de sobrecarga. De los cuidadores entrevistados ninguno fue atendido siguiendo las recomendaciones de esa guía clínica, a pesar de que en ella se establece su aplicación a quienes atienden a personas mayores. Por lo que es necesario recalcar la desatención hacia los cuidadores por parte de las instituciones de salud.

Los programas existentes donde se incluye al cuidador que han atendido a los entrevistados sólo han sido las visitas del equipo de gerontología o las PSAM (trabajadoras sociales que verifican la sobrevivencia de los beneficiarios de la pensión universal). Las actividades que realizan son principalmente de consejería para el cuidado de la persona mayor. Mateo participó en los cursos otorgados por el instituto, con lo que recibió capacitación durante dos meses y una compensación económica por el tiempo invertido en el curso. A raíz de ello conoció a otros cuidadores ampliando su red social de apoyo, además de mejorar sus habilidades para atender a su madre, sin embargo, al término de dicho curso no han existido otros programas o mecanismos de atención. En ninguno de los casos se encontró que existiera seguimiento para apoyar en las necesidades del cuidador, o programas de respiro que faciliten el descanso y otras opciones de asistencia para las personas mayores con problemas de movilidad.

Las redes sociales de apoyo con que cuentan los cuidadores son diferentes a las que tienen las personas mayores, sobre todo en el componente formal. El apoyo social para los cuidadores es limitado, teniendo en cuenta que no existen programas enfocados específicamente en ellos; así como en el componente informal donde las disputas entre familiares también pueden afectar el recibir ayuda para sí mismo. Para los cuidadores el primer círculo de apoyo social lo constituyen los miembros de su familia (ver tabla 26).

Tabla 26 Unidad doméstica y relación de familiares

Informante	Unidad doméstica	Familia viva
Octavio	Dos: persona mayor y cuidador	Dos hermanos, nueve hijos, 12 nietos, seis sobrinos.
Augusto	Cuatro: persona mayor, cuidador, esposa, hijo.	Seis hermanos, cuatro hijos, 3 sobrinos.
Mateo	Dos: persona mayor y cuidador	Cinco hermanos, ocho sobrinos.
Manuel	Dos: persona mayor y cuidador	Cinco hermanos, sobrinos, dos tías, primos.
Gerardo	Cinco: persona mayor, cuidador, hijo, pareja y nieto.	Tres hermanos, cinco hijos, diez sobrinos.
Otilia	Seis: persona mayor, hijo, hijo, pareja y dos nietos.	Dos hijos, nuera, cinco hermanos, diez sobrinos.
Laura	Ocho: persona mayor, cuidador, tres hermanas, tres sobrinos, un cuñado	Seis hermanos, dos cuñados, cuatro sobrinos, un hijo.
Evangelista	Cinco: persona mayor, tres sobrinos y sus familias.	Dos hermanos, cuatro hijos, dos nietos. Tres sobrinos.
Silvia	Tres: persona mayor, cuidador, hija.	Dos hermanos, una cuñada, trece sobrinos, tres hijos, dos nietos, un yerno.
María	Tres: Una hija, pareja, nieto.	Dos hijas, cuatro nietos, tres hermanos.
Martha	Tres: persona mayor, persona mayor, cuidador	Una hija.

Fuente: Entrevistas 2016-2017

De los informantes hay tres casos donde el cuidador vive solo con la persona mayor, lo que condiciona que sea el único a su cargo las 24 horas, aunque reciban ayuda durante el día, la responsabilidad principal corre sólo a su cargo. Los otros cuidadores habitan con más personas que pueden prestar ayuda inmediata, y servir para repartir algunas actividades de cuidado de manera más recurrente.

La mayoría de los cuidadores pertenece a una familia numerosa, con varios hermanos, sobrinos, nietos, o hijos; pero no todos participan del cuidado de la persona mayor, incluso si lo hacen en pocas ocasiones contribuyen al sostenimiento del cuidador como persona independiente. Los intercambios que ocurren al interior de la red social dependen de la relación previa entre los familiares y el cuidador, así como de las tensiones originadas a partir de la dependencia de la persona mayor. Los casos donde son hijas o hijos cuidadores existen redes donde se comparte el cuidado, como es el caso de Laura, sin embargo, en la mayoría sólo un hijo se hace cargo mientras los demás esporádicamente apoyan de alguna forma.

Con las familias numerosas existen múltiples conflictos y reclamos entre el cuidador y sus familiares, por lo que no hay ningún tipo de apoyo hacia él y solo es para la persona mayor, o incluso se ha perdido la relación para ambos. Las parejas cuidadoras cuentan con apoyo para ambos, siendo los hijos y nietos quienes se encargan de proveer a ambos de lo necesario para vivir. El problema radica en que el desgaste que sufren es mayor debido a su edad, además de que la cooperación en el cuidado se basa más en intercambios económicos y en especie, con roles de relevo, pero con la responsabilidad principal de las personas mayores cuidadoras.

En la tabla 27 se muestra la percepción de apoyo social que mostraron los cuidadores, así como algunos de los recursos de su red social:

Tabla 27 Red de apoyo social del cuidador

Informante	EAS*	Red familiar	Red vecinal	Red amistad	Red institucional
Octavio	Bajo apoyo	Especie	Especie	Especie	Económico, servicio médico
Augusto	Alto apoyo	Especie Económico Emocional Relevo	Ninguno	Económico	Servicio médico
Mateo	Bajo apoyo	Especie	Especie, relevo	Especie, relevo, emocional	Servicio médico
Manuel	Bajo apoyo	Especie Relevo Relevo	Especie Económico Relevo	Especie Económico Emocional	Servicio médico
Gerardo	Mediano apoyo	Especie Relevo	Ninguno	Ninguno	Económico, servicio médico
Otilia	Mediano apoyo	Económico Especie Relevo	Especie	Ninguno	Económico, servicio médico
Laura	Alto apoyo	Económico Emocional Especie Relevo	Ninguno	Emocional	Servicio médico
Evangelista	Alto apoyo	Económico Especie Relevo	Ninguno	Emocional	Económico, servicio médico
Silvia	Mediano apoyo	Emocional Especie	Especie	Económico Emocional Especie Relevo	Servicio médico
María	Mediano apoyo	Económico Emocional Especie	Ninguno	Emocional	Servicio médico
Martha	Bajo apoyo	Ninguno	Económico Especie	Económico Especie Relevo	Económico, servicio médico

*Escala de Apoyo Social

Fuente: Entrevistas 2016-2017

A partir de las entrevistas se obtuvo que ellos consideran recibir más apoyo cuando quienes lo brindan son familiares, si se trata de vecinos o amistades la valoración sobre éstos es menor. Lo anterior, parece estar relacionado con las representaciones donde es la familia la que debe cuidar a las personas mayores, por lo tanto, es peor valorada la falta de este apoyo; aunque exista una red de sostén para el cuidador en los vecinos o amigos, esto es percibido como un aporte menor o esporádico.

Quienes mencionan tener suficiente o bastante apoyo tienen una mejor relación con la familia, así como variedad de tipos de intercambios, sobre todo la

capacidad de relevar el cuidado y tener días u horas de descanso. Esto ocurre con pocos cuidadores, es el caso de Laura, Augusto, Gerardo y Otilia quienes han establecido roles de días específicos para cuidar de la persona mayor; mientras que en el caso de Evangelista y Manuel el relevo existe, pero solo en casos de emergencia. Para los cuidadores con bajo apoyo como Martha, María y Mateo mencionan no tener quién los releve, sin embargo, se pudo observar que en algunas ocasiones pueden dejar a su familiar por un par de horas con algún miembro de su red.

En la red vecinal cabe destacar que el vivir durante varios años en espacios donde las personas que habitan la misma calle y los negocios cercanos se conocen les permite que las personas se acerquen a visitarlos, llevarles alimentos, en el caso de los negocios éstos fían, bajan los precios o dan facilidades para que adquieran lo que necesitan. Algunos se hacen cargo de “echar un ojo” a la persona mayor cuando el cuidador necesita salir por un par de horas.

Por último, los apoyos provenientes de la red formal son mínimos para el cuidador, existiendo sólo con el servicio médico que otorga seguro popular o centro de salud. En el caso de cuidadores personas mayores que han tramitado su tarjeta de pensión alimentaria tienen una entrada económica para sus gastos personales. Contario a todas las recomendaciones para garantizar el cuidado de las personas mayores, aún no existen programas, servicios o acciones que sean dirigidos al cuidador, ya sea para colaborar con él para mejorar el cuidado o para atenderlo y evitar que viva en condiciones de vulnerabilidad.

3.3.5 Productos materiales de la cultura

Los productos materiales de la cultura se refieren a las políticas públicas dirigidas hacia los cuidadores de personas mayores, como ya se hizo revisión en los capítulos anteriores la figura del cuidador ha sido revalorada a partir del incremento de las enfermedades crónico-degenerativas. Varios de los documentos como leyes, planes, estrategias y guías clínicas se menciona al cuidador como un elemento de la atención para las personas mayores. Si bien el derecho al cuidado se ha comenzado a plantear de manera velada en las leyes, el cuidado como corresponsabilidad social entre familia, comunidad y gobierno aún no se encuentra legislado. Tampoco hay mecanismos de protección hacia los derechos de los cuidadores, pero sí existen algunos programas de capacitación por distintas instituciones (ver capítulo 2).

De los cuidadores entrevistados todos recibieron algún tipo de información para el tratamiento en casa, esto incluye actividades enfocadas a la movilización, limpieza y administración de medicamentos, así como reconocimiento de signos de monitoreo o alarma para comunicar con el médico tratante. Sin embargo, estas instrucciones fueron limitadas y los cuidadores han tenido dudas al respecto, o bien han consultado a otro tipo de personal de salud, amistades o familiares para comprender las recomendaciones. Todos los cuidadores manifestaron tener dudas

sobre cómo realizar su labor, el monitoreo adecuado de la salud y sobre todo el futuro de su familiar.

En cuanto a herramientas y tecnología que se utilizan dependen de la enfermedad de la persona mayor y de los recursos económicos de la familia. Por ejemplo, Adela que tiene servicio del IMSS utiliza tanque de oxígeno varias horas al día, así como baumanometro y glucómetro, aparatos para los cuales Octavio recibió instrucciones de cómo utilizarlos y reportar los resultados en cada consulta médica. Para facilitar su movilidad al interior de la casa no se ha implementado ningún auxiliar o modificación, cuando debe acudir a consulta una ambulancia viene por ella y es transportada por los enfermeros. Para la atención de Paulina solo se usa el baumanometro, tiene una silla de ruedas que le facilita la movilidad al interior del domicilio, un sillón estilo reposit donde pasa la mayor parte del día. Tampoco tiene otros auxiliares que mejoren su movilidad y no cuenta con adaptaciones en su casa.

Para el cuidado de Justina no se utiliza ninguna herramienta o auxiliar, al no padecer comorbilidades que le impliquen seguimiento, tampoco acude a consultas médicas, siendo el cuidado enfocado a alimentación, baño y transferencias, para esto último tampoco se cuenta con adecuaciones en la casa, la silla de ruedas que poseen fue donación del INDEPEDI (Instituto de las Personas con Discapacidad), sin embargo, no funciona adecuadamente por lo que no se usa (se intentó hacer el cambio en cuanto se percibió sus fallas pero no fue aceptada alegando por parte del personal que no existían reposiciones). Para los casos de Fernanda y Lucía se usa baumanometro, glucómetro y tanque de oxígeno para la primera algunas veces a la semana, tampoco cuentan con alguna otra herramienta, auxiliar o adaptación en su domicilio. Álvaro necesita para su tratamiento un cuarto especial, aislado donde le realizan diálisis dos veces al día, todos los días, su esposa Otilia se encarga de ello y recibió capacitación por parte de las enfermeras, además de que ellas fueron a supervisar que el cuarto estuviera en las condiciones necesarias, en la casa no hay adaptaciones para la movilidad, pero si cuentan con una silla de ruedas y han comprado una silla especial para el baño.

Para el cuidado de Andrea se usa silla de ruedas y se hacen cambios de su bolsa de colostomía con la ayuda de su hija Laura, para ello fueron capacitadas ambas por el personal de enfermería, su casa tampoco cuenta con auxiliares o modificaciones para facilitar el movimiento y traslado. En el caso de Encarnación, Emilia y Leonardo tampoco se necesitan cuidados especializados, solo los referentes a la alimentación y traslado, los tres cuentan con una silla de ruedas que les ayuda a salir de su domicilio cuando es necesario. Por último, Margara tampoco tiene otro cuidado más que alimentación y traslado, cuando acude a las citas médicas la ambulancia llega por ella, no tiene ningún auxiliar para su movimiento.

Como se puede observar los programas enfocados al cuidado de las personas mayores son rudimentarios, enfocados solo en el acceso al servicio médico, sin que este se adapte a las necesidades de las personas que no pueden

salir fácilmente de su domicilio. No existen medidas de rehabilitación, prevención, mantenimiento, estimulación cognitiva. La visión imperante es mantener el cuerpo vivo no importa las circunstancias en que se encuentren las personas. La capacitación o preparación que se da a los cuidadores es mínima, solo para operar los instrumentos necesarios para reportar signos. En estas políticas el cuidador puede ser increpado por no otorgar adecuadamente el cuidado, puede ser acusado de negligencia, maltrato, pero no existen mecanismos para fortalecer por un lado sus habilidades de cuidado y programas para mejorar el interior de las viviendas y poner al alcance herramientas que puedan aumentar la independencia de la persona mayor y dar respiros al cuidador.

Tampoco existen en las leyes y estrategias una visión de cuidado al cuidador, de tal forma que pueda llevar a cabo su trabajo sin ponerse en riesgo a sí mismo, que cuente con atención médica de calidad, ya que los programas implementados hasta ahora son esporádicos y se enfocan en mejorar algunos aspectos del cuidado, sin que se mejoren los servicios que las instituciones brindan, cuando hablan de autocuidado del cuidador se enfocan a control de emociones, de estrés y alentar redes de apoyo, sin que esto se acompañe con servicios de psicología gratuitos y a su alcance, servicios gratuitos de atención médica de calidad, o servicios de cuidado gratuitos para relajar la carga que tienen.

3.3.6 Productos ideológicos de la cultura

En este componente los codeterminantes asociados a los conceptos de representaciones sobre el cuidado y los cuidadores. Tradicionalmente el cuidado es una actividad doméstica, la cual es una extensión de los roles femeninos enfocados a la reproducción social. El discurso biomédico del cuidado como el apego al tratamiento y la prevención poco a poco ha ido permeando en las representaciones sociales. Sin embargo, el discurso popular sigue siendo el predominante, con sus estereotipos, visiones de género y normatividades culturales.

Las representaciones sociales son un constructo teórico inter y multidisciplinario, por medio de ellas los sujetos pueden clasificar, explicar y usar objetos sociales. Las representaciones tienen un origen social con funciones sociales específicas como la orientación-interpretación de la realidad, por lo cual participa en la elaboración de conductas con respecto a objetos de la realidad específicos (Hebe, 2005). Para los fines de esta investigación se retoma el concepto que desde la antropología Osorio (2001) ha reelaborado como las formas de atender los padecimientos, es decir, lo que realmente se hace en la cotidianidad a partir del referente de las representaciones sociales. Son conductas que dan cuenta del uso de criterios evaluativos y reguladores de utilización de ciertos recursos de atención, de ciertas instancias con sus preferencias en base a la eficacia que se les atribuye.

3.3.7 Las representaciones sociales del cuidado de personas con dependencia

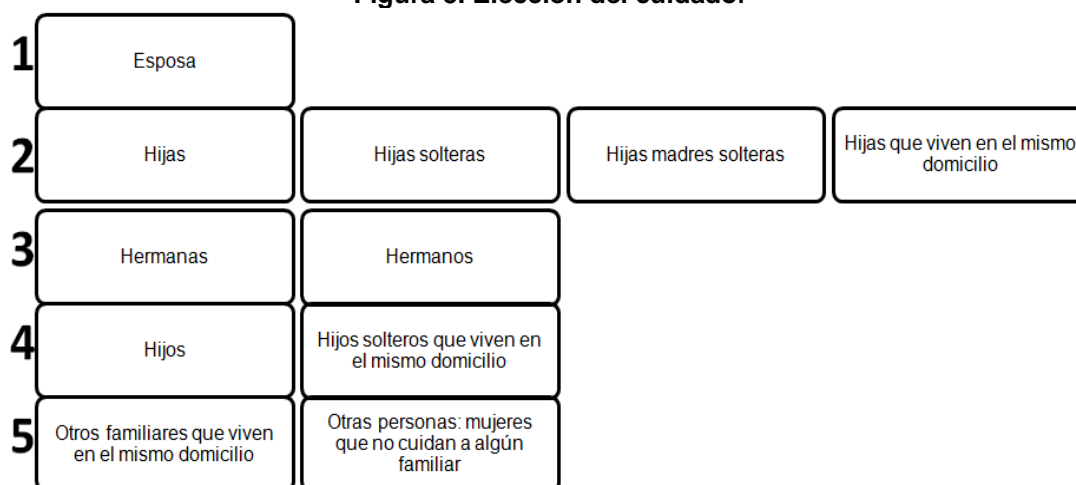
El cuidado es uno de los procesos sociales que garantizan la conservación de las personas y las sociedades, implica distintos aspectos como el económico, afectivo, material, simbólico. Permite la subsistencia, el bienestar y el desarrollo, ocurre a lo largo de todo el curso de vida (Batthyány, 2007). Aunque tradicionalmente designa a una persona dependiente y otra que se hace cargo, en realidad todos somos interdependientes, por lo que los roles de cuidado se alternan a lo largo del curso de vida dependiendo de la situación de cada persona. El cuidado que se realiza hacia las personas mayores ocurre en lo formal e informal; en lo informal la familia es el primer nivel de cuidado que está regido por lo moral, lo emocional y las dinámicas familiares. En lo formal es considerado un derecho humano por lo cual el Estado debe garantizarlo.

3.3.8 La designación del cuidador

Convertirse en cuidador no es una elección completamente libre, está asociada a una construcción que transcurre a lo largo de la vida; de las personas entrevistadas la mayoría habían tenido experiencias previas de cuidado, sólo en el caso de dos hombres la elección fue sin contar con preparación previa. Las experiencias previas por lo general inician en la infancia colaborando en el cuidado de los hermanos, o en las tareas domésticas; debido a esto la selección del cuidador está íntimamente ligado al género ya que por lo general son las mujeres quienes colaboran con la madre en casa. La mayoría mencionó que la elección de cuidar no fue algo completamente propio, sino que las circunstancias los convirtieron en cuidador. Poco a poco fueron ayudando o acompañando a la persona mayor hasta que al necesitarlos cada vez más se dieron cuenta que eran los únicos que estaban diario con ella. En dos casos de hijos cuidadores la elección sí la hicieron platicando con la familia sobre quién podría dejar su trabajo, las dos cuidadoras sin lazo familiar lo eligieron, María lo hizo por su relación previa de amistad y a petición del grupo de la iglesia al que asiste; mientras que Martha aceptó cuidar a cambio de tener un lugar donde vivir.

Las diversas investigaciones sobre cuidadores dan cuenta de los criterios de selección de cuidadores, los cuales no siempre se hacen explícitos, pero existen, el Modelo jerárquico-compensatorio da cuenta del orden de elección a partir de factores como el sexo, el parentesco y la disponibilidad (Robles, 2007; Messeri, Silverstein y Litwak, 1993). Para los cuidadores entrevistados la jerarquía se presentó así (figura 5):

Figura 5. Elección del cuidador



Fuente: elaboración propia a partir de datos de campo

Para las personas mayores la primera persona que debiera cuidar es la esposa, después vienen las hijas, las nueras, dentro de las mejores opciones de cuidadores. Ante la falta de éstos vienen los hermanos e hijos, es decir, los hombres son considerados sólo ante la falta de mujeres que vivan con la persona mayor o bien que acepten cuidarlo. De las personas entrevistadas a excepción de Mateo y Manuel, vivían con la persona mayor antes de volverse dependientes, acompañándolos durante varios años antes de los eventos que desencadenaron sus problemas de salud.

En los procesos de elección del cuidador estudiados la jerarquía de elección depende del contexto de cada familia, de factores como la sobrevivencia de hijos e hijas, parejas u algún otro familiar, la condición económica, la vivienda y la agencia de las personas para aceptar el rol de cuidador. Por ejemplo, las personas mayores que son cuidadas por alguien que no es su familiar (Leonardo y Margara) se debe a la falta de pareja e hijos, así como la indisposición de hermanos o sobrinos. En el caso de quienes son cuidados por hijas, Laura tiene más hermanas que son cuidadoras secundarias pero debido a sus trabajos y familia decidieron dejar el rol principal a ella. Silvia sólo tiene dos hermanos que no participan en el cuidado ni brindan ningún tipo de apoyo, ambos están exentos por su condición de hombres, otros factores que influyen en ello son que uno vive en otro estado y su condición económica es mala, mientras que el otro es medio hermano y no es familiar directo de Emilia.

Octavio ha sido cuidador a raíz de que sus hijos e hijas se fueron del domicilio y formaron sus propias familias, sin que ninguno decidiera hacerse cargo del cuidado por lo que mantienen relaciones tensas. Los dos hijos cuidadores (Mateo y Manuel) tienen más hermanos y hermanas que no participan, todos tienen familia y han tenido una relación complicada con sus hermanos, este factor interviene en la falta de apoyo. En ambos casos los cuidadores desplazaron a los hijos que vivían en el mismo domicilio de las madres, debido a que consideraban

que existía una falta de cuidado y abuso hacia ellas. Por último, en el caso de quienes son cuidados por otros familiares (Lucía y Paulina) como un hermano y un sobrino esto se debe a que las personas mayores no tuvieron pareja o hijos, dejándolos sin posibles cuidadores. Aunque Paulina si tuvo una hija ella vive lejos por lo que sólo participa económicamente del cuidado. Ante ello han sido familiares hombres quienes se hacen cargo de ellas, asistidos por otras personas.

3.3.9 Representaciones sobre el rol del cuidador

El cuidado informal se compone de una serie de actividades cotidianas, rutinarias, afectivas y enfocadas a la sobrevivencia y bienestar. Durante las entrevistas realizadas se encontraron representaciones sobre el cuidado que son coincidentes con la idea de una tarea doméstica que depende de relaciones de reciprocidad.

El cuidado es algo que se tiene que hacer por los demás, sino la gente no viviría, si yo no cuido a mi madre ya no estaría aquí. Igual cuando éramos niños si los papás no nos dan de comer, de vestir, hasta de abrazar uno no podría crecer. Ya a los viejitos toca igual atenderlos, aunque dicen que no son como niños, pero en una parte sí, porque hay que cuidarlos y atenderlos así de lo que van necesitando... eso se hace todo el tiempo estar viendo sus cosas, ya si van enfermando pues es más de hacer todo por ellos. (Silvia, cuidadora).

Como se lee en el pequeño testimonio vertido el cuidado se reflexiona como una actividad que "debe hacerse" para mantener a las personas con vida, así como del valor moral de retornar el cuidado recibido por los padres.

Es lo que uno hace, uno como mujer siempre lo hace, primero con el esposo, luego los hijos, luego los nietos, los papás y todo. Es lo que las mujeres hacemos, cuando uno se casa es para cuidar del esposo, así siempre atenderlos de todo, tenerles listo todo, la comida, la ropa, la casa, hasta que los hijos se vayan o hasta que alguno de los dos se muera. (Otilia, cuidadora)

En el testimonio de Otilia el cuidado no es algo que se reflexione, sino el rol que asumen las mujeres tras el matrimonio, e implica todas las actividades que se realizan en casa. El cuidado de su esposo al enfermarse es lo "normal" que una esposa debe hacer, en otro testimonio hace hincapié en que esta vocación de cuidado la buscan los hombres al elegir pareja, por ello las esposas son de menor edad para cuidarlos cuando ellos envejecen.

Por su parte el personal de salud tiene una visión del cuidado enfocada a las actividades que permiten el "bienestar" y la "salud". Así como una obligación filial de padres a hijos, o de otros familiares con las personas mayores o con alguna dependencia.

Cuando hablamos de cuidado se busca que las personas fomenten su salud, que vengan a las consultas, tomen sus medicamentos, lleven su dieta, todo con el apoyo de la familia o la persona que los cuida. Los viejitos necesitan de mucha ayuda, de paciencia, si su familia no la cuida puede enfermar y todo se complica. A ellos hay que recordarles de su tratamiento, recordarles la comida, ayudarlos a moverse, traerlos, todo depende de su independencia. Sin el cuidado esos pacientes ya no vivirían, porque en el hospital sólo pueden estar un rato, tienen que estar en su casa porque ahí se sienten mejor cuidados. (Miguel, médico general).

El cuidado es visto como actividades simples para las que no se necesita ningún tipo de capacitación, formación o educación, los cuidadores contestaron negativamente. Cuando se trata de personas mayores enfermas los entrevistados mencionan la utilidad de recibir instrucciones de los médicos o enfermeras, acerca del uso de medicamentos, tipos de alimentos y toma de signos vitales. Sin embargo, no consideran que el cuidar sea un trabajo para el que se requiere habilidades, conocimientos, apoyos y capacitación.

Es mucha responsabilidad, hay que estar todo el día, todo el tiempo al pendiente, no es de nada más tenerlos ahí sentados, hay que moverlos para que no se llaguen, darles de comer lo que necesitan, tener paciencia. Y responsables no de que uno agarre y haga su vida y los deje ahí (Mateo, cuidador).

El cuidador es indispensable para los viejitos, ellos los respaldan en todas sus acciones, aunque sean independientes a esa edad necesitan de alguien que por lo menos los acompañen. Ya si están con silla o muletas, entonces prácticamente no pueden vivir sin ellos, siempre hay alguien dispuesto a ayudar, aunque no siempre tienen posibilidades para hacerlo como se debe (Mónica, PSAM).

A pesar de que ante las preguntas directas sobre el cuidado todos los entrevistados respondieron que este rol no les representa problema, con una actitud de acatamiento de la norma moral de atender a los padres, a la pareja y a las personas dependientes. De manera colateral fueron mencionando las complicaciones de vivir el rol del cuidador y las expectativas del apoyo social que debieran tener para realizar su trabajo.

Es hacer cosas todo el tiempo, uno tiene que estar todo el día que haciendo comida, lavando, al pendiente de las medicinas, moverla para que no se lastime. Todos vienen y no les gusta que uno se queje, pero si cansa, hay que estar todo el tiempo y los demás nomás vienen y dan más quehacer (Evangelista, cuidadora).

Pues si es pesado sobre todo porque tiene un carácter, que nada le parece, luego además empieza a decir cosas que no son ciertas, eso es lo más difícil cuando empieza a gritar a acusar de que uno le roba cosas o no les dan de comer. Estarla cuidando es cansado (Martha, cuidadora).

Pocos familiares realmente apoyan, casi siempre le cargan todo a una persona, aunque siempre tiene ayuda de una u otra forma, aunque lo nieguen. Pero de todas formas siempre es un solo cuidador el que está al pendiente, obvio es cansado e implica buscar que su familiar esté bien, no todos saben ni pueden hacerlo, así que necesitan apoyo de otros (Ángel, PSAM).

Las representaciones de los motivos del cuidado dependen de la relación del cuidador con la persona mayor, todos hablan de motivaciones del orden moral y religioso, sólo Manuel habla del discurso de derechos y legalidad para explicar quiénes y porqué deben cuidar.

Es obligación de sus hijos, de todos cuidarla, no sólo darle dinero sino estar aquí con ella haciéndole lo que necesita. Yo he leído las leyes y ahí viene que es la familia la encargada, es derecho de ella, porque ella los cuidó, los mantuvo, por ser adulto mayor tiene derecho a que la cuiden. No se trata de que ellos quieran o no, el problema es que las autoridades hagan su trabajo y los obliguen. (Manuel, cuidador).

Los motivos de las parejas cuidadoras se relacionan con el mandato moral de cumplir los votos matrimoniales sobre el cuidado durante toda la vida, siendo lo más común en las esposas, sin embargo, en el caso del esposo cuidador sus motivos para cuidar también se relacionan con las obligaciones entre parejas.

Yo me encargo de ella, es mi esposa y así como Dios nos dio la bendición hay que estar juntos toda la vida. Dios es el que me permite cuidarla y yo lo voy a hacer y no necesito de mis hijos, porque esos nada más están viendo que se llevan. Yo como el esposo y así la cabeza de la familia puedo sacarnos adelante, como sea, pero yo no la voy a dejar porque así está, que debemos estar juntos, así como ella me atendió toda la vida, ahora yo la atiendo que para eso tengo mis dos manos. (Octavio, cuidador).

Las hijas e hijos cuidadores argumentan que sus motivos para cuidar se deben a que son familiares directos, haber sido criados por los padres, lo inevitable de que alguien se haga cargo y las relaciones afectivas establecidas entre ambos.

Se siente bonito cuidarla, así como regresar un poco del amor que me dio de chiquilla, siempre hemos estado juntas sólo ella y yo, nadie más porque con mi hermano no se cuenta, nunca se ha contado. Él se pierde la bendición de verla y de estar con ella los días que le queden... no podría dejarla sola nadie más la cuidaría y yo no podría con la culpa de dejarla si ella nunca lo hizo conmigo. (Silvia, cuidadora).

Los hermanos cuidadores atribuyen su rol a la falta de otros familiares y a la relación estrecha que tuvieron desde pequeños, en ambos casos existieron relaciones previas de cuidado entre ambos. La elección de cuidar se ha dado a

partir de los pocos recursos familiares con que cuenta la persona mayor y la relación afectiva.

Crecimos juntos, éramos varios hermanos, pero ella y yo nacimos seguiditos entonces nos llevábamos mejor que con los otros que había más años. Yo la veo y los otros vienen y van, traen también porque fue buena hermana, pero nos aguantamos mejor los dos, aún ahorita (Gerardo, cuidador).

Cuando el cuidado se realiza entre familiares la obligación filial se muestra por relaciones de cumplimiento de la norma moral de reciprocidad, relaciones de afectividad. En los casos de intercambio de bienes el cuidado se da entre otros factores porque el cuidador puede tener un lugar donde vivir mientras otorga el cuidado, puede tener acceso a recursos económicos. O bien, el cuidado es realizado porque a futuro se tendrá acceso a una herencia que en los casos entrevistados corresponde a la casa donde ambos habitan. La literatura reporta que los motivos del cuidado en contexto familiar se interconectan sin que exista un único motivo; éstos dependen de las relaciones durante la infancia o los años previos, así como de la capacidad económica (Robles, 2007; Rossi y Rossi, 1990; Kohli y Künemund, 2003).

Sin embargo, al indagar con aquellos que "se libraron del cuidado" se encuentran una serie de excepciones e incluso estrategias personales para evitar cumplir la obligación filial. Por lo que, el cuidado no responde sólo a dicha lógica, sino que múltiples factores intervienen, provocando que las redes de apoyo se formen a partir de afinidades y conveniencias.

Las mujeres cuidadoras que no son familiares tienen otros procesos de cómo llegaron a ejercer dicho rol y las motivaciones de detrás de ello. María cuida debido a la amistad previa, por su pertenencia a un grupo religioso católico que se dedica a visitar a enfermos que no pueden acudir a misa. Este grupo promueve llevar al domicilio los sacramentos, las lecturas bíblicas, así como apoyos en despensa que reúnen.

Nos conocemos desde hace años, todavía vivía su esposa e iban a la iglesia porque todos somos originarios de aquí..., tenemos el grupo de oración y de visitas para mantenerlos en la iglesia. Como yo lo conozco me dijo el padre que me hiciera cargo y ya así llevo lo que le juntan, porque también él me tiene confianza. (María, cuidadora).

De acuerdo con el personal de salud y de atención a personas mayores los motivos del cuidado se deben al derecho después de haber trabajado durante toda su vida, por ser padres proveedores y por el hecho de tener una edad avanzada.

Ellos tienen derechos a que los cuiden, a que vivan con dignidad, a que los atiendan según las enfermedades que tengan. No importa si se portaron bien o mal, por ser ancianos la ley los ampara y procura que los cuiden sus familiares. Aunque luego no sepan que están obligados, lo están por ley. (Miriam, PSAM).

El cuidado es un concepto que se asocia con la práctica cotidiana, los derechos y las obligaciones entre familiares. A lo largo de las representaciones privan la idea del cuidado como tarea familiar y privada, no existen comentarios acerca de lo colectivo o de lo institucional-gubernamental.

3.3.10 Representaciones sobre el cuidador de acuerdo con el género

Las representaciones sobre el género y el rol del cuidador están ligados los conceptos del "deber ser" femenino se materializan en el "instinto materno" que confiere a la mujer una serie de atributos convirtiéndola en la "cuidadora ideal" (Badinter, 1980, Lozano, 2001, Palomar, 2005). La maternidad como primer vínculo y formador de la familia es donde se crean los lazos filiales que por un lado van forjando la imagen de la mujer-cuidadora, así como la reciprocidad que se paga con el cuidado en la vejez. La madre tiene como atributos la paciencia, sensibilidad, abnegación, sacrificio, capacidad de realizar actividades domésticas, esto coloca a todas las mujeres como madres en un lugar específico de las estructuras sociales (Darré, 2013). La maternidad no se agota con el crecimiento de los hijos, se prolonga con el cuidado de la pareja, de los nietos, de cualquier familiar enfermo, de los propios padres. Las cuidadoras entrevistadas asumieron que el cuidado es una atribución de las mujeres dado todas las características intrínsecas al género femenino.

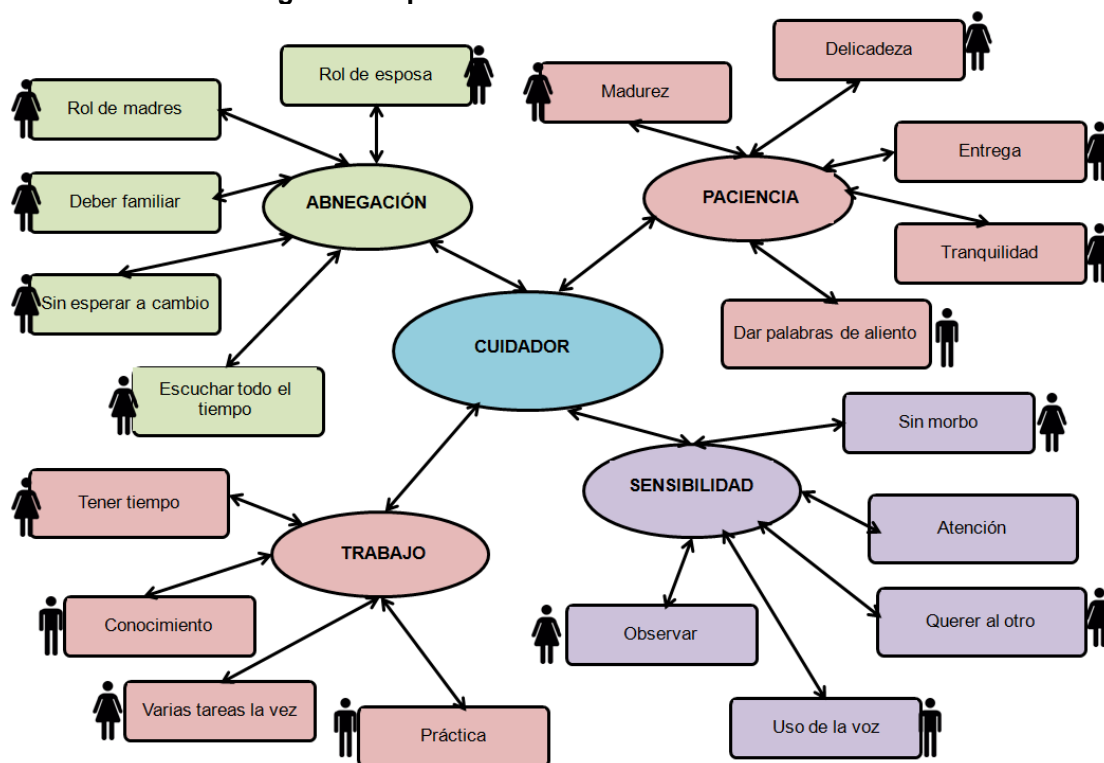
Las mujeres cuidamos mejor porque tenemos paciencia, escuchamos, somos más fuertes, los hombres con cualquier cosa se dan por vencidos, como que no tienen, ¿cómo se dice? son desesperados, y cuidar a un niño o un viejito es mucha paciencia todo el tiempo, todo. (Evangelista, cuidadora).

Es que uno sabe porque tiene más forma de cuidar, desde eso de que uno sabe hacer varias cosas al mismo tiempo, de atenderlos y hace la comida, correr de un lado para otro. Ellos luego, luego se cansan, o se desesperan, eso sí tienen fuerza para cargar y ahí es mejor que uno, pero de lo demás todo es hacer las cosas de mala gana y mal. (Otilia, cuidadora).

Todos pueden cuidar, pero las mujeres son quienes han desarrollado mejores habilidades, como son más tranquilas y pacientes, escuchan mejores instrucciones y se comprometen a largo plazo. También hay hombres que cuidan y son buenos, pero la gran mayoría no se involucra. (Martha, médico).

Algunas de las características mencionadas que se necesitan para ser cuidador son las siguientes:

Figura 6. Representaciones sociales del cuidado



Fuente: elaboración propia

De las características que debe tener un cuidador se identificaron cuatro grandes categorías: trabajo, abnegación, paciencia y sensibilidad; la mayoría se suponen poseídas por las mujeres. A los hombres se le reconoce habilidades que pueden aprender, a diferencia de las mujeres donde éstas son innatas. Todas las habilidades que se piensan asociadas al cuidado son atributos de mujeres, de la capacidad femenina de crianza y desarrollo de las personas dependientes. Las habilidades que pueden presentar los hombres se relacionan más con su capacidad de aprendizaje y no implican desarrollo emocional, sino habilidad manual (práctica, conocimiento, dar palabras de aliento, uso de la voz).

De las representaciones sociales cabe destacar que el mandato de género homogeniza a las mujeres como las depositarias del cuidado, sin importar su condición económica, escolar, conyugal, reproductiva o de salud. Toda mujer es elegible de cuidar, aunque existan factores que sirvan para su descarte, al contrario, los hombres no son todos elegibles al mismo nivel. Los hombres son elegibles sólo cuando todas las mujeres han "evadido" su participación.

Al ser el cuidado un área de influencia femenina los cuidadores hombres tienen representaciones sobre ello diferentes a los hombres que no se involucran en el cuidado:

Hombres y mujeres pueden cuidar por igual, son cosas que se pueden aprender, luego les da pena porque uno las cambie o las limpie, pero pues uno lo

ve como el cuerpo de alguien querido. Todo se aprende a cocinar, a lavar, a apapacharla. (Mateo, cuidador).

Yo creo que sí es más sencillo para las mujeres porque ellas como que son más sensibles y dedicadas; pero ya que uno se pone en plan y practica y pone atención, también puede hacer todas esas cosas por los otros. Siempre es uno más brusco, pero si no hay nadie más uno puede hacerlo bien. (Augusto, cuidador).

Para todas esas cosas uno lo puede hacer, es como cuando uno se cuida así mismo, claro que hay hombres que toda su vida dependen de su mujer y nunca saben hacer nada. No tiene que ver con ser mujer, ser hombre, sino con saber que esa persona nos cuidó y ahora hay que cuidarla a ella porque tiene derecho. Yo sé que ella está más a gusto con sus hijas porque platican y la entienden, en eso sí yo no puedo hacer nada porque pensamos diferente y entiendo que esté más cómoda chismeando con ellas. (Manuel, cuidador).

Eso es de mujeres, porque ellas son así que se preocupan por todos, tienen ese, esa paciencia para cuidar, saben hacer todo lo necesario, los hombres no, los hombres no estamos para eso, nosotros trabajamos no se puede quedar uno en casa ¿por qué quién traería de comer? (David, hermano de Evangelista).

Mire si yo me pusiera a cuidarla no habría dinero porque yo soy el que trabajo, además eso no me da, eso las mujeres son las que lo hacen porque ni modo que yo me ponga a hacer esas cosas. Yo le ayudo cuando hay que cargar, mover y así las cosas pesadas que ella no puede. (Miguel, hijo de Otilia).

Como se puede leer en los testimonios contrastan las opiniones de hombres que mencionan el cuidado como una serie de actividades sin género, y la de aquellos que la asocian a lo femenino sin poder cuestionarse la capacidad de otros géneros para realizarlas. Así como también un atisbo de las representaciones de las masculinidades, donde un atributo es el proveer de bienes, el trabajo y la fuerza física.

El desarrollo teórico sobre las nuevas masculinidades ha permitido discutir cómo lo masculino se reconstruye ante las nuevas problemáticas sobre todo ante el cuidado de las personas dependientes y de las relaciones con las mujeres. Al igual que lo femenino, lo masculino es una construcción socio-histórica que conlleva atributos estereotípicos relacionados con el poder: proveeduría, fuerza, determinación, racionalidad (Núñez, 2016; Connell, 1995). Ante los cambios sociodemográficos y económicos la demanda de cuidados ha cambiado obligando a los hombres a participar en el proceso y a generar masculinidades con mayor flexibilidad y adaptación.

Los cuidadores entrevistados "eligieron" hacerse cargo del cuidado debido a que las mujeres de la familia no están disponibles; puede ser porque no existen mujeres cercanas a la persona mayor o bien porque éstas evaden el cuidado al no

vivir en el mismo domicilio y tener familia propia. Por ejemplo, en el caso de hijos como ya se mencionó la primera opción son las hijas, sin embargo, las mujeres no viven en la misma casa y tienen hijos; esto es el factor que les permite no hacerse cargo del cuidado.

La tía no tuvo hijas no tuvo quién la cuidara, siempre ella se hizo cargo y trabajó mucho. Nosotros los sobrinos y sus hermanos somos su única familia. Yo la he podido ver porque mi trabajo me deja estar en las tardes y los fines de semana, además mi esposa aceptó ayudar. Si no hay más maneras pues uno tiene que entrarle. (Augusto, cuidador).

Son más mujeres, pero ninguna la quiso cuidar bien, la dejaban ahí sola que estuviera sin que nadie le hiciera caso, dos veces se le perdió a la mayor, hasta que dije ya. Por eso yo la cuido porque yo sé que es una responsabilidad y que ella tiene que estar bien no nomás ahí como bulto como la tenían, mire tan desagradecidas que desde entonces ni se paran a ver que necesitamos. (Mateo, cuidador).

Las representaciones acerca de porqué se convirtieron en cuidadores se asocian a la negativa de las mujeres de hacerlo y el reconocimiento de su propia capacidad para asumir el rol. Lo femenino deja de asociarse con el cuidado ya que en la práctica cada cuidador ha sido capaz de realizar las actividades necesarias para mantener a la persona mayor que cuidan. Cabe resaltar que no se encontraron cuidadores que no tuvieran una relación de parentesco con las personas mayores; a diferencia de las mujeres que sí establecen redes de cuidado más allá de la familia. Esto puede deberse a que el ingreso de hombres al proceso de cuidado-atención de personas dependientes aún no es común y se ejerce sobre todo a familiares. Durante las visitas realizadas con el equipo del instituto se observó que sí existen hombres que cuidan de otros hombres o mujeres mayores sin que medie el parentesco; pero no se convierten en cuidadores primarios, sino que apoyan el cuidado sobre todo con recursos económicos o en especie.

3.4 La experiencia del cuidador

El análisis biocultural realizado en este capítulo se ha enfocado en contextualizar al proceso de cuidado-atención de personas mayores, a las actividades y representaciones de los cuidadores. Se han desarrollado los codeterminantes estructurales que permiten comprender el surgimiento de la figura del cuidador de personas mayores dependientes; los recursos materiales con los que cuenta el cuidador, los recursos y servicios para la salud; así como el nivel que corresponde a las representaciones sociales sobre el cuidado.

El proceso de cuidado-atención se da en un contexto de informalidad, falta de apoyo social institucional, familiar y social. El cuidador realiza sus actividades en contextos vulnerables, con atención médica restringida para sí mismo, así como barreras para acceder a la atención para la persona mayor dado su condición de inmovilidad. Aunado a la limitante de servicios de salud existen

reportes por parte de los cuidadores sobre la calidad de la atención; dado que no existe atención integral que les permita estrategias de rehabilitación, tratamiento cognitivo, atención psicológica.

Las redes sociales de apoyo con que cuenta el cuidador están limitadas debido a que suelen sancionar y vigilar su actuación al frente del cuidado. Los recursos que fluyen permiten la sobrevivencia, pero no la capacidad de desarrollo y crecimiento para el cuidador, ni en el aspecto psicológico ni en el económico.

Los cuidadores construyen experiencias sobre el cuidado que dependen de diversos factores: recursos materiales, relación con la persona mayor, relación con la red formal e informal; grado de dependencia, padecimiento del cuidador, acceso a servicios de salud y estrategias de sobrevivencia. El factor de recursos materiales expresado en economía, vivienda y alimentos se encontró que quienes cuentan con vivienda propia enfrentan menos problemas para hacerse de los otros recursos. Mientras que aquellos que no cuentan con vivienda tienen más limitaciones en obtener sustentabilidad económica y alimenticia, dependiendo más de los recursos de sus redes sociales.

La relación con la persona mayor tiene repercusión en la experiencia del cuidador, quienes tuvieron una mejor relación en el pasado suelen aceptar su nuevo rol y afrontar diferente la demanda de actividades. Por otro lado, aquellos que tuvieron y tienen conflictos con la persona mayor suelen expresar una experiencia negativa y abnegada de su situación.

Siempre estuvimos juntas, para todos lados, ella ha cuidado de mí y me ha ayudado todo el tiempo, ha sido mi apoyo y mi amiga. Ahora que está así es hasta una bendición y un gusto verla a ella, no importa que tan pesado sea porque su carácter ayuda mucho a que uno no se desespere. (Silvia, cuidadora).

Ella no nos cuidó, así de chicas, todo el tiempo enferma, en el hospital, tengo más recuerdos de las vecinas cuidándome que de ella. Además, con ese humor, siempre nos ponía a trabajar, a mí me fue a llevar bien chica a una casa y ahí me dejó llorando. Aún ahora tiene un carácter que ofende, que pica, cada día se despierta uno pensando ahora qué nos dirá, a todas nos ha hecho llorar, ofende y ofende. Así es tan difícil estar con ella, pero, ¿qué le vamos a hacer? (Laura, cuidadora).

En los dos testimonios vertidos puede apreciarse la diferencia en la experiencia del cuidado. En el caso de Silvia la relación con su madre ha sido estrecha y de calidad por lo que considera su labor como parte de los sentimientos afectivos entre ellas. El caso de Laura es diferente, la relación con su madre nunca fue buena, estuvo plagada de abusos y maltratos, así que al volverse dependiente la relación continuó de manera conflictiva; por lo que la experiencia de cuidado ha sido negativa.

La relación con la red formal en los cuidadores está limitada sólo a los ejecutantes de programas que sirven a la persona mayor, ninguno hacia el cuidador por lo cual marca de inicio una experiencia donde él como persona no cuenta, sino que es un instrumento para garantizar el bienestar de la persona mayor.

La experiencia que los cuidadores mencionan como positiva se refiere al programa de pensión alimentaria, pues les ha permitido tener recursos fijos para la atención. La valoración de los servicios médicos es contradictoria, ya que por un lado agradecen el contar con médico gratuito, pero se quejan de la larga espera en centros de salud o unidades de IMSS, y de la falta de medicamentos gratuitos. Asimismo, aquellos cuidadores de personas postradas manifiestan su descontento al no poder acceder a consultas regulares o domiciliarias, ni quién resuelva las dudas que surgen en el día a día sobre el cuidado.

Se encontró que el grado de dependencia no fue reportado como un factor que afecte la experiencia del cuidador en un sentido negativo o positivo; sino que traza trayectorias diferentes en la serie de actividades y habilidades que el cuidador ha ido adquiriendo a través del tiempo. Todos los cuidadores entrevistados que están en esa situación han asumido su rol como cuidador principal y mencionan incapacidad para mirarse en otra situación, o para planear actividades a futuro cuando su familiar fallezca.

En cuanto a las afectaciones de salud y las estrategias de sobrevivencia del cuidador serán tratadas en el siguiente capítulo, en el cual se analizan las consecuencias del cuidado, los diferentes arreglos familiares y personales con los cuales han hecho frente a situaciones adversas. El análisis biocultural ha permitido identificar los factores macro, meso y micro estructurales que condicionan el rol y la experiencia del cuidador. El enfoque del curso de vida ha facilitado el contexto histórico y social en el que viven los cuidadores; así como las distintas trayectorias que las personas viven y alteran al asumir dicho rol, en las cuales también se profundiza en el siguiente capítulo.

3.5 Síntesis del capítulo

En este capítulo se construyó la situación en que se encuentran los cuidadores en México a partir de destacar la falta de datos existente sobre quiénes son los cuidadores y cuáles son sus características. Se describió la población atendida por el IAAM, algunos datos de los cuidadores y la relación entre ambos; al mismo tiempo que se explicitó los programas sociales donde el cuidador es mencionado y las acciones específicas dirigidas hacia este colectivo.

En la segunda parte se hizo una breve presentación de los casos estudiados, así como las características generales de los cuidadores y la situación de salud de las personas mayores. En la última sección del capítulo se desarrolló el análisis biocultural sobre los codeterminantes contextuales para conocer cómo éstos configuran la experiencia de los cuidadores.

CAPITULO 4. Las consecuencias del cuidar: diferentes trayectorias de salud de los cuidadores

Introducción

A lo largo del presente capítulo se exponen las consecuencias del proceso de cuidado-atención en la vida de los cuidadores. Éstas se analizan desde la perspectiva de curso de vida, es decir, con trayectorias vitales alteradas a partir del desenvolvimiento del rol del cuidador, incluyendo la salud física y emocional como una de las principales trayectorias que se han modificado. Por último, se discute la capacidad de agencia de los cuidadores para implementar estrategias de afrontamiento, resiliencia y adaptación para la sobrevivencia de su familiar y de su propio proyecto de vida individual. A partir de los conceptos de trayectoria de salud-enfermedad del cuidador, trayectoria del cuidado-atención a la persona mayor, trayectoria del rol de cuidador y trayectoria del padecer desde el cuidador.

4.1 La gestión del cuidado

El proceso de cuidado-atención es un trabajo complejo que involucra el manejo del cuerpo, la realización de tareas domésticas, la aplicación de tratamientos, el acompañamiento y la asistencia afectiva. Para las personas que padecen problemas de movilidad el cuidado es fundamental ya que el grado de dependencia es mayor para actividades básicas como instrumentales. Cada pérdida en la capacidad funcional se traduce en actividades que deben ser sustituidas por los cuidadores.

El cuidado como organización de actividades pensadas y dirigidas hacia el otro implican dos niveles: las tareas domésticas para mantener la sobrevivencia y las tareas de asistencia directa a la persona mayor.

El cuidado ha merecido un desarrollo teórico prolífico. Los estudios feministas sobre economía del cuidado llaman la atención sobre el impacto económico del trabajo de cuidados; no solo al permitir la sobrevivencia y reproducción social, sino al facilitar que otros miembros participen de la economía formal o informal, así como liberar las funciones del Estado para garantizar los derechos humanos de las personas con dependencia (Esteban, 2017; Marugan, 2015; Pérez, 2007). Por lo que, el cuidado debiera ser dimensionado no solo como una actividad femenina asociada a la reciprocidad, los mandatos sociales y la conjunción de afectos sino como una actividad básica para la economía de una sociedad, que a su vez genera desigualdad y trunca las trayectorias vitales de quienes cuidan.

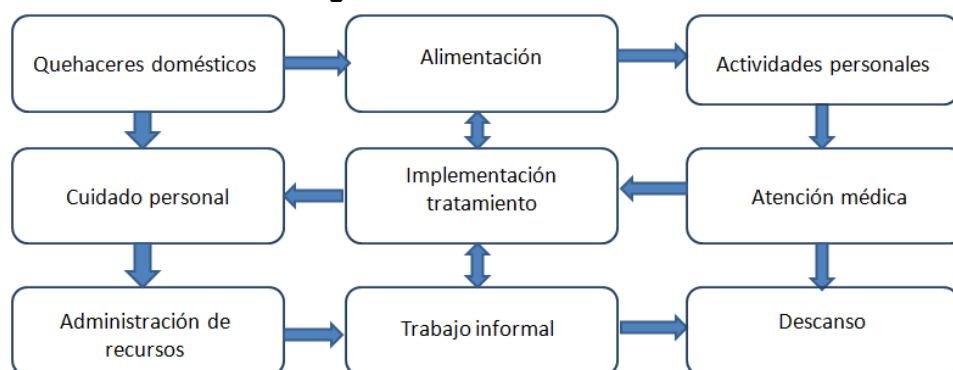
Si pensamos el cuidado como parte de los derechos básicos de las personas mayores, éste es fundamental para fortalecer y mantener la salud, la

autonomía y la dignidad. Sin embargo, como se reporta en la literatura en países como México se ha hecho a costa del proyecto de vida, de la salud de las familias y específicamente del cuidador primario (Robles, 2003; Valle, *et. al.*, 2015; Barrón, Alvarado, 2009; Ostertag, 2015). Pese a ser vital, el cuidado informal es una actividad considerada doméstica, sin reconocimiento social o económico.

De acuerdo con los casos observados se distinguieron seis tipos de actividades que los cuidadores realizan para satisfacer las necesidades de las personas mayores:

- 1. Quehaceres domésticos:** incluyen las actividades de limpieza del espacio habitado, preparación de alimentos, limpieza de enseres, limpieza de ropa, compras.
- 2. Cuidado personal:** movilización al interior del domicilio, alimentación, limpieza del cuerpo, vestimenta.
- 3. Implementación del tratamiento:** administración de medicamentos, monitoreo de signos vitales, administración de dietas específicas, acompañamiento a citas médicas, búsqueda de alternativas de atención médica, acciones de rehabilitación física y/o cognitiva.
- 4. Cuidado afectivo:** acompañamiento, diálogo y escucha, contención emocional y contactos afectivos.
- 5. Administración de recursos:** manejo de pensiones, apoyos económicos diversos, compras de medicamentos y alimentos, cumplimiento de obligaciones con programas sociales, gestión y búsqueda de apoyos familiares.
- 6. Situaciones de emergencia:** búsqueda de asistencia médica de urgencia, gestión de transporte, administración de tiempos de cuidado, activación de redes familiares, amistades, gestión de recursos económicos, acompañamiento matutino y nocturno.

La condición de salud de las personas mayores incluye postración, movilidad limitada, diabetes *mellitus*, insuficiencia renal, hipertensión arterial, EPOC, demencias, deterioro cognitivo leve a moderado. Para cada una de éstas los cuidadores necesitan realizar una rutina diaria de cuidado, como se muestra en la siguiente figura 7:

Figura 7. Rutina del cuidador

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Como se muestra en la figura 7 el día inicia con los quehaceres domésticos, alimentación de la persona mayor y del cuidador; a ello le continúan tareas que se encaminan al cuidado de la persona mayor, al mantenimiento de la casa y a la procuración de recursos, terminando la jornada con descanso nocturno. Asimismo, se observa flechas que señalan un circuito repetitivo, dado que todas las actividades son rutinas que se traslapan. Las actividades se realizan durante el día y algunas horas de la noche, combinando el cuidado y los trabajos informales; éstas son más o menos rutinarias, el cambio lo determina la salud de la persona mayor, ya que involucrará más tiempo de cuidado, citas médicas o tiempo de hospitalización. En algunas de las tareas la red de apoyo social interviene, permitiendo al cuidador contar con tiempo libre o realizar otras actividades. La mayor carga de trabajo se concentra por las mañanas, involucran administración de todo el día, preparación de alimentos, citas médicas, además de mantener en movimiento a la persona mayor.

De acuerdo con el grado de dependencia las actividades aumentan, quienes pueden movilizarse al interior de la vivienda realizan algunos tipos de autocuidado básicos como alimentarse, con un poco de ayuda vestirse o bañarse. En contraposición, las personas en postración necesitan ayuda constante para realizar cualquier tarea, además de necesitar cambios de posición para evitar ulceraciones.

Existen diferencias sobre las acciones de cuidado en aspectos relativos al género y el grado de dependencia. El género del cuidador rige la distribución de las tareas, por ejemplo, de las personas entrevistadas los hombres presentan distancia con respecto al cuerpo de las personas mayores, sobre todo hacia las mujeres. Esto se refleja en la limpieza del cuerpo femenino, tarea que a veces relegan a otras mujeres de la familia; solo en uno de los casos, Mateo, se hace cargo totalmente del baño y de la limpieza del cambio de pañales de su madre. Él menciona que: "no hay nada de malo en tocarla, porque luego hay hijos que les da pena o vergüenza, pero porqué, si ella es mi mamá y me dio la vida, o sea que su cuerpo es sagrado. Ni modo que yo la viera de otra forma, como si fuera yo un monstruo y pensará cosas malas, eso sólo lo hace la gente enferma. Yo la limpio,

la baño, así como ella lo hizo cuando yo era pequeño, como con todos mis hermanos".

Quienes no realizan el manejo del cuerpo aluden a las barreras que existen asociadas a sentimientos como pena, vergüenza, miedo al tocar un cuerpo femenino que no corresponde a una mujer-amante. Las representaciones sobre el manejo del cuerpo permanecen aún en la vejez, sin importar el parentesco, incluye a sobrinos, hijos, esposos; aunque deban hacerlo por su posición de cuidadores procuran recurrir la mayoría de las ocasiones a otros familiares. Para aquellas mujeres mayores que tienen la capacidad funcional para bañarse sola, los cuidadores hombres suelen alentar dicha independencia y sólo asisten ciertos aspectos para evitar demasiado contacto.

El proceso de cuidado-atención comprende una serie de actividades, horarios, ritmos y responsabilidades que son ordenadas de acuerdo a una lógica emanada de los discursos de género:

1. En las mujeres cuidadoras, los hombres aceptan las tareas de provisión que se definen como aportar recursos económicos, facilitar transporte para citas médicas o emergencias, acompañamiento sin realizar alguna actividad simultánea o de otro tipo, pago de servicios.
2. En los hombres cuidadores, ellos realizan la mayoría de las actividades, mientras que las mujeres y otros hombres familiares realizan tareas complementarias. En estos casos las mujeres se han librado del cuidado al salir del domicilio, forman una familia propia, por lo que están disculpadas al tener que cuidar de su familia. La reinterpretación del rol masculino no se da como un cambio en la estructura familiar, sino como una necesidad ante la falta de cuidadoras.

El nivel de responsabilidad señala a quienes viven en el mismo domicilio y constituyen unidades domésticas como los encargados del cuidado; ya que suponen reciben recursos de la persona mayor como puede ser la vivienda, la administración de pensiones u otro tipo de apoyos gubernamentales y familiares. Quienes viven en otros lugares se consideran a sí mismos como no responsables del cuidado, sino como una fuente de visitas y apoyo esporádico o en caso de emergencias. Mientras que los miembros de la unidad doméstica consideran que éstos últimos hacen caso omiso de su responsabilidad; la no coresidencia no exime de la obligación del cuidado.

Los cuidadores que atienden a personas no familiares lo hacen al no existir familia que se haga cargo, en los dos casos estudiados la familia viva es pequeña, viven en otros estados o han fallecido. Por ejemplo, a Margara la cuida su inquilina Martha, debido a que uno de sus hermanos padece de algún tipo de trastorno cognitivo siendo incapaz de hacerse cargo, su otra hermana y sobrinos viven en otro estado. Leonardo es viudo, no tuvo hijos, no tiene hermanos y sus familiares son primos lejanos con los que no tiene comunicación, esta situación ha hecho que sean amistades como María y vecinos quienes asuman su cuidado. Aquí el

grado de responsabilidad es diferencial, en ambos casos el cuidado se hace por lazos afectivos de amistad, intercambios de servicios y valores religiosos asociados a la protección de los "desamparados".

Se considera que este tipo de cuidadores no son "responsables" de realizar este rol, sino que su labor es vista como una acción moral que no está condicionada por algún lazo familiar, por lo que si suspenden el cuidado no serían sujetos de sanción social. Esto fortalece las representaciones sociales de que el cuidado es parte de una obligación familiar; donde la responsabilidad del Estado y de la sociedad son inexistentes. Las actividades que ambos cuidadores realizan son tareas básicas como higiene, alimentación, suministro de medicamentos y acompañamiento. Mientras que tareas como la consulta médica no se consideran parte de sus actividades, el tipo de cuidado que realizan podría nombrarse como paliativo, al apelar solo a mantener la sobrevivencia básica de la persona mayor.

En estos casos se reflexiona ¿quién es responsable del cuidado? de acuerdo con las legislaciones existentes en derechos humanos es obligación del Estado, la sociedad y la familia satisfacerlo. Sin embargo, en la legislación nacional no quedan claras las responsabilidades y sobre todo los mecanismos de exigibilidad de este derecho humano. Las leyes solo señalan a la familia como responsable, dejando de lado la obligatoriedad del Estado y en la zozobra a quienes no tienen familiares o éstos no tienen posibilidades materiales de realizar el cuidado.

4.1.1 Los tiempos del cuidado

El tiempo en la vida cotidiana es subjetivo, "es la experiencia de flujo, duración, lapso y proceso que un individuo experimenta ante el devenir del tiempo presente y futuro" (Díaz, 2011:379); por lo que al tener una rutina de tareas puede generar la percepción de insuficiencia del mismo, rasgo común en la vida de los cuidadores. El uso del tiempo es nodal para la gestión del cuidado, lograr agendar las distintas actividades relacionadas con las necesidades de las personas mayores, de los cuidadores y de las familias.

Habitar la Ciudad de México implica vivir el tiempo de manera acelerada, dado que la vida urbana tiene múltiples tareas, configuraciones espaciales que exigen mayores tiempos de traslado, rutinas que pueden alterarse ante la falta de recursos económicos, la imprevista aparición de urgencias médicas, la capacidad del cuidador de organizar su tiempo y la posibilidad de influir en el tiempo de otros para conseguir relevos en el cuidado.

Tradicionalmente el tiempo se ha tomado como una medida objetiva dentro de la economía para verificar los equilibrios entre actividades económicas y ocio, dejando fuera a las actividades no remuneradas como el cuidado, recientemente con los estudios del uso del tiempo se ha visibilizado al cuidado y las actividades conllevan como un uso del tiempo particular que involucra trabajo. Los límites del

tiempo de descanso y tiempo de actividad de cuidado no son claramente divisibles; ya que mientras el cuidador permanezca dentro del domicilio, aunque no realice actividades directas de cuidado se le considera siempre “disponible” para afrontar algún evento emergente. Incluso cuando sale de casa, varios cuidadores reportan que los familiares que se quedan a cargo suelen hacerles llamadas frecuentes para consultarles cosas o pedirles que regresen pronto.

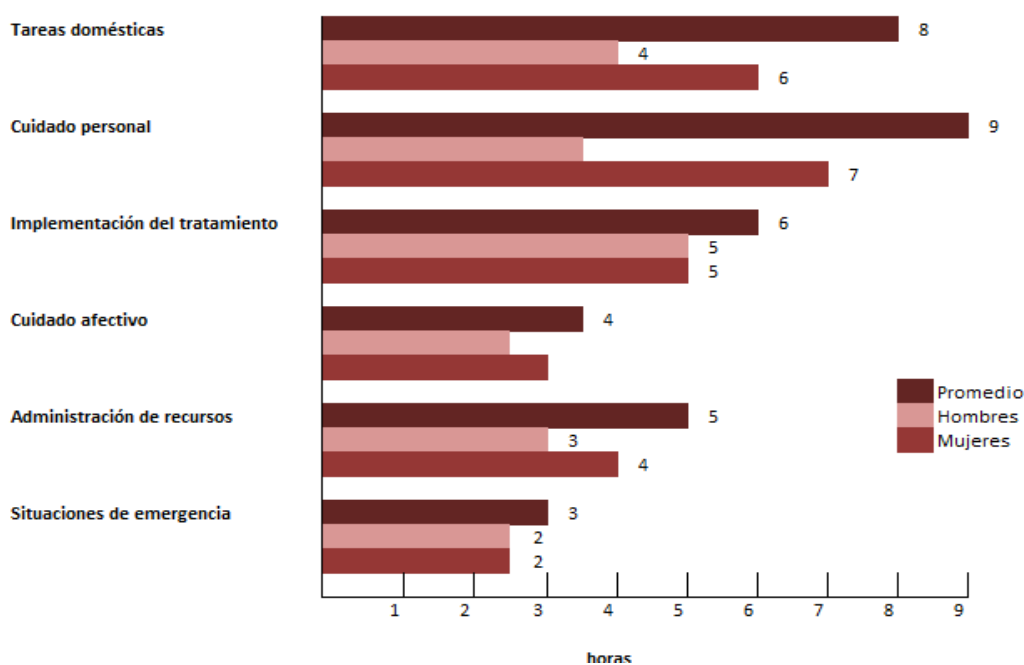
De acuerdo con las entrevistas, los cuidadores reportan su actividad a partir de su experiencia subjetiva sobre el tiempo, valorando cada día de acuerdo con poder realizar sus actividades con "tranquilidad" o con "prisa" a raíz de la acumulación de tareas, el surgimiento de una emergencia o de otras actividades fuera de las cotidianas. Mencionan que pueden pasar en un día tranquilo hasta 10 horas dedicadas al cuidado, mientras que ante una emergencia pueden ocupar las 24 horas. Debe hacerse hincapié en que el cuidado implica las acciones efectivas hacia la persona, la realización de quehaceres domésticos y la procuración de recursos económicos (que incluyen trabajo en casa o búsqueda de familiares para conseguirlos); así como el tiempo necesario para que el cuidador pueda sobrevivir. Ante esta saturación de tareas se ha ido construyendo un concepto que da cuenta de la falta de tiempo para el ocio y recreación de sí mismos, la “pobreza de tiempo” (Toti, 1975; Damián, 2005); Bryant (1990) relaciona la pobreza económica y del tiempo al señalar que el ingreso monetario aumenta a costa de disminuir el tiempo de quienes trabajan formalmente y de quienes cuidan para permitir el trabajo de los primeros.

Desde la sociología se ha estudiado el tiempo dedicado al trabajo doméstico, trabajo formal y la disponibilidad de tiempo libre para la autorrealización; encontrando que la pobreza de tiempo ocurre con mayor frecuencia no sólo en unidades domésticas de bajo ingreso, sino en aquellas donde existen personas que necesitan de cuidado como niños, enfermos y personas mayores con dependencia (Damián, 2005; Boltvinik, 2004, Vickery, 1977). La pobreza del tiempo afecta a los cuidadores al disminuir la disponibilidad de remuneración económica, así como de poco tiempo de recreación para mantener la salud física y mental. El uso de tiempo es un indicador de afectación en la calidad de vida, ya que reduce la percepción de bienestar, el tiempo de autocuidado; limita trayectorias de vida como las laborales, conyugales, salud-enfermedad, incluso condiciona un proyecto de vida individual.

En el proceso de cuidado-atención las horas dedicadas a ello que comentaron los cuidadores es la siguiente (ver gráfica 8):

Gráfica 8 Tiempo promedio de horas dedicado al cuidado de personas mayores con problemas de movilidad

Tiempo promedio de horas dedicado al cuidado de personas mayores con problemas de movilidad



Fuente: elaboración propia con datos de campo

Si revisamos el tiempo promedio de horas de cuidado divididas por los tipos de actividades encontramos que las horas que se dedican al cuidado varían por género: las mujeres dedican más horas a actividades domésticas que los hombres, mientras que las horas de cuidado específico a la persona mayor son similares. En cuanto al rubro de cuidado personal también es mayor la participación femenina; en la implementación del tratamiento las horas invertidas son prácticamente iguales entre hombres y mujeres, el cuidado afectivo es mayor en mujeres; la administración de recursos es ligeramente mayor en los hombres con una hora de diferencia al igual que en las situaciones de emergencia.

El consumo del tiempo para dedicarlo a otra persona implica limitar el tiempo disponible para actividades secundarias a la sobrevivencia, o que incluso la llegan a comprometer: así lo señalan algunos cuidadores por la falta de tiempo llegan a saltarse comidas, pierden citas médicas, oportunidades laborales.

Todo es lo mismo, todos los días hay que levantarse y empezar, que el desayuno, que el baño, que la comida; apenas y termina uno con una cosa va la que sigue. Toda la mañana es ir y venir, la tardecita un poco igual, no queda tiempo a veces ni para estirar los pies, sobre todo cuando está inquieta, hay que estar ahí. A qué hora va a poder uno hacer sus cosas, sino viene nadie tengo que andar corriendo, ya luego cuando vienen los demás se puede uno hacer otras cosas, pero no se crea que descansa, ni modo que se vaya uno a tirar a la cama.

Ahí es cuando aprovecho para hacer lo mío, que si mi ropa, mi comida, siempre hay algo que hacer (Otilia, cuidadora).

El tiempo que queda es en la noche, porque en el día ¡válgame Dios! es correr, preparar comidas, tan solo con darle de comer son horas, porque ya casi no puede masticar, hay que darle poco a poco. Luego está moviendo porque si no se me llaga, revisarle el pañal y ponerle el cómodo, tratando de adivinarle la hora para que no me gaste tantos porque sale retencar. Sólo en la noche me puedo poner a trabajar, y al otro día ¡ay, la desvelada! (Mateo, cuidador).

Ambos párrafos hablan de lo rutinario del cuidado y el uso de tiempo, enfocado a la preparación de alimentos, movimiento del cuerpo, alimentación y sólo con el tiempo que "sobra" se atienden las necesidades del cuidador. Otro factor es que aparentemente las personas con mayor dependencia debieran consumir más tiempo para las actividades, en el balance promedio de las horas de cuidado no se encuentra diferencia significativa.

4.1.2 El tiempo para sí mismo

Las actividades que realizan los cuidadores fuera de su rol se relacionan con acciones que se han englobado en este estudio como tiempo personal, donde las otras esferas de la vida privada y social se relacionan. El tiempo personal incluye actividades como: salir de paseo, mirar la televisión, leer, descansar, visitar amistades o ser visitado. El tiempo de sueño que consiste en las horas efectivas de sueño y las siestas durante el día. El tiempo laboral que incluye las horas de trabajo remunerado informal o formal que realiza el cuidador. El tiempo de autocuidado se refiere a la asistencia a consultas médicas, terapia psicológica, tratamiento de alguna enfermedad o problema de salud. Al respecto los cuidadores comentaron los siguientes tiempos aproximados a cada rubro:

Tabla 28 Tiempo aproximado de actividades del cuidador

	Actividad	Horas	Días al mes
Tiempo personal	Salir	2	
	T.V.	2	
	Leer	1	
	Descansar	2	
	Visitar amistades	0	
	Ser visitado	2	
Tiempo de sueño	Sueño nocturno	5	
	Siestas	1	
Tiempo laboral	Formal	5	
	Informal	7	
Tiempo de autocuidado	Consulta médica		1
	Terapia		0
	Tratamiento		3

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de campo

Como se observa en la tabla 28 los valores aproximados de tiempo para el cuidador son significativamente menores que los dedicados al cuidado, destacando el tiempo laboral informal que realizan en casa. Se encontraron diferencias atribuibles al género, la edad y la red social de apoyo, quienes cuentan con una red de apoyo familiar tienen una mayor disponibilidad de tiempo independientemente de su condición de género o edad. El tiempo de sueño se encontró afectado por la presencia de red de apoyo familiar, así como por género, las mujeres promediaron menos horas de sueño que los hombres. Se presentan problemas asociados a dificultad de conciliar sueño inmediato. Quienes duermen en el mismo cuarto o cama que su familiar también mencionaron despertar continuamente ante quejidos, llamados o movimientos de la persona mayor.

El tiempo laboral estuvo influido por la generación, los cuidadores más jóvenes emplearon más horas dedicadas al trabajo formal e informal. Mientras que, con las personas de mayor edad el tiempo laboral disminuyó sin importar el género, aquí cabe aclarar que el programa de pensión alimentaria al que pertenecen las personas mayores podría influenciar que ocurra esta disminución. Todos los cuidadores presentan algún tipo de actividad económica, predominantemente trabajos informales esporádicos. Las actividades que los cuidadores realizan para sí mismos como son el descanso, el ocio y la interacción social son percibidos como una distracción de su "responsabilidad".

La percepción de que nadie más puede cuidar adecuadamente a la persona mayor genera mecanismos que les impide alejarse de su rol. Existe también pérdida de amistades y renuencia a recuperar las redes sociales más allá de la familia; lo cual también se asocia con la vigilancia que otros familiares realizan sobre el cuidador. Esta vigilancia se traduce en críticas hacia el tiempo que disponen para atender a la persona mayor, sancionando como un "mal cuidador" a quienes buscan disminuir el tiempo de cuidado y mantener sus proyectos personales.

Cuidar es ser responsable, uno ya no puede tener tiempo para hacer lo suyo, porque imagínese el viejito así necesita que lo vean, lo atiendan y uno tiene todo el cuerpo sano para hacerlo. Lo mejor es que entre varios los cuidaran, pero nadie quiere, porque saben que es pesado y mejor se hacen. Es una responsabilidad como cuando uno tiene un hijo, primero el hijo y después uno, lo mismito es con ellos, ni modo que yo me vaya y lo dejé ahí solo (Silvia, cuidadora).

Es que, aunque quieras hacerlo no hay tiempo para ti, mis amigos se cansaron de invitarme a salir, porque siempre les decía que tenía que estar con mi mamá y ellos no lo entienden, se cansan y se van. Pero, así como son mis hermanos si yo la dejo ahí se queda, no vienen a verla, y si vienen me hacen perder más tiempo porque ya dejaron todo sucio, desordenado y lo poco de tiempo de sobra ahora lo ocupo para limpiar lo que dejan. Trato de hacerme horas para mí, pero entre la casa, cuidarla, conseguir las citas, casi que no duermo y casi que no trabajo. Uno va desapareciendo (Manuel, cuidador).

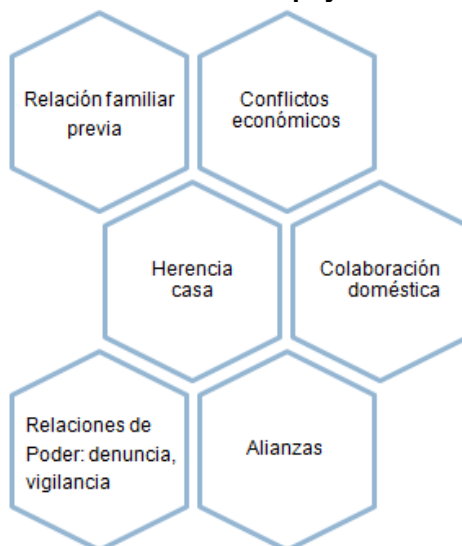
Los cuidadores que son conscientes de la necesidad de tener espacios y actividades para sí mismos, pero que no encuentran la forma de hacerlo dado la falta de apoyo familiar y la falta de programas institucionales que les faciliten lapsos de respiro. Lo anterior se agudiza en los casos donde el cuidador está prácticamente sólo (Octavio, Mateo, Manuel, Silvia, Evangelista). Para los cuidadores donde otros familiares participan la situación mejora, cuentan con más tiempo para ellos, pero, la mayoría lo usan para realizar trabajos remunerados, por lo que, a pesar de hacer menos horas de cuidado no aumentan sus horas de descanso (Laura, María, Gerardo, Augusto). Las personas mayores que cuidan cuentan con más apoyo familiar y menos carga laboral, por lo que son capaces de obtener horas de descanso y tiempo personal (Otilia, Martha, María). En ninguno de los casos algún programa o servicio gubernamental influye en disminuir el tiempo de cuidado y optimizar el tiempo personal.

Todos los cuidadores entrevistados comentaron que su vida antes del cuidado involucraba una serie de actividades que han tenido que modificar, horarios, ritmo de vida, proyectos de vida e incluso formas de habitar. Los hombres son los que cambiaron principalmente su forma de vida, ya que eran trabajadores formales o informales que debieron dejar o recortar su trayectoria laboral para asumir la de cuidador. Mientras que las mujeres iniciaron una nueva etapa en su trayectoria como cuidadoras (tuvieron múltiples episodios de cuidado) o dejaron el reposo para incorporarse de nuevo al cuidado.

4.1.3 Las dinámicas de las redes sociales de apoyo

La red social de apoyo otorga una serie de servicios que colaboran en el sustento del cuidador, son una fuente de recursos, pero también de tensiones. A partir de las interacciones de los cuidadores se va tejiendo las redes de apoyo, así como la serie de obligaciones que sus miembros adquieren entre sí. Los cuidadores secundarios, de emergencia, los que dan recursos económicos, en especie, acompañan a citas médicas, entre otras.

La composición de las redes de los cuidadores es predominantemente familiar, aunque en varios casos el componente de vecinos y amistades también tienen un rol importante. La densidad de todas las redes es alta, con cerca del 90% de miembros que se conocen e interactúan, sin embargo, esta interacción sólo es cotidiana en el caso de hermanos o hijos, otros familiares mantienen un contacto más esporádico (ver figura 8).

Figura 8. Red familiar de apoyo del cuidador

Fuente: elaboración propia a partir de datos de campo

La relación que la persona mayor haya tenido con sus familiares es usada como argumento para asistir en su cuidado o no; para aquellos que mencionan una buena relación y comportamiento socialmente adecuado (cumplir con las funciones de su posición: padres, hermanos, parejas) se participa del cuidado, si por el contrario los familiares valoran una actuación negativa o descuidada se consideran relegados del mismo.

Nosotros queremos mucho a mi mamá, y yo por mí vendría todos los días a verla, atenderla, pero él no quiere, él siempre ha tenido un genio, siempre quiere que todo se haga como dice. Desde siempre gritaba, mandaba y la pobre mamá obedeciendo, ya uno creció y ya no lo obedece igual porque él está mal. Ahora la tiene a ella ahí, se queja de que nadie le ayuda, ¿pa' qué? solo para causar pleitos, regaños, como si fuéramos niños, hasta mi madre dice que mejor no vengamos para no molestarlo, por eso está solo y así se va a quedar (familiar de Octavio).

El problema es que su familia más cercana no vive aquí, ella fue como muy independiente, y ellos también, entonces no se mueven tanto como deberían. Eso sí están al pendiente, pero es como frío, nosotros nos hacemos cargo porque somos familia, siempre todos crecimos aquí, como sea nos veía de niños y nunca nos trató mal. Siempre fue amable, nos dejó estar aquí y como sea entre todos la vemos, aunque con su carácter tampoco es que se deje (familiar de Gerardo, cuidador).

Las relaciones más tensas que se encontraron en la familia son entre hermanos, sin importar la posición que ocupe el cuidador existen conflictos con los demás. Los casos donde ocurre esto es con la familia de Mateo, Manuel, Silvia y Augusto, existen continuas discrepancias, peleas y desacuerdos que incluso han terminado en mutuas acusaciones ante otros actores como son personal médico,

de trabajo social, vecinos o amistades. Con lo cual se busca desacreditar el trabajo del cuidador, o bien el cuidador busca señalar la falta de apoyo de los demás familiares.

Yo les dije a la señorita que viene, la trabajadora social, en el hospital también cuando estuvo internada, a mi tía también, al menos que les de vergüenza, o les llaman la atención. Todos sólo la usaban cuando necesitaban dinero o algo, desde que se enfermó desaparecieron, o vienen todavía para ver que se llevan, que le quitan (Manuel, cuidador).

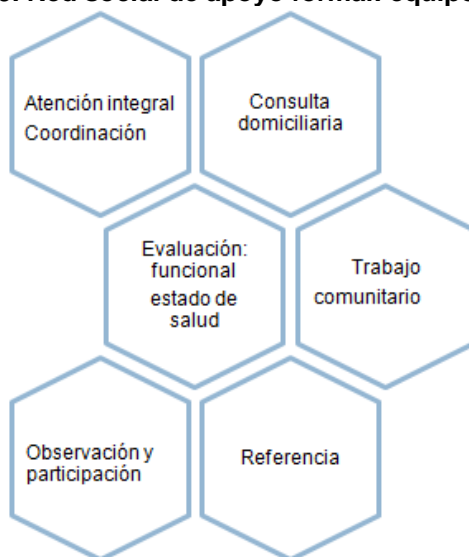
Él la cuida porque quiere, porque así se hace cargo de su dinero, todos le ayudamos, pero luego él agarra confianza y nos carga la mano, y pues así no. Si él dijo que la iba a cuidar ahora tiene que cumplir, porque sólo busca su beneficio, que la casa, que la pensión, y todavía se queja de que nadie le ayuda, pues sí él se lo buscó. Ni que la tía diera lata, ahí está la pobrecita acostada, sentada, ¿qué molestia va a ser? pero es que él según la cuida, pero si viera que la podría tener mejor. Para el dinero que le dan de las rentas era para que estuviera así en su reposit, con su comida bien hecha, todo bien. No que puras quejas (familiar de Augusto, cuidador).

Los conflictos económicos están entrelazados con las relaciones, los señalamientos incluyen el abuso de pensiones o bien la falta de recursos y la negativa de otros familiares de proporcionarlos. La herencia de casa es vista como un factor por el cual un cuidador eligió serlo; para aquellos que no viven en el mismo domicilio el cuidador lo hace para quedarse con la casa, por lo cual el cuidado es una forma de pago de la misma. A decir de los cuidadores, los otros familiares buscan no hacerse cargo de la persona mayor, peleas constantes entre las familias debido a las demandas de equidad en los cuidados hasta ahora no han tenido un resultado satisfactorio para nadie. Las dinámicas tensas conllevan a agudizar la percepción de estrés y carga del cuidador, así como a la degeneración de las relaciones familiares, por lo que fragiliza la situación del cuidador cuando éste termine con la trayectoria del cuidado.

El componente institucional de las redes de apoyo se abordó a partir de los ejecutantes de programas dirigidos a la persona mayor, dado la inexistencia de alguno que tenga al cuidador como su población objetivo. Como ya se comentó en capítulos anteriores el IAAM administra el programa de pensión alimentaria por medio de profesionales de servicio de atención a las personas mayores (PSAM) quienes hacen visitas domiciliarias continuas para conocer el estado en que se encuentran los beneficiarios. Otros servicios son las visitas de gerontogeriatría que pueden ser solicitadas, cuya finalidad es valorar el estado de la persona mayor y dejar recomendaciones para su atención médica y gerontológica.

El personal médico está encargado de realizar visitas domiciliarias a petición respondiendo a las solicitudes dirigidas al instituto, a las peticiones de las PSAM que han identificado algún problema con un caso específico, así como dar seguimiento a quienes se encuentran en su área de trabajo (ver figura 9).

Figura 9. Red social de apoyo formal: equipo médico



Fuente: elaboración propia a partir de trabajo de campo

Como se muestra en el esquema, su finalidad es la atención integral por medio de la consulta domiciliaria, con evaluación de la funcionalidad y el estado de salud. De acuerdo con los médicos, la atención que hacen en casa se encuentra limitada dado que no son los médicos de cabecera de las personas, sino que se enfocan en recomendaciones de cuidado, revisión de medicamentos.

Otra limitante es que el instituto pertenece a la Secretaría de Desarrollo Social y no a la Secretaría de Salud, por lo que no cuentan con la capacidad de otorgar medicamentos gratuitos, ni de dar consultas de seguimiento, ni de realizar referencias a segundo o tercer nivel, o a servicios como odontología o nutrición. Los médicos que atienden a esta población son generales, no son geriatras, aunque han tomado cursos enfocados en esa especialidad. Algunos de ellos crean redes de atención en los centros de salud y de esta forma consiguen medicamentos o agendar citas para las personas, pero esto no es una atribución, sino que depende de su capacidad de negociar por lo que no siempre les es posible hacerlo. El programa de atención domiciliaria que sí depende de la Secretaría de Salud si cuenta con todas las atribuciones para realizar el trabajo médico; sin embargo, ninguna de las personas entrevistadas ha sido visitada o atendida por éste, por lo que no se tomó en cuenta ya que se ignora cómo sea su funcionamiento en la cotidianeidad de la atención de la persona mayor.

Los médicos mencionan que su trabajo se enfoca a concientizar tanto a la persona mayor como a sus familiares sobre la importancia de mantener la salud y prevenir desgastes. Les parece que las visitas domiciliarias les permiten conocer las condiciones en que están las personas y adaptar sus recomendaciones para la realidad en que viven. Lo anterior también representa un reto para ellos, ya que deben generar estrategias de atención que cumplan con lo que estipula la biomedicina, y que a su vez esté al alcance de las capacidades de las personas.

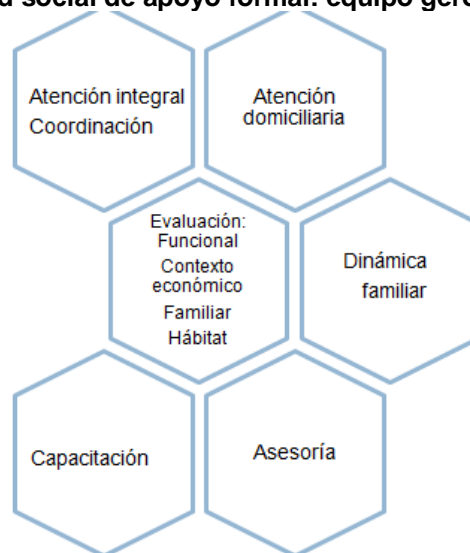
Todo lo que les dejamos son recomendaciones para la administración de medicamentos, ejercicio, alimentación, resolvemos las dudas de los adultos mayores y de su familia. No es posible hacer más, ellos deben seguir sus tratamientos con su médico de cabecera, porque no podemos dar el seguimiento adecuado.

Existen varios tratamientos e instrumentos para ayudarlos a rehabilitarse, aunque a su edad ya no es tanto eso, pero sí que pueden evitar perder más movilidad. Casi todas las familias son de pocos recursos, no pueden comprar las medicinas, ir a terapia, otras sí pero tampoco es una prioridad, tiene que ver con la idea de que las personas viejas ya no se pueden hacer nada. Falta cambiar la visión de los viejos, para que en sus familias tomen importancia a tenerlos bien.

Algunos de los problemas que los médicos comentan en su actividad es la falta de personal para cubrir las solicitudes, no poder dar seguimiento de los casos, la imposibilidad de referir a servicios gratuitos de atención médica. Sobre los aspectos positivos, revaloran conocer el contexto familiar, poder platicar y conocer a sus pacientes, tener más tiempo durante sus consultas que en las instituciones. Al preguntar sobre el tema de los cuidadores y el cuidado, mencionaron que las visitas médicas no tienen contemplada la atención del cuidador. Saben que existen afectaciones a las personas que cuidan, han escuchado sobre el Síndrome de burnout, sin embargo, ellos no realizan interacciones con el cuidador para conocer su estado de salud, la interacción se limita al cómo realizar el proceso de cuidado y administración de medicamentos.

El equipo gerontológico está integrado por personal con distinta formación académica que es capacitado mediante cursos en temas de salud, gerontológicos y derechos humanos. El personal es mínimo, con ello cubren las solicitudes de toda la ciudad, así como dar cursos de capacitación. La finalidad de las visitas es evaluar la funcionalidad de la persona mayor, su contexto económico, social, familiar y comunitario. Buscan incidir en problemáticas de las personas mayores como el abandono familiar, violencia, maltrato, falta de recursos económicos y cualquier otro factor que afecte su calidad de vida. Para ello, durante sus visitas escuchan a las personas mayores y sus cuidadores, generando propuestas para mejorar su situación, recomendación de instituciones a dónde acudir, mediación entre el cuidador y la persona mayor, o entre el cuidador y otros familiares, o incluso vecinos que puedan ser parte de la red social de apoyo (ver figura 10).

Figura 10. Red social de apoyo formal: equipo gerontológico



Fuente: elaboración propia a partir de datos de campo

De acuerdo con este personal las limitaciones en su actuación son múltiples, debido a la falta de personal, recursos económicos, no existe un mecanismo de seguimiento de los casos, o de evaluación para conocer la efectividad de las intervenciones. Únicamente en los casos extremos es posible seguir el caso y conectar a distintos programas para lograr una resolución adecuada de las problemáticas; sin embargo, la mayoría de las ocasiones no es posible dar un seguimiento tan puntual. Dentro de sus evaluaciones realizan el Test de Zarit para los cuidadores, así como atender a las tensiones que se generen durante su rol. La actuación es limitada, no contemplan aspectos de afectación a salud física o mental, sino a las relaciones que establecen con la persona mayor y otros familiares. Su intervención se enfoca en explicarles sobre la mejor forma de cuidar a la persona mayor, darles a conocer las instituciones a dónde acudir en búsqueda de ayuda económica, trámites legales, atención psicológica y médica.

Han desarrollado otro tipo de intervenciones como los cursos a los cuidadores, sin embargo, la tendencia es hacia profesionalizar o capacitar, con pocos contenidos sobre el autocuidado del cuidador tanto en el ámbito de la salud física como psicológica. Una de las grandes limitaciones de las visitas es la falta de programas o servicios a dónde el personal de gerontología pueda referir a los cuidadores que presentan sobrecarga o problemas con el cuidado. La falta de recursos del Instituto no les permite el seguimiento, ni el contar con un área de psicología que pudiera encargarse de ello.

Por último, también se entrevistó a algunos médicos de centros de salud dependientes de la Secretaría de Salud y médicos particulares de farmacias a dónde han acudido los cuidadores a atenderse. Los principales motivos de atención son: gastrointestinales, dolores musculares, esguinces, migrañas y respiratorios. Los médicos del centro de salud no son visitados de manera

frecuente, a excepción de Martha que padece diabetes. Aquellos que están en farmacias reciben más visitas, pero ninguno lleva un control de las citas; a excepción de una médica que sí lleva expedientes en su computadora. Debido a ello, no cuentan con datos que les recuerde los casos específicos de los cuidadores; por lo que las entrevistas se orientaron no a su estado de salud particular, sino a la valoración de una persona como cuidadora, el diagnóstico y la referencia en caso de presentar síndrome de sobrecarga, estrés o algún otro problema relacionado con su rol.

Tabla 29 Conocimiento del Síndrome de cuidador en personal de salud

	Personal Centro de salud	Personal Farmacias
Sabe que el paciente es cuidador de una persona con dependencia	Si	Si
Conoce el Síndrome de sobrecarga del cuidador	Si	No
Detectó el síndrome en algún paciente	No	No
Ha realizado alguna acción al respecto	No	No
Servicios de referencia	Psicología	Ninguno

Fuente: elaboración propia con datos de campo

Como se muestra en la tabla 29 el personal médico sabe que sus pacientes son cuidadores, sin embargo, no lo saben por preguntarles durante la consulta, sino porque también han atendido a la persona mayor en compañía de los cuidadores. Algunos han escuchado del síndrome del cuidador, relacionándolo con el concepto de estrés, sin tener claridad en cuáles son las consecuencias físicas o psicológicas que puede causar. Ninguno ha reconocido, diagnosticado o ha tenido sospechas de que alguno de sus pacientes lo padezca. Ninguno conoce cuáles son las pruebas de tamizaje o signos de alarma que pudieran hacer sospechar la presencia del síndrome; algunos han escuchado sobre la prueba Zarit, pero no la han aplicado ni tienen conocimiento sobre su interpretación. Tampoco saben qué hacer en caso de que alguno presentara sobrecarga, un médico mencionó que quizá el psicólogo sería el profesional adecuado para ello. Cuando se comentó con ellos la existencia de la guía clínica para detección y manejo del colapso del cuidador dijeron desconocerla, por lo que la falta de conocimiento sobre ello provoca su subdiagnóstico.

Lo anterior repercute en la salud del cuidador, ya que al presentar alguno de los posibles síntomas de sobrecarga éstos no son tratados como parte de un sistema de problemas de salud, sino como un hecho aislado. En este sentido si hay dolores de cabeza o musculares son atendidos con analgésicos, si hay molestias estomacales se usan antiácidos; con ello el cuidador consume medicamentos en cada episodio sin que exista una intervención que disminuya su frecuencia, dado que no se trata el posible síndrome de sobrecarga. Además, aquellos síntomas asociados a la somatización o a problemas de índole psicológico son totalmente ignorados; dado que los profesionales que podrían

tratarlos como son psicólogos o psiquiatras no se encuentran al alcance de los cuidadores. Ya sea porque no existen en el esquema de primer nivel de atención personal de psicología; como por la falta de referencia del personal médico a las instituciones o niveles de atención donde se encuentran psicólogos y psiquiatras. El personal de salud mental es mínimo, no se accede a él por su limitada disposición que se reduce a servicios privados o a institutos de tercer nivel como el Instituto Nacional de Psiquiatría Juan Ramón de la Fuente y el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino.

4.2 La afectación a la salud

En la elaboración del modelo biocultural para los problemas de salud de los cuidadores se construyó el componente de biología humana y los codeterminantes de Síndrome de sobrecarga, la caracterización del estrés, las afectaciones a la salud física y a la salud emocional. Las consecuencias en la salud de los cuidadores debidas a su rol ocurren de manera intermitente a lo largo de toda la trayectoria de cuidado-atención, a partir de la conceptualización del estrés o sobrecarga del cuidador se reconoce cómo el cuidado de otros puede convertirse en un factor de enfermedad. Como síndrome se compone por distintos signos y síntomas que pueden presentarse en su conjunto o no, surge la dificultad para su diagnóstico. Aunado a ello existen conflictos para distinguir cuáles cambios son consecuencia del rol del cuidador y cuáles provienen de otros procesos.

Sin embargo, considerando que el cuidador se dedica a atender de manera crónica y la mayor parte del tiempo a una persona con dependencia, todas las actividades se relacionan con el cuidado. Las consecuencias en la salud deben ser consideradas dentro del espacio del cuidado, tanto las directas como las indirectas; así como considerar el largo lapso del tiempo en que estos problemas de salud se van gestando, es decir, con una perspectiva de curso de vida.

Algunos de los problemas de salud no ocurren momentáneamente, sino que obedecen a variables y contextos que van desarrollándose durante el tiempo de vida de las personas; definiendo estados de salud por ejemplo de la infancia a la adultez (Hetzman y Power, 2003; Hebrero, 2013; Kuh, Ben-Shlomo, *et. al.*, 2003). Debido a ello las afectaciones en salud que se presentan en este apartado cuentan con una perspectiva de trayectoria, rastreando la experiencia subjetiva de los cuidadores con los cambios ocurridos en su salud física y mental.

4.2.1 Trayectoria del rol del cuidador

Durante el trabajo de campo y en la revisión de literatura sobre el trabajo de cuidados se observó que las personas que se dedican a ello compartían la característica de no ser su primer rol de cuidado. Esto ocurre principalmente en el caso de las mujeres, quienes debido a las representaciones de género realizan durante todo su curso de vida actividades domésticas, en las que se incluyen

varios momentos de cuidado. En el papel de hermana, esposa, madre, e hija trazan trayectorias con transiciones hacia otras trayectorias, o bien se mantienen en un continuum de cuidado. La trayectoria de rol de cuidador se refiere aquí a todos los eventos donde la persona realizó algún tipo de tarea de cuidado; haya sido o no el cuidador principal. Esto es para reconocer que en varios contextos el cuidador no surge de la nada, sino que va formándose por medio de experiencias previas asumiendo el "atender al otro" como parte de sus obligaciones, tareas, o preferencias.

Se constató la existencia de varios momentos de cuidado y distintos grados de responsabilidad al participar en éste. Lo que definió considerar el inicio y final de cada momento fue la identificación de los cuidadores sobre qué tipo de actividades realizaban para "otro", cuándo y cómo terminaban, al igual que las experiencias que obtuvieron al respecto. Como ya se ha mencionado desde las teorías feministas la construcción de lo "femenino" pasa por construir a las mujeres como esposas-madres (Lagarde, 1990; Zibecchi, 2014, Robles, 2003; Molyneux, 2007; Sánchez, 2016). Con ello durante su curso de vida asisten en el cuidado a sus hermanos, primos, sobrinos, abuelos, esposos, padres, nietos y otras figuras familiares. Siendo lo anterior un factor que influye en que siempre sean candidatas idóneas para reiniciar la trayectoria de cuidado a alguien. En cuanto a los hombres también se encontró en ellos algunos episodios de cuidado anterior al rol actual, aunque siempre con menor grado de responsabilidad que las mujeres.

Figura 11. Trayectorias del rol de cuidador

	6-10 años	11-20 años	21-30 años	31-40 años	41-50 años	51-60 años	60-70 años	71 años y más	Trayectorias	Tiempo total**
Octavio		Hermanos		Padres				P.A.M.	3	8 + 6 = 14
Augusto				Esposa/hijo	P.A.M.				2	3 + 5 = 8
Mateo	Hermanos		P.A.M.						2	3 + 7 = 10
Manuel					P.A.M.				1	4
Gerardo				Hijos		Nietos		P.A.M.	3	6 + 3 = 9
Otilia	Hermanos		Hijos					P.A.M.	3	8 + 9 = 17
Laura	Hermanos		Hijos	Abuelos	Hermana	P.A.M.			4	12 + 5 = 17
Evangelista			Hijos			P.A.M.			2	8 + 10 = 18
Silvia			Hijos	Tía	P.A.M.				3	12 + 8 = 20
María		Hijos			Vecinos	P.A.M.			3	10 + 3 = 13
Martha			Hijos				Esposo	P.A.M.	3	12 + 5 = 17

*P.A.M.: persona adulta mayor

**El primer número son los años de las primeras trayectorias de cuidado; el segundo son los años de cuidado con la persona mayor.

Fuente: elaboración propia con datos de campo

Como se observa en la figura 11 todos los cuidadores (a excepción de Manuel) tienen otras trayectorias de cuidado; el inicio está relacionado con el desarrollo de la familia de origen y su posición dentro de ésta. Octavio, Mateo, Otilia y Laura al ser hermanos mayores colaboraron en el cuidado de los demás; aunque su grado de responsabilidad no iguala al de un cuidador primario, es el primer contacto para atender a los otros. Esto mediante actividades como alimentar, vestir, acompañar y ayudar con tareas escolares, hay que señalar que el sexo no influye en la participación del cuidado, sino la posición en los hermanos.

Al menos en el caso de Octavio y Mateo su madre los incluyo en tareas domésticas por ser los mayores y en conjunto con sus hermanas.

La siguiente trayectoria ocurre en la edad adulta con los hijos, siendo aquí mayor la participación de las mujeres, además de considerar un grado de responsabilidad alto. Sólo en el caso de Gerardo y Augusto participaron en el cuidado de los hijos, aunque en menos actividades que sus parejas. Esta trayectoria es la segunda con más larga duración, después de la trayectoria de cuidado de la persona mayor.

Las trayectorias que le siguen presentan variaciones y obedece al curso de vida tomado por cada persona, siendo el cuidado dirigido a las personas dependientes que existan en cada familia. Aquí se atienden a otros familiares como hermanos, abuelos, padres, tía, parejas, vecinos. Existiendo varias trayectorias donde se combina el cuidado de dos personas, o al terminar una inicia otra inmediatamente.

Por último, aparece el cuidado de la persona mayor. Debe señalarse que el número de trayectorias va de cuatro episodios con la persona que más ha cuidado a otros (Laura), hasta el caso de Manuel para quien el cuidado de su madre ha sido el único. Quienes repiten más trayectorias son mujeres: Laura, Silvia y María; los hombres tienen máximo dos o tres trayectorias, coincidiendo con las representaciones de género y la construcción de la mujer cuidadora a partir de repetir trayectorias. No existe diferencias por generación que influyan en las distintas trayectorias, siendo identificado hasta ahora como factores para que ocurran la condición de sexo, la iniciación temprana al cuidado (hermanos) y el nacimiento de hijos. Las razones para dedicarse al cuidado de las personas mayores tienen que ver además de las experiencias previas del cuidado, otros factores relacionados que se verán en el apartado donde se analizan específicamente.

La duración de cada trayectoria es de un par de años, siendo la de los hijos la de mayor duración, intensidad, demanda de tiempo, actividades, recursos económicos y desgaste emocional. El cuidado de hermanos y nietos implicó menor duración e inversión de recursos materiales y no materiales. El cuidado de otros familiares como padres, abuelos, tíos y parejas tiene cada uno un proceso diferente; en algunos casos el cuidado implicó acompañamiento y atención general, por ejemplo, así fue con tíos y abuelos ya que para éstos no fueron cuidadores únicos, sino que existieron más familiares involucrados.

Las trayectorias de cuidado para padres y parejas han involucrado un cuidado más intenso, con características similares a las de las personas mayores. Ya que implican atender en contextos de enfermedades crónico-degenerativas, durante un lapso de tiempo considerable. Este es el caso de Octavio, Laura y Martha; quienes cuidaron a estos familiares cuando ellos eran adultos de más de 30 años, siendo la trayectoria que antecede al cuidado de la persona mayor.

Las trayectorias de rol de cuidado que existen son en su mayoría continuas inestables, es decir, la mayor parte de su curso de vida cuidaron a alguien. Por ejemplo, contabilizando el total aproximado de años cuidando los valores máximos son 20, 18 y 17 años; los mínimos de 4, 8 y 9 años. Las mujeres presentan las trayectorias más largas y continuas; mientras que los hombres las tienen discontinuas y con menor duración.

Existen cuidadores que presentan trayectorias de cuidado continuas, sin transiciones de descanso; incluso en algunas de esas transiciones se traslapa el cuidado de dos personas, iniciando con una nueva trayectoria antes de terminar la anterior. Eso paso con Laura quien mientras cuida a su hermana con diabetes descontrolada comenzó a cuidar también a su madre; Silvia cuidaba de su tía quien padecía hipertensión con diabetes; Martha que cuidó a su esposo con cirrosis hepática y luego a su casera; Gerardo colaboraba en el cuidado de sus nietos cuando comenzó con su hermana. De las trayectorias continuas las de mayor duración pertenecen a Laura con ocho años desde su hijo hasta el inicio del cuidado de su madre; Silvia con doce años desde sus hijos hasta el de su madre. Todos estos sin interrupción, en el caso de Laura con otros cuidadores secundarios, pero en el de Silvia recibiendo escaso apoyo por un solo familiar.

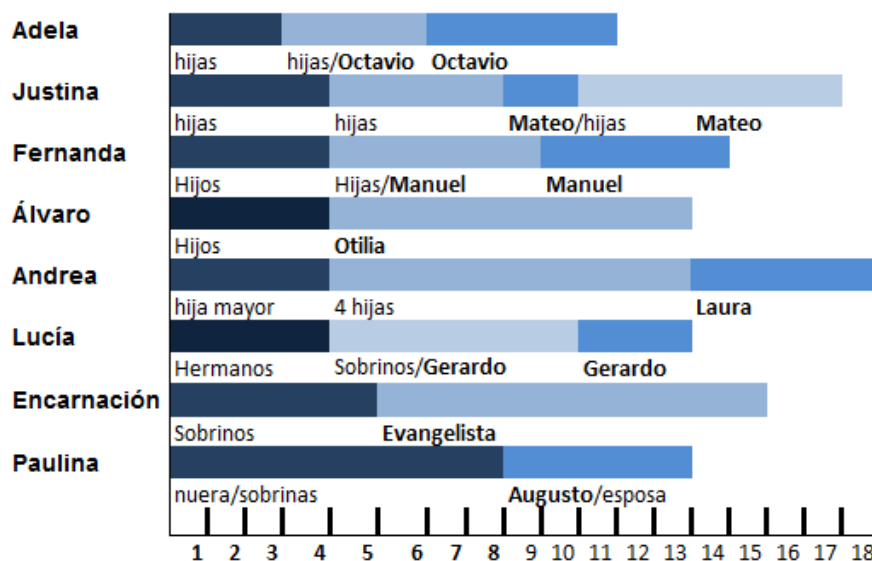
4.2.2 Trayectoria del cuidado-atención del adulto mayor

Durante la trayectoria de cuidado-atención para las personas mayores con problemas de movilidad existen cambios como cuidadores que entran y salen del cuidado, períodos de menor a mayor dependencia, búsqueda de servicios y recursos de salud. Es decir, las actividades que el cuidador ha realizado como parte de su rol a través del tiempo.

El inicio de la trayectoria de cuidado-atención ocurre ante el diagnóstico de alguna enfermedad que en las personas mayores suele ser enfermedades crónico-degenerativas. En el caso de los entrevistados inicia con cuidados de acompañamiento cotidiano, vigilancia del tratamiento médico; hasta el momento de la entrevista donde el cuidado implica realizar actividades básicas de la vida diaria. Existen dos tipos de trayectorias que agrupan los participantes del cuidado, fue construida a partir de identificar al cuidador principal y los cambios que éste presenta. El primer tipo cuenta con varios actores que anteceden al cuidador entrevistado; el segundo tipo transcurre con el cuidador como el único actor durante toda la trayectoria.

Como se observa en la figura 12 en la mayoría de los casos las trayectorias de enfermedad de las personas mayores implican varios años, al inicio la familia suele tener mayor disponibilidad para cuidar en conjunto dado que la complejidad de éste es menor. Sin embargo, el paso del tiempo aunado a la fragilización de la salud, las discusiones familiares o la pérdida de disponibilidad de las personas provoca que cambien los responsables del cuidado.

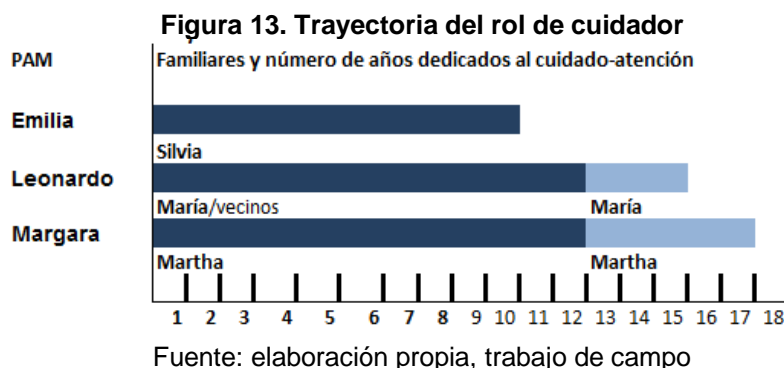
Figura 12. Trayectoria del cuidado-atención de la persona mayor
PAM Familiares y número de años dedicados al cuidado-atención



Fuente: elaboración propia, datos de campo.

La mayoría de las ocasiones los primeros que aparecen en el cuidado son los hijos, tanto mujeres como hombres, existiendo durante los primeros años o meses un trabajo de cuidado conjunto, el cual poco a poco fue resquebrajándose hasta disminuir el número de personas involucradas. La transición del primer cambio de cuidador en el caso de Andrea el cambio ocurre por la muerte de su hija; para Paulina es por la agudización de síntomas y los problemas por recursos económicos; a Encarnación el cambio ocurrió por desacuerdos entre los sobrinos; Lucía tuvo conflictos con los hermanos y sobrinos; Álvaro los hijos cambian su carga de trabajo; Fernanda los hijos tienen problemas entre ellos y tras las continuas hospitalizaciones se alejan; Justina los problemas cognitivos que presenta aumentan y los hijos no se hacen cargo; por último, con Adela los hijos y Octavio discuten de manera constante hasta que abandonan el cuidado.

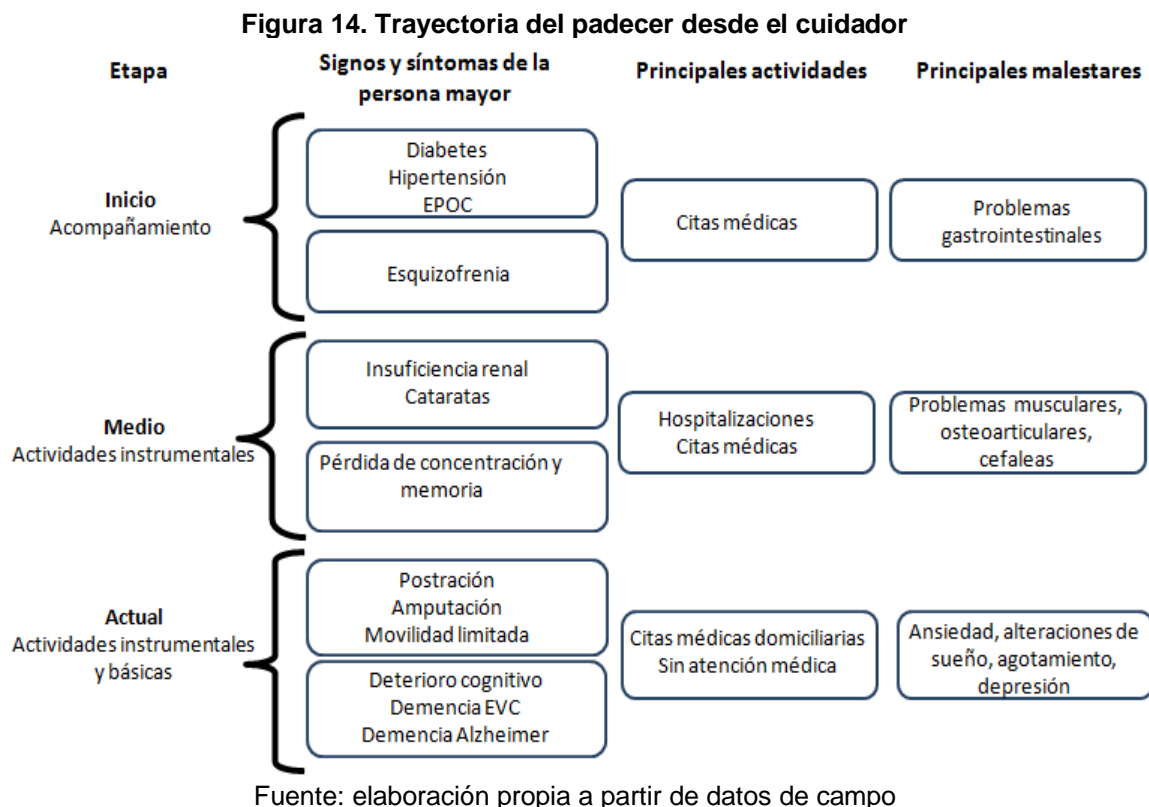
En la siguiente figura 13 están las trayectorias donde el cuidador principal ha estado solo a cargo de la persona mayor. En la trayectoria de Emilia su cuidadora siempre ha sido su hija Silvia dado que ningún otro familiar (un hijo y los nietos) se han querido hacer cargo. En el caso de Leonardo al ser viudo y sin familia, su amiga María es quien lo cuida, con la participación de los vecinos. Por último, los familiares de Margara no viven en la ciudad, así que Martha ha sido la cuidadora principal.



Estas trayectorias evidencian el desgaste que acompaña el trabajo de cuidar durante largos períodos de tiempo, así como de asistir en el proceso de dependencia gradual, administrar los recursos económicos para dos personas que ya no pueden estar en el mercado laboral (persona mayor-cuidador).

4.2.3 Trayectoria del padecer desde la actividad del cuidador

Esta trayectoria se enfoca en conocer los eventos cruciales de la salud de la persona mayor y los arreglos familiares para su cuidado. De manera general la trayectoria de la enfermedad de las personas mayores implica una pérdida gradual de capacidades, y complejidad en las acciones de cuidado.



En la figura 14 se reconstruye algunos puntos importantes del cuidado: las actividades generales que realiza el cuidador por la persona mayor, el tipo de problema de salud que presenta y el tipo de atención médica que recibe principalmente. El inicio del cuidado en todos los casos es por acompañamiento a personas con alguna enfermedad crónico-degenerativa, es decir, las personas mayores entrevistadas no estaban solas. Incluso en el caso de Leonardo y Margara que no tenían familiares contaban con el acompañamiento de amistades y vecinos. Es decir, no se organizó el cuidado a partir de un evento drástico de pérdida de independencia, sino que ya existían años previos de acompañamiento que fueron complejizándose.

En la siguiente etapa las enfermedades precedentes se agravaron mermando el bienestar de la persona mayor, por lo que comienzan hospitalizaciones constantes, o visitas al médico u otras medicinas constantes, así como asistencia para otras tareas, cuidados por episodios de cama. El cuidado se gestiona diferente ya que implica un consumo mayor de tiempo y recursos, algunos cuidadores cambian su empleo, reducen horas porque la demanda de citas médicas es mayor. Aquí se perfila ya un grupo más compacto de familiares cuidadores; mientras que otros solo aportan recursos económicos o se han alejado.

La última etapa corresponde al momento de realizar la entrevista, con la persona mayor con limitación en movimiento, alto grado de dependencia; sin las actividades del cuidado no podría sobrevivir, el cuidador ha tenido que dedicarse exclusivamente a ello. Se ha establecido una sola persona que cuida, acompañado de discusiones y alejamientos al interior de la familia. Se encuentran familias que han acompañado a la persona mayor por periodos de hasta 20 años, que han tenido conflictos, resoluciones, pérdida de recursos, quejas, acuerdos y estrategias de cuidado conjunto.

El cuidador principal participó en todo esto, en ocasiones negociando, confrontando o aceptando; por lo que el estrés acumulado durante esos años ha ocasionado cambios en su salud física y mental, a sus recursos económicos, redes de apoyo. Así como la necesidad de generar mecanismos de afrontamiento y resiliencia para sobrellevar su rol, así como para mantener su propio curso de vida. A lo largo de las tres etapas se presentan síntomas y malestares que inician con algunos problemas gastrointestinales, para irse sumando y acumulando problemas de salud en el ámbito físico y mental.

4.2.4 Trayectoria de salud-enfermedad-atención del cuidador

Los síntomas asociados a la sobrecarga del cuidador se han agrupado en una serie de problemas físicos y psicosomáticos (Roca, *et al.*, 2000; López, *et al.*, 2009; Fernández, *et al.*, 2011; García, *et al.*, 2004; Lautenschlager, *et al.*, 2012; Bevans, *et al.*, 2012; Chang, *et al.*, 2010; Richardson, *et al.*, 2016). Para realizar la trayectoria de los problemas de salud del cuidador se indagó sobre el estado

previo de salud; en la presencia de enfermedades diagnosticadas, así como algunos malestares recurrentes. De acuerdo con los testimonios recabados los cuidadores identifican una serie de problemas de salud que se incrementan con el paso del tiempo desde el momento en que su familiar va adquiriendo mayor dependencia.

En la tabla 30 se comparan las enfermedades precedentes sobre todo del tipo crónico-degenerativo, con los problemas de salud que ocurren durante la trayectoria de cuidado-atención. Las últimas se relacionan con eventos y problemáticas emanadas de éste; como son periodos de gravedad del familiar, eventos de tensiones familiares, momentos de pérdida de apoyo social, el tiempo pasado desde el inicio de las molestias y el progresivo avance de la enfermedad.

Tabla 30 Cambios en la salud del cuidador

Antes de ser cuidador	Rol de cuidador
Diabetes	Gastritis
Hipertensión	Colitis
Insuficiencia venosa periférica	Aumento en marcadores: colesterol, triglicéridos, glucosa
	Afectaciones musculares y osteoarticulares
	Migrañas
	Alteraciones del sueño
	Alteraciones de la conducta
	Ansiedad y depresión

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Los cuidadores mencionan como las alteraciones en su salud más importantes en la dimensión física son los dolores crónicos:

La cabeza no la aguanto, todos los días en las tardes, casi todos, es como una punzada aquí (señala la sien), como que el ruido me perturba, así alterada, ya está así toda la tarde hasta que me duerma. Ya que me puedo dormir ya se me pasa, pero es así como un ratote estar con el dolor, digo tengo que seguir haciendo mis cosas, pero está ahí, con puro té me la llevo, aspirina, paracetamol y así (Evangelista, cuidadora).

Es la espalda en la noche, jamás se oye como trueno, apenas me muevo y truena, se ven hasta bolas. arriba, abajo es como si cargara una mesa. Tengo que ir a que me soben para que se me quite, porque luego ya la medicina no me hace, la Dra. me mando esa cosa de la vitamina B, todos los días me la tomó, pero el dolor sigue, no le miento no todos los días es fuerte. Pero ahí está me muevo y se siente (Octavio).

Cuando hablamos de la trayectoria de salud-enfermedad del cuidador, el punto de inflexión es el inicio del rol del cuidador; el cual no siempre está bien definido debido a que la asunción del cuidador en pocas ocasiones es un acto de

decisión consciente. Suele ser un proceso donde las circunstancias parecen ser quienes eligen al cuidador, a partir de ese momento la atención a su salud está en segundo plano; incluso el autocuidado queda bajo la mirada de la familia ya que se asume que debe usar todo su tiempo y recursos a cuidar a la persona mayor y no para sí.

Las normas sociales sobre el "buen cuidador" implican una moralidad que se apodera del discurso de la negación del bienestar propio a cambio del bienestar de los padres, los abuelos, la pareja; donde el ser cuidador es un acto cotidiano y cargado de moralidad. Según el doble discurso el cuidador no debe lucrar con sus actividades, ya que no se consideran un trabajo sino un acto de amor. Ante esto las feministas han evidenciado como los discursos patriarcales sobre lo que significa el amor condicionan al trabajo doméstico como una esclavitud velada. En el caso de los cuidadores esto ocurre de la misma forma, el cuidador debe cuidar con amor, abnegación y sin esperar algo a cambio.

Estas representaciones del cuidado hacen que la carga sobre el cuidador sea sobre el destino moral de sus acciones, la censura y la vigilancia de parte de familiares, comunidad y representantes de instituciones gubernamentales. Lo anterior influye en la salud, ya que la vigilancia y recriminación alteran la estabilidad emocional, además de agudizar las tensiones familiares al existir reclamos de ambos lados.

El tratamiento de enfermedades precedentes como diabetes e hipertensión la valoración de la red informal es positiva para que acudan a citas médicas y mantenga vigilancia con su tratamiento. No es así cuando se trata de "padecimientos, achaques, molestias" que ocurren a consecuencia del proceso de cuidado-atención. Se asume que no es necesaria su atención médica, son "exageraciones, chantajes o formas de llamar la atención".

Siempre anda ahí apurándonos, de mal humor, y quejándose, pues le decimos "ve al doctor, ve al doctor" pero sí no hace caso ya está grande para agarrarla de la manita y llevarla. Luego ya que esta mala ahí se queja, pero mientras bien que se descuida (familiar de Otilia).

Dice que se cansa, que le duele todo, porque sí es pesado, aunque le ayudamos no es fácil estar cuidándola. Anda de arriba, abajo, trabajando, que, yendo por la comida, moviéndola, limpiando, todo el día sin parar, el pobre ni se fija si ya comió, si ya tiene sus cosas (amiga de Mateo).

Sin embargo, estos "malestares" cobran importancia al ser recurrentes, posiblemente pueden deberse a enfermedades no diagnosticadas, así como desencadenar valoraciones negativas sobre el bienestar personal. Las trayectorias de cuidado que presentan los cuidadores varían en duración desde los tres a los diez años; por lo que las experiencias de las trayectorias han variado durante éstas.

De acuerdo con las entrevistas hay periodos con mayores problemas de salud, que coinciden con momentos de enfermedad de la persona mayor y/o problemas familiares. Aumentando, por ejemplo, los dolores de cabeza, gastritis y problemas de sueño; siendo la constante la decisión del cuidador de no acudir al médico a menos que el problema sea de gravedad. Algunos cuidadores tienen enfermedades diagnosticadas que se encuentran descontroladas como diabetes e hipertensión arterial, cuyo descontrol surge como consecuencia paulatina de perder las citas médicas favoreciendo las de la persona mayor, consumir alimentos no adecuados, alterar las formas de medicación.

En estas trayectorias de salud-enfermedad llama la atención la diferencia por generación, siendo las personas mayores quienes presentan más consecuencias negativas ya que sus trayectorias están imbricadas con sus propios cursos de vida que fragilizan su situación actual. La generación más joven además de ver comprometida su capacidad de resiliencia para enfrentar enfermedades en la vejez, tiene limitaciones para formar un patrimonio que le permita hacer frente a ello. Expresado en no tener empleo formal que le permita acceder a una pensión, no afianzar una familia propia, enfrentar la falta de una casa propia, así como posponer un proyecto de vida personal en la etapa económicamente activa.

Varios de los cuidadores presentan una trayectoria de rol de cuidado que inició antes de cuidar a la persona mayor, lo cual se expresa en actividades de cuidado, actividades domésticas que dejan huellas de actividad intensa en el cuerpo. La reconstrucción de trayectorias de salud en cuidadores no es fácil de realizar, debido a que no se trata de la construcción típica de cómo se vive una enfermedad o un padecimiento, sino que se compone por una serie de síntomas menores que aparentemente no corresponden a un cuadro clínico que se pueda tratar de manera continua.

Sin embargo, la cronicidad de los factores estresores son los que inciden en una percepción del bienestar menor. Los cuidadores mayores de 60 años como Octavio, Gerardo y Martha cuentan con diagnóstico de diabetes *mellitus*, la cual aparentemente está controlada, asisten a sus citas médicas, aunque no de forma regular, las complicaciones que presentan por ahora son problemas de audición, señales de neuropatía y desequilibrio en otros indicadores como colesterol y triglicéridos. La hipertensión arterial sistémica es la otra enfermedad presente, es el caso de Gerardo, Evangelista y María, ninguno de ellos recibe atención frecuente al respecto, acuden un par de veces al año, a que les refuercen su esquema de medicamentos.

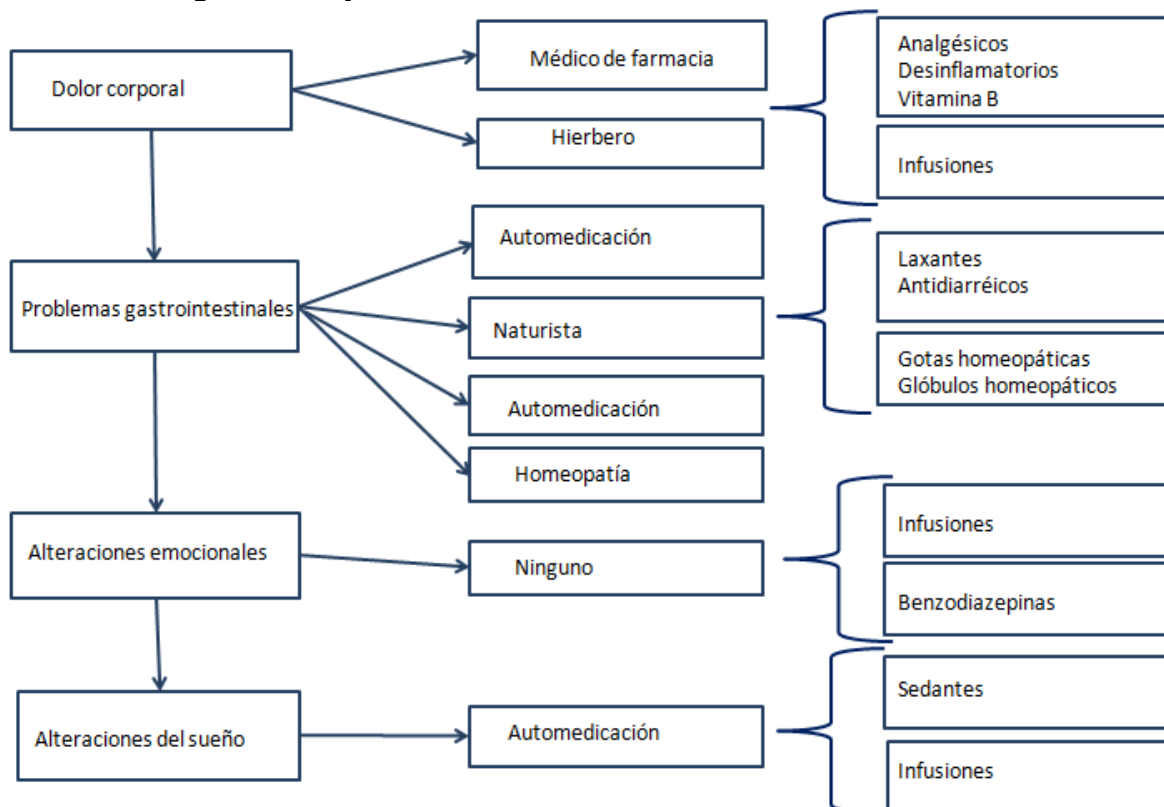
Tabla 31 Enfermedades precedentes en los cuidadores

Cuidador	Enfermedad diagnosticada
Octavio	Diabetes <i>mellitus</i>
Augusto	---
Mateo	---
Manuel	---
Gerardo	Diabetes <i>mellitus</i> , hipertensión arterial
Otilia	----
Laura	----
Evangelista	Hipertensión arterial
Silvia	---
María	Hipertensión arterial
Martha	Diabetes <i>mellitus</i>

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Los cuidadores de generaciones más jóvenes no presentan ninguna enfermedad diagnosticada, sus problemas de salud corresponden a enfermedades agudas, infecciosas y a las molestias derivadas de la somatización y/o el estrés.

Figura 15. Trayectoria de salud-enfermedad-atención del cuidador



Fuente: elaboración propia, datos de campo.

Como muestra la figura 15 las trayectorias tienen cuatro tipos de problemas de salud principales: dolor corporal, problemas gastrointestinales, alteraciones emocionales y alteraciones del sueño. La atención médica que buscan para ello es

predominantemente la automedicación, ya sea por lo aprendido, lo recomendado por familiares, amistades. También buscan acudir con otros curanderos como los naturistas, homeópatas y hierberos; los tratamientos que implementan no son de largo plazo sino para aliviar la molestia puntual. Cabe resaltar que los medicamentos que toman son a partir de receta principalmente de los médicos de farmacia.

En sus trayectorias presentan muy pocos episodios de gravedad que involucren hospitalización, han requerido días de descanso, dejar otras actividades que realizaban junto con el rol de cuidador. Los episodios de gravedad que requirieron atención hospitalaria fueron: Martha y Gerardo por descompensación de niveles de glucosa; Mateo y Silvia fueron atendidos por crisis de ansiedad. En el caso de Silvia, fue atendida por un médico homeopático quien la refirió al Instituto Nacional de Psiquiatría. Los otros síntomas, molestias y dolores, son tratados con medicina casera, sobre todo tratamientos herbolarios y homeopáticos, para aquellos que son considerados no graves y que suelen ser pasajeros.

Tabla 32 Trayectoria de salud-enfermedad del cuidador

Síntomas físicos	Dolor	Descanso y sueño	Emocional	Datos obtenidos*
Gastritis	Extremidades	Duerme/descansa menos	Se siente ansioso y/o irritado	Hipertensión arterial
Reflujo	Espalda	Cansancio crónico	Se siente impotente	Valores anormales de glucosa
Colitis	Cefaleas	No puede dormir	Desinterés	Valores anormales de colesterol
Diarreas	Cintura	Tiene espasmos al dormir	Tiene menos relaciones sociales	Valores anormales de triglicéridos
Estreñimiento	Hinchazón pies/piernas	Despierta a menudo	Se ha alterado su vida familiar	Valores anormales de ácido úrico
Comidas a destiempo	Practica menos actividad física	Toma medicación para dormir	Depresión	Aumento y disminución de peso
Pérdida del apetito	Oídos		Cansancio	
Hipo e hipertensión	Articulaciones		Soledad	
Infecciones respiratorias				
Alergias				
Erupción cutánea				

*Datos obtenidos mensualmente durante 6 meses

Fuente: elaboración propia, datos de campo.

Como se observa en la tabla 32 los cuidadores mencionaron varias afectaciones a la salud, agrupadas en cuatro temas están los síntomas físicos, dolor agudo y crónico, problemas relacionados con el descanso y el sueño, así como los emocionales. Cada uno de éstos fue relatado como graves por parte de los cuidadores, no porque se reconozcan como parte de una enfermedad, sino por

su frecuencia y duración. Sin embargo, como se hizo mención al inicio de este capítulo el tratamiento que el médico brinda es puntual, por lo que, a pesar de consumir medicamentos el síntoma desaparece y regresa unos días después. Se observó una alta automedicación, así como consumo cotidiano de analgésicos, antiinflamatorios, omeprazol; un punto de alarma es la ingesta de sedantes y psicotrópicos que son recetados para las personas mayores. Éstas son tomadas por los cuidadores para lograr "relajarse" y conciliar el sueño.

También se acompañó en un monitoreo de algunos biomarcadores asociados a la presencia de estrés crónico, hipertensión arterial, glucosa, colesterol, triglicéridos. Se encontró en la mayoría de los cuidadores (Octavio, Augusto, Mateo, Otilia, Laura, Martha) con alguno de estos biomarcadores con valores por encima del valor normal. Cabe destacar que no realizaban monitoreo de éstos, dado que sus médicos (a excepción de quienes ya tenían diagnóstico inicial) no los habían recetado o bien los cuidadores no acuden por atención médica. Al ser atendidos por dichas alteraciones de los valores normales, iniciaron tratamientos para ello, sin embargo, en ninguno de los casos se realizó alguna valoración asociada a su condición de cuidador (como un test de Zarit como forma de tamizaje), por lo que toda la atención se enfocó en normalizar los valores para prevenir el desarrollo de enfermedades crónico-degenerativas. En el caso del peso todos los cuidadores mostraron variaciones de su peso, ya sea pérdida o aumento, esto de manera abrupta, en un mes podían subir o bajar de 2 a 3 kilos.

Tabla 33 Trayectoria de salud-enfermedad del cuidador

Cuidador	Enfermedad diagnosticada	Biomarcadores*					
		Glucosa	Colesterol	Triglicéridos	Cortisol	Ácido úrico	Presión arterial
Límite de referencia mg/dL		55-99	<200	<150	6-23	3.4-7	120-80
Octavio	Diabetes	Dentro	Dentro	Sobre	Sobre	Sobre	Sobre
Augusto	-----	Dentro	Dentro	Sobre	Dentro	Sobre	Sobre
Mateo	-----	Dentro	Sobre	Sobre	Sobre	Dentro	Dentro
Manuel	-----	Sobre	Dentro	Dentro	Dentro	Sobre	Dentro
Gerardo	Diabetes, hipertensión	Dentro	Sobre	Sobre	Sobre	Dentro	Sobre
Otilia	----	Dentro	Sobre	Dentro	Sobre	Dentro	Dentro
Laura	----	Sobre	Dentro	Dentro	Dentro	Dentro	Dentro
Evangelista	Hipertensión	Dentro	Dentro	Dentro	Dentro	Dentro	Sobre
Silvia	---	Sobre	Dentro	Dentro	Sobre	Dentro	Dentro
María	Hipertensión	Sobre	Dentro	Dentro	Sobre	Dentro	Dentro
Martha	Diabetes	Sobre	Dentro	Dentro	Sobre	Sobre	Sobre

*Análisis realizados cada mes durante el periodo de campo. Aquí se muestran los promedios de las mediciones obtenidas con los análisis de laboratorio.

Fuente: elaboración propia, trabajo de campo.

La tabla 33 es una muestra de algunos signos que podrían estar asociados al desgaste y falta de atención que sufren los cuidadores; sus roles se contraponen con la posibilidad de comer adecuadamente (tiempo, cantidad y calidad), ir regularmente al médico, calidad y cantidad de sueño, etc., Ello aunado

a los malestares emocionales y físicos, da cuenta de las afectaciones cotidianas, así como de sus repercusiones a lo largo del tiempo.

Los procesos de desatención que viven los cuidadores están dados por la falta de valoración hacia problemas de salud, la falta de apoyo social para sortear su rol de cuidador, recursos económicos para acudir a servicios de salud, falta de cobertura de servicios de salud ya que la mayoría solo tienen acceso al seguro popular, el cual debido al tiempo de espera prefieren no acudir al médico. La falta de profesionales que atiendan síntomas asociados a la sobrecarga del cuidador, es decir, de índole psicológico al no existir éstos en el primer nivel de atención, falta de referencia del médico general a estos servicios y los estereotipos existentes contra quienes asisten a la asesoría psicológica. La falta de programas y servicios de seguimiento también intervienen en la desatención, incluso quienes acuden con los médicos generales son tratados con medicamentos que controlan el dolor, sin brindar orientación para acudir a tratarse la salud mental.

Las consecuencias de estos padeceres de manera crónica pueden derivarse en situaciones de problemas de salud mental como depresión, ansiedad, pérdida de interés, estrés, agotamiento emocional, debilitación del sistema inmunitario, también se ha relacionado con el aumento del riesgo cardiovascular, aumento del riesgo de enfermedades gastrointestinales, entre otras alteraciones sobre todo en el área de la salud mental.

La trayectoria da inicio con: dolores de cabeza, mareos, vértigos, desmayos, hormigueos, parálisis musculares; segunda etapa: taquicardia, sensación de ahogo, depresión en el pecho, sequedad de boca, náuseas, vomito, estreñimiento, diarrea, tercera etapa: tensión muscular, dolor muscular, cansancio, dolor en extremidades. Las afectaciones emocionales que mencionan los cuidadores tienen que ver con la regulación de la expresión emocional, entre estos lo más mencionado fue: irritabilidad, tristeza, incertidumbre, angustia, enojo, nerviosismo, desesperación, soledad, culpa, miedo. En este sentido hay diferencias por género, en el caso de los hombres casi no expresan cuáles son sus sentimientos, mencionando más el enojo y la soledad como los principales.

Tabla 34 Tipología de gravedad de síntomas percibidos en los cuidadores

Tipo	Descripción
1. Mayor afectación síntomas físicos	Cuidador percibe los síntomas físicos (dolor, malestar, cansancio físico) como las principales afectaciones debida a su rol
2. Mayor afectación síntomas emocionales	Cuidador percibe los síntomas emocionales (agotamiento, irritabilidad, ansiedad, tristeza) como las principales afectaciones debidas a su rol
3. Diagnóstico de Síndrome de sobrecarga	Cuidadores con diagnóstico médico de síndrome de sobrecarga

Fuente: elaboración propia, datos de campo.

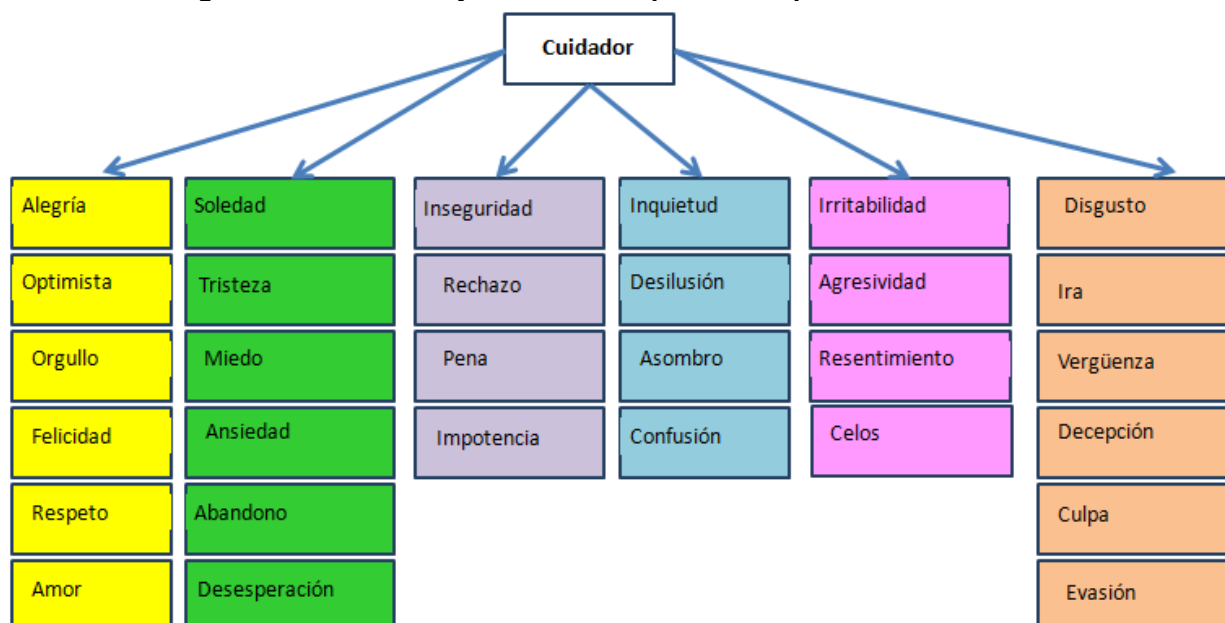
En la tabla 34 se concentran los tres tipos de afectaciones que presentan los cuidadores. Los cuidadores más jóvenes se asocian con el tipo 1 de afectación

de síntomas físicos; los cuidadores de mayor edad reportan más afectaciones del tipo 2, conceden más repercusión al malestar emocional. Lo que puede asociarse a que la percepción de carga aumenta no con el tiempo de cuidado sino con la edad del cuidador, dado que sus experiencias previas y desgaste pueden estar interviniendo en dicha percepción.

El tipo 3 habla ya de un diagnóstico de sobrecarga, siendo solo una cuidadora quién lo presenta; en otro cuidador que ha sufrido ataques de ansiedad se sospecha su presencia. Cabe destacar que el hecho de que sólo ella haya sido diagnosticada no significa que otros no pudieran haberlo desarrollado, sino que la falta de formación de los médicos generales en esta área implica un subdiagnóstico.

Los sentimientos del cuidador se producen durante un proceso de largo plazo, vinculado a la percepción sobre el comportamiento de los otros. En el caso de las mujeres los sentimientos más mencionados son la culpa, la angustia y la incertidumbre, esto debido a la preocupación constante de cumplir adecuadamente le rol del cuidador, así como aparentar tener todo controlado.

Figura 16. Emociones y sentimientos percibidos por el cuidador



Fuente: Clasificación de emociones y sentimientos basados en entrevistas a cuidadores y Sandin, 1999.

La figura 16 representa la gama de sentimientos y emociones asociadas a su experiencia en el proceso de cuidado-atención. Divididas por tipo, se encontraron emociones asociadas a aspectos de alegría, tristeza, miedo, zozobra, enojo e ira. Cada una depende de la relación que establezca con la persona mayor, con los familiares cercanos, con el personal que los atiende. Las más nombradas son en el ramo de ansiedad, tristeza, culpa, evasión y miedo; éstas

surgen por la interacción con la persona mayor y sus problemas de salud, al asistir a su deterioro físico y cognitivo. Al mismo tiempo, las emociones de felicidad y optimismo surgen de realizar su rol de cuidador, presentan satisfacción de cumplir la norma moral de cuidar de una persona dependiente, reforzando su participación en el cuidado a pesar de los aspectos negativos que conlleva.

Cada día es igual y diferente a la vez, entonces hay días que amanece bien, entonces estoy feliz porque la veo contenta, le veo en sus ojos como que me conoce y le da gusto estar conmigo, yo me siento agradecido y sé que ahí está ella. Pero otros, apenas y se mueve, levanta la cabeza, entonces sé que va a ser un día difícil, me entra una tristeza, me pongo nervioso y digo ¿será que ya se la va a llevar Dios? es angustia, dolor de cabeza, hasta mareo, como que no sé. Yo sé que se va a ir, pero digo y ¿cómo? ¿será que todavía se ponga peor y esté ella mal, será rápido? (Mateo, cuidador).

Yo tengo enojo, indignación, coraje porque ella está aquí sola, conmigo, a los otros no les importa nada, y ella siempre los protege, siempre desde niños los ha consentido y por eso son así. Ya le dije que es su derecho y la obligación de ellos verla, pero le explico y sólo mueve la cabeza, como que yo no le importo, soy el único que está aquí y aun así ella nomás piensa en los otros. Los otros, ya ni soy capaz de tenerlos de frente, siempre solo han visto por ellos y en cómo vivir de ella, aún ahora con todo y que ya son grandes no cambian (Manuel, cuidador).

En lo general estoy bien, me siento tranquilo porque sé que hago lo que puedo, no me pesa porque yo lo conozco desde hace años; tenemos una buena relación y siempre me escucha. Pero si me siento luego preocupada de qué va a pasar si se pone peor, como cuando se cayó y nadie se dio cuenta. A veces me da miedo que un día llegue y me lo encuentre tirado, muerto, no sé qué haría si pasa eso; por eso me da pena de pensarlo. Estoy bien, pero en las mañanas cuando voy a verla, es como una pesadumbre que llega y sólo espero que lo encuentre bien (María, cuidadora).

El manejo y gestión de emociones es parte de los problemas de salud emocional que se expresan en los cuidadores, sobre todo en aquellos que comienzan a manifestar algún tipo de sobrecarga. Esta salud emocional compromete la capacidad de las personas de hacer frente a las problemáticas cotidianas o las situaciones de emergencia. Los cuidadores lo asocian con la palabra "estrés", que para ellos agrupa toda la serie de manifestaciones emocionales que los hacen sentir alterados. Desde la teoría transaccional del estrés las emociones son de suma importancia, ya que son producto y al mismo tiempo alteran la relación con la red familiar, el apoyo familiar, la elaboración de estrategias de afrontamiento, la percepción de sobrecarga y la aparición de síntomas psicósomáticos (pérdida de apetito, insomnio, pérdida de peso, falta de energía) que afectan la salud física (Spielberger y Reheiser, 2009)

Entre los aspectos psicológicos que se ven afectados por las relaciones familiares, aumentado las posibilidades de depresión, menor sentimiento de

autoeficacia y menor bienestar subjetivo. En este sentido existe también diferencias por género, siendo los hombres cuidadores entrevistados quienes resienten la reducción del apoyo familiar, con una mayor sensación de soledad, desapego y depresión. Mientras que las mujeres suelen contar con un mayor número de familiares y amistades con quienes hacer redes de apoyo y respiro para el cuidado. Aunado a ello, los familiares de los cuidadores hombres presentaron una dinámica negativa hacia ellos, producto de disputas anteriores donde las mujeres se retiraron del cuidado del familiar, por problemas con la persona mayor o con el cuidador. En las palabras de los cuidadores, aunque ellos se hagan cargo del cuidado, las mujeres debieran participar más activamente, por lo que son las figuras con las que tienen más roces por su falta de interés en participar del cuidado.

En el caso de las mujeres cuidadoras, el contar con apoyo de otros familiares no presenta dinámicas familiares tan problemáticas como con los cuidadores hombres, a ellas también las han dejado con la carga principal, pero cuentan con el apoyo de cuidadores secundarios en las otras mujeres de la familia o de sus redes de amistad-vecindad. En sus discursos, ellas aceptan y justifican que los hombres no intervengan en el cuidado, por lo que esto no parece ser una fuente de estrés y de conflicto emocional. Por el contrario, lo que se espera de las demás mujeres, donde su falta de participación si es fuente de discusiones y conflictos constantes, ya que se espera que todas las mujeres de la familia participen de forma física en el cuidado, es decir, cuidando en casa, apoyando con comida, visitas, cuidados personales, etc.; cuando esto no es así, las cuidadoras dirigen reproches que culminan en discusiones, peleas y distanciamiento familiar.

A diferencia de los problemas con los cuidadores hombres, los problemas entre cuidadoras mujeres y las otras mujeres de la familia suelen arreglarse y conciliarse más fácilmente que en el caso de los varones. Ya que los cuidadores hombres suelen ser más determinantes en terminar la relación con los familiares y asumir todo el cuidado; mientras que las mujeres tienden a negociar sin apartar a los otros familiares de la persona a la que cuidan, por lo que eventualmente la relación se retoma y se acepta la ayuda que ofrezcan los demás.

De acuerdo con lo encontrado en los cuidadores entrevistados, quienes tienen varios episodios de experiencia en el cuidado han logrado un mejor manejo de sus emociones ante situaciones de estrés, sin embargo, muestran más cansancio y sobrecarga debido a esas largas trayectorias de cuidado brindado a lo largo de su curso de vida. Aquellos cuidadores que tienen otras actividades como un empleo formal o informal, también muestran otras formas de hacer frente a las afectaciones en la salud mental, el salir del espacio y de la convivencia en casa por unas horas les proporciona un respiro que les permite relajación y reevaluación de la problemática vivida en casa. Sin embargo, quienes tienen esos dobles roles presentan más problemas de índole físico debido al cansancio de realizar dos actividades.

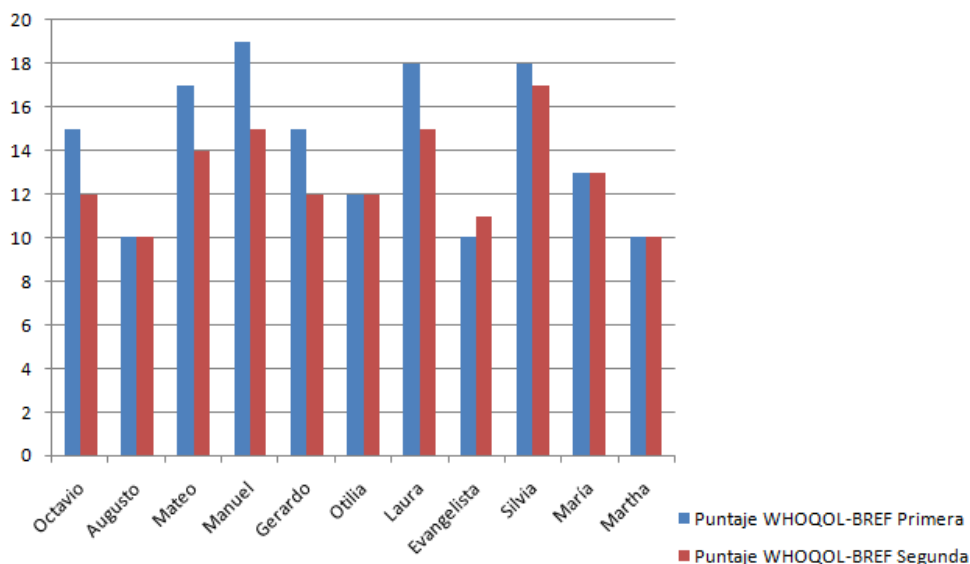
Es importante resaltar la concordancia entre pensamientos, sentimientos y comportamientos que permitan la valoración de las situaciones estresantes para realizar conductas adaptativas de afrontamiento en lugar de conductas que generen mayor ansiedad o depresión (Fernández y Crespo, 2011). Una forma de establecer la salud emocional es el autocuidado enfocado a la mejora de estrategias de afrontamiento y de gestión de emociones.

4.2.5 La salud del cuidador: escalas de auto percepción.

En el apartado anterior se recuperó la visión del cuidador sobre sus problemas de salud; también se aplicaron cuestionarios psicométricos relacionados con el Síndrome del cuidador. Así que a continuación se presentan los resultados del cuestionario de calidad de vida, test de zarit, escala de apoyo social percibido, escala de estrés percibido, escala de ansiedad y depresión.

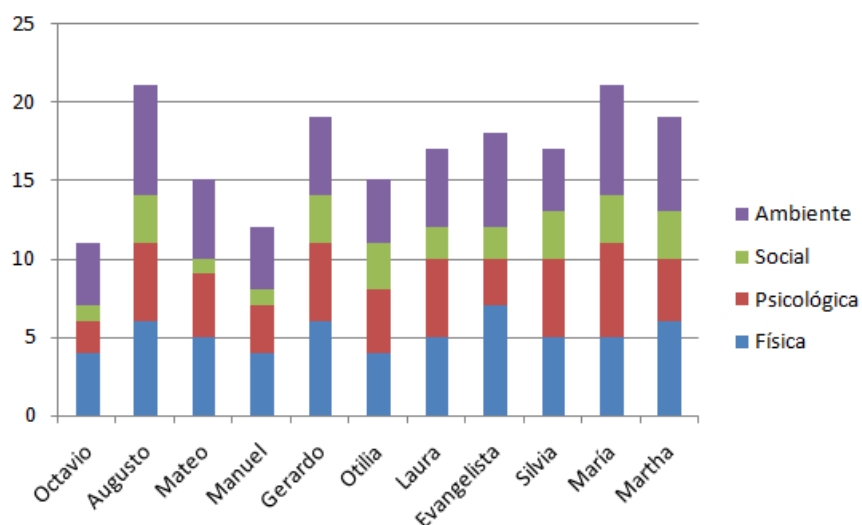
El primer cuestionario para evaluar la percepción sobre calidad de vida de los cuidadores fue el WHOQOL-BREF (OMS, 1996). Como muestra la gráfica 9, cuatro cuidadores muestran una percepción mala sobre su calidad de vida, mientras que tres tienen calidad regular y tres calidades buenas. El cuestionario fue administrado en dos ocasiones al inicio del trabajo de campo y en la cesión final.

Gráfica 9 Puntuaciones totales Cuestionario calidad de vida en cuidadores



Fuente: elaboración propia, Test WHOQOL-BREF

Se encontraron variaciones mínimas entre ambas la mayoría presentó un puntaje menor en la segunda, sin que sea significativo por lo que en el lapso de observación no existieron eventos que provocaran cambios en su percepción. Al analizar componentes de calidad de vida podemos observar en cuál se concentra la percepción negativa o positiva.

Gráfica 10 Dimensiones de calidad de vida para cuidadores

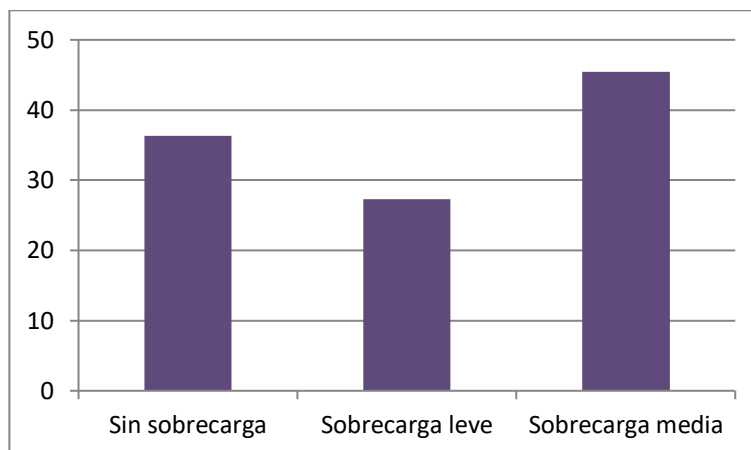
Fuente: elaboración propia, datos de campo.

Como se observa en la gráfica 10 el componente social y psicológico son los que presentan un puntaje menor, el ambiente y lo físico tiene un puntaje de medio a alto. En cuanto a género, no se encontró diferencia significativa en la percepción de la calidad de vida, por componente en el social, los hombres tienen menor puntuación, en lo físico muestran mayor puntuación. Además de esos componentes, los otros no presentan variación por género. En el caso de variación por generación, los que reportan peor calidad de vida son las personas mayores, relacionado con los problemas familiares y la condición de salud física. Para la generación más joven de adultos, la calidad de vida es un poco mejor, aún con problemas en los componentes social y psicológico, puntuando más alto en el de salud física.

a) Test de Zarit-Escala de sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador puede evaluarse mediante el test de Zarit, el cual se basa en la construcción de estrés y la dimensión de calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencia para cuidado del otro. Entre las áreas que contiene está la percepción sobre su rol, efectividad, la pérdida de control emocional.

Gráfica 11 Valores medios de Test de Zarit



Fuente: elaboración propia, datos de campo

Como se observa en la gráfica 11 los cuidadores que presentan sobrecarga media tienen un porcentaje de 45.45%, seguido de sin sobrecarga 36.36% y con sobrecarga leve 27.27%. La mayoría de los cuidadores presentan algún grado de sobrecarga, a diferencia de otros estudios donde es menor el porcentaje que tienen carga. Al revisar los bloques donde se concentran más puntaje son la pérdida del rol social, los problemas con el cuidado y el miedo por el futuro. Coincidiendo con problemas emocionales que mencionan como ansiedad, baja percepción de apoyo social, e irritabilidad.

Cabe mencionar que la redacción de las preguntas condiciona que los cuidadores inmersos en una cultura donde el precepto moral de obligación filial obliga a que nieguen ciertas respuestas consideradas moralmente negativas. Por ejemplo, las preguntas de si el familiar lo hace sentir avergonzado, o si se ha sentido enfadado, son preguntas que se responden con un No, dado la problemática moral de responder abiertamente un Si, al considerar que ese tipo de respuestas conllevan una sanción moral, por lo cual son negadas. Es a raíz de las entrevistas en profundidad donde al contar situaciones cotidianas el cuidador da cuenta de sentimientos de rechazo o negligencia que no se pueden obtener con una pregunta cerrada como lo propone el test Zarit. La utilidad de este test podría verse comprometida para detectar cierto tipo de carga, no debiera tomarse como la única valoración realizable a un cuidador, sino que debiera combinarse con algunas otras preguntas abiertas y que permitan la narración sin valoración moral, con la finalidad de que el cuidador pueda expresar sus sentimientos al respecto del cuidado.

Otras críticas que se han hecho es que Zarit no permite identificar los aspectos en los cuales el cuidador ha colapsado, ya que, si bien explora distintos ámbitos la forma de evaluar con presencia o ausencia de sobrecarga, no permite indagar en qué aspecto del cuidado ha colapsado el cuidador (Pinquart y Sörensen, 2006). Por lo anterior, cabría cuestionarse cuántos cuidadores que puntúan sin sobrecarga o sobrecarga leve están siendo subdiagnosticados,

impidiendo una atención temprana para evitar que deriven en situaciones de afectación mental-emocional.

b) Escala Apoyo Social Percibido de Zimet

Ya se ha mencionado a lo largo de esta tesis la importancia del apoyo social como parte del proceso de cuidado-atención, asimismo, para que el cuidador pueda realizar su rol es necesario que cuente con otras personas que colaboren con las actividades. Además del apoyo social efectivo que realizan las personas en el día a día o en situaciones de emergencia, un factor de relevancia para que el cuidador pueda hacer frente a los estresores emanados del cuidado es la percepción que tiene sobre la potencialidad de contar con personas que lo ayuden.

La percepción sobre la existencia de personas que pueden apoyar influye positivamente en la salud mental y en la estabilidad para tomar decisiones (Thoits, 1995). En este sentido la Escala de apoyo social percibido de Zimet que cuestiona sobre componentes de familia, amigos y otros significativos para conocer con qué frecuencia se siente apoyado por ellos para resolver sus necesidades como cuidador.

Tabla 35 Análisis de componentes principales de la Escala de apoyo social en cuidadores

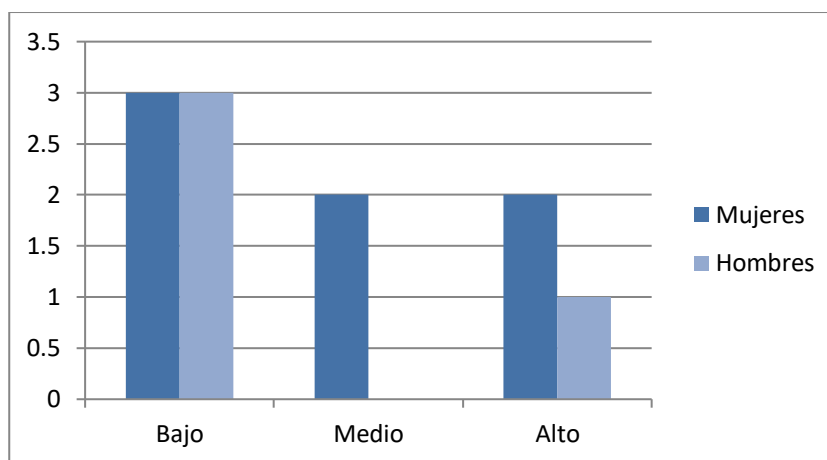
	Componentes	
	Familia	Amigos
1.Cuando necesito algo, sé que hay alguien me puede apoyar	.64	.33
2.Cuando tengo penas o alegrías, hay alguien que me puede ayudar	.43	.18
3.Tengo la seguridad que mi familia trata de ayudarme	.70	.9
4.Mi familia me da la ayuda y apoyo emocional que requiero	.84	0
5.Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito	.60	0
6.Tengo la seguridad de que mis amigos tratan de ayudarme	.20	.65
7.Puedo contar con mis amigos cuando tengo problemas	0	.80
8.Puedo conversar de mis problemas con mi familia	.72	0
9.Cuando tengo alegrías o penas puedo compartirlas con mis amigos	0	.81
10.Hay una persona que se interesa por lo que yo siento	.59	.12
11.Mi familia me ayuda a tomar decisiones	.70	.10
12.Puedo conversar de mis problemas con mis amigos	.10	.70

Fuente: elaboración propia, datos de campo.

De acuerdo con los componentes principales(ver tabla 35), la familia presenta los puntajes más altos. De estos, las mujeres son quienes presentan

mejor valoración sobre sus redes sociales, principalmente de familia; sin embargo, no existe diferencia en la valoración de "bajo apoyo social" ya que hombres y mujeres tienen el mismo puntaje. En las otras categorías de medio y alto apoyo social las mujeres tienen más representación, por lo que los hombres tienen la menor valoración con un componente familiar menor y mayor el de amigos.

Gráfica 12 Media de los puntajes de apoyo social en cuidadores



Fuente: elaboración propia, datos de campo.

Mientras que las mujeres presentan un componente familiar y de amigos equilibrado, a excepción de las personas de mayor edad quienes tienen menos a sus amistades y se concentran en sus relaciones familiares.

d) Escala de estrés percibido

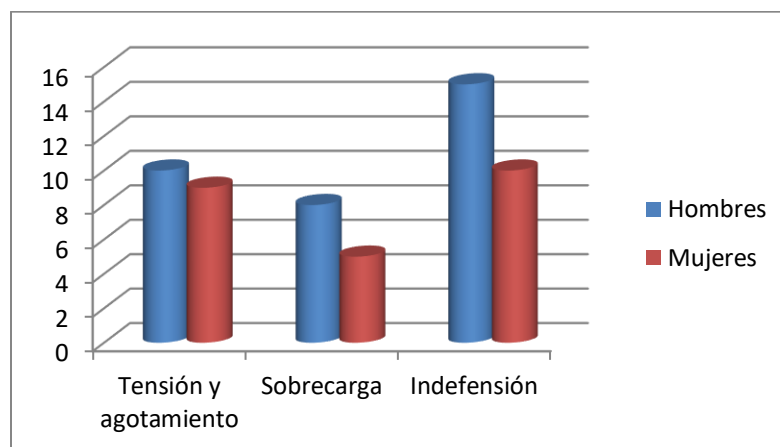
En esta investigación se ha utilizado diferentes conceptos emanados de la teoría transaccional⁸ del estrés (Lazarus y Folkman, 1984; Cohen, Kamarck y Mermelstein (1983), retomando su construcción de estrés y sobrecarga, afrontamiento del estrés y estrés percibido. Los eventos o situaciones estresantes tienen un impacto diferente según la percepción sobre éstos, las personas realizan juicios sobre la gravedad o amenaza que representan. Debido a ello, para algunas personas un evento puede ocasionarles estrés y poner en riesgo algún aspecto de su salud o bienestar, mientras que el mismo evento para otra persona puede no ser percibido como un problema (Estévez, *et. al.*, 2012; Montero, *et. al.*, 2014).

La escala de estrés percibido está orientado a la expresión psicósomática del estrés, desarrollado por Levestein, *et. al.*, (1993) combina los eventos estresantes, los síntomas somáticos y la percepción de la persona sobre ello. Consta de 30 ítems con 3 factores: tensión y agotamiento, sobrecarga e

⁸ El modelo transaccional del estrés propone que las situaciones estresantes son transacciones entre la persona y el entorno, la percepción de los estresores, los recursos sociales y culturales afectan la gravedad del estrés. La transacción es de una "clase particular de relaciones estímulo-respuesta, una relación apreciada por el sujeto como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar" (Lazarus y Folkman, 1984: 43).

indefensión que dan cuenta de la percepción ante el estrés por medio de expresiones sobre sus emociones y las implicaciones en la estabilidad.

Gráfica 13 Media de la escala de estrés percibido en cuidadores



Fuente: elaboración propia, datos de campo

Los resultados obtenidos muestran que los hombres tienen mayor puntaje en los tres factores sobre todo en indefensión (ver gráfica 13); en el factor tensión y agotamiento no existe diferencia significativa; en sobrecarga existe una ligera variación. El factor indefensión implica la percepción de incapacidad para actuar ante un problema o en un contexto determinado, valorando los propios comportamientos como inútiles, falta de control sobre las circunstancias que puede derivar en evitar la resolución de problemas (Yela y Malmierca, 1992). El factor sobrecarga significa la interpretación sobre los estresores, implica una exposición crónica, generación de sentimientos y actitudes negativos (Gil-Monte, 2002; Aranda, *et. al.*, 2006). El factor tensión y agotamiento refiere a los cambios y exigencias exteriores que no son controlables por la persona, esto genera reacciones fisiológicas transitorias y autolimitantes (Dohrenwend, 1978; Montero, 2016). El agotamiento implica el cansancio físico y mental de forma crónica (Montero, *et. al.*, 2008). Lo anterior, implica que existe una percepción sobre estrés negativa en varios de los cuidadores, sobre todo en los hombres.

f) Escala de Ansiedad y Depresión

Esta escala es una prueba de tamizaje para encontrar datos que indiquen la posibilidad de presentar ansiedad, depresión o ambas; contiene dos subescalas una para ansiedad y otra para depresión, no es una prueba de diagnóstico, pero sí un orientador para establecer posibles problemas.

Tabla 36. Frecuencia y porcentaje en la Escala de ansiedad y depresión en cuidadores

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Ansiedad		
Si (≥ 4 puntos)	4	36%
No (< 4 puntos)	7	63%
Mujeres	2	18%
Hombres	2	18%
Depresión		
Si (≥ 5 puntos)	8	72%
No (< 5 puntos)	3	27%
Mujeres	5	45%
Hombres	3	27%

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Como se muestra en la tabla 36, el 36% de los cuidadores tiene signos de ansiedad, mientras que la depresión presenta mayor prevalencia con un 72%. No existe variabilidad por género para el factor ansiedad, mientras que para el factor depresión hay mayor prevalencia en las mujeres con un 45% frente a un 27% en hombres. La ansiedad y depresión es uno de los cambios ampliamente reportados en cuidadores de personas con dependencia (Dueñas, *et. al.* 2006; Domínguez, *et. al.*, 2012; Morl, *et. al.*, 2003; Lacomba, 2017; Cousino y Hazer, 2013; Cerquera *et. al.*, 2012; Pinatti y Teixeira, 2009). Ambos son trastornos que implican emociones, pensamientos y conductas; la ansiedad surge como percepción de amenaza y un estado de alerta permitiendo reaccionar rápidamente. Sin embargo, cuando se vive de manera crónica puede paralizar y desorganizar la conducta alterando la funcionalidad de la persona; algunos de sus síntomas físicos y psicológicos: tensión muscular, náuseas, dificultad para respirar, malestares digestivos, temblores, preocupaciones, falta de concentración, dificultad para dormir y relajarse (Aguilar y Ávila, 2006).

Los cuidadores entrevistados presentan valores más altos de depresión. En diferentes situaciones reaccionan con ansiedad, con comportamientos de reacciones bruscas (irritabilidad, llanto, aislamiento), tristeza durante largos periodos así como incertidumbre. El nivel de depresión que se puede interpretar de la prueba y los síntomas reportados corresponden a leve, sin que ninguno comprometa la funcionalidad cotidiana del cuidador y de su rol de cuidado. En cuanto al nivel de ansiedad, se pudo catalogar de nivel bajo a medio, siendo las mujeres quienes presentan el nivel medio y los hombres el nivel bajo.

4.2.6 Resumen de los resultados obtenidos con las escalas

Cada uno de los instrumentos usados busca evaluar aspectos de la calidad y bienestar de vida de cuidadores; destacando aspectos sobre la percepción y autoevaluación de sí mismo y su entorno. En la siguiente tabla 37 se muestra un resumen de las puntuaciones obtenidas en cada prueba para comparar la relación entre cada una.

Tabla 37 Evaluación multiescala del cuidador

Cuidador	WHOQ OL-BREF	Test Zarit	Escala apoyo social percibido	Cuestionario afrontamiento del estrés*	Escala de estrés percibido	Escala de Ansiedad depresión	Escala de resiliencia
Octavio	Mala	Sobrecarga leve	Bajo	RLG, EEA	Leve	Depresión	Moderada
Augusto	Buena	Sin sobrecarga	Alto	EVT, RLG	Nulo	Ninguna	Baja
Mateo	Regular	Sin sobrecarga	Bajo	BAS, FSP	Leve	Ansiedad	Alta
Manuel	Mala	Sobrecarga moderada	Bajo	EEA, BAS	Leve	Ansiedad	Moderada
Gerardo	Regular	Sobrecarga leve	Alto	BAS, REP	Nulo	Ninguna	Moderada
Otilia	Buena	Sobrecarga moderada	Medio	BAS, EEA	Nulo	Ansiedad	Alta
Laura	Regular	Sobrecarga media	Alto	EEA, BAS,	Leve	Depresión	Moderada
Evangelista	Buena	Sobrecarga leve	Bajo	FSP, RLG	Leve	Ansiedad	Alta
Silvia	Mala	Sobrecarga media	Bajo	EEA, RLG	Moderado	Depresión	Baja
María	Buena	Sobrecarga leve	Media	RLG, REP	Leve	Ninguna	Alta
Martha	Mala	Sobrecarga media	Bajo	EEA, RLG	Nulo	Depresión	Moderada

Fuente: elaboración propia, trabajo de campo.

*RLG: religión, EEA: expresión emocional abierta, EVT: evitación, FSP: focalizado en la solución del problema, BAS: búsqueda de apoyo social, REP: reevaluación positiva.

De acuerdo a los tests y escalas aplicadas se encuentra que los cuidadores presentan alguna afectación, tomando como eje la presencia o ausencia de sobrecarga se observa que la mayoría presenta por lo menos sobrecarga leve. Además de existir problemas emocionales como ansiedad, depresión, problemas con la percepción del apoyo social, como factores que contribuyen al estrés y desarrollo de problemas de salud y psicosomáticos. Como mecanismos de protección o amortiguamiento se encuentra una buena percepción de la calidad de vida, predominio de estrategias de afrontamiento positivas y alta resiliencia.

No se observa una relación entre el género y los puntajes altos o bajos en sobrecarga, tampoco se encontró asociación con el tiempo de cuidado o la dependencia de la persona mayor. La relación que puede vislumbrarse es con la percepción del apoyo principalmente y la percepción de estrés, sin embargo, en cuidadores donde estos resultados son negativos no siempre puntúan sobrecarga en Test de Zarit, pero sí en la escala de ansiedad-depresión. Esto permite observar de manera formal las afectaciones de los cuidadores sobre todo en el área psicológica y en su percepción de su bienestar.

Al igual que la literatura donde se miden aspectos de la salud del cuidador y se tratan de relacionar con variables como tiempo de cuidado, grado de

dependencia, nivel socioeconómico, preparación escolar (Turró, *et al.* 2010; López, *et al.*, 2014), no se ha encontrado asociaciones estadísticas significativas como para concluir que alguna de éstas tenga mayor peso. Una limitación encontrada con las escalas es que ante las preguntas cerradas se expresan percepciones momentáneas, que pueden variar ante el contexto en el que el cuidador se encuentre, cambiando si la encuesta se aplica en otro momento anímico. La redacción de las preguntas suele ser cerrada y dar sólo un aspecto de la percepción del cuidador, mientras que al complementar las escalas con entrevistas a profundidad puede entenderse las relaciones, factores, transacciones y contextos en los cuales se desarrollan las afectaciones al cuidador.

Con las escalas aquí presentadas y los testimonios obtenidos es posible darse cuenta de las múltiples experiencias de los cuidadores, de cómo las dinámicas sociofamiliares que protegen o alientan las disrupciones estresantes que afectan su salud. En algunas de las escalas se muestran datos ligeros de agotamiento, percepción baja de apoyo social, niveles de estrés moderados y leves. Los biomarcadores revelaron niveles altos de glucosa, triglicéridos, colesterol y cortisol en valores altos, esto se explica desde la presencia de estresores cotidianos y crónicos, así como la desatención del cuidador hacia su salud. Las entrevistas señalaron la complejidad de atender a una persona mayor, con nulo apoyo del Estado y con algo de cooperación familiar.

Existen dos casos que ejemplifican los problemas de salud, Silvia sufrió de varias crisis de pánico, el médico que ella visitaba le recomendó buscar ayuda psicológica, la refirió al instituto de psiquiatría. Ella acudió al servicio de psicogeriatría, donde fue diagnosticada con trastorno de ansiedad, depresión y síndrome de colapso. Estuvo bajo tratamiento con terapias, ansiolíticos y antidepresivos. Después de acudir por un par de meses, decidió abandonar las citas dado que el instituto le quedaba demasiado lejos; debía dejar a su madre sola durante varias horas, además de no tener recursos suficientes para pagar los medicamentos debido a su alto costo. Actualmente ha tenido crisis de pánico y alteraciones de sueño, pero menciona que ha aprendido a controlarse orando y acudiendo a la iglesia, además de tomar té y preparados para los "nervios" y para "dormir". Al no existir otros lugares de atención psico-psiquiátrico a bajo precio cerca de su domicilio y el alto precio de medicamentos psiquiátricos, los cuidadores tienen pocas opciones para acceder a un tratamiento continuo.

El caso de Mateo él sufrió una crisis de pánico fue al servicio de urgencias del Hospital General de Iztapalapa, donde estuvo esperando horas para su atención. Al final fue atendido y le recetaron paracetamol. Tuvo después una crisis nerviosa y acudió al centro de salud, donde le recetaron también paracetamol, omeprazol y descanso. Después de esto, decidió ya no acudir a ningún servicio médico porque no se sentía "aliviado" con el trato médico. Él ya no ha tenido dichas crisis, aunque si presenta problemas para dormir y palpitaciones constantes, ante lo cual toma suplementos vitamínicos y té para dormir. La atención médica parece haber sido inadecuada, en ambas ocasiones no se percataron de la situación de Mateo, dejando sin atención un problema de salud.

4.2.7 Afectaciones al mundo social del cuidador

Las afectaciones al cuidador incluyen otros aspectos de la vida, ya que como se ha expuesto, se trata de un trabajo absorbente que limita la posibilidad de mantener relaciones y tiempo suficiente para continuar con otras trayectorias vitales. En este sentido, se tomaron cuatro trayectorias vitales: migratoria, laboral, conyugal y reproductiva para conocer cómo han sido trastocadas por el rol del cuidador.

De las trayectorias escogidas, la migratoria sólo aparece en cuatro cuidadores, tres de ellos migraron de su lugar de origen a la ciudad de México cuando eran jóvenes (Octavio, Silvia y Mateo). Solo en el caso de Manuel su trayectoria tuvo una transición para ajustarse al cuidado de su madre; su historia de migración está asociada a la búsqueda de oportunidades laborales. La última trayectoria migratoria la realizó en Estados Unidos, la interrumpió debido a que su madre comenzó a enfermar de manera grave por el descontrol de su diabetes.

Esta transición en la trayectoria migratoria se conecta con la trayectoria laboral la cual es la que sufre mayores afectaciones por el trabajo de cuidador.

Tabla 38 Tipología de trayectorias laborales en los cuidadores

Tipo	Trayectoria laboral
1. Continua: Disminución de días de trabajo	La trayectoria de trabajo se reduce en horas o días, disminuyendo la entrada económica
2. Discontinua: Renuncia y trabajo en casa	La trayectoria de trabajo pasa de ser formal a informal, precarizando sus condiciones.
3. Continua: Trabajo informal	La trayectoria de trabajo siempre ha sido informal: trabajo doméstico, trabajos esporádicos, ventas por catálogo.
4. Conclusión: Jubilación	La trayectoria de trabajo se termina por edad

Fuente: elaboración propia, trabajo de campo.

El tipo1 agrupa a Augusto y Laura, él trabaja como albañil y ella como trabajadora doméstica, ambos tuvieron que renunciar a acudir todos los días al trabajo, Laura cuenta con el apoyo económico de sus hermanas. Augusto no percibe suficientes ingresos a partir de su trabajo, él administra los recursos económicos de su al disponer de esto es capaz de cubrir los gastos.

El tipo 2 incluye a Mateo, Manuel y Silvia. Mateo trabajaba en una fábrica de maquila como costurero, debido a la dependencia de su madre debió renunciar y comprar máquinas para trabajar en su casa. Es uno de los cuidadores con vulnerabilidad económica, sin la ayuda económica de vecinos y amistades no podrían satisfacer sus necesidades, esto se complica al no contar con una casa, ya que, aunque no pagan renta su casa es prestada por lo que en cualquier momento pueden solicitárselas.

En el caso de Manuel, trabajaba como ingeniero de sistemas en Estados Unidos, cuando su madre comenzó con problemas de salud dejó su empleo, regresó a la Ciudad de México, encontró trabajo en una compañía al que tuvo que renunciar para cuidarla. Ahora trabaja en casa en proyectos temporales que consigue. Por último, Silvia trabajaba en una fábrica de maquila, también como costurera, dejó su trabajo para cuidar de su madre cuando sufrió un EVC. Realiza composturas, plancha y lava ropa en casa, tiene recursos económicos limitados.

El tipo 3 de trayectorias laborales donde los cuidadores tienen un trabajo informal son Otilia, Evangelista, María y Martha, cada una trabaja cuidando de la persona mayor, pero también en pequeñas actividades esporádicas o realizadas en casa que aportan muy poco dinero. Otilia cocina en casa y prepara comida para llevar a domicilio. Evangelista y Martha hacen ventas por catálogo, María teje, borda y realiza recuerdos para eventos.

Por último, Octavio y Gerardo ya concluyeron su trayectoria laboral, ambos son jubilados, Octavio hace algunas actividades como recolectar pet y venderlo, mientras que Gerardo no realiza ningún tipo de trabajo remunerado.

El factor generacional es importante, las personas mayores que cuidan cuentan con algunos programas que les ayudan a cuidar su salud o bien recibir la pensión alimentaria. Sin embargo, el desgaste sufrido durante su curso de vida y las distintas trayectorias de cuidado han condicionado su salud, además las discusiones con otros familiares provocan que cuando eventualmente ellos necesiten de cuidado tengan pocas probabilidades de que un familiar los cuide.

Para los cuidadores que están en la generación de 30-50 años la situación de sus trayectorias laborales es precaria, ya que se encuentran en los años de su etapa productiva. Donde las trayectorias laborales "normales" indican que debieran estar cotizando en trabajos formales para conseguir planes de jubilación y pensión, o al menos un patrimonio personal. Sin embargo, al estar trabajando en el sector informal esto no se cumple, además sus recursos se consumen en la atención de las personas mayores, haciendo que su capacidad de ahorro sea nula.

Las otras dos trayectorias son la conyugal y la reproductiva; no se vieron afectadas por el proceso de cuidado-atención de manera directa. En la siguiente tabla se muestra una caracterización del resultado de ambas trayectorias (ver tabla 39).

Tabla 39 Tipología de trayectorias conyugal-reproductiva del cuidador

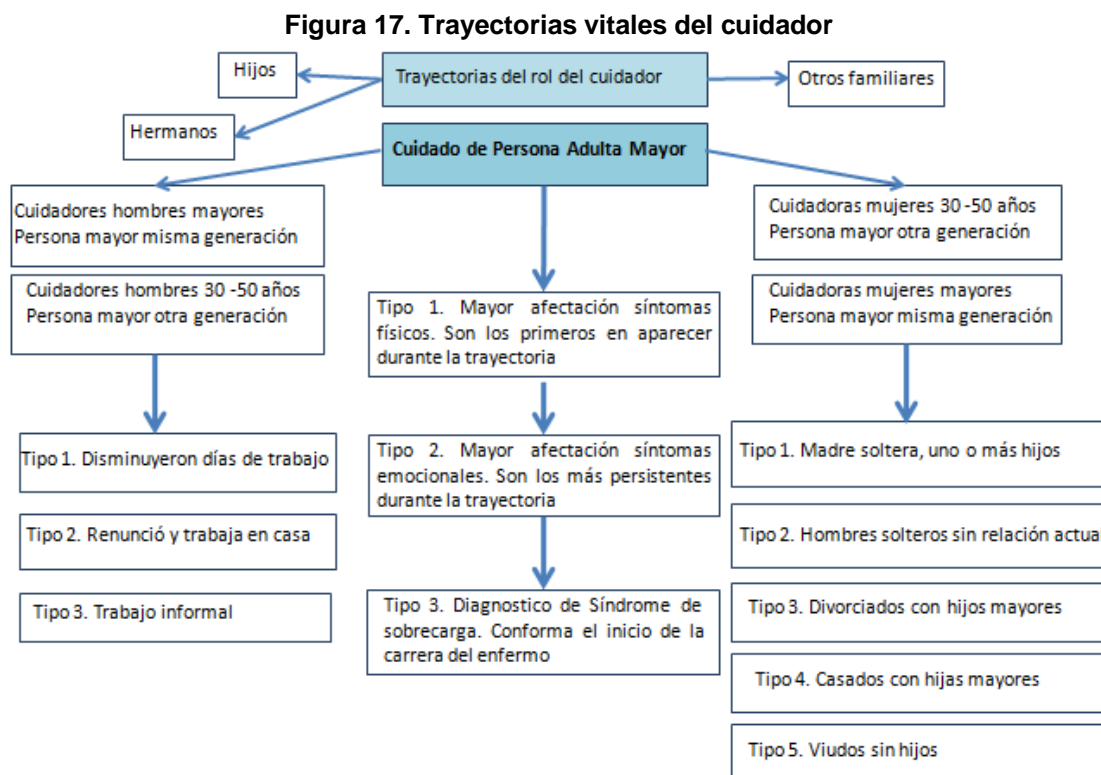
Tipo	Trayectoria conyugal-reproductiva
1. Madre soltera, uno o más hijos	Viven con la familia de origen, recibiendo apoyo de padres o hermanos.
2. Hombres solteros sin relación actual	Viven con su familiar, no han tenido pareja o hijos.
3. Divorciados con hijos mayores	Adultos mayores con descendientes que ya han iniciado su etapa familiar
4. Casados con hijas mayores	Adultos mayores que cuidan a sus parejas
5. Viudos sin hijos	Adultos mayores sin familia

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Los cuidadores mayores ya habían terminado la etapa de formación de familia, por lo que el momento del cuidado no intervino en ello. El tipo 1 corresponde a dos casos Silvia y Laura, el vivir con sus padres fue uno de los factores por los que ellas ya no volvieron a tener una pareja ni más hijos. En el tipo 2 son dos hombres Mateo y Manuel para ellos el cuidado ha sido tan demandante que no tienen tiempo para relacionarse.

El tipo 3 corresponde a Gerardo, Augusto, Evangelista quienes cuidan a un familiar y son apoyados por hijos o por sobrinos. El tipo 4 incluye a Octavio y Otilia adultos mayores que cuidan a su pareja, con hijos que les permite tener una red de apoyo y conflicto. El tipo 5 corresponde a Martha quien enviudó, no tiene hijos (sólo una hija adoptada con quien ha perdido contacto) lo cual favoreció que se dedicará al cuidado de la persona dueña donde habita ya que al estar sola establecieron una relación de cooperación.

En la figura 17 se observa un condensado de las trayectorias revisadas:



Fuente: elaboración propia, datos de campo

Las distintas trayectorias presentadas tienen como punto de inflexión el establecimiento del rol del cuidador, o bien influyen de manera indirecta en esto. Las decisiones tomadas, los contextos en que viven, así como las relaciones con otros miembros de la familia (como en el principio de vidas cruzadas) configuran que se conviertan en cuidadores, así como intervenir en las experiencias que forman y las afectaciones no sólo a la salud sino a la vida en general.

4.4 El estrés social del cuidador

Los problemas emocionales y de salud aparecen cuando las demandas y los recursos personales del cuidador no son suficientes para hacerles frente. La clasificación de la sobrecarga es de cuatro niveles (Álvarez, 1991):

- 1.**Leve.** Síntomas difusos e inespecíficos. Dificultad para levantarse. Cansancio patológico.
- 2.**Moderado.** Déficit de atención y concentración. Sentimiento de profundo fracaso.
- 3.**Grave.** Aversión por la tarea, abuso de sustancias psicoactivas.
- 4.**Extremo.** Depresión, riesgo de suicidio

El agotamiento o sobrecarga pasa por dichas etapas, de los cuidadores entrevistados no se encontró ninguno con el nivel extremo, pero sí algunos síntomas de las primeras etapas. Los cuidadores tienen niveles de estrés mucho más altos que las personas que no son cuidadores, aun perteneciendo a la misma familia y/o habitando el mismo domicilio. Aunque en esta investigación no se centró en evidenciar la presencia o no de Burnout, si se encontraron elementos para discutir sobre la presencia de estrés en los cuidadores, que va más allá de la referencia verbal que ellos realizaron sobre experimentarlo. Los cambios emocionales, los cambios psicósomáticos, malestares físicos y biomarcadores como tensión arterial, glucosa elevada, ácido úrico, también aparecen en los cuidadores que tienen otros signos y síntomas asociados al estrés crónico.

La sobrecarga implica que el estrés sobrepasa las capacidades de afrontamiento, en casos severos incluye agotamiento emocional y físico, que puede derivar en que la persona presente conductas disfuncionales que aumentan la tensión individual y los conflictos con el rol del cuidador. Esto se expresa en el malestar del cuidador, así como en la ineficacia en el cuidado del otro, que puede caer en situaciones de maltrato. De los cuidadores entrevistados se encontró algunas de estas conductas, encontrando tres patrones:

1. **Cuidadores con agotamiento emocional y físico**, con limitaciones en el apoyo social familiar, sin apoyo de la red formal, con algunos conflictos por modificar sus trayectorias vitales para dedicarse al cuidado. Problemas en el cuidado derivados del nivel de dependencia de la persona mayor.
2. **Cuidadores con agotamiento emocional y físico**, sin apoyo de la red formal, conflictos constantes con la red familiar, conflictos por terminar o modificar trayectorias vitales para dedicarse al cuidado. Problemas en el cuidado por limitación de tiempo, agotamiento y discrepancias con la persona mayor.
3. **Cuidadores con agotamiento emocional y físico**, sin apoyo de la red formal, con apoyo escaso o nulo de la red familiar, centrados en el cuidado sin otras trayectorias vitales. Problemas en el cuidado por limitación de tiempo, agotamiento, falta de recursos económicos, discrepancias con la persona mayor, conflictos para continuar con el cuidado.

El síndrome de desgaste se refiere a este agotamiento, que termina convirtiendo los recursos personales en una estrategia de defensa ante la cantidad e intensidad de los estresores (Jaoul y Kovess, 2004). Este síndrome se analiza a partir de componentes como el agotamiento, el cinismo y la falta de eficacia personal; siendo el agotamiento el síntoma más reportado en la literatura (Cox, *et. al.*, 1993; Iacovides, *et. al.*, 2003).

A diferencia del burnout laboral los cuidadores no pueden fácilmente utilizar las estrategias de despersonalización y marcar distancia con sus propios familiares. Es por eso que esa dimensión es poco expresada en los discursos de los cuidadores, pudo observarse algunas conductas asociadas a ello. Esto fue en situaciones donde el cuidador no toma las precauciones necesarias para realizar ciertas actividades, a pesar de conocer los riesgos de esas prácticas. Siendo esto quizá un indicativo de pautas de despersonalización.

Por último, la baja eficacia personal se encontró en los cuidadores como la "sensación" de no saber si lo que hacen es correcto, miedo a hacerle daño a la persona mayor y a favorecer la dependencia en lugar de combatirla.

Se ha desarrollado el síndrome de sobrecarga como una problemática individual, donde es la persona la que posee o no habilidades para lidiar con el estrés. Aunque se reconoce la existencia de estresores y mediadores estructurales, no se toma en cuenta que el estrés además de tener un componente personal, puede ser agravado o incluso causado por las condiciones estructurales sin que la persona pueda elaborar estrategias efectivas para afrontarlos. En este sentido el estrés en los cuidadores no es únicamente producto de la capacidad individual; sino que el contexto es productor de un estrés social.

Retomando la noción del cuidado como un derecho humano y al Estado como el garante del mismo, en la Ciudad de México aún no existen políticas y programas dirigidos exclusivamente a apoyar al cuidador en el proceso de cuidado-atención ni a atender sus problemas de salud. Se convierte en uno de los estresores determinantes en la sobrecarga del cuidador, ya que las leyes sancionan a las familias que no se hacen cargo de ello, sin otorgar ningún tipo de apoyo para que se pueda realizar. Asimismo, la familia también se erige como la institución que "elige" a un cuidador, justifica a quienes no participan y vigilan el trabajo del cuidador.

El estrés a nivel social implica la capacidad de enfrentar o no los problemas, pero son las instituciones (familia, escuela, gobierno) quienes alientan o inhiben el desarrollo de dichas capacidades, al mismo tiempo que con sus mecanismos de vigilancia y control se edifican en estresores (Mechanic, 1979).

Los estresores ambientales en distintos momentos de la vida pueden impedir la libertad de elección de las personas; mientras que en otros es esa capacidad de agencia la que predomina sobre los estresores.

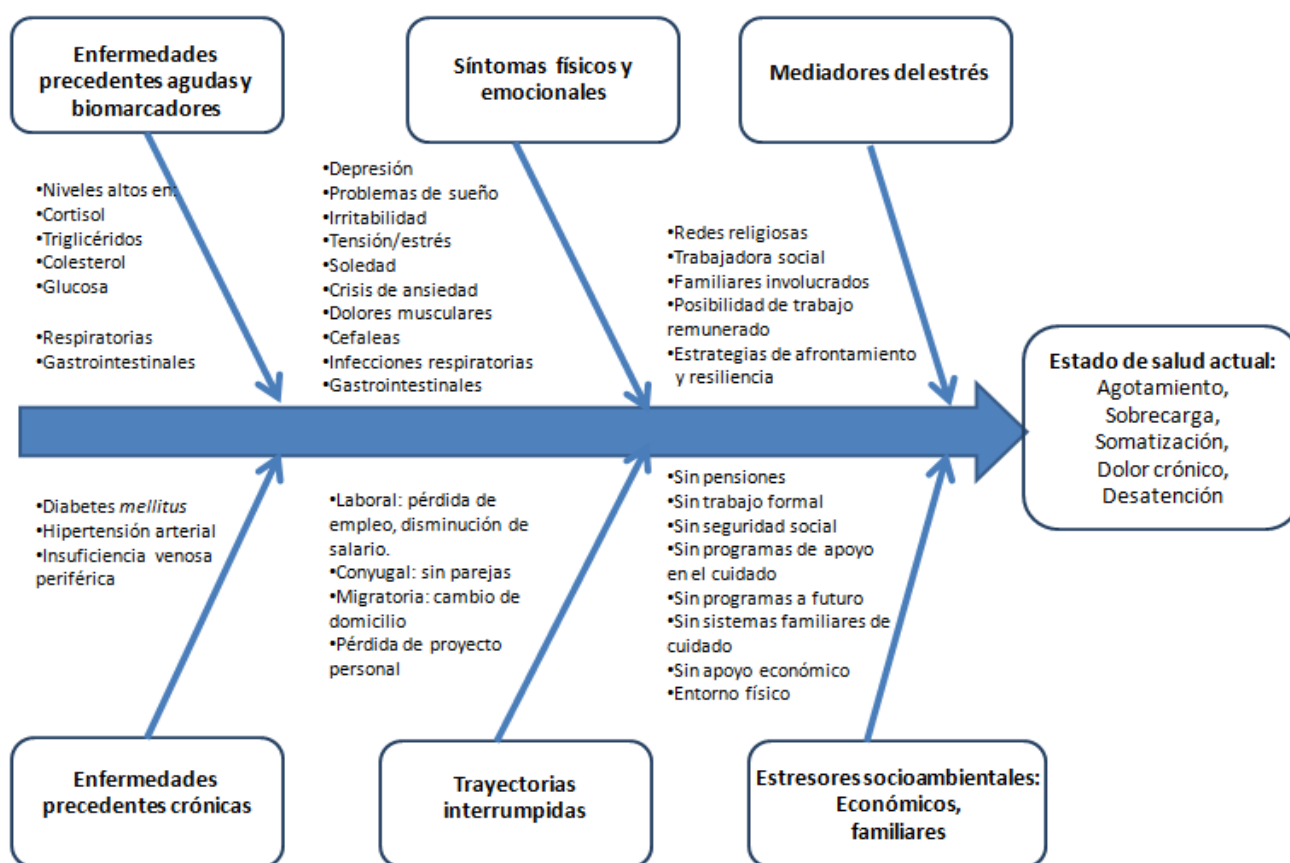
El estrés social cotidiano se ha encontrado asociado a las mayores afectaciones de salud a largo plazo, el curso de vida de las personas nos da señales de esa acumulación de afectaciones. Surge entonces a partir de la ineficacia de las estructuras sociales, las instituciones más que de las capacidades biopsicológicas de las personas.

Así como en este capítulo se describió los problemas de salud, en el capítulo anterior se abordó los componentes estructurales de los cuidadores; con ello se analiza cómo en todos los casos abordados el estrés no proviene únicamente de la percepción individual del cuidador, sino de la carencia de recursos económicos y de fuentes de apoyo.

De acuerdo con Aneshensel (1992) poco se han estudiado los estresores sistémicos y la incapacidad del sistema social para generar personas capaces de hacer frente al estrés cotidiano. Es decir, el sistema social en lugar de proveer de herramientas para mejorar la vida cotidiana la constriñe.

Además del modelo inicial de estrés que se había propuesto, se modifica a uno particular que engarza los factores relacionados con el estrés del cuidador (ver figura 18):

Figura 18. Modelo de estrés social del cuidador



Fuente: elaboración propia, datos de campo

En la figura 18 se presentan los factores que intervienen en el estado de salud que reportan los cuidadores, agotados y sobrecargados en momentos del curso de vida donde debieran estar formando su patrimonio y proyecto personal, o bien viviendo su propio proceso de envejecimiento. Las enfermedades precedentes corresponden con los datos epidemiológicos nacionales, donde la

hipertensión arterial y diabetes *mellitus* tienen mayor incidencia. Los síntomas físicos y emocionales son persistentes durante varios años, sin capacidad de atenderlos ya que como se mencionó no se tiene acceso a atención médica, además de no existir atención a la salud mental-emocional siendo uno de los aspectos que más influyen en el bienestar del cuidador. Existen distintas trayectorias interrumpidas cuyo rompimiento ocurre por la decisión del cuidador, pero sobre todo por la falta de acciones gubernamentales que les permitan mantenerlas y combinarlas con su trabajo como cuidador. Los mediadores del estrés se centran en recursos informales, las redes religiosas y familiares son las predominantes.

En los estresores socioambientales justo se encuentran toda una gama de falta de participación del Estado. Estos factores constituyen un estrés social, no es que el cuidador no desarrolle o no cuente con herramientas personales para mantener su bienestar; sino que dichos factores generan un contexto adverso donde las posibilidades de hacerle frente sin sufrir estragos en la salud y el bienestar son mínimas. La carga del cuidador no es resultado de un sólo factor o de un evento específico, sino de todo un contexto que surge desde su primer evento de cuidado, las vidas interconectadas que lo llevaron a ser cuidador y contar con ciertas formas de apoyo social, así como todas las trayectorias vitales que construyó con el trabajo de cuidador como centro de su proyecto personal.

4.5 Las adaptaciones al curso de vida de los cuidadores

4.5.1 Estrategias de adaptación: afrontamiento y resiliencia

Las estrategias son configuraciones de recursos para obtener un fin, de acuerdo con Clemente (1995) éstas son para la adaptación al riesgo y para optimizar los recursos. De acuerdo al contexto en que se desenvuelve las personas utilizan estrategias adaptativas que únicamente sirven para sobrevivir sin que el problema sea solucionado. Las estrategias de optimización buscan modificar los contextos de riesgos. Esta investigación se centró en dos tipos de estrategias de adaptación, las de resiliencia y las de afrontamiento. Como ya se señaló en este capítulo, la resiliencia es una forma positiva de adaptación como la capacidad de un sistema de absorber perturbaciones y reorganizarse (Walker, *et.al.*,2004). El afrontamiento es una forma de encarar problemáticas específicas con la finalidad de resolver la tensión; pueden ser positivos o negativos (Folke, 2006).

4.5.2 Estrategias de afrontamiento

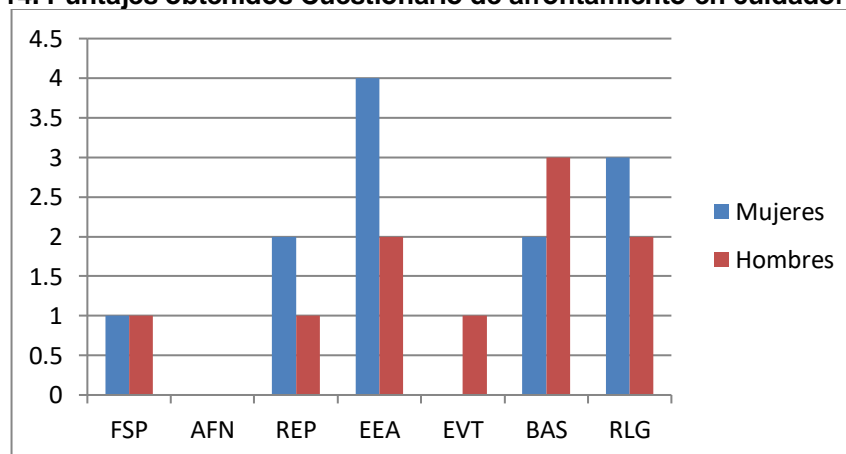
A continuación, se exponen los resultados del cuestionario de afrontamiento del estrés, basado en la teoría del estrés como un modelo biopsicosocial; existen estresores que son condiciones que cognitivamente son percibidas por la persona

como algo amenazante (Lazarus y Folkman, 1986; González y Landero, 2007). Las personas pueden enfrentarse a estresores de gran magnitud o bien a estresores menores, pero de mayor frecuencia. El estrés se define como un proceso psicobiológico que implica una transacción entre la persona y el medio ambiente (Moscoso, 1998; Hobfoll, 2001). La valoración que se realiza sobre el estrés como experiencias positivas o negativas determina la afectación que puede ocurrir sobre la salud. Las estrategias con las que se enfrenta el estrés dependen de la magnitud del estresor, de las capacidades materiales y emocionales (Lazarus y Folkman, 1986; Sandín, et al., 2001).

El afrontamiento del estrés se define como "los esfuerzos conductuales y cognitivos que lleva a cabo el individuo para manejar las demandas internas o externas que son evaluadas por la persona" (Sandín y Chorot, 2003:39). Algunas de estas estrategias pueden ser o no adaptativas, es decir, útiles para aliviar los estresores o al contrario agravarlos. Las respuestas de las personas para afrontar están determinadas por la interacción-transacción entre los estímulos externos y las capacidades individuales; el afrontamiento depende del contexto y de la persona (Sandín y Chorot, 2003; Lazarus, 1993).

El cuestionario de afrontamiento fue construido como un autoinforme que apunta hacia siete dimensiones o estilos: 1) focalizado en la solución del problema, 2) autofocalización negativa, 3) reevaluación positiva, 4) expresión emocional abierta, 5) evitación, 6) búsqueda de apoyo social, 7) religión (Chorot y Sandín, 2017). En la siguiente gráfica 15 se muestran las estrategias de afrontamiento usadas por los cuidadores:

Gráfica 14. Puntajes obtenidos Cuestionario de afrontamiento en cuidadores



Fuente: elaboración propia, datos de campo

Las estrategias más utilizadas son la expresión emocional abierta (EEA), seguida por búsqueda de apoyo social (BAS) y religión (RLG); por otro lado, la autofocalización negativa (AFN) sin representación. Existen diferencias asociadas al sexo como que las mujeres presentan más la estrategia EEA y RLG (religión); mientras que los hombres tienen como principales BAS, RLG y EEA, así como

evitación (EVT) que ninguna mujer la presentó. Se consideran como formas de tratar al estrés de manera negativa tanto FSP que se presenta en hombres y en mujeres con la misma frecuencia, mientras que EVT sólo ocurrió en el caso de un hombre. Las formas positivas de afrontar al estrés tuvieron variación incluyendo BAS y FSP. Se ha planteado la existencia de tres tipos de estrategias: 1) centradas en el problema: implican definir el problema, buscar soluciones alternativas, analizar costo y beneficio; 2) centradas en las emociones: implica regulación emocional para el malestar provocado por los eventos estresantes; y 3) basadas en la evitación: busca aplazar, distraerse o buscar otra actividad para disminuir el estrés (Brudder-Mattson y Hovanitz, 1990; Lazarus y Folkman, 1986).

De las estrategias de los cuidadores destacan la expresión emocional abierta, búsqueda de apoyo social y religión; que corresponden a centrarse en las emociones. Su función de regulación implica reevaluar la situación estresante puede incluir destacar aspectos positivos o negativos; es mayormente utilizada en situaciones donde la persona considera que no puede cambiarse las fuentes de estrés (Lazarus y Folkman, 1986; Di-Collredo, *et. al.*, 2007). Las tres estrategias se enfocan en la reinterpretación positiva para manejar los efectos de la situación estresante y no la resolución del problema; sin embargo, según la literatura esto puede conllevar a una valoración posterior que puede ayudar a la resolución (Sacipa, 2003; Vasconcelles y Ano, 2005; Di-Collredo, *et. al.*, 2007).

La expresión emocional abierta y la búsqueda de apoyo social se han relacionado con el género siendo más común en mujeres (Anarte, *et. al.*, 2011; Gol y Cook, 2008); sin embargo, en los cuidadores entrevistados se presentan con más representación masculina o en igualdad, lo cual puede deberse a la variable edad más que al género (Romero, *et.al.*, 2015; Navarro y Bueno, 2005; Tamres, *et al.*, 2002). De acuerdo con las teorías sobre género y estrés se menciona que los hombres enfrentan de forma directa o evitan el problema; mientras que las 2006; Tamres, *et. al.*, 2002; Kirchner, *et. al.*, 2008).

La religión como estrategia de afrontamiento también ha sido reportada como recurrente durante el envejecimiento; siendo un factor positivo, relacionándose con la sensación de bienestar, protector contra la depresión, ansiedad y soledad (Rivera y Montero, 2005; Clark *et. al.*, 1996; Koenig, *et. al.*, 1992; Walton, *et. al.*, 1991; Bosworth, *et. al.*, 2003). Con los cuidadores entrevistados la religión no es sólo uno de los mecanismos reportados por esta escala; sino que durante las entrevistas a profundidad también hacen hincapié en los valores religiosos, acudir a la oración para resolver problemas o controlar sus emociones, así como pertenecer a redes religiosas que les permiten acceder a recursos.

Entre los recursos psicológicos que la literatura menciona son utilizados para generar las estrategias se encuentran la percepción de control, la autoeficacia, la autoestima, el optimismo y la capacidad de generar evaluaciones (Pearlin y Schooler, 1978; Pearlin, 1989). Como recursos externos se encuentran el apoyo social, los recursos económicos y las habilidades de comunicación.

Estrategias para resolver conflictos. Una de estas estrategias es la toma de distancia, o la despersonalización, que a diferencia de la evitación no busca olvidar el problema, sino dejar de preocuparse por toda la problemática e ir solucionando poco a poco algunos de sus aspectos.

Lo que trato es que no me afecte, si lo va a hacer, pero ya no me enfresco en las discusiones y me quedo callada, ya luego cuando se me ocurre qué hacer me pongo. Es como dicen que con la cabeza fría es mejor, sino estaría ahí dándole vueltas y vueltas hasta que uno se fastidia todavía más (Otilia).

Yo me voy a dormir, ya cuando veo que algo no se arregla me espero a la noche y me duermo tranquilo, dicen que es mejor dormir y con la almohada se ocurren mejores soluciones, así me calmo, luego yo digo que la Virgen me ayuda, a veces que he estado muy mal, la sueño y ya me da un como calorcito y se me ocurre qué hacer. O si de plano no se puede arreglar, pues ya me siento más calmado (Mateo).

Este tipo de estrategias fueron usadas por todos los cuidadores en distintas situaciones, aunque ha sido más frecuente en mujeres que en hombres. Normalmente la distancia se acompaña de tomar un tiempo, orar, dormir o dejar de hablar de ello con otras personas. Ese estilo ocurre frente a problemas emanados de discusiones con otros familiares, ya que buscan que con la distancia se relajen las conductas de ambas partes, se normalicen y puedan volver a relacionarse sin la necesidad de entablar otra discusión.

Las estrategias basadas en la búsqueda de apoyo social y de la expresión emocional abierta se dirigen principalmente hacia la familia, con la finalidad de contar con el acompañamiento de ellos.

Ya cuando me siento mal les digo a aquellas que ya necesito ayuda, porque uno se cansa y no puede con todo. Y a esperar a que hagan caso, siempre ayudan, pero hasta que se les da la gana, por eso les tengo que estar pidiendo (Laura).

Cuando se pone mal o yo no puedo visitarlo por algo le aviso a sus amigos, a la dueña de la casa y a los vecinos; así le echan un ojo porque él no puede estar solo, luego se cae y ahí se queda solo. Como ellos saben que yo voy diario no se asoman, entonces ya les aviso cualquier cosa que estoy enferma, que voy a salir y así todos ya saben que tienen que ir diario (María).

De acuerdo con las teorías sobre afrontamiento existen diferencias de género, las mujeres desarrollan estrategias de afrontamiento centrado en la emoción, mientras que los hombres se centran en el problema (Ptacek, Smith y Zanas, 1992; Troisi, 2001). Sin embargo, en los cuidadores entrevistados no existe una diferencia significativa sobre los dos géneros. Las entrevistas arrojaron datos sobre estrategias de afrontamiento que varían por el tipo de problema:

1. **Problemas familiares.** Suelen buscar apoyo social por medio de alianzas con los familiares que se perciben favorables a sus causas. También se evita el contacto, o se hace una confrontación directa y se limita la interacción con ellos.

2. **Problemas económicos.** Se busca el apoyo de familia, vecinos, así como redoblar esfuerzos de trabajo; economizando los recursos privilegiando las necesidades de la persona mayor.

3. **Problemas con personal de salud.** Buscan evitar la confrontación, así como controlar sus emociones para poder negociar con el personal.

4. **Problemas con personal de atención.** Con los ejecutantes de programas sociales suelen tener estrategias de confrontación porque se consideran agredidos por ellos. Otra estrategia es ignorar las demandas de ellos, esperando a que el problema se arregle por sí solo.

5. **Problemas de salud.** Aquí predominan dos tipos de afrontamiento la búsqueda de alivio desde la religión, acudiendo a grupos religiosos o a oraciones en casa. El otro es la negligencia, es decir, no realizar ninguna acción esperando que las molestias desaparezcan solas.

En la tabla 40 se muestran fragmentos de conflictos que han enfrentado los cuidadores, así como las acciones que realizaron para solucionarlos o conseguir alivio de sus incomodidades.

Tabla 40 Estrategias de afrontamiento del cuidador

Informante	Ejemplos de conflictos en el proceso de cuidado-atención	Estrategia utilizada
Octavio	<i>Lo peor fue cuando se fueron de la casa, y yo les dije ¡váyanse! porque era una cosa de ya no aguantar, yo sabía que si no lo hacía iban a acabar con mi casa y con ella y conmigo. Entonces yo supe que tenía que hacerme cargo, aguantar que los hijos no lo quieran a uno no es fácil, pero la tengo a ella.</i>	Adaptarse a vivir solo con su esposa. Fortalecer redes vecinales
Augusto	<i>La cosa del cuidado es cuando ella comenzó a perder la memoria, era conflicto aquí y allá, y yo aguantándola a ella y a mi esposa, hasta que le dije que ni modo que nos tocaba hacernos cargo porque nadie más quería. Todo cambió porque tampoco ella quiso hacerlo sola y tuve que involucrarme en todas las cosas.</i>	Participar del proceso de cuidado-atención Generar un equipo con su esposa.
Mateo	<i>Fue así como poco a poco, perderme de mí mismo, antes me gustaba hacer ejercicio, arreglarme, cuidarme; poco a poco desaparecí y no tengo tiempo de nada más que de ella. Eso no lo entiendo, que uno termina quedando ya ni, en segundo lugar, en tercero o cuarto; porque todo es para ella, así como cuando yo era niño y ella hizo lo mismo por mí.</i>	Olvidarse de su familia para concentrarse en su madre. Consolidar su trabajo informal casero.
Manuel	<i>Dejar el trabajo es lo peor, porque eso yo lo escogí para mí, yo planeé mi vida y ahora es como si me hubieran puesto un alto. Una pausa que no sé cuánto durará, y no es su culpa, no me arrepiento porque se tiene que hacer, pero los otros no entendieron y si continuaron con su vida y se olvidaron de ella.</i>	Recuperar trabajo en casa para controlar la ansiedad.
Gerardo	<i>Hacer cosas de cuidar, de aprender y darse cuenta que uno siempre estuvo atendido por otro. Como que, ver que no se es tan adulto, como que uno era un niño y ahora que la cuido toca hacerse responsable</i>	Mejorar la relación con hijos y nueras.
Otilia	<i>Eso de olvidarse del pasado, porque lo veo y recuerdo cómo era y me entra un coraje de qué a pesar de todo lo que me hizo ahora tengo que seguirlo cuidando. Es mi obligación, pero luego pienso ¿hasta cuándo se termina esto? porque él no se lo merece</i>	Participación en grupos religiosos.
Laura	<i>Es que ella siempre ha sido difícil, dura, cuando le amputaron la pierna todo fue a peor, en lugar de ser más amable empeoro todo. Gritos, amenazas, golpes, y no hay forma de tenerla contenta.</i>	Fortalecer relación con su hijo.
Evangelista	<i>Siempre hemos estado juntos los hermanos, siempre me tocó atenderlos, ayudarlos, yo lo que tengo es cansancio. Es como que ya luego siento que ya no me puedo levantar, pero no que no pueda si no que no quiero. Y ve uno a los jóvenes y da coraje que se quejan por tan poco, que se les hace imposible ayudar</i>	Participación en grupos religiosos
Silvia	<i>El coraje de no tener que darle, siempre limitadas, ya con los otros ni me enoja, ellos sabrán que cuentas dan después. Enoja que yo sé que podría estar mejor, pero yo no le puedo dar lo que necesita, que tal vez se pudo recuperar si yo hubiera hecho más.</i>	Participación en grupos religiosos
María	<i>Antes peleaba mucho con él, discutíamos porque no quiere cambiar, yo le dije "tienes que irte a otro lugar, porque yo no te puedo venir a cuidar siempre" y no quiere. O sus cosas, tiene mucho ahí acumulado, le hace humedad, le tapa la luz, no se puede ni mover, pero no entiende. Cansa estar diciéndole porque es necio y a mí me preocupa</i>	Participación en grupos religiosos Fortalecimiento de redes vecinales
Martha	<i>Aguantar a las personas que vienen aquí, porque vienen a hacer limpieza y siempre son metiches. Quieren entrar y salir de mi cuarto, andar husmeando, pero yo necesito mi lugar, no lo entienden y siempre es pelearles que hagan sus cosas allá con ella pero que no se metan conmigo y mis cosas.</i>	Fortalecimiento de redes vecinales

Fuente: elaboración propia, datos de campo

Los problemas que se muestran no son eventos que estén concluidos, muchos de ellos continuaron durante años, aún en la actualidad hacen estragos en la salud emocional y en la dinámica familiar. Los cuidadores elaboran una escala sobre ¿qué hacer en caso de?, la cual han desarrollado a partir de experiencias previas, así saben a quiénes acudir cuando tienen problemas, cómo tratar a las personas para conseguir su ayuda, como negociar con los prestadores de servicios de salud.

En la esfera de lo emocional no existe una planeación de reacciones; sino patrones de conducta y reacciones emocionales. La primera reacción ante los problemas ocurre con respuestas emocionales que varían por la percepción de la intensidad del problema y las personas involucradas. Estas estrategias de afrontamiento se asocian a los niveles de sobrecarga, porque son muestra del bienestar emocional del cuidador; se ha teorizado que la capacidad de valorar y hacer frente a los estresores influye en la salud emocional y física (Muela, Torres y Peláez, 2002; Crespo y López, 2007; Tartaglini, *et. al.*, 2010).

4.5.3 Estrategias de resiliencia

La resiliencia es un concepto que tiene múltiples significados⁹, por lo que en esta investigación me ha interesado acercarme hacia la acepción desde la psicología que indica la resiliencia como un proceso de adaptación ante la "adversidad, trauma, tragedia, amenaza o fuentes de estrés significativas, como problemas familiares, problemas de salud"¹⁰. La resiliencia como adaptación a los contextos adversos o estresantes es un proceso y una serie de habilidades personales, sociales y organizacionales. Implica la capacidad de prevenir situaciones de riesgo, recuperarse de los eventos catastróficos o negativos; como

⁹ Resiliencia es un concepto usado en varias disciplinas, a continuación, un breve resumen: Etimológicamente proviene del prefijo re- y la palabra resilio que significa saltar, rebotar, aludiendo a que algo vuelve de un salto a su estado original (RAE, 2018).
Ingeniería. Materiales que soportan cargas y descargas que sufren deformaciones recuperables después de los eventos (Hegger, *et.al.*, 2010).
Seguridad industrial. Capacidad de un sistema u organización como un todo para recuperarse de un evento sin ser vulnerado o romperse (Correa y Vega, 2013).
Arquitectura. Capacidad de las construcciones de resistir o recuperarse ante desastres naturales (Cortés Y Cubillos, 2014).
Ecología. Capacidad de los ecosistemas de absorber perturbaciones sometidas por factores disturbiantes (incendios, terremotos, inundaciones, etc.), retornando a un estado próximo al que se encontraba antes del disturbio (Calvente, 2007).
Ciencias sociales. Capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas (Quintero, 2005).

¹⁰ American Psychological Association <https://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>

capacidad se encuentra en movimiento puede ser fácil sobreponerse a algunas situaciones y no poder hacerlo en otras.

Uno de los problemas más graves de la resiliencia es la dificultad de que su concepto teórico pueda traspasarse al análisis de la complejidad cotidiana. Este proceso incluye conductas, pensamientos y acciones cotidianas para hacer frente a dichos estresores, usando la analogía de la mecánica de materiales como un cuerpo con capacidad de resistencia, elasticidad, fuerza y sin sufrir deformación (Rutter, 2012; Salgado, 2005). Si bien existen tests y escalas que la miden, todos reconocen los conflictos de traducir rasgos subjetivos a preguntas cerradas; además de no reflejar el estado cambiante de la capacidad resiliente.

Para Windle, Benener y Noyes (2011) la resiliencia es un proceso de negociación, gestión y adaptación al estrés, por medio de recursos psicosociales internos y apoyo social de su entorno. La escala utilizada evalúa dos factores la competencia personal y la aceptación de uno mismo y de la vida, evaluando las respuestas ante las adversidades vividas durante el curso de vida (ver tabla 41).

Tabla 41 Media y mediana Escala de resiliencia de cuidadores

Escala de resiliencia	Media	Mediana	Min.	Máx.	Alfa
Competencia personal	70.6	73.0	26	100	0.89
Aceptación de sí mismo y la vida	30.2	34.0	12	46	0.81
RS Total	120.0	124.0	50	125	0.92

Fuente: elaboración propia, datos de campo.

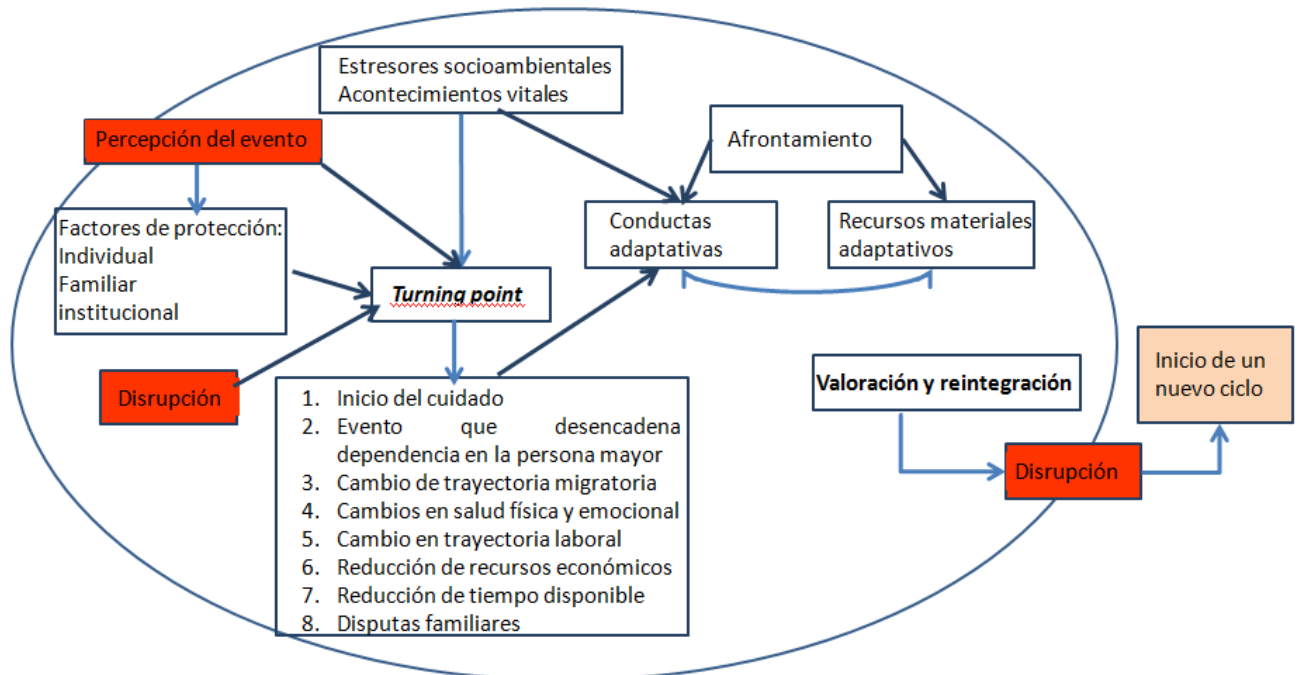
La escala de resiliencia presenta niveles altos en la resiliencia total, la competencia personal es más alta que la aceptación de sí mismo y de la vida, aunque solo por algunos puntos. Los cuidadores presentaron buenos puntajes en independencia, adaptabilidad y perseverancia; con puntuación ligeramente menor en autoaceptación, balance y decisión. No se encontraron diferencias significativas atribuibles al sexo, a diferencia de otras donde las mujeres presentan puntajes más altos de resiliencia (Netuveliet. *al.*, 2008; Nygrenet. *al.*, 2005; Zeng y Shen, 2010); lo anterior, quizás se deba a que la muestra tiene un perfil específico de cuidadores que han desarrollado habilidades personales para superar las dificultades de cuidar a personas con dependencia.

Algunas características de las estrategias resilientes implican un punto de inflexión con componentes de riesgo o trauma; esos acontecimientos negativos son evaluados por las personas, quienes se sobreponen a ello a través de generar experiencias que les permite recuperarse y continuar. En este punto la resiliencia es completamente subjetiva y personal, para algunas personas ciertos eventos no se convierten en puntos de inflexión, mientras que para otros son tan decisivos que se terminan o se inician nuevas estrategias. Para algunas personas esas

experiencias se vuelven reflexiones que les permiten aprender, mientras que para otros se constituyen en eventos traumáticos no superados que continúan afectando sus trayectorias vitales y sensación de bienestar.

De acuerdo con Benson (1997) existen tres etapas que construyen la resiliencia: 1) percepción de traumas, riesgos, adversidad y cómo se preparan para hacerles frente, 2) conductas para adaptarse y superar la adversidad, 3) procesos que implican emociones, relaciones sociales, motivaciones y recursos materiales con los que se hizo frente a la adversidad y se sigue adelante.

Figura 19. Proceso de resiliencia del cuidador



Fuente: elaboración propia.

Como se muestra en la figura 19 la resiliencia implica un proceso donde interactúan estresores, factores de protección, así como valoraciones subjetivas como la percepción sobre el evento, las conductas individuales y los recursos materiales que ayudan a que la persona pueda sobrevivir a los distintos eventos estresantes. Después de eso la persona realiza la valoración del evento para resolverlo, o bien para adaptarse a las nuevas circunstancias; hasta que ocurre una nueva disrupción e inicia un nuevo ciclo. Esto se debe a que ninguna persona está completamente adaptada ni cuenta con una resiliencia terminada, sino que está en continua construcción.

De acuerdo con Vera *et. al.* (2006) la resiliencia es un proceso mediado por factores socioculturales, contextuales; producto de la evolución biológica y sociocultural para lograr la adaptación al ambiente. Existen una serie de atributos que se consideran constituyentes de las personas resilientes: independencia,

iniciativa, autoestima, creatividad e introspección (Ruiz y López, 2012; Vera, et. al., 2006; Pangallo, et. al., 2015). Calificar a los cuidadores entrevistados con algunas de estas características implica hacer una valoración de su personalidad y capacidades que se encuentra más en el territorio de la psicología que de la antropología.

Debido a ello, no se consideró "calificar" a los cuidadores a partir de la lista de atributos sugeridos por los psicólogos; en su lugar a través de las entrevistas se reconstruyeron eventos dramáticos y/o estresantes que hayan vivido y cómo lo superaron. Con esto se alentó la reflexión de cada cuidador acerca de cómo actúo frente a ello y si consideran que lo han superado. Debido al momento en que se desarrolló el trabajo de campo todos los cuidadores estaban atravesando o acababan de terminar algún proceso de conflicto familiar. Por lo que las entrevistas se centraron en eventos anteriores y no en el presente.

Se encontraron algunas diferencias asociadas a la generación y al sexo del cuidador. En el caso de la generación, las personas mayores presentaron más aceptación a su rol de cuidador, varios de ellos venían de familias numerosas donde tuvieron que participar del cuidado de hermanos por lo que ser cuidador no les presentaba algo desconocido. Asimismo, habían crecido en etapas históricas del país convulsas, por lo que aprendieron a vivir en precariedad y racionar recursos, además de la "aceptación" de continuar con los roles de cuidado en una familia tradicional. Lo anterior, les ayudó a generar resiliencia basada en abnegación y aceptación; por lo que los eventos estresantes son considerados "parte de la vida". En el caso de las generaciones jóvenes, el cuidado interfiere con sus trayectorias profesionales o familiares, por lo que genera más eventos de tensión. La resiliencia está en construcción, con menos elementos que permitan amortiguar el estrés; ya que cuentan con menos experiencias de cuidado previas, así como lidiar con situaciones familiares no resueltas.

La diferencia por sexo se enfoca en que las mujeres cuentan con más habilidades para lidiar con el estrés, la frustración y la ansiedad. De acuerdo con las teorías de socialización, las mujeres han sido educadas en casa para afrontar eventos estresantes familiares, comunicar y gestionar sentimientos, así como buscar apoyo social. Mientras que los hombres son educados para no socializar sus sentimientos, sin analizarlos ni identificar conflictos emocionales; por lo que se encuentran con menos herramientas para construir estrategias de resiliencia. Debido a ello, tienen más conductas de ansiedad e irritabilidad que compromete su capacidad para resolver problemas. La resiliencia se asocia con bajos niveles de agotamiento, esto se muestra con la comparación donde los hombres cuidadores presentaron más puntos en sobrecarga, ansiedad y depresión que las mujeres.

Al analizar las estrategias de resiliencia y afrontamiento como parte de las adaptaciones del cuidador para mantener su bienestar, queda evidenciada la capacidad de agencia limitada a la toma de decisiones cotidianas, pero no a un cambio profundo de las relaciones de desigualdad que se construyen sin su

consentimiento. Los componentes estructurales limitan su posibilidad de elegir cómo será el proceso de cuidado-atención, las formas de atención médica, continuar o no con sus trayectorias vitales, hasta planificar tiempos de respiro o descanso o incluso si desea o no convertirse en cuidador. Los otros familiares comentan que ellos eligieron cuidar, por lo que en teoría podrían haber dicho "no", o pueden dejar de cuidar cuando lo decidan. Debido a las configuraciones familiares, a la poca participación de otras personas en el cuidado, el cuidador no tiene la certeza de que si decide abandonar el cuidado alguien lo sustituya. Esa aparente posibilidad de elección se topa con la indecisión de los otros de hacerse cargo; incluyendo al Estado como uno de los actores que debiera actuar como fuente de cuidado y no lo hace.

Otros factores estructurales como la falta de reconocimiento y remuneración económica a los cuidadores, la falta de servicios médicos dirigidos a sus necesidades específicas (sobre todo en el área de salud mental), la falta de protección legal, constriñen la capacidad de agencia limitándola a un ejercicio retórico. Los cuidadores han tomado una serie de decisiones durante su curso de vida, que, si bien se encuentran limitadas por los codeterminantes, tienen un margen de decisión con el cual han elegido ser cuidadores y establecer dinámicas de cuidado hacia las personas mayores. Es decir, no son personas que sean víctimas pasivas de las circunstancias, sino que a partir de sus limitados recursos eligen continuar en el cuidado, además de buscar mejorar su situación. Una muestra de ello es que continuamente investigan sobre instituciones que puedan ayudarlos, mecanismos para negociar con los otros familiares su participación, adaptación y búsqueda de otras fuentes de recursos económicos, búsqueda de asesoría con personal de salud, gestión de programas gubernamentales de apoyo.

4.5.4 Reconsideraciones del curso de vida individual

El proyecto de vida es la construcción planificada del sí mismo, enfocada a elaborar una imagen del futuro (Aulagnier, 1991). Implica que el cuidador deba recuperar la agencia sobre su vida y las trayectorias vitales que se encuentre realizando; en la literatura se ha mencionado esta reconstrucción a partir de la muerte de la persona dependiente, ya que se reconoce las pocas posibilidades de que el cuidador pueda hacerlo durante el proceso de cuidado-atención.

El rol de cuidador trastoca la construcción de proyecto de vida, donde las estructuras sociales configuran una imagen del cuidador, por lo que debe enfrentarse a esas expectativas y tratar de producir nuevas identidades que respondan a sus necesidades subjetivas (Deleuze, 2005). La construcción de su proyecto de vida es una redefinición constante a partir de las expectativas de los otros, de las exigencias de la representación del "buen cuidador", la cual los cuestiona y enfrenta constantemente a su sobrecarga y su decisión de permanecer en este proceso.

Para el cuidador es fundamental recuperar el control sobre distintos aspectos de su vida, en el caso de las generaciones mayores esto se asocia con vivir libremente la experiencia del envejecimiento y aligerar los factores que puedan desencadenar o agravar sus enfermedades. Para los cuidadores jóvenes es imperante recuperar control y ejercer trayectorias laborales que les permitan desarrollarse plenamente, así como preparar condiciones materiales para su propio proceso de envejecimiento. El proyecto de vida de cada cuidador se encuentra detenido, con ello se convierte en un estresor más; por lo que el futuro se espera con zozobra. Las respuestas de los cuidadores sobre los cambios que atravesarán y cómo vivirán su vida al finalizar el cuidado muestran la falta de recursos y oportunidades que la sociedad y el gobierno tiene para ellos; por lo que se generan circuitos de vulnerabilidad, pobreza y enfermedad.

¡Qué voy a pensar en el futuro!, ya que falta para que yo también me vaya, yo creo que hasta me voy primero que él.... Creo que me tendría que cuidar, yo no quiero que me cuiden, ir al doctor, dormir, y eso que todo el mundo dice que haga ahora pero no tengo tiempo (risas). No sé si alguno de mis hijos me quiera cuidar, no me gustaría porque se sufre, se vuelve una carga, no quiero eso para mí. Ya estoy grande, entonces le digo tampoco creo que viva mucho, así que prefiero no pensar en eso (Otilia, cuidadora).

Dios mío no sé qué haría, porque ahorita estoy aquí porque la cuido, si se muere ya no tengo lugar donde vivir, he estado buscando asilos, pero son caros, y con lo del trámite de la pensión de mi esposo que no avanza no tengo nada. Tendría tiempo para mí, para descansar y dormir, pero sin dinero y sin casa pa' qué. Tengo que resolver lo de la pensión, o buscar el asilo donde me reciban sin nada, porque si no, me voy a terminar en la calle (llanto) (Martha, cuidadora).

Lo pienso mucho y digo ya qué tanto se podría hacer, con mi edad ya de por sí es difícil encontrar trabajo y más adelante peor, mi carrera que tanto me costó sacar al final no voy a poder desarrollarla bien. Tendré que ir sacando trabajitos, así en la precariedad toda la vida. Siento una impotencia porque simplemente mi vida como yo la quería vivir se acabó, con todo este desgaste, tiempo, sin poder trabajar plenamente. ¿Qué me va a quedar cuando ella muera? Sólo ir la pasando, sobrevivir, buscar cómo comer, levantarse, intentar trabajar y dormir, como un animal, todo lo que pude hacer en el pasado ahí quedó, lo que sigue sólo es ver pasar los años (Manuel, cuidador).

Uy, suena feo, pero cuando ya no esté vamos a estar tranquilos, ya se van acabar las peleas con la familia, voy a tener tiempo de disfrutar a mi familia. Bueno eso ya después, porque pensándole bien lo primero va a ser un pleitazo porque van a querer quedarse con los cuartos de la tía, como ella ya dejó su testamento pues va a haber pleito. Ya de pensarlo me duele la cabeza, porque esos son unos canijos, vamos a estar unos buenos años así, pero cuando todo termine por fin voy a estar en paz con mi esposa y los niños. Y también ya de cuidarme más de la alimentación, de ir al doctor (Gerardo, cuidador).

Cuando mi mami ya no esté, voy a estar muy triste porque solo somos nosotros dos, pero ya que pase eso, porque todo tiene que pasar, voy a vivir. Voy a volver a cuidarme, hacer ejercicio, comer bien, trabajar, ahora sí trabajar mucho para rentar una casa, porque de aquí me van a correr si ella se va, porque ahorita me la prestan por lástima de ella. Así que me esperan unos años de muchísimo trabajo para recuperarme, ya luego poco a poco me puedo ir haciendo de mis cosas, arreglar el lugar donde viva, ir de paseo (Mateo, cuidador).

Como se lee en los fragmentos de testimonios presentados las representaciones de los cuidadores sobre el futuro dependen de su situación actual, pero todos coinciden en la noción de “descanso” así como “retomar” su vida. Los recursos con los que cuentan para retomar sin la persona mayor son escasos. Los cuidadores de edades avanzadas es común pensar que tienen “pocos” años de vida por lo que no piensan continuar con trayectorias interrumpidas; sino que se cuestionan sobre quién los cuidará ahora a ellos o cómo evitar que necesiten ese cuidado. Algunos de ellos tienen precariedad económica y de vivienda, por lo que se angustian ya que la persona mayor también significaba el acceso a recursos y apoyo que perderán (tarjeta de pensión alimentaria, despensas, apoyo de familiares y vecinos).

Los cuidadores jóvenes se enfrentan a estructuras sociales desfavorables, sobre todo en la dimensión laboral, son conscientes de que ya no encontrarán trabajos formales o mejorarán su condición en éstos. Quienes tienen familia hablan de retomar las relaciones de calidad con ellos, así como centrarse en sus interacciones para mejorar y aliviar las tensiones ocasionadas durante el cuidado.

La dimensión salud se menciona como “cuidarse” como una actividad que podrán realizar y que no lo hacen por cuidar de la persona mayor; esto incluye hacer ejercicio, ir al médico, alimentarse bien, dormir adecuadamente. Ese autocuidado lo consideran necesario para prevenir enfermedades y dependencia, ya que toman a su familiar como una advertencia sobre los riesgos de no “tener buena salud”. Uno de los aspectos positivos del fin de su rol de cuidador es que podrán enfocarse en su propia salud; esto es una señal de alerta sobre un sector de la población que no está recibiendo la atención debida ni las condiciones para mejorar su autocuidado.

4.5.5 El final de la trayectoria de cuidado

El final de la trayectoria ocurre cuando el cuidador es reemplazado por alguien más, por el fallecimiento de la persona dependiente o por la muerte del cuidador. Dos adultos mayores fallecieron después de terminado el trabajo de campo: Adela y Lucía, ambas tenían una salud precaria, la primera a consecuencia de diabetes y deterioro cognitivo; la segunda con hipertensión y en fase avanzada de demencia por Alzheimer. Adela murió a consecuencia de un coma diabético, Lucía por un paro cardíaco. Los cuidadores que les sobreviven son Octavio y Gerardo, ambas personas mayores.

Octavio se quedó viviendo solo, a causa de la dinámica establecida con su familia durante el cuidado la relación con éstos se rompió. Varios de los hijos habían establecido quejas y denuncias contra él, debido a que no estaban de acuerdo con la forma en que cuidaba de Adela. Ninguno de ellos le ayudaba económicamente, los recursos estaban asignados a ella, la visitaban y le llevaban comida; al mismo tiempo discutían con Octavio. Al fallecer Adela ellos dejaron de acudir a la casa, llamar por teléfono o estar en contacto con él, sólo una de sus hijas que vive en E.U. mantiene relación con él. Cuenta con apoyo de ella y de algunos vecinos, él padece diabetes, durante el tiempo que fungió como cuidador dejó de asistir a sus citas médicas de manera regular además de descuidar su alimentación.

Las complicaciones que presenta se asocian con problemas de la vista y fatiga excesiva al caminar. Después del cuidado su condición de persona mayor y su estado de salud ahora él es una persona que debiera contar con cuidados y una red de apoyo. Sin embargo, sus familiares se han negado a hacerlo, por lo que Octavio se encuentra con limitados recursos y asistido por los vecinos. De las instituciones que operan en la ciudad en favor de las personas mayores, ha sido visitado por la PSAM de la zona, pero menciona que no es posible obligar a los familiares a hacerse cargo, por lo que la opción que considera es que acuda a un asilo. Sin embargo, Octavio se considera sano e independiente, por lo que no le interesa el asilo; tampoco acudir a las autoridades para solicitar ayuda de sus hijos.

De acuerdo con los sobrinos Gerardo no debía hacerse cargo del cuidado de su hermana, por ser ella mujer y porque él también es una persona mayor. Todas las discusiones se centraban en quién debía cuidar a Lucía y quién debía administrar sus recursos económicos; las discusiones se hicieron cada vez más tensas hasta que dejaron de tener relación con la familia, a pesar de que la mayoría vive en el mismo predio. Gerardo padece diabetes e hipertensión, desde que su hermana complicó para él fue más difícil seguir sus citas médicas y su propio tratamiento.

Después de un tiempo en el cual tuvo decaídas y alteraciones de salud, se decidió enviarlo a una residencia. Al inicio Gerardo no estuvo de acuerdo, pero al quedarse sólo en el predio los otros familiares lo acosaban, gritaban y hacían "escándalo" para "hartarlo". Debido a ello coincidió en irse por unos meses a la residencia; en la última visita cuenta que se siente tranquilo, pero también sólo porque nadie lo visita. Continúa con problemas para estabilizar sus niveles de glucosa y triglicéridos, así como con un cuadro de depresión que no ha sido atendido.

Las consecuencias de la trayectoria de cuidado-atención en ambos casos tienen en común las disputas familiares, que llevadas por un lapso considerable de años ocasiona una ruptura que al parecer no se subsana. Ambos cuidadores tenían diabetes, pero consideraban que no estaban "descontrolados" por lo que no

realizaban actividades de autocuidado, al considerar que la prioridad de cuidados la tenía su familiar. El cuidado que brindaban era durante todo el día, aunque Gerardo tenía horas de respiro cuando su nuera llegaba de trabajar y lo suplía; mientras que Octavio sólo contaba con la ayuda esporádica de vecinos. La diferencia con ambos al terminar su rol de cuidador es que Octavio tiene limitados sus recursos por falta de apoyo social y se encuentra sólo para vivir esta etapa. Mientras que Gerardo cuenta con apoyo económico de su hijo y vive en una residencia, pero el aspecto emocional ha mermado su salud.

Ambos representan aspectos del futuro de los cuidadores tras la muerte de su familiar; en ambos se muestra cómo al final pueden contar ó no con apoyo de los otros miembros de la familia. Sin que el Estado cuente con programas que les permitan continuar con su proyecto de vida, más allá de lo que sus familias estén dispuestas a hacer por ellos.

4.6 Síntesis del capítulo

Durante el presente capítulo se expusieron los cambios que el cuidador identifica a partir de su participación en el proceso de cuidado-atención.

La sobrecarga, agotamiento o desgaste son los conceptos que permiten abordar la problemática de salud del cuidador, donde se ve comprometida su bienestar. El malestar/estrés que padece el cuidador es un proceso biocultural donde interactúan la estructura social, el cuerpo como ente biológico y la percepción emocional del cuidador. Todos los cuidadores entrevistados comentan las afectaciones que el cuidado ha tenido para ellos, desde cambios en su vida cotidiana, alteraciones en sus trayectorias vitales y problemas de salud.

Las estrategias de adaptación que han podido elaborar quedan limitadas a su poder de agencia; el cual sólo influye en la gestión de sus respuestas emocionales y búsqueda de apoyo familiar. Debido a esto, su entorno inmediato continúa siendo adverso, dado que se necesitan cambios a nivel meso y macro (familiar, comunitario y de las funciones del Estado) que les permitan no tener que comprometer su salud por cuidar de otros.

CAPITULO 5. Discusión

5.1 Los cuidadores en el proceso de cuidado-atención

El proceso de cuidado-atención es imprescindible para la sobrevivencia de un amplio sector de personas adultas mayores con diferentes grados de dependencia. El cuidado es realizado principalmente por las mujeres, quienes han sido socializadas bajo normas de género que las colocan como "cuidadoras ideales"; también existen cada vez más cuidadores hombres que se hacen visibles y participan como protagonistas de este proceso.

La presencia de enfermedades crónico-degenerativas causan complicaciones que derivan en limitación de la independencia física y/o mental haciendo necesario los cuidados de largo plazo. Analizando el panorama demográfico y epidemiológico en la Ciudad de México, esa necesidad es cubierta por la familia, sin que existan alternativas de cuidado otorgadas por el Estado. Sobre el cuidado se ha analizado el concepto de "carga" del cuidado y sus efectos; ésta se evalúa por medio de escalas validadas (Zarit, 2004; Valle, *et al.*, 2015). A pesar del reconocimiento de las alteraciones que sufre el cuidador en la práctica no se han desarrollado programas para su atención, ni tampoco se aplican de manera rutinaria la detección y tratamiento para evitar el colapso de cuidador.

Algunos de los resultados encontrados durante las entrevistas y con las escalas aplicadas a los cuidadores fueron las siguientes:

- Existe alta variabilidad en las características de los cuidadores, esto coincide con la literatura revisada ya que pocas veces se encuentran correlaciones estadísticas que señalen las variables asociadas al colapso del cuidador. Existen cuidadores que realizan su actividad con poco o nulo apoyo social; otros cuentan con una red de apoyo que les permite tener respiro. Otros trabajan de manera formal, informal, esporádica, o quienes ya no realizan actividades remuneradas económicamente. Las diferencias por género se observan en el número mayor de mujeres cuidadoras o en las redes de apoyo.
- Quienes se hacen cargo del cuidado son familiares cercanos (pareja, hijos, sobrinos), las personas mayores que no tienen familia son cuidados por mujeres quienes debido a la relación previa decidieron involucrarse de forma voluntaria.
- Acerca del estado de salud las alteraciones más mencionadas son las afectaciones por el movimiento de cuerpo de la persona mayor, problemas con el sueño, dolores de cabeza, agotamiento mental, problemas gástricos, ansiedad, irritabilidad, etc.
- Todos los cuidadores remarcan que han abandonado su propio autocuidado, incluyendo el abandono de citas, sin importar si tienen alguna

enfermedad diagnosticada. Cuando padecen malestares menores acuden a la farmacia, a remedios caseros o a la automedicación, es común que utilicen medicamentos prescritos para la persona mayor (ansiolíticos y antidepresivos).

5.2 Las experiencias de los cuidadores

La trayectoria de cuidado-atención a las personas mayores no inicia con la dependencia física, sino varios años atrás desde el acompañamiento a citas médicas y la colaboración con tareas domésticas sencillas. La primera pregunta que surgió para realizar este trabajo fue cómo es la experiencia de la trayectoria de cuidadores. La experiencia es entendida como el conocimiento acumulado a través del tiempo, permite comprender la existencia de cuidadores que sufren de afectaciones en diversas esferas de su vida, o en su salud física y mental. La hipótesis de trabajo respecto de la experiencia fue:

Hipótesis 1. La experiencia del cuidador varía a lo largo de su trayectoria del rol de cuidado; y está determinada por las expectativas sobre la obligación filial y la relación previa con la persona mayor.

De acuerdo con las entrevistas realizadas los cuidadores experimentan diferente sus trayectorias de cuidado; como menciona la hipótesis se encontró que a lo largo de los años que llevan los cuidadores cuidando existen altibajos, relacionados con la participación de otros familiares en el cuidado, la posibilidad de continuar con las trayectorias vitales previas y la relación previa entre el cuidador y la persona mayor.

La participación de otros familiares es percibida a partir de las expectativas sobre la obligación filial, es decir, el cuidador espera una participación diferencial según la cercanía de cada familiar. Se espera que las hijas mujeres se involucren, después las esposas políticas (nueras, cuñadas) y por último hijos varones, nietos, sobrinos u otros familiares. Lo anterior coincide con otras investigaciones donde se muestra que el cuidado es una práctica familiarista, con marcada feminización y que reproduce desigualdades (Robles, 2001; Rodríguez, 2008, Batthyány, 2007).

Otros valores encontrados fueron la reciprocidad, los cuidadores consideran que todos los hijos deben cuidar, pero es mayor la obligación de quienes reciben algo "extra" de los padres.

La experiencia del cuidado tiene etapas positivas, cuando la persona mayor se encuentra estable de salud, el cuidador puede establecer una rutina y tener momentos de respiro. Al tener problemas de salud, se interrumpen actividades planeadas, buscar atención médica, transporte, recursos económicos, lidiar con trámites burocráticos e incluso con otros familiares para que presten apoyo o bien justificar (enfrentar problemas) ante la acusación de malos tratos o negligencia por

el estado de salud de la persona mayor. Otros aspectos comentados para la etapa positiva son cuando aún no existe deterioro cognitivo; en contraposición la etapa negativa corresponde con problemas de memoria, como olvidar a su cuidador, olvidar actividades básicas (ir al baño, alimentarse), o bien tiene alteraciones conductuales como agresividad, paranoia, llegando a situaciones límite como gritos, golpes y acusaciones mutuas.

En los cuidadores observados, sólo algunos conservan independencia, como es el caso de hombres y mujeres que trabajan; con autonomía económica, no sólo trabajan para poder seguir cuidando a la persona mayor. Otros cuidadores pueden tener una familia propia (pareja o hijos) y conviven con ellos generando proyectos propios fuera del rol de cuidador. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores entrevistados tienen todos sus roles y trayectorias alrededor de ello, mencionando incluso incertidumbre ante lo que ocurrirá tras la partida de su familiar. Lo anterior, concuerda con otros estudios que abordan el fin del rol del cuidador y cómo a partir de las condiciones y apoyo social con que cuenta puede recuperar o no su proyecto de vida (Robles, 2007; Corey, *et al.*, 2016; Aneshensel, *et al.*, 2004).

Tomando en cuenta el principio del *timing* de la teoría del curso de vida, el momento en que cada cuidador se hace cargo de la persona mayor es decisoria en su vida, ya que afecta diferencialmente las trayectorias que puede comenzar o continuar (Blanco y Pacheco, 2003; Martin, 2013). Las generaciones mayores de 60 años, el ser cuidador implica pasar la última etapa de su vida cuidando, desgastando su salud al conjuntar sus propios padecimientos con los de otra persona, siendo después ellos mismos sujetos de cuidado. Para las generaciones de menor edad, rondando entre los 35 y 40 años, ser cuidador implica suspender trayectorias de construcción, es decir, como las trayectorias laboral y familiar principalmente. Lo anterior, puede traducirse en el futuro como la generación de personas vulnerables que tendrán poco tiempo para dedicarse a la construcción de un proyecto y patrimonio propio.

La relación previa con la persona mayor refuerza la noción de reciprocidad, los cuidadores hijos que mencionan la experiencia de cuidar como algo positivo reportan que el cuidado que sus padres les brindaron de pequeños y la relación que tuvieron con ellos durante su niñez o juventud es la razón para el cuidado. Debido a ello el cuidado es una forma de reciprocidad. La relación previa se caracterizaba por favores mutuos, lazos de amistad. En general, las emociones emanadas del recuerdo de actividades conjuntas o favores intercambiados actúan como mediadores para que la experiencia en las peores etapas no se vuelva completamente negativa. Lo anterior coincide con las investigaciones que reportan los conceptos de solidaridad, reciprocidad y las emociones positivas como factores que influyen en la decisión y la valoración del cuidado (Gomila, 2005; Tamez y Ribeiro, 2003; Fernández y Tobío, 2007).

Según el principio de vidas interconectadas las acciones hechas en el pasado configuran el presente; las relaciones de amistad que se tejieron entre

familiares facilitaron que el cuidador pueda contar con fuentes de apoyo para el cuidado. Caso contrario los cuidadores que surgieron en familias fragmentadas suelen enfrentar mayores problemas para conseguir apoyo para él y para la persona mayor. Los otros familiares llegan a formar alianzas que castigan o premian el trabajo, a partir de sus propios intereses o de lo que consideran es moralmente "mejor" para la persona mayor, aunque ello incluya despreteger o atacar al cuidador.

5.3 Los factores que intervienen en el padecer del cuidador

El impacto de ejercer el rol del cuidador se asocia con factores como el momento de la vida en que se presentan como cuidadores, la evolución de la enfermedad-dependencia de la persona mayor, el contar con redes sociales de apoyo (formales e informales). Al respecto, surgió otra pregunta sobre cómo influyen los codeterminantes bioculturales en la trayectoria salud-enfermedad-atención. Para responderla se realizaron entrevistas a profundidad y observación participante para comprender los procesos asociados a la afectación; se aplicaron escalas psicométricas para conocer la afectación al nivel psicológico desde los conceptos de sobrecarga, estrés y resiliencia; así como la evaluación de algunos biomarcadores que se han asociado al estrés crónico. Con estos datos se trabajó para resolver la hipótesis dos:

Hipótesis 2. La sobrecarga y afectación a la salud del cuidador se encuentra relacionada con factores como: falta de apoyo familiar, tiempo del cuidado, falta de políticas y estructuras de atención dirigidas a facilitar la trayectoria del rol de cuidado.

La afectación a la salud del cuidador ha sido conceptualizada como sobrecarga, agotamiento o colapso (Zarit, 1980, Compean, et al., 2008, Dejo, 2007). Sin embargo, esta investigación no se limitó a evaluar la presencia o ausencia del llamado síndrome del cuidador; sino a conocer todas las afectaciones que sufren los cuidadores, desde lo físico, lo psicosomático, lo emocional y otros aspectos de la vida que afectan el bienestar subjetivo y objetivo. Con esto se logró complejizar que las consecuencias del cuidado van más allá de lo que pueden calificar las escalas utilizadas para evaluar la sobrecarga. Dichas escalas reflejan el estado momentáneo del cuidador, pero al complementarlas con entrevistas y observación se pudo comprender las situaciones que conducen a la presencia de problemas de salud.

Para la investigación se pensó en los codeterminantes que intervienen en la sobrecarga desde el nivel micro: tiempo de cuidado y meso: apoyo familiar, políticas y estructuras de atención. De acuerdo con lo encontrado, el tiempo que el cuidador ha pasado cuidando a la persona mayor no se encontró como significativo en la salud del cuidador. Los cuidadores con más tiempo atendiendo a la persona mayor no fueron los que presentaban más afectaciones; ya que las condiciones en que se realiza el cuidado parecen tener un impacto mayor. Otros

cuidadores que llevaban más tiempo estaban acompañados por factores que les permitían dicho cuidado, es decir, habían logrado estrategias de sobrevivencia como la participación de varios familiares, acceso a recursos económicos. De acuerdo con otros estudios en los que se evalúan las variables que ocasionan sobrecarga (Compean et. al, 2008; Dejo, 2007, Valle, et. al., 2014; Miranda, Aravena, 2012)

En todos los casos no se encontró participación de instituciones o programas gubernamentales, sólo la presencia de los trabajadores sociales del instituto para la atención de las personas mayores que hacen visita domiciliaria una o dos veces al año. Sin embargo, dichas trabajadoras sociales no tienen como objetivo a los cuidadores, por lo que no cuentan con herramientas para acompañar o colaborar con el cuidador.

El apoyo familiar es fundamental para los cuidadores, además de contar con otras personas con las que pueda compartir el trabajo de cuidar, lo cual permite mecanismos de respiro y episodios de descanso. Por otro parte, la falta de apoyo familiar se expresa no sólo en la falta de colaboración; sino en la constante tensión y discusiones, ya que se enfrentan expectativas e intereses. Incluso pueden derivar en el rompimiento familiar y la pérdida de redes del cuidador. Esto se ha mostrado en múltiples investigaciones acerca de la percepción del apoyo social, concluyendo que el contar con éste reduce el estrés, la sobrecarga y la posibilidad de maltrato (Gómez y Vila, 2001; Crespo y López, 2007; Castro, *et al.*, 1997)

No se había considerado a otras redes informales como significativas, pero se encontró que los vecinos y amistades actúan como un importante sostén para el cuidador. No sólo en los dos casos donde no familiares cuidan, ya que ellos mismos son capaces de cuidar sólo porque hay otras amistades y vecinos de la persona mayor que apoyan con horas de cuidado, acompañamiento en trámites y sobre todo en especie (comida, vestimenta, pañales, medicamentos).

Un factor en la afectación al cuidador fue la falta de políticas, programas o estructuras de atención, la inexistencia de éstos para que atiendan específicamente a las personas mayores con dependencia física y mental. O bien, los problemas de implementación de los mismos, en la Ciudad de México el programa de médico en tu casa fue creado en el sexenio anterior para atender a dicha población. Sin embargo, más allá del número de visitas realizadas no se conocen evaluaciones sobre su efectividad y eficacia. De los cuidadores entrevistados ninguno había sido visitado por personal del programa, a pesar de haber sido solicitado en un par de ocasiones.

El cuidado de personas mayores con problemas de movilidad implica la existencia de programas domiciliarios que colaboren en su atención médica, psicológica y rehabilitación. Si pensamos en programas dirigidos al cuidador, éstos se limitan a cursos de capacitación, donde el énfasis está dado en profesionalizar el cuidado, no a brindar servicios para ellos y facilitar su trabajo, sino nuevamente

se centran en el derecho al cuidado de las personas mayores y no en el derecho de los cuidadores. No existen programas de contención psicológica regulares, oportunidades de recibir una retribución por su trabajo, atención médica centrada no sólo en el síntoma sino en el rol de cuidador (como una fuente de afectaciones físicas y psicosomáticas), ni oportunidades de reincorporación a la vida laboral al término de su trabajo, o pensión por los años laborados.

5.4 El proceso de salud-enfermedad-atención en los cuidadores

El análisis de los problemas de salud incluyó conocer todas las afectaciones que los cuidadores reconocen y consideran han surgido a partir de su rol. Debido a ello, la pregunta no fue si existía síndrome del cuidador o no, sino cuáles eran los efectos en la salud, para responder a ello se elaboró la siguiente hipótesis:

Hipótesis 3. El cuidador sufre afectaciones en su trayectoria de salud-enfermedad debido al cuidado prolongando. La existencia de trayectorias del rol de cuidador incluye acumulación de ventajas y desventajas; las primeras se traducen en mecanismos de resiliencia. Mientras que la acumulación de desventajas refleja el desarrollo de padecimientos físicos y emocionales.

Al analizar las narraciones expresadas por los cuidadores bajo una perspectiva de curso de vida, se encontraron que ciertas formas de afrontamiento hacia el estrés y las experiencias previas de cuidado permitían sobrellevar mejor las tensiones que el trabajo del cuidado causan. De acuerdo con la literatura al respecto, las estrategias de afrontamiento pueden colaborar en la reducción del mismo, o convertirse en una barrera (Di-Colloredo, *et al.*, 2007; Navarro y Bueno, 2005; Rodríguez, *et al.*, 1992). El modelo biocultural construido para estudiar la problemática del cuidado permitió por medio de los codeterminantes analizar aquellos que influyen desde la dimensión biológica, económica y social; los cuales pueden afectar de manera directa a la salud, o indirecta al generar condiciones de desigualdad.

El enfoque biocultural con sus componentes permitió reconstruir las afectaciones en la salud de los cuidadores y otros cambios en sus ciclos de vida (Peña, 2012). En el componente de ambiente y ecología se desarrollaron codeterminantes que sirven de contexto a la problemática del cuidado, es decir, los cambios sociodemográficos y epidemiológicos que lo complejizan. El componente de recursos para la salud permitió establecer las condiciones materiales de los cuidadores, a partir de las que pueden hacer frente a las necesidades del cuidado. El componente de servicios para la salud se reconstruyó para conocer la estructura sanitaria que atiende a las necesidades del cuidador, o bien que al atender al adulto mayor de manera tangencial pueden ser aprovechadas para los cuidadores. En el componente de productos materiales de la cultura se abordaron las representaciones sociales alrededor del cuidado, para conocer los motivos del cuidado, de la elección de cuidadores, de las barreras y

facilitadores que identifican. Por último, el componente de biología humana y sus codeterminantes sirvieron para identificar aquellos problemas de salud que se han generado por su rol de cuidador, ya sea de manera directa por realizar sus actividades cotidianas o bien de manera indirecta por procesos de desatención. Los procesos de desatención pueden ser por elección personal al contar con poco tiempo, falta de interés o alguna otra resistencia individual; o bien por desatención estructural por falta de servicios de salud para personas que no se encuentran en la economía formal, o que no tienen una enfermedad bien delimitada por la biomedicina.

Siguiendo con las conclusiones emanadas del componente de biología humana, se encontró que las personas con experiencias previas también presentan más afectaciones físicas expresadas en desgaste y malestares precedentes (dolores musculares, lesiones musculares, artritis). Las ventajas acumuladas se presentaron en los cuidadores con mayor edad, algunas de las identificadas fueron la posición económica, la propiedad de vivienda, así como tener una mejor puntuación en las escalas de reacción ante eventos estresantes y de resiliencia. Algunos de los jóvenes presentaron mayor puntaje para ansiedad, estrés y al tener un rol de cuidador han interrumpido sus trayectorias de desarrollo. De acuerdo, con los biomarcadores tomados del seguimiento de los cuidadores se encontraron valores altos de glucosa, colesterol y triglicéridos, lo cual muestra problemas en la dieta y ejercicio, así como procesos de desatención ante la posibilidad de desarrollar enfermedades crónico-degenerativas o de no tener un adecuado apego al tratamiento. En ese sentido, varios de los cuidadores no tenían acceso a asistir al médico de manera continua, menos aún a exámenes de laboratorio; por lo que los resultados de los mismos no los consideran importantes para su autocuidado.

En el aspecto emocional los cuidadores comentaron sufrir malestares que les impiden realizar tareas cotidianas de manera adecuada, por lo que reconocen estar más irritables, nerviosos, cansados. En el ámbito de la salud física los problemas más comunes se presentaron en la generación mayor, así como las enfermedades crónico-degenerativas. La generación joven presenta malestares físicos y sobre todo síntomas asociados a ansiedad y depresión. Se encontraron en estos cuidadores algunos casos donde los signos alertaban un posible diagnóstico de diabetes, sin que acudieran a citas médicas para obtener tratamiento.

La desatención es uno de los rasgos que coinciden con todos los cuidadores, a pesar de la edad o la condición económica todos comentaron que sus citas médicas son esporádicas, y consideran que en general han desatendido actividades de autocuidado. Los síntomas recurrentes se asocian con los problemas cotidianos, como estresores provenientes de discusiones familiares, lidiar con problemas económicos y tensiones emanadas del deterioro cognitivo de la persona mayor.

5.5 Las estrategias de adaptación del cuidador frente al olvido de la sociedad y las políticas públicas

La última pregunta de investigación fue acerca de las trayectorias del curso de vida que son alteradas por el rol del cuidador, para resolverla se pensó en la siguiente hipótesis:

Hipótesis 4. Al convertirse en cuidador otras dimensiones de su vida se afectan, terminando o precarizando trayectorias como la laboral, familiar y económica. Ante la sobrecarga establece estrategias de adaptación que incluyen formar una estrecha red de apoyo informal; mecanismos de resiliencia; y la búsqueda constante de programas gubernamentales que le faciliten su rol de cuidador.

Además de las repercusiones en salud otras trayectorias y esferas de la vida de sufren alteraciones, de las cuales no siempre puede recuperarse. Las trayectorias interrumpidas fueron la laboral formal, laboral informal, ambas son ocasionadas por la limitación de tiempo. Han cambiado de un trabajo formal a uno informal, o se han quedado en su domicilio. Esto ocasiona vulnerabilidad económica. La situación económica de la mayoría es precaria, ya que se trata de personas con empleo informal, o en el caso de las personas mayores viven únicamente de la pensión alimentaria o de la jubilación.

La trayectoria familiar también se vio perturbada, en dos casos donde los hombres cuidadores no han iniciado una relación de pareja mencionan que se debe a ser los únicos cuidadores de sus madres. Durante la trayectoria de cuidado-atención surgen tensiones y confrontaciones constantes por reclamos dirigidos hacia la falta de cooperación en el cuidado, críticas hacia el tipo de cuidado que se brinda. Por lo que en todos los casos la red familiar está fragmentada y probablemente se contraerá cuando fallezca la persona mayor, dejando al cuidador en mayor vulnerabilidad. Es el caso de Octavio y Gerardo, quienes ya perdieron a su familiar, y debido a la intensidad de las discusiones han dejado de tener relación con ellos. Quedándose con muy pocos familiares que los apoyan, al ser ambas personas mayores su situación es precaria.

Las estrategias de adaptación para sobrevivir a los múltiples estresores del ambiente hacia los cuidadores son todas de índole informal, ya que como se ha mencionado no hay estructuras por parte del Estado que se hagan cargo del cuidado. La agencia del cuidador está limitada por la posibilidad de contar con apoyo económico, emocional y de respiro, ya que con esta red de soporte pueden tener posibilidades de decisión y acción. La capacidad de agencia se expresa en poder dejar a la persona mayor de manera esporádica bajo el cuidado de otros, decidir cómo realizar las tareas asociadas al cuidado. Sin embargo, la elección de continuar o no con el cuidado escapa de su agencia. No existen alternativas otorgadas por el Estado, ya sea para obligar a que el cuidado se reparta

equitativamente entre todos los familiares, o bien que existan residencias gratuitas por parte del mismo.

La resiliencia como parte de las estrategias de adaptación a los estresores fue evaluada a partir de la escala de resiliencia y las entrevistas a profundidad. De acuerdo con la escala aplicada, coincide el puntaje alto en resiliencia y la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas. La resiliencia se encontró asociada con poseer recursos económicos como vivienda y entrada económica regular, cabe discutir si la resiliencia hasta donde proviene de las características psicológicas personales y qué tanto del contexto favorable o adverso. Dichos resultados coinciden con otras investigaciones sobre resiliencia en adultos (Ruiz y López, 2012; Salgado, 2005; Correa y Vega, 2013).

La resiliencia incluye mediar las situaciones de estrés, percepción de autoeficacia, autocuidado, autoestima y satisfacción personal; todo para aliviar el impacto emocional sufrido a lo largo de los años. Sin embargo, existe una corriente crítica hacia el concepto de resiliencia, señalándolo como una romantización de las carencias; concentrando acciones para generar personas resilientes en lugar de cambiar las condiciones estresantes y de desigualdad (Piña, 2015). Por lo que, la resiliencia no puede ser tomada sólo como un estado que alcanzar; sino como un signo de la precariedad estructural a la que deben someterse los cuidadores, la cual en ciertos casos constriñe a la persona para que pueda sobreponerse sin quebrarse.

5.6 Hacia un modelo de atención integrativo: persona mayor-cuidador-sociedad

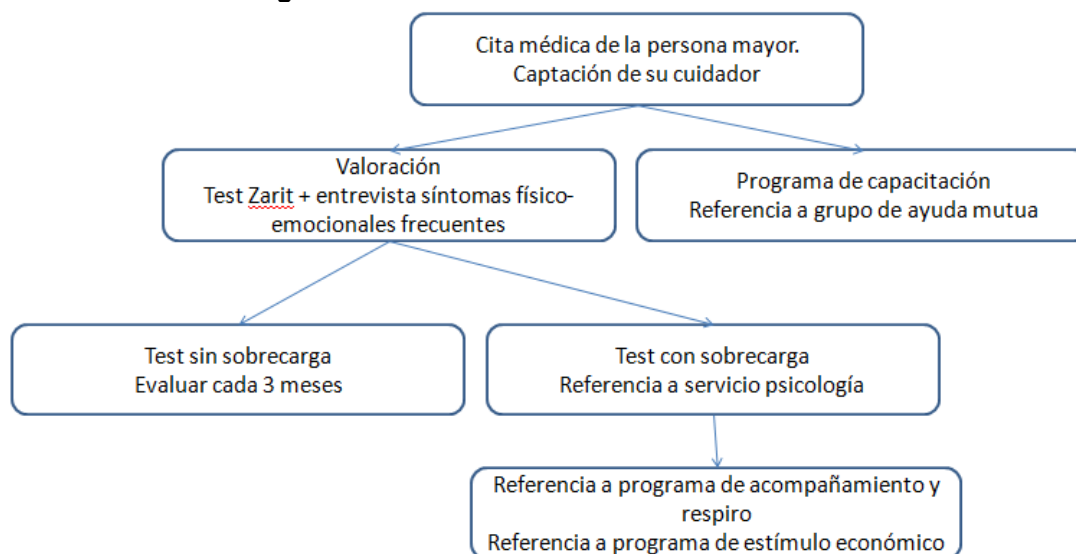
El proceso de cuidado-atención ha sido incluido en el marco normativo de derechos humanos, siendo el Estado el encargado de garantizarlo, contribuyendo a evitar la desigualdad en general y la desigualdad de género en particular (Quiroga, 2011; Setién, *et al.*, 2010. En México el cuidado aparece de manera velada en la ley de derechos de las personas adultas mayores. En la nueva Constitución Política de la Ciudad de México se incorporó en el artículo noveno el derecho al cuidado, así como el establecimiento de un sistema de cuidados. Incluyendo a las personas mayores de 60 años y a quienes tienen dependencia, plantea la existencia de corresponsabilidad social entre el Estado, mercado comunidades y familia. En relación al cuidador promueve una cultura laboral compatible con el cuidado.

A partir del desarrollo de esta investigación fue posible conocer las experiencias de los cuidadores, sobre todo la desatención que el Estado ha dejado por no contar con programas de cuidado integral para las personas mayores y recarga la obligación en las familias. Esto ocasiona problemas de salud en los cuidadores, por lo que comenzar a trabajar en un sistema de cuidados es prioritario; tradicionalmente estos modelos involucran participación de los tres

sectores, sin embargo, dada la precariedad económica debe ponerse mayor énfasis en la participación estatal. Es por ello que se proponen lo siguiente:

1. En todo sistema de cuidados debe considerarse al cuidador como agente de derechos al cual dirigir programas de atención específicos.
2. Debe considerarse una perspectiva integral para incorporar a los cuidadores como coadyuvantes del proceso de salud-atención y no como los únicos responsables del mismo.
3. El proceso de cuidado-atención es un trabajo por lo tanto debe ser reconocido y deben generarse estímulos que permitan al cuidador acceder a servicio de salud, capacitación, prestaciones económicas, servicios de psicología y de acompañamiento.
4. Ampliar el programa de atención de las instituciones existentes para incorporar personal que brinde asesoría y seguimiento a la salud del cuidador; así como ejecutar un programa de detección y tratamiento del Síndrome de sobrecarga del cuidador.
5. Sistemas de respiro para el cuidador. Trabajando en colaboración con residencias de largo plazo puede acordarse que la persona mayor pase algunos días en dichos lugares. Así como servicios de cuidadores domiciliarios que puedan laborar por medios turnos.
6. Desarrollo de sistema voluntariado para acompañamiento domiciliario y mecanismos de respiro para el cuidador.
7. Reformar y mejorar los mecanismos legales para impulsar la distribución equitativa de las tareas del cuidado sin importar el género.
8. Sistemas de apoyo psicológico para el cuidador. Éstos pueden estar instalados en los centros de atención para personas mayores (DIF, INAPAM, IAAM, centro de salud), pero deben ir dirigidos a los cuidadores.
9. Sistemas de flexibilidad laboral. Establecer un sistema de retribución económica a las personas cuidadoras, permisos laborales de cuidado, programas de inserción de cuidadores al término de su labor y acceso a mecanismos de pensión subsidiados.
10. Sistemas de redes sociales de apoyo. Articulación de los programas de desarrollo social para atender de manera integral al cuidador; así como fortalecimiento de las redes personales del cuidador.
11. Generación de un Sistema de Cuidados. Si bien en la nueva constitución de la ciudad se nombra su existencia; es necesario transitar del modelo familiarista que la propuesta contiene a un modelo estatal.

Actualmente se discute la construcción de un sistema nacional de cuidados, donde el grupo de adultos mayores representa uno de los segmentos poblacionales más importantes por el beneficio a su salud que representa contar con un ejercicio pleno al cuidado. Específicamente en el ámbito de la salud, las recomendaciones para mejorar la detección y tratamiento de problemas de salud en el cuidador son las siguientes:

Figura 20. Ruta de atención salud del cuidador

Fuente: elaboración propia.

Como se muestra en la figura 20 el inicio de la detección debe ser a todos los acompañantes de la persona mayor sobre todo si ésta tiene algún grado de dependencia. El diagnóstico se realiza por medio del Test Zarit y de una breve entrevista para conocer si el cuidador identifica problemas de salud; en caso de que no exista sobrecarga se realiza cada tres meses para mantener un canal de detección temprana. Si aparece sobrecarga se debe referir al servicio de psicología o psiquiatría; en ambos casos es necesario contactar con otros programas como incluir capacitación y formación de grupos de ayuda mutua. Con cuidadores con sobrecarga también se debe referir a un programa de acompañamiento y respiro, así como algún mecanismo de compensación económica.

5.7 Consideraciones

En los últimos años se ha discutido más sobre los cuidados, desde el feminismo se ha tratado de colocar en la agenda pública la necesidad de sistemas de cuidados, aunque se han enfocado más en la población infantil, también se ha involucrado a las personas mayores. En 2014 se creó la Comisión de Economía del Cuidado e Igualdad Laboral donde se considera la necesidad de un sistema de cuidados, se elaboró una iniciativa de ley de sistema de cuidados para la Ciudad de México. La propia iniciativa fue criticada por algunas de las asesoras que participaron dado que a pesar de reconocer el derecho al cuidado continua con el modelo familiarista. Las leyes en México federal y estatal colocan a la familia casi exclusivamente como los únicos obligados a cuidar de personas mayores, incluyendo penas para quienes no cumplan con ello.

En el presente sexenio 2018-2014 no se ha planteado la discusión sobre ratificar la Convención Interamericana para los derechos de las personas mayores, instrumento vinculante que alienta el avance en servicios de cuidado y evaluación de las políticas implementadas. Los programas de la Secretaría de Desarrollo social ahora Secretaría de Bienestar han cambiado, sin que se haya presentado el Plan Nacional de Desarrollo y los planes de acción específica. Por lo que existe incertidumbres sobre cómo se garantizará el derecho al cuidado. Se ha dicho que se duplicará el apoyo económico que las personas mayores reciben, sin aclarar si este programa irá acompañado de servicios de salud o de mejor infraestructura para modelos de cuidado. Con lo presentado hasta ahora se advierte que nuevamente el cuidador no aparece considerado dentro de los planes de asistencia a personas mayores. La construcción del sistema nacional de cuidados ha convocado a especialistas y cuidadores en discusiones públicas para asentar un marco regulatorio del mismo. Sin embargo, el recorte a programas de cuidado y al presupuesto para las distintas políticas con visión de género parecen apuntar un retroceso en esta materia, y en la obligación del Estado para cubrir este derecho.

Reflexiones finales

La pregunta principal que desato esta investigación fue ¿Cómo repercute la experiencia de la trayectoria del rol de cuidador en la salud de cuidadores de personas mayores con problemas de movilidad que habitan en la Ciudad de México; qué codeterminantes bioculturales influyen en ello y qué estrategias de adaptación que han desarrollado? Para contestarla se desarrollaron los codeterminantes bioculturales que influyen en el proceso de cuidado-atención. Desde un enfoque biocultural se reconstruyó el contexto y se abordó la problemática del cuerpo biológico y cómo es afectado a partir de un contexto que limita o posibilita sus posibilidades de desarrollar el cuidado manteniendo un grado de independencia y de autocuidado. Asimismo, se reconstruyeron trayectorias de vitales para conocer la construcción y el padecer del cuidador.

El incremento de estudios sobre burnout y cuidadores han surgido a partir de un interés sobre el aumento de personas mayores con dependencia cuidadas en casa. La antropología médica ha buscado conocer las experiencias de los cuidadores, aunque se ha concentrado más en el proceso mismo de cuidado-atención, que en los problemas de salud emanados de vivir el rol de cuidador. Por lo que, esta investigación aporta datos sobre el estado de salud que los cuidadores presentan.

Cada cuidador vive la experiencia de su rol de manera diferente, debido a las decisiones que tomó durante su curso de vida, tomando en cuenta los principios de la teoría de curso de vida: el *timing* momento en que inician y finalizan trayectorias. El principio de vidas interconectadas según el cual todas las decisiones que toman otras personas afectan la vida del cuidador y las decisiones de éste mismo afectan a otro, plasmándose en las relaciones familiares que ocasionan la existencia o no de apoyo para el cuidador.

El principio de tiempo y lugar tomando en cuenta que todos habitan en la Ciudad de México, en un momento donde existen políticas públicas para garantizar algunos derechos de las personas mayores, pero aún hay pocos avances sobre el acompañamiento del cuidador. El principio de agencia permitió conocer que aún con todas las determinantes que constriñen al cuidador tiene la posibilidad de generar estrategias de sobrevivencia y protección para sí mismo. Estando la agencia condicionada por los recursos económicos y la presencia de una red social de apoyo eficaz. El principio de largo plazo fue una guía para rastrear la experiencia del cuidador y sus afectaciones a la salud no sólo desde el momento que inicia la trayectoria de salud-enfermedad, sino desde sus primeras experiencias de cuidado.

Por último, el enfoque biocultural permitió analizar los problemas de salud, a partir de las escalas validadas y las entrevistas a profundidad, revelando la gama de afectaciones emocionales, ansiedad, estrés y depresión. Además, de conocer

cómo la limitación en recursos y servicios de salud provoca abandono de tratamientos y desatención a sus malestares.

Los alcances de esta investigación están en la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos para conocer y analizar el estado de salud del cuidador. Fue posible constatar los aspectos positivos de utilizar escalas psicométricas combinadas con análisis clínicos, seguimientos de biomarcadores comunes al estrés para conocer el estado de salud físico y mental del cuidador. Junto con la entrevista a profundidad y la observación participante para comprender las experiencias de los cuidadores, entender las lógicas que subyacen el cuidado y las relaciones sociales por las cuales el cuidador cuenta o no con apoyo social.

Algunas limitaciones de la investigación fueron la dificultad para definir qué aspectos del proceso de cuidado-atención afectan directamente al cuidador; así como las restricciones metodológicas que provoca el no haber estudiado una enfermedad bien definida por la biomedicina, sino un conjunto de malestares definidos desde la experiencia de las personas. Además, de problematizar la existencia de problemas de salud cuyo eje principal no incluye el proceso de diagnóstico-tratamiento, sino la acumulación de síntomas no atendidos a lo largo del tiempo y generar nuevas formas de estudiar dichos procesos.

En esta investigación encontró una dupla de cuidador-persona mayor que combina dos procesos de enfermedades que deben atenderse en conjunto. Es decir, no sólo trabajar con el proceso de salud-enfermedad-atención de la persona mayor, sino también en el del cuidador ya que éste último se vuelve vulnerable al ser invisibilizado frente a la persona mayor.

Este trabajo buscó poner énfasis en un sector olvidado de mujeres y hombres que trabajan en el bienestar de las personas mayores; cuidadores a quienes se les juzga por su "buen o mal comportamiento" sin darse cuenta de las vicisitudes por las que pasan para continuar con el cuidado; superando que no todas las familias pueden apoyarlos y siendo olvidados por el Estado. Si bien existen cada vez más esfuerzos en incluir al cuidado en la agenda pública, así como en las instituciones y programas donde se atiende a la persona mayor; aún hace falta cambiar el enfoque para incluir al cuidador como una persona que vive desigualdad y a quién debe otorgarse recursos y/o herramientas para restaurar su capacidad de agencia, sus trayectorias vitales y su estado de salud.

Referencias bibliográficas

Aboderin, I. (2005). *Conditionality and limits of filial obligation. Working Paper Number WP205*. UK: Oxford Institute of Ageing.

Acuña, G. (2014). Envejecimiento y urbanización: ciudades solidarias y derechos de las personas mayores. En ,. S. Huenchuan, & ,. R. Rodríguez, *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores* (págs. 275-284). México: ONU.

Agudelo, M., & Medina, R. (2014). Dependencia de las personas adultas mayores. En L. Gutiérrez, M. García, & J. Jiménez, *Envejecimiento y dependencia. Realidades y previsión para las próximas décadas* (págs. 1-27). México: CONACYT y Editores Intersistemas.

Agudelo, E., Ayala, M., Ríos, M. (2007). Caracterización de la movilidad de ancianos según Índice de Katz, en el centro de bienestar del anciano San José de Pererira, *Investigaciones Andina* 18(1), 11-94.

Aguilar, L. (2006). *Gobernanza y gestión pública*. México: FCE.

Aguilar, Y. (2010). El animal sepultado: Resto del título la conciencia de finitud. *Tesis Licenciatura en antropología física* . México: ENAH.

_____ (2014). Redes sociales de apoyo en la atención del adulto mayor con diabetes en el municipio de Atlautla, Estado de México. *Tesis para el grado de Maestría* . México: ENAH.

Aguilar, S. y Ávila, A. (2006). La depresión: particularidades clínicas y consecuencias en el adulto mayor. *Revista de Salud Pública en México*, 43(2), 141-148.

Aguirre, R. (2005). *Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. Uruguay: CEPAL: Reunión de expertos "Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales".

Aguirre, V. & García, I. (2000). De la caridad a la beneficencia pública en la Ciudad de México (1521-1910). México: ENTS-UNAM.

Aldana, G., & García, L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *AQUICHÁN*, 11 (2), 158-172.

Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., & Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 46 (5), 485-494.

Álvarez, E. (1991). El síndrome de "burnout" o el desgaste profesional: revisión de estudios. *Asociación de especialistas en neuropsiquiatría*. 257-258.

Amezcu, M. (2000). El Trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la observación participante. *Índex Enfermeria*, IX (30), 30-35.

American Psychological Association, (2018). Comprendiendo el estrés crónico. <https://www.apa.org/centrodeapoyo/estres-cronico>

Anarte, M., Carreira, M., Ruiz, M., Caballero, F. Godoy, A. y Soriguer, F. (2011). Precisión del diagnóstico de depresión en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Psicothema*, 23 (4), 606-610.

Aneshensel, C. (1992). Social Stress: Theory and Research. *Annual Review of Sociology*, 18, 15-38.

Aneshensel, C., Botticello, A., Yamamoto, N. (2004). When Caregiving ends: the course of depressive symptoms after bereavement. *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 422-440.

Anguiano, A., Marín, M., & Lemus, B. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores hospitalizados. En J. Gázquez, M. Pérez, M. Molero, I. Mercader, & F. Soler, *Investigación en Salud y Envejecimiento. Volumen I* (págs. 233-237). México: Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

Aranda, B., Pando, M., Torres, L., Salazar, E., Aldrete, R. y Rodríguez, M. (2006). Síndrome de burnout y manifestaciones clínicas en los médicos familiares que laboran en una institución de salud para los trabajadores del estado. *Psicología y salud*, 16 (1), 15-21

Arango, J. (1980). La teoría de la transición demográfica y la experiencia histórica. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 10 (80), 169-180.

Aranguren, J. (1985). *Ética*. España: Alianza.

Arganis, E. (2004). Estar viejo y enfermo. Representaciones, prácticas y apoyo social en ancianos con diabetes mellitas residentes de Iztapalapa, D. F. *Tesis de Doctorado en Antropología Social*. México: ENAH.

Armstrong, P., & Armstrong, H. (2001). *Thinking it Through: Women, work and caring in the New Millenium*. Recuperado el 10 de noviembre de 2017, de <http://www.medicine.da.ca/mcewh>

Arroyo, M. (2010). El cuidado en la vejez avanzada: escenarios y tramas de violencia estructural y de género. *berofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 1-21.

Arroyo, M., & Ribeiro, M. (2009). Representaciones de género en la vejez y dependencia. En M. Ribeiro, & S. Mancinas, *Textos y contextos del envejecimiento en México. Retos para la familia y el Estado* (págs. 41-69). México: Plaza y Valdés.

Arroyo, M. & Soto, L. (2013). La dimensión emocional del cuidado en la vejez: la mirada de los adultos mayores. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26 (2), 337-347.

Asado, D., & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Asghar, P. (2008). *Características y retos del envejecimiento de la población: la perspectiva europea*. Viena: European Centre.

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5 (2-3), 359-381.

Aulagnier, P. (1991). Construir(se) un pasado. En *Revista de Psicoanálisis APdeBA*, XIII (3) 441-467.

Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Program Plann*, 5 (1), 69-79.

Badgett, M. & Folbre, N. (1999). ¿Quién cuida de los demás? Normas sociosexuales y consecuencias económicas. *Revista Internacional del Trabajo*, 18 (3): 347-365.

Badinter, E. (1980). *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Baqués, L. (2007). *Experiencia, lenguaje y comunicación en Thomas*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

Barnes, J. (1954). Class and committees in a Norwegian Island Parish, *Human Relations* 7(1), 39-58.

Barragán, A. (2005). La interrelación de los distintos modelos médicos en la atención del dolor crónico en un grupo de pacientes con neuralgia posherpética. *Cuicuilco*, 2 (33), 61-78.

Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer, *Cancerología*, 4: 39-46.

Batthyány, K. (2007). *Género y cuidados familiares. ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los adultos mayores en Montevideo?* Uruguay: Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología-UNFPA.

Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Chile: CEPAL.

Bazo, M., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105, 43-77.

Bazo, T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers. Revista de Sociología*, 56, 143-161.

Beauvoir, S. (1983). *La vejez*. Barcelona: Edhasa.

Beauchamp, T. & Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Becker, M., Diamond, R., & Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Qual Life Res*, 2 (4), 239-251.

Benson, P. (1997). *All kids are our kids*. Minneapolis: Search Institute.

Bernardini, D., & Kaplan, R. (2005). El paciente con síndrome de inmovilidad. En J. Macías, F. Guillen, & J. Ribera, *Geriatría desde el principio* (págs. 179-189). Barcelona: Glosa.

Bevans, M. y Sternberg, E. (2012). Caregiver burden, stress and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*, 307(4), 398-403.

Bianchera, E., & Arber, A. (2007). Caring and Sleep Disruption Among Women in Italy. *Sociological Research Online*, 12 (5), 1-14.

Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5 (8), 5-31.

Blanco, M., & Pacheco, E. (2003). Trabajo y familia desde el enfoque del curso de vida: dos subcohortes de mujeres mexicanas. *Papeles de población*, 9 (38), 159-193.

Boff, L. (2002). *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta.

Boltvinik, J. (2004). *Pobreza: un nuevo enfoque. Fundamentos, conceptos y métodos de medición*, Guadalajara: CIESAS Occidente.

Borderías, C. (1984). Evolución de la división sexual del trabajo. Aproximación desde una empresa del sector servicios: la Compañía Telefónica. *Tesis Doctorado Historia moderna y contemporánea*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Bott, E. (1990). *Familia y red social. Roles, normas y relaciones externas en las familias urbanas corrientes*. Madrid: Taurus-Alfaguara.

Bourdieu, P. (1998). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

Bowling, A. (1994). *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Editorial Española.

Boykin, A., & Schoenhofer, S. (2001). *Nursing as caring: A model for transforming practice*. New York: Jones & Bartlett Publishers.

Bryant, K. (1990), *The Economic Organization of the Household*, Cambridge: Cambridge University Press.

Bronfman, M. (2001). *Como se vive se muere: familia, redes sociales y muerte infantil*. Buenos Aires: Lugar.

Bruder-Mattson, S. y Hovanitz, C. (1990). Coping and attributional styles as predictors of depression. *Journal of Clinical Psychology*, 46(5), 557-565.

Butterfield, D., Di Domenico, F. y Barone, E. (2014). Elevated risk of type 2 diabetes for development of Alzheimer disease: a key role for oxidative stress in brain. *Biochimica et Biophysica Acta* 1842 (9), 1693-1706.

Calderón, E. (2006). Hacia una antropología de la dimensión afectiva. Tesis Doctorado Ciencias Antropológicas, México: UAM.

_____ (2012). La efectividad en antropología: una estructura ausente. México: CIESAS-UAM.

Calvente, A. (2007). *Resiliencia: un concepto clave para la sustentabilidad*. Buenos Aires: Universidad Abierta Latinoamericana- UASIS.

Camposortega, S. (1993). *Análisis demográfico de la mortalidad en México 1940-1980*. México: El Colegio de México.

Canam, A., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24, 192-196.

Cannon, W. (1929). Organization for physiological homeostasis. *Physiol. Rev.*; 9: 399.

Cantú, R. (2009). ¿La descendencia como recurso de apoyo durante la vejez? Los apoyos familiares intergeneracionales en México entre los adultos mayores y sus

hijos en el nuevo siglo. *Tesis doctorado en estudios de población*. México: El Colegio de México.

Caplan, G. & Kililea, M. (1976). *Support systems and mutual help multidisciplinary*, Nueva York: Grune Stratton.

Cárdenas, E. (1996), *La política económica en México, 1950-1994*. México: FCE.

Carrasco, C. (2011). La economía del cuidado: planteamiento actual y desafíos pendientes. *Revista de Economía Crítica*, 1 (1), 205-225.

Carrizales, M., González, M., López, F., González, G. (2014). *Demencias, una visión panorámica Temas derivados del V Simposio de Medicina Geriátrica*. México: Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Casado, C. & Colomo, R. (2006). Un breve recorrido por la concepción de las emociones en Filosofía Occidental. *A Parte Rei. Revista de Filosofía*, 47 (10), 1-10.

Castañeda, G., Álvarez, M. (2018). Pérdida de independencia por causas de movilidad en adultos mayores. Recuperado de: [Rhttp://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf](http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf)

Castrejón, J. (2010). Envejecimiento, condiciones de salud y redes familiares de la población indígena mexicana en los albores del siglo XXI. Características a nivel nacional y estudio de caso en una comunidad náhuatl de la Sierra Norte de Puebla. *Tesis doctorado en estudios de población*. México: El Colegio de México.

Castro, R.; Campero, L.; Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos, *Revista Saúde Pública* 31 (4), 425-435.

CELADE-CEPAL. (2011). Envejecimiento poblacional. *Observatorio Demográfico*.
_____. (2015). Envejecimiento poblacional. *Observatorio Demográfico*.

CEPAL. (2006). *La protección social de cara al futuro: acceso, financiamiento y solidaridad*. CEPAL: Uruguay.

_____. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* Santiago de Chile: CEPAL-ONU.

_____. (2012). *Informe Tercera Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe*. Costa Rica: CEPAL.

_____. (2014). *Panorama social de América Latina*. Chile: CEPAL.

_____. (2016). *Panorama social de América Latina*. Santiago: CEPAL.

Cerquera, A., Pabón, D. y Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo alzhéimer. *Psicología Desde el Caribe*, 29(2), 360-384.

Chang, H., Chiou, C. y Chen, N. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch GerontolGeriatr*, 50, 267-271.

Chappell, N., Colin, R., & Dow, E. (2001). Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregivers point of view. *Journal of Aging Studies*, 15, 201-216.

Chiriboga, D. (1989). The measurement of stress exposure in later life. En K. S. Markides & C. L. Cooper (Eds.), *Aging, stress and health*. 13-41.

Christlieb, F. (2011). Lo que se siente pensar o la cultura como psicología. *Athenea Digital*, 12 (1), 257-260.

Chóliz, M. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional. <https://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>

Chorot, P. y Sandin, B. (2017). Cuestionario de Sucesos Vitales (CSV): Estructura factorial, propiedades psicométricas y datos normativos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 22, 95-115.

Chow, C., & Tiwari, A. (2014). Experience of family caregivers of community-dwelling stroke survivors and risk of elder abuse: a qualitative study. *The Journal of Adult Protection*, 16 (5), 276-293.

Clark, F., Carlson, M., Zemke, R., Frank, G., Patterson, K., Ennevor, B. L., y Lipson, L. (1996). Life domains and adaptive strategies of a group of low-income, well older adults. *American Journal of Occupational Therapy*, 50, 99- 108

Clemente, A., (1995). Estrategias de vida y adaptación al riesgo. *Actas de las Jornadas: La Problemática Urbana en las Grandes Ciudades*. Argentina: Universidad de Buenos Aires-Instituto de Investigación Gino Germani-Facultad de Ciencias Sociales

Cockerham, W. (2001). *Handbook of medical sociology*. Nueva York: Prentice-Hall

Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.

Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.

Collière, M. (1993). *Promover la vida*. México: Mc Graw-Hill Interamericana.

Comelin, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Íconos Revista de ciencias sociales*, 50 (3), 1-127.

Compean, J., Silerio, J., Castillo, R., & Parra, M. (2008). Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Rev CONAMED*, 13, 17-21.

CONAPO. (2012). *Proyecciones de la población 2010-2050*. México: CONAPO.
 _____ (2016). *La situación demográfica de México 2015*. México: CONAPO.

CONEVAL (2010). Estadísticas de pobreza en Ciudad de México. Recuperado de: <https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/DistritoFederal/Paginas/principal.aspx>

Connell, R. (1995) *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.

Consejo, C. (2017). *Adultos hospitalizados: relaciones de poder, vulnerabilidad y responsabilidad desde una ética de extraños morales*. Tesis Doctorado Humanidades en Salud. México: UNAM.

Consejo Europeo, (1998). *Recomendación No. (98) 9 Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idos/F3/LYN10476/3-10476.pdf>

Corey, K., McCurry, M. (2018). When caregiving end: the experience of former family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist* 58(2), e87-e96.

Corcoran, M. (2011). Caregiving Styles: A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family. *The Gerontologist* (51), 463-472.

Correa, C. y Vega, L. (2013). Resiliencia, un método dinámico en la ingeniería industrial - clúster plásticos. *Revista de Tecnología*, 12 (1), 73-82.

Cortés, O y Cubillos, R. (2014) Evaluación de la Eficiencia a partir del Análisis del Factor de Resiliencia en las Edificaciones en Bogotá. Cuba: 3º Congreso Internacional de Medio Ambiente Construido y Desarrollo Sustentable.

Cortina, A. (2000). *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Madrid: Tecnos.

Cousino, M. y Hazer, R. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828

Cox, T., Kuk, G. y Leiter, M. (1993). Burnout, health, work stress and organizational healthiness. En W.B. Schaufeli, C. Maslach & T. Marek (Eds.). *Professional burnout: recent developments in theory and research* (pp. 177-193). Londres: Taylor & Francis

Crawford, A., Harris, H. (2017). Cuidar a adultos con deterioro de la movilidad física. *Nursing*, 34(4), 32-27.

Crespo, M. y López, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: IMSERSO.

Cruz, A. (1991). El índice de Katz. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 26, 338-348.

Damasio, A. (2006). *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Crítica.

Damián, A. (2005). La pobreza de tiempo. El caso de México. *Estudios Sociológicos*, XXIII, 69, 807-843,

Darré, S. (2013). *Maternidad y tecnologías de género*. Buenos Aires: Katz

Deleuze, G. (2005). *Lógica del sentido*, Madrid: Paidós Ibérica.

Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidados familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 64-71.

Desai, A., Grossberg, G., & Sheth, D. (2004). Activities of daily living in patients with dementia: clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs*, 18 (13), 853-875.

De Valle, M., Hernández, I., Martínez, P. (2015). Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27.

Díaz, J. (2011). Cronofenomenología: El tiempo subjetivo y el reloj elástico. *Salud Mental*, 34, 379-389.

Di-Colloredo, C., Aparicio, D. y Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psicología. Avances de la Disciplina*, 2(1), 125-156.

Díez, J., Redondo, J., Arróniz, G., Giacchi, A., Zabal, Ch., Salaberri, A. (1995). Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medicina Familiar*, 3, 124-130.

Dohrenwend, B. (1978). Social Stress and Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 6, 1-14.

Domínguez, J. Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes, *Medicina de Familia*, 38 (1), 16-23.

Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (1), 31-38.

Dulcey, E., & Uribe, C. (2002). Psicología del ciclo vital: hacia una visión comprehensiva de la vida humana. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 34 (1-2), 17-27.

Durkheim, E. (2001). *Las reglas del método sociológico*. México: FCE.

Echeburúa, E. (2010). The challenge of posttraumatic stress disorder prevention: How to survive a disaster? *Terapia Psicológica*, 28(2), 147-154.

Elder, G. (1985). "Perspectives on the life course", en Glen Elder (ed.), *Life Course Dynamics. Trajectories and Transitions, 1968-1980*, Ithaca (Nueva York): Cornell University Press

Espinoza, K., Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, XVIII(2), 23-30.

Edwards, H., & Chapman, E. (2004). Caregiver—carereceiver communication Part 2: Overcoming the influence of stereotypical role expectations. *Quality in Ageing and Older Adults*, 5 (3), 3-12.

ENASEM. (s.f.). *ENASEM*. Recuperado el 17 de noviembre de 2017, de http://www.enasem.org/DataDocumentationNew_Esp.aspx

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 129-136.

Engels, F. (2011). *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*. México: Fontamara.

ENSANUT. (2012). *ENSANUT*. Recuperado el 15 de noviembre de 2017, de <http://ensanut.insp.mx/>

Erikson, E. (2000). *El ciclo vital completado*. Barcelona: Paidós.

Escalante, E. y Páramo, M. (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos*. Mendoza: Editorial Universidad del Aconcagua

Esteban, L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e*, 22 (2), 33-48

Estévez, R., Oliva, F. y Parra, A. (2012). Acontecimientos vitales estresantes, estilo de afrontamiento y ajuste adolescente: un análisis longitudinal de los efectos de moderación, *Revista Latinoamericana de Psicología*, 44 (2), 39-53.

Ezquerro, S. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas*, 2, 175-194.

Fernández, A. (2011). Antropología de las emociones y teoría de los sentimientos. *Versión Media* 1, UAM.

Fernández, J., & Tobío, C. (2007). *Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares*. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía, Junta de Andalucía.

Fernández, V. y Crespo, L. (2007). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión, *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.

Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.

Figueroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Rev Chil Salud Pública*, 15 (2), 83-89.

Finch, J. & Mason, J. (1990). Filial obligations and kin support for older people. *Ageing and Society*, 10, 151-175.

Folke, C. (2006). Resilience: the emergence of a perspective for socialecological systems analyses. *Global Environmental Change*, 16 (3), 253-267.

Folkman, S., Lazarus, R., Pimley, S. y Novacek, J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging*, 2, 171-184.

Freedman, V., Aykan, H., Wolf, D., & Marcotte, J. (2004). Disability and home care dynamics among older unmarried americans. *Journal of gerontology*, 58 (1), 25-33.

Frenk, J. (2003). *La salud de la población. Hacia una nueva salud pública*. México: FCE.

Friborg, O., Hjemdal, O., Rosevinge, J., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *Int J Methods Psychiatr Res*, 12 (2), 65-76.

Galán, A., Blanco, A. & Pérez, M. (2000). Análisis del concepto de conducta de enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar, *Anales de Psicología*, 16 (2), 157-166.

Gamble, A. (2012). El apoyo social como modelo de atención integral del maltrato en la Ciudad de México, En: Huenchuan, S. (editora) *Los derechos de las personas mayores en el siglo XXI: situación, experiencias y desafíos*, México: ONU-CEPAL, pp. 207-224.

García, J. (2004). El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *RevEspGeriatrGerontol*, 39 (1), 35-40.

García, M., Rodríguez, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (1), 132-139.

Gaugler, J., & Robert, K. (2007). Families and assisted living. *The gerontologist*, 47 (III), 83-99.

Gil-Monte, P. (2002). Influencia del género sobre el proceso de desarrollo del síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en profesionales de enfermería. *Psicologíaemestudo*, 7 (1), 3-10.

Goetz, J., & Lecompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.

Gol A. y Cook S. (2008). Exploring the underlying dimensions of coping: A concept mapping approach. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, (2), 2004, 155-171.

Goldberg, D., Bridges, K., Duncan, P., & Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*, 297, 897-899.

Gómez, J. (2007). *1.ª Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España Prevención de la dependencia en las personas mayores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Gómez, L., & Vila, J. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud: Una revisión. *Psicología Conductual*, 9, 5-38.

Gómez, A. (2005). Grandes síndromes geriátricos. *Farmacia Profesional*, 19(6), 70-74.

Gomila, M. (2005). Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición. Hacia una nueva concepción de la familia. *Historia Contemporánea*, 31, 505-542.

González, F. (2017). Envejecimiento, dependencia funcional y cuidados informales. Un acercamiento a partir de la Encuesta Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) 2012. *Maestría en Demografía Social*. México: UNAM.

González, T., Lara, G., & Luengo, R. (2006). Antropología de los cuidados en el ámbito académico de la enfermería en España. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15 (1), 155-161.

González, M y Landero, R. (2007). Factor structure of the perceived stress scale (PSS) in a sample from Mexico. *The Spanish Journal of Psychology*, 10, 199-206.

Good, M., Brodwin, P., Good, B. y Kleinman, A. (1992). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press.

Goodman, A., Thomas, B., Swedlund, A., & Armelagos, G. (1988). Biocultural Perspectives on Stress in Prehistoric. Historical and Contemporary Population Research. *Yearbook of Physical Anthropology*, 31, 166-202.

Goodman, A y Leatherman, T. (1998). *Building a New Biocultural Synthesis*. Ann Arbor: University of Michigan Press

Granovetter, M. (1973). The strength of weak ties. *American Journal Sociology*, 78 (6), 1360-1380.

Guadarrama, G. (2001). *Entre la Caridad y el Derecho*. México: El Colegio Mexiquense.

Gure, T., Langa, K., Fisher, G., Piette, J., Plassman, B. (2013). Functional limitations in older adults who have cognitive impairment without dementia. *Journal Geriatry Psychiatry Neurology* 26(2), 78-85.

Guasch, O. (1997). *Observación Participante*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Gutiérrez, L. (1998). Relacion entre el deterioro funcional, el grado de dependencia y las necesidades asistenciales de la población envejecida en México. En H. Hernández, & C. Menkes, *La población mexicana a finales del siglo XX. Vol. I*. México: SOMEDE-CRIM-UNAM.

Gutiérrez, L. y Arrieta, I. (2015). Demencias en México: la necesidad de un Plan de Acción. *Gaceta Médica Mexicana*, 151, 667-673.

Gutiérrez, L., García, M., & Jiménez, J. (2014). *Envejecimiento y dependencia. Realidades y previsión para los próximos años. Documento de postura*. México: Academia Nacional de Medicina de México.

Gutiérrez, L., Giraldo, L., Agudelo, M., González, C., López, M., Medina, R., y otros. (2016). *Realidades y expectativas frente a la vejez*. México: IJ-UNAM.

Guzmán, J., Huenchuan, S. & Montes de Oca, V. (2002). *Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual*, Chile: CEPAL Notas de Población No. 77.

Ham-Chande, R. (1996). El envejecimiento: una nueva dimensión de la salud en México. *Salud Pública de México*, 38 (6), 409-418.

_____ (1999). El envejecimiento en México: de los conceptos a las necesidades. *Papeles de Población*, 5 (19), 7-21.

_____ (2003). Actividades e ingresos en los umbrales de la vejez. *Papeles de Población*, 9 (37), 167-191.

Han, B., & Haley, W. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke : Review and Analysis. *Journal of the American Heart Association*, 30, 1478-1485.

Haro, J. (2000). Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En E. Perdiguer, & J. Comelles, *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (págs. 101-162). Barcelona: Bellaterra.

Hazel, M. (2002). Older women's understanding of elder abuse: quality relationships and the 'stresses of caregiving. *he Journal of Adult Protection*, 4 (3), 4-13.

Hebe, L.(2005). Representaciones sociales: una manera de entender las ideas de nuestros alumnos. *Revista electrónica de la Red de investigación educativa*. 1(3), 1-17

Hebrero, M. (2013). *Transiciones en el proceso de salud-enfermedad en la población con 60-79 años residente en el Distrito Federal: el caso de Iztapalapa*. Tesis de Doctorado en estudios de población, México: COLMEX.

Hegger, M., Drexler, H. y Zeume, M. (2010) *Materiales*. Barcelona: Gustavo Gili.

Heisel, M. (1989). El envejecimiento en el marco de las políticas demográficas de los países en desarrollo, En: Naciones Unidas, *Ageing and thefamily*, (pp. 49-63). Nueva York: ONU.

Hernández, A. (2003). Informalidad organizacional y redes, *Convergencia*32, 337-358.

Hernández, S., & Ojeda, M. (2013). Espacio y movimiento del cuidador de la persona con discapacidad motora. *Enf Neurol*, 12 (2), 68-73.

Hertzman, C. y Power, C. (2003). Health and human development: understandings from life-course research, *Dev Neuropsychol*, 24 (2-3), 719-744.

Hobfoll, S. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology*, 50 (3), 337-421.

Huenchuan, S. (2014). "¿Qué más puedo esperar a mi edad?" Cuidado, derechos de las personas mayores y obligaciones del Estado. En S. Huenchuan, *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores* (págs. 153-168). México: ONU.

Huenchuan, S., & Rodríguez, R. (2015). *Necesidades de cuidado de las personas mayores en la Ciudad de México: diagnóstico y lineamientos de política*. México: CEPAL.

IAAM-DF. (2014). *Evaluación interna 2014. Gestión 2014*. México: GDF-SEDESOS.

IAAM-DF. (2015). *Evaluación interna 2015. Gestión 2015*. México: GDF-SEDESOS.

Iacovides, A., Fountoulakis, K., Kaprinis, S. y Kaprinis, G. (2003). The relationship between job stress, burnout and clinical depression. *Journal of Affective Disorders*, 75, 209-221.

IBGE. (2011). Instituto Brasileño de Geografía y Estadística. Encuesta sobre el uso del tiempo.

IMSERSO. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

INAPAM. (2010). Albergues y residencias de día. Recuperado de: <https://www.gob.mx/inapam>

INDEPEDI. (2010). *INDEPEDI*. Recuperado el 17 de noviembre de 2017, de <http://data.indepedi.cdmx.gob.mx/estadistica4.html>

INE. (2009). Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Uso de Tiempo en Hogares. Bolivia.

INEGI. (2019). *Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo*. México: INEGI. <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enut/2019/>

_____. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI.

_____. (2019). Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares. México: INEGI.

http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/scn/c_anuales/c_satelitetrab/default.aspx

- _____ (2012). Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social. México: INEGI. <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/elcos/>
- _____ (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. México: INEGI.
- _____ (2015). *Encuesta Intercensal 2015*. México: INEGI.
- _____ (2016). *INEGI*. Recuperado el 17 de noviembre de 2017, de <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/registros/vitales/mortalidad/>
- _____ (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México: INEGI.
- _____ (2020). Panorama sociodemográfico de la Ciudad de México. Censo de población y vivienda 2020. México: INEGI.
- _____ (2021). Censo de Población y Vivienda 2020. México: INEGI.

INGER (2017). *Estudio de la carga de la enfermedad en personas adultas mayores: Un reto para México. Resumen ejecutivo*. México: INGER. Recuperado: http://www.cdi.salud.gob.mx/descargas/publicaciones-inger/ResumenEjecutivo_Final_20Oct.pdf

INSP (2020). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2018-19. México:INSP.

Izquierdo, M. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. En A. Rincón, *Congreso Internacional SARE "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"* (págs. 119-154). Bilbao: EMAKUNDE-Fondo Social Europeo.

Jaoul, G. y Kovess, V. (2004). Le burnout dans la profession enseignante Teacher's burnout, *Annales Médico Psychologiques*, 162, 26–35.

Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). Care Allowances for the Frail Elderly and Their Impact on Women Care-Givers. *Labour Market and Social Policy Occasional Papers, No. 41*. París: OECD.

Kehoe, T. y Meza, F. (2013). Crecimiento rápido seguido de estancamiento: México (1950-2010). *El trimestre económico*, LXXX (2), 318: 237-280.

Keller, S. (2006). Four theories of filial obligation. *The Philosophical Quarterly*, 56: 254–274.

Kirchner, T., Forns, M., Muñoz, D. y Pereda, N. (2008). Psychometric properties and dimensional structure of the Spanish version of the Coping Responses Inventory-Adult Form. *Psicothema*, 20, 902-909.

Kleinman, A., 1988. *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*, USA: Harper-Collins.

Koenig, H., Cohen, H., Blazer, D., Pieper, C., Meador, K., Shelp, F., y DiPasquale, B. (1992). Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. *The American Journal of Psychiatry*, 149, 1693-1700.

Kohli, M. y Harald, K. (2003). Intergenerational Transfers in the Family: What Motivates Giving? En Vern L. Bengtson & Ariela Lowenstein: *Global Aging and Challenges to Families*. New York. Aldine de Gruyter, 123-142.

Krieger, N. (2001). Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. *International Journal of Epidemiology*, 30, 668-677.

Kuh, D. Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J. y Power, C. (2003). Life course epidemiology, *J Epidemiol Community Health*, 57(10), 778-783.

Lacomba, L., Casaña, S., Pérez, M. y Montaña, I. (2017). Estrés, ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1, *Calidad de vida y salud*, 10 (1), 10-22.

Lagarde, M. (1990). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: UNAM.

_____ (2000). *Claves feministas para la autoestima de las mujeres*. Madrid: Horas y Horas.

Lakey, B., & Cohen, S. (2000). Support theory and measurement. En S. Cohen, L. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and interventions: A guide for health and social scientists*. (págs. 29-52). New York: Oxford University Press.

Lamas, M. (1999). Género: los conflictos y desafíos del nuevo paradigma. En A. Portugal, & C. Torres, *El Siglo de las Mujeres* (págs. 87-99). Chile: Isis internacional, Ediciones de las Mujeres N°28.

_____ (2002). *Cuerpo: Diferencia, sexualidad y género*. Madrid: Santillana.

Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Esp Med Quir*, 13 (4), 159-166.

Laslett, P., 1993. La historia de la familia, en P. Gonzalbo Aizpuru (ed.), *Historia de la familia*. México, Instituto Mora-UAM, pp. 43-73.

Lautenschlager, N., Kurz, A., Loi, S., Cramer, B. (2013) Personality of mental health caregivers. *Current Opinion Psychiatry*, 26, 97-101.

Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 237-247.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

_____ (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Leira, A. (1993). Concepts of Care: Loving, Thinking and Doing, En: Twigg, J. *Informal Care in Europe* (pags. 23-39). York: University of York.

Le Bretón, (2012). Por una antropología de la emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, emociones y sociedad* 10 (4), 69-79.

Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M., Berto, E., Luzi, C. y Andreoli, A. (1993). Development of the perceived stress questionnaire: a new tool for psychosomatic research. *J Psychosom Res.*, 37 (1), 19-32.

Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores en el Distrito Federal, 2000, DOF.; Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, 2002, DOF

Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (50), 2-50.

Lomnitz, L. (1983). *Como sobreviven los marginados*. México: Siglo XXI.

López, G., Domínguez, M., Ochoa, M., Montiel, M., Laborin, J., Romínguez, R., y otros. (2010). Validación de la Escala de Bienestar Subjetivo en cuidadores familiares. *Psicología y Salud*, 20 (1), 13-22.

López, M. (2011). *Arreglos familiares y cuidados informales en el hogar. Retos para las políticas de atención en México*. Recuperado el 10 de octubre de 2017, de SOMEDE:

http://www.somede.org/xireunion/ponencias/Poblacion%20y%20envejecimiento/87Cuid%20Inf%20AM_PP_Somede2011.pdf

López, M., & Jiménez, J. (2014). Dependencia y cuidados de largo plazo. En L. Guitérrez, M. García, & J. Jiménez, *Realidades y previsión para los próximos años. Documento de postura* (págs. 29-62). México: Academia Nacional de Medicina de México.

López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2 (7), 332-334.

Lorenzo, L., Millán, J., Lorenzo, L., & Maseda, A. (2014). Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Aposta.Revista de Ciencias Sociales*, 62, 1-20.

Lozano, M. (2001). *La Construcción del Imaginario de la Maternidad en Occidente. Manifestaciones del imaginario sobre la maternidad en los discursos sobre las Nuevas Tecnologías de Reproducción*. Tesis Doctoral. Facultad de Ciencias de la Comunicación. Universidad Autónoma de Barcelona, España

Manrique, B., Salinas, A., & Moreno, K. (2013). Condiciones de salud y estado funcional de los adultos mayores en México. *Salud Pública de México*, 55 (2), S323-S331.

Marcenaro, O., Torre, R., & Domínguez, M. (2012). La provisión de cuidados informales a las personas con discapacidad: Horas de cuidados y participación en el mercado laboral. *Revista de Estudios Regionales*, 94, 107-137.

Martin, M., & Ruiz, S. (2010). Ley de Dependencia: una mirada con perspectiva de género. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 48, 84-97.

Martin, P. (2013). Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 115-138.

Martínez, G., y Montes de Oca, H. (2012). Envejecimiento y migración en los municipios del Estado de México. *Papeles de Población*, 35 (6), 1-35.

Marugán, B. (2014). Trabajo de cuidados. *Eunomia. Revista en Cultura de la Legalidad*, 7, 215-223.

Maslach, C. (1999). Progress in understanding teacher burnout. En R. Vandenberghe y A.M. Huberman (Eds.), *Understanding and preventing teacher burnout* (pp. 211-222). Nueva York: Cambridge University Press.

Mayberry, L., & Osborn, C. (2012). Family support, medication adherence, and glycemic control among adults with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 35 (6), 1239-1245.

Mayer, D., Lawrence, J., Dabelea, D., Divers, J., Isom, S., Dolan, L., Imperatore, G., Linder, B., Marcovina, S., Pettitt, D., Pihoker, C., Saydah, S., Wagenknecht, L. (2017). Incidence trends of type 1 and type 2 diabetes among youths, 2002-2012. *The New England Journal of Medicine* 376 (15), 1419-1429.

Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Editores.

McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.

Mechanic, D. (1962). The concept of illness behavior, *Journal of chronic diseases*, 15, 189-194.

_____ (1979). Development of psychological distress among young adults. *Archives of General Psychiatry*, 36, 1233-1239.

Mendoza, X. & Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidadores enfermeros. *Cultura de los cuidados* 129 (20), 129-135.

Menéndez, E. (1990). *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS.

_____ (1992). *La antropología médica en México*. México: UAM.

_____ (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. saúde coletiva*, 8 (1), 185-207.

_____ (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores, *Salud Colectiva*, 1(1): 9-32.

Merleau-Ponty, M. (1993) *Fenomenología de la percepción*, México: Planeta De Agostini.

Messeri, P., Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). Choosing optimal support groups: A review and reformulation. *Journal of Health and Social Behavior*, 34(2), 122-137.

Mitchell, J. (1978). *Social networks in urban situations*. Manchester: University of Sidney.

Módena, E. (1990). *Madres, médicos y curanderos: diferencia cultural e identidad ideológica*. México: CIESAS.

Molina, G., & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán*, 6 (1), 38-53.

Molyneux, M. (2007). Reconfigurando la ciudadanía. Perspectivas de la investigación sobre justicia de género en la región de América Latina y el Caribe. En: Maitrayee Mukhopadhyay y Navsharan Singh (eds.), *Justicia de género, ciudadanía y desarrollo*. Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo (CIID)/Mayol.

Montero, M., Prado, J., Marcos, M., Gascón, S. y García, J. (2014). Coping with Stress and Types of Burnout: Explanatory Power of Different Coping Strategies, *Plos One*, 9 (2), 1-9. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24551223>

Montes de Oca, V. (2000). Experiencia institucional y situación social de los ancianos en la ciudad de México. En R. Cordera, & A. Ziccardi, *Las políticas sociales en México al fin del milenio. Descentralización, diseño y gestión* (págs. 419-446). México: IIS-UNAM-Porrúa.

_____ (2004). Envejecimiento y Protección Familiar. Límites y Potencialidades del. En M. Ariza, & O. Oliveira, *Imágenes de la familia en el cambio de siglo* (págs. 519-563). México: IIS-UNAM.

_____ (2010). Pensar la vejez y el envejecimiento en el México contemporáneo. *Reglones* 62, 159-181.

_____ (2014). Cuidados y servicios sociales frente a la dependencia en el marco del envejecimiento demográfico en México. En S. Huenchuan, & R. Rodríguez, *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores* (págs. 169-181). México: ONU.

Montes de Oca, V., & Hebrero, M. (2006). Eventos cruciales y ciclos familiares avanzados: el efecto del envejecimiento en los hogares de México. *Papeles de población*, 50, 97-116.

Montes de Oca, V., Molina, A., & Avalos, R. (2008). *Migración, redes transnacionales y envejecimiento: estudio de las redes familiares transnacionales de la vejez en Guanajuato*. México: IIS-UNAM.

Montoro, J. (1999). Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol*, 23, 7-29.

Montero, J. (2016). El síndrome de burnout y sus diferentes manifestaciones clínicas: una propuesta para la intervención. *Anest Analg Reanim*, 29 (1), 1-16.

Montero, J., Garcia, J. y Andrés, E. (2008). Análisis exploratorio de un modelo clínico basado en tres tipos de burnout. *C Med Psicossom*, 88, 41-9

Moody's. (2014). *Population aging will dampen economic growth over the next two decades*. Recuperado el 7 de septiembre de 2017, de Moody's Investors Service: <http://www.moody's.com/agingworld>

Moral, S., Ortega, J. López, M. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio, *Atención Primaria*, 32 (2), 77-85.

Morales, E., Enríquez, M., Jiménez, B., Miranda, A., & Serrano, T. (2010). Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 22 (3), 96-100.

Morales, E., Jiménez, B., & Serrano, T. (2012). Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Revista de Investigación Clínica*, 64 (3), 240-246.

Morales, G. (2013). *Apoyo social en esposas de consumidores excesivos de alcohol en una comunidad indígena*, Tesis Maestría en Ciencias, UNAM: México.

Morbey H. (2002). Older women's understanding of elder abuse: Quality relationships ant the stresses of caregiving. *Journal of Adult Protection*, 4, 4-13.

Moreno, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública Mex*, 49, 63-70.

Moscoso, M. (1998). Estrés, salud y emociones: estudio de la ansiedad, cólera y hostilidad. *Revista de Psicología*, 3, 47- 8

Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 8 (2), 319-331.

Muñoz, L., & Vázquez, M. (2007). Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. *Colombia Médica*, 38 (2 (4)), 98-104.

Navarro, A. y Bueno, B. (2005). Efectos del sexo, el nivel educativo y el nivel económico en el afrontamiento de los problemas en personas muy mayores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40, 34-43.

Netuveli, G., Wiggins, R., Montgomery, S., Hildon, Z. y Blane, D. (2008) Mental health and resilience at older ages: bouncing back after adversity in the British household panel survey. *J Epidemiology Community Health*, 62 (11), 987-991.

Nieves, M. (2011). *Sistemas de cuidado inclusivos. Desafío para las políticas*. Guayaquil: CEPAL: Jornadas "Promoviendo la cohesión económica y social en la integración regional".

Nigenda, G., Matarazzo, C., Juárez, C., & López, M. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública en México*, 49 (4), 286-294.

Nkongho, N. (1990). The caring ability inventory. En O. Strickland, & C. Waltz, *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills* (págs. 3-16). New York: Springer.

Núñez, G. (2016). Los estudios de género de los hombres y las masculinidades: ¿qué son y qué estudian? *Culturales*, época II (VI) 1.

Nygren, B., Alex, L., Jonsén, E., Gustafson, Y., Norberg, A. y Lundman, B. (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging Mental Health*, 9(4), 354-362.

Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L., & García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1), 40-46.

OCDE. (2016). *Estudio de la OCDE sobre los sistemas de pensiones en México*. México: Solar Servicios Editoriales.

OMS. (1996). *WHOQOL Introduction, administration scoring and versión of the assessment*. Ginebra: OMS.

_____. (2000). *Consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración, para las personas mayores*. Ginebra: OMS.

_____. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud*. Ginebra: OMS.

_____. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Especializada de Geriatria y Gerontología*, 37 (S2), 74-105.

_____. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: OMS.

_____. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. E.U.A.: OMS.

ONU. (1991). *ONU*. Recuperado el 23 de mayo de 2017, de <https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html>

Ortiz, J. (s.f.). Envejecimiento: ¿programa genético o desgaste. *Tesis de Licenciatura*. México: ENAH.

Ortiz, M., & Baeza, M. (2010). Propiedades psicométricas de una escala para medir apoyo social percibido en pacientes chilenos con diabetes tipo 2. *Universitas Psychologica*, 10 (1), 189-196.

Osorio, R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: INI-INAH-CIESAS.

Ostertag, F. (2015). Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario. Estudio de caso. *Ajayu*, 13(1), 116-135.

Palomar, C. (2005). *El orden discursivo de género en Los Altos de Jalisco*. México: Universidad de Guadalajara.

Pangallo, A., Zibarras, L., Lewis, R. y Flaxman, P. (2015). Resilience through the lens of interactionism: a systematic review. *Psychol Assess*, 27 (1), 1-20.

Pardo, J y Pardo, J. (2001). Síndrome de descondicionamiento físico en el paciente en estado crítico y su manejo. *Revista Medicina* 23 (1) 55, 29-34.

Parsons, T. (1991). *The Social System*. Inglaterra: Routledge & Kegan Paul.

Partezani, R., Guimaraes, O., & Marques, S. (2001). Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato. *Rev. latino-am. enfermagem*, 9 (1), 7-12.

Pautassi, L. (2010). *El aporte del enfoque de derechos: vínculos y tensiones*. Buenos Aires: CEPAL-Taller de expertos "Protección social, pobreza y enfoque de derechos: vínculos y tensiones".

Pearlin, L. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.

Pearlin, L. y Schooler, C. (1978). The Structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. y Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594

Peña, E. (2012). *Enfoque biocultural en antropología: alimentación-nutrición y salud-enfermedad en Santiago de Anaya, Hidalgo*. México: CONACULTA.

Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, 5, 7-37.

_____ (2007). Cadenas globales de cuidado. El Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW). Serie Género, Migración y Desarrollo. Documento de trabajo 2

Pérez, M., & Yanguas, J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14 (1), 95-104.

Pinatti, S. y Teixeira, L. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers, *Cad. Saúde Pública*, 25 (8), 1807-1815.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62 (2), 126-137.

Piña, J. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales de psicología*, 31(3), 751-758.

Plazola, D. (2010). Diabetes y condiciones sociales en el grupo domestico d elos estudiantes de antropologia y su posible papel como cuidadora. *Ensayo Maestria en Antropología física* . México: ENAH.

Portilla, M. (2005). Política social: del Estado de Bienestar al Estado Neoliberal, las fallas recurrentes en su aplicación. *Espacios públicos* 8.

Power, M., Quinn, K., & Schmidt, S. (2005). WHOQOL-OLD Group, 2005. Development of the WHOQOL-old module. *Qual Life Res*, 14 (10), 2197-2214.

Ptacek, J., Smith, R. y Zanas, J. (1992). Gender, appraisal, and coping: a longitudinal analysis. *Journal of Personality*, 60 (4), 747-770.

Quintero, A. (2005). Resiliencia: Contexto no clínico para trabajo social. *Revista Latinoamericana .cienc. soc .niñez juv*, 3 (1), 73-94.

Quiroga, N. (2011). Economía del cuidado. Reflexiones para un feminismo decolonial. *Revista feminista de estudios de la mujer*, 20 (2), 97-116.

RAE, (2018). Recuperado de: <https://dle.rae.es/?w=resiliencia>

Rajan, K., Herbert, L., & Scherr, P. (2012). Cognitive and physical functions as determinants of delayed age at onset and progression of disability. *Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 67, 1419–1426.

Redondo, M., Arroniz, C., Giacchi, A., Zabal, C., & Salaberri, A. (1995). Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medicina familiar*, 5 (22), 124-130.

Regalado, P. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. OMS. Grupo Orgánico de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental. *Revista Especializada de Geriatria y Gerontología*, 37(S2), 74-105.

Reques, P. (2006). El análisis demográfico del envejecimiento: conceptos, técnicas y métodos. En D. Crespo, *Biogerontología* (págs. 56-76). Santander: Universidad de Cantabria.

Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. *IV Reunión de Antropología do Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur*. Brasil.

Reyes, V., & Leitón, Z. (2014). El cotidiano del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia: reconfigurando el espacio. *Revista de Enfermería Neurológica*, 13 (2), 81-86.

Reyna, M., González, M., López, F., & González, G. (2014). *Demencias, una visión panorámica*. . San Luis Potosí: Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Richardson, A., Morton, R. y Broadbent, E. (2016). Illness perceptions and coping predict posttraumatic stress in caregivers of patients with head and neck cancer, *Support Care Cancer*, 1-8.

Rivera, J., Rivera, D., & Zurdo, A. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* , 9, 225-232.

Rivera, M., Dávila, M., & González, P. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir*, 16 (1), 27-32.

Rivera, A. y Montero, M. (2005). Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental*, 28, 51-58.

Robichaux, D. (2005). Principios patrilineales en un sistema bilateral de parentesco: residencia, herencia y el sistema familiar mesoamericano. En: Robichaux, D. *Familia y parentesco en México y Mesoamérica. Unas miradas antropológicas*. (págs. 167-172). México: Universidad Iberoamericana.

Robles, L. (2001). El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Estudios demográficos y urbanos*, 561-584.

_____ (2003). Algunas falacias sobre la vejez: una reflexión desde el cuidado.

Travesaño 2000, 12:6-11

_____ (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública*, 20 (2), 618-625.

_____ (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

_____ (2008). The caregiving trajectory among poor and chronically ill people. *Qualitative health research*, 18 (3), 358-368.

Robles, L., & Pérez, A. (2012). Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones en México. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10 (1), 527-540.

Robles, L. y Rosas, M., (2014). Herencia y cuidado: transiciones en la obligación filial. *Desacatos* 45, 99-112.

Robles, L., Vázquez, F., Reyes, L., & Orozco, I. (2006). *Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico*. México: El Colegio de la Frontera Norte- Plaza y Valdés.

Roca, M., Úbeda, B., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, O. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.

Rodríguez, M., Terol, M., López, S. & Pastor, M. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*. 4 (2), 59-84.

Rodríguez, M. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 26, 61-90.

Rodríguez, R., & Lazcano, G. (2011). *Práctica de la Geriatría*. México: McGraw-Hill.

Rodríguez, Y., Mondragón, A., Paz, F. Chávez, M., Solís, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Archivos de Neurociencia* 15 (1), 25-30.

Rohrbach, C. (2007). En búsqueda de un cuidado universal y cultural. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXV (2), 116-121.

Romero, M., Rodríguez, C. y Pereira, D. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales, *Revista Cubana de Enfermería*, 31 (4),

Roqué, C. (2014). Cuida e ser cuidado: compreendendo as significações desse processo para familiares cuidadores e idosos dependentes usuários de um Centro Dia. *Tesis de Maestría en Salud Colectiva*. Sao Paulo: niversidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho.

Rojas, J. (1998). El sistema de pensiones y las proyecciones de población: una evaluación cuantitativa. *Cuadernos Económicos de ICE*, 64, 171-188.

Rosemberg, F. (1982). *Regionalismo, faccionalismo y redes sociales en una ciudad perdida en la Ciudad de México*, Tesis Licenciatura en Antropología Social, México: ENAH.

Rosenblueth, I. (1984). *Roles conyugales y redes de relaciones sociales*. México: UAM.

Rossi, A. S., & Rossi, P. H. (1990). *Social institutions and social change. Of human bonding: Parent-child relations across the life course*. Hawthorne, NY, US: Aldine de Gruyter.

Ruiz, M., & Baca, E. (1993). Design and validation of the Quality of Life Questionnaire (ccv). A Generic Health-related perceived Quality of Life Instrument. 9, 19-32.

Ruiz, G. y López, A. (2012). Resiliencia y dolor crónico. *Estudios de Psicología*, 5, 1-11

Ruiz, N., & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* , 22-30.

Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*, 11 (3), 163-169.

Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Dev Psychopathol*, 24 (2), 335-344.

Sacipa, S. (2003). Lectura de los significados en historias del desplazamiento y una organización comunitaria por la paz. *Universitas Psychologica*, 2(1), 49-65.

Sainfort, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgments of quality of life of individual with severe mental disorders: patients self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 153 (4), 497-502.

Sahlins, M. (1987). *Economía de la edad de piedra*. Madrid: Akal.

Salgado, A. (2005). *Inventario de Resiliencia para Niños: Fundamentación teórica y construcción*. Cuaderno de Investigación No.8. Instituto de Investigación. Escuela Profesional de Psicología. Perú: Universidad de San Martín de Porres

Sánchez, M. (2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Opción*, 32 (13), 921-953.

San Martín, H., & Pastor, V. (1990). *Epidemiología de la vejez ¿Qué edad tendrá usted cuando cumpla 70 años?* España: Interamericana-McGraw-Hill.

Sandín, B. (1999). El estrés psicosocial. Madrid: Klinik

_____ (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 141-157. Recuperado de: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-65.pdf

Sandin, B., Chorot, P. y McNally, R. (2001). Anxiety sensitivity index: normative data and its differentiation from trait anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 39 (2), 213-219.

Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (1), 39-54.

Santed, M., Sandín, B., Chorot, P., Olmedo, M., y Valiente, R. (1999). Estrés diario y afrontamiento en la familia: investigación básica y perspectivas de aplicación. *Cuadernos de terapia familiar*, 40, 11-36

Sarason, I. y Sarason B. (2006). *Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada*. México: Pearson Educación.

Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

Schinkel, A. (2012). Filial obligations: A contextual, pluralist model. *The Journal of Ethics*, 16(4), 395-420.

Serrani, D. (2014). Influencia de apoyo social y uso de servicios de salud sobre la depresión en cuidadores de adultos mayores en zona rural. *Rev Chil Salud Pública*, 18 (1), 61-71.

Setién, M., & Acosta, E. (2010). La gestión de la crisis de los cuidados y su relación con la feminización de las migraciones. Análisis comparativo de los modelos de España y Chile. *Revistas - Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 17, 63-81.

Simonetti, S., & Ferreira, J. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev. esc. enferm*, 42 (1), 19-25.

Spielberger, C. y Reheiser, E. (2009). Assessment of Emotions: Anxiety, Anger, Depression, and Curiosity, *Applied Psychology*, 1 (3), 271-302.

SSA. (2015). *Situación de las personas adultas mayores en México*. México: SSA-INM.

_____. (2015). *Perfil epidemiológico del adulto mayor en México*. México: SSA

_____. (2015). *Guía práctica de detección y manejo del colapso del cuidador*. México: SSA.

Storm, C., Storm, T., & Strike-Schurman, J. (1985). Obligations for care: Beliefs in a small Canadian town. *Canadian Journal on Aging*, 4, 75-84.

Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Universidad de Antioquia.

SUIVE. (2020). *SUIVE*. Recuperado el 10 de marzo de 2020, de <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/direccion-general-de-epidemiologia-sistema-nacional-de-vigilancia-epidemiologica-vigilancia-epidemiologica>

Tamez, B., & Ribeiro, M. (2010). La solidaridad familiar hacia los adultos mayores. En M. Ribeiro, & S. Mancinas, *Textos y contextos del envejecimiento en México. Retos para la familia y el Estado* (págs. 245-276). Monterrey: Plaza y Valdés-UANL.

Tamres, L., Janicki, D. y Helgeson, V. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, 6, 2-30.

Tartaglini, M., Ofman, S. y Stefani, D. (2010). Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XIX. Recuperado de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921798003>>

Taylor, S., & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.

Thoits, P. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, número extra, 53-79.

Tolea, M., Morris, J., & Galvin, J. (2016). Trajectory of Mobility Decline by Type of Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 30 (1), 60-66.

Torralba, F. (2002). *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Instituto Borja de Bioética/Fundación Mapfre.

Torres, J. (2008). Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés (un estudio en población sociosanitaria). *Tesis de Doctorado en Psicología*. Huelva: Universidad de Huelva.

Torres, J., Tonray, F. & Gómez, E. (1999). *Procesos psicológicos básicos*, España: McGraw Hill.

Toti, G., 1975. *Tiempo libre y explotación capitalista*, México: Ediciones de Cultura Popular.

Trimble, L., Kmec, J., & Harris, E. (2015). Giving Care and Perceiving Discrimination: The Social and Organizational Context of Family Responsibilities Discrimination, in Samantha K. Ammons. En E. Kelly, & S. Ammons, *Work and Family in the New Economy* (249-276). U.K.: Emerald Group Publishing Limited.

Trivers, R. (1971). The evolution of reciprocal altruism. *Quarterly Review of Biology*, 46, 35-57.

Troisi, A. (2001). Gender differences in vulnerability to social stress: A Darwinian perspective. *Physiology & Behavior*, 73(3), 443-449.

Turner, V. y Bruner, E. (2001). *The anthropology of experience*. Chicago: University Illinois Press.

Turner, R. y Marino, F. (1994). Social support and social structure: A descriptive epidemiology. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 193-221.

Turro, O., López, S., Vilalta, J., Turon, A., Pericot, I., Lozano, M. y Garre, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurología*, 51(4), 201-207.

UNFPA. (2012). *Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge*. New York: UNFPA.

Uribe, V. (2008). *Inequidades de género en el mercado laboral: el rol de la división sexual del trabajo*. Chile: División de Estudios-Dirección del trabajo-Cuaderno de investigación no. 35.

Vaca, M. (2015). El valor de las relaciones de cuidado. *Diánoia*, LX (75), 3-29.

Valderrama, E., Baztán, J., Molpeceres, J., Pérez, J., & Fernández, M. (1997). Evaluación de la mejoría funcional y la estancia en una unidad de rehabilitación geriátrica. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 32, 200-206.

Valle, M., Hernández, I., Zúñiga, M. y Martínez, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor, *Enfermería Universitaria*, 12(1):19-27

Vargas, E. (2011). No es lo que uno quiere sino lo que le toca. El proceso de cuidados familiares prolongados a adultos mayores con discapacidad. *Maestría en Antropología social*. México: CIESAS.

Vargas, L. (2004). Perspectiva antropológica de la consulta médica, entre la ciencia y el arte de la medicina. V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de antropólogos de Chile

_____ (2010). Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12, 79-94.

Vasconcelles, E. y Ano, G. (2005). Religious coping and psychological adjustment to stress: a meta-analysis. *J Clin Psychol*, 61 (4), 461-480.

Vega, O., & Escobar, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global* 16, 1-11.

Vera, B. (2006) Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27, 3-8.

Vicente, M., García, C., Morales, R., Martínez, C., & Villarreal, M. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4 (2), 151-160.

Vickery, C. (1977). The Time-Poor: A New Look at Poverty, *The Journal of Human Resources*, XII (1). 27-48.

Viesca, C. (1997). *Ticiotl. I. Conceptos médicos de los antiguos mexicanos, Serie: Monografías de Historia y Filosofía de la Medicina*. México: UNAM.

Villagordoa, J. (2007). Definición de envejecimiento y síndrome de fragilidad, características epidemiológicas del envejecimiento en México. *Revista de Endocrinología y Nutrición*, 15 (1), 27-31.

Villar, F. (2005). El enfoque del ciclo vital: Hacia un abordaje evolutivo del envejecimiento. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuesta* (págs. 147-184). Madrid: Pearson Educación.

Wagnild, G., y Young, H., (1993). Development and psychometric evaluation of resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1 (2), 165-178.

Waldenfels, B. (2017). Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *Areté Revista de Filosofía*, XXIX (2), 409-426.

Waldow, V., & Borges, R. (2008) El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 16 (4), 1-8.

Walker, B., Holling, C., Carpenter, S. y Kinzig, A. (2004). Resilience, adaptability and transformability in social-ecological systems. *Ecology and Society*, 9 (2), 1-9.

Walton, C., Shultz, C. M., Beck, C. M. y Walls, R. C. (1991). Psychological correlates of loneliness in the older adult. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 165-170

Wenk, R., & Monti, C. (2006). Cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. *Medicina Paliativa*, 13 (2), 64-68.

Wiley, A. (1992). Adaptation and the biocultural paradigm in a medical anthropology: a critical review. *Medical Anthropology Quarterly* 6 (3), 216-236.

Windle, G., Bennett, K. y Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health Qual Outcomes*, 9 (8), 1-18.

World Bank. (1994). *The World Bank annual report 1994*. Washington: World Bank.

Yanguas, J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: IMSERSO.

Yañez, P. (2016). Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación en Guadalajara, Jalisco. *Tesis Doctorado en Ciencias Sociales*. México: CIESAS.

Yela, J. y Malmierca J. (1992). Indefensión aprendida en sujetos humanos y su inmunización. Influencia del estilo atribucional y de los programas de reforzamiento, *Revista Latinoamericana de Psicología*, 24 (3), 301-321.

Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, M. (2009). Sobrecarga del cuidador principal Burden in the main caregiver. *Nure Investigación*, 48, 1-7.

Zapata, C. (2002). El significado de cuidar para los cuidadores familiares de adultos mayores postrados. *Tesis del Instituto de Enfermería*. Chile: Universidad Austral de Chile.

Zarit, S. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1811-1812.

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.


Zeng, Y, y Shen, K. (2010). Resilience significantly contributes to exceptional longevity. *CurrGerontolGeriatr Res*, 1-9.

Zhizhko, E. (2016). *Investigación cualitativa: desenmascarando los mitos*. México: Editor Orfila Valentini.

Zibechi, C. (2014). Cuidadoras del ámbito comunitario: entre las expectativas de profesionalización y el 'altruismo', *Revista de Ciencias Sociales*, 50, 1390-1249.

ANEXOS

ANEXO 1. Aprobación del protocolo de investigación por parte del Instituto para la Atención de los adultos mayores



CDMX
CIUDAD DE MÉXICO
190 años

Ciudad de México, a 30 de junio de 2016

000615
SDS/DGIAAM/DG/ /2016

A C U S E

Dr. Roberto Campos Navarro
Responsable de Antropología en Salud
Programa de Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud
Campo Ciencias Sociomédicas-Antropología En Salud
Facultad de Medicina
Universidad Nacional Autónoma de México

Me dirijo a usted de la manera más atenta para hacer de su conocimiento que la **Maestra en Ciencias Yanira Aguilar Acevedo**, ha sido aceptada para realizar su proyecto de tesis doctoral intitulado "Cuidadores y redes sociales de apoyo de adultos mayores con problemas de movilidad atendidos por el IAAM, Ciudad de México".

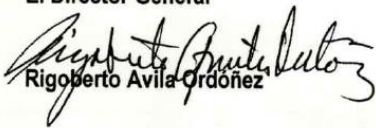
El mismo formará parte de las acciones que se llevan a cabo durante las visitas domiciliarias realizadas a las personas adultas mayores con algún grado de dependencia, a través de la Coordinación de Gerontología de la Dirección General del Instituto para la Atención de los Adultos Mayores (DGIAAM).

Manifiesto estar informado de las actividades que la Mtra. Aguilar desarrollará en conjunto con el personal de la Coordinación de Gerontología de esta Dirección General y de la duración del proyecto, correspondiente a los ciclos 2016-2017.


Así mismo, queda establecido que la Mtra. Aguilar asume la responsabilidad y los riesgos que conllevan las actividades que realizará y exime de cualquier responsabilidad a la DGIAAM.

Sin más por el momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

El Director General




Rigoberto Avila-Ordóñez



Dr. Roberto Campos Navarro
18 JULIO 2016

C.c.e.p. Lic. Rodolfo Ozuna Hernández, Director de Administración de la DGIAAM. Para su conocimiento. rozunah@cdmx.gob.mx
Ana Gamble Sánchez Gavito, Coordinadora de Gerontología. Para su conocimiento. gerontologia.iaam@gmail.com


 Secretaría de Desarrollo Social,
 Dirección General del Instituto para Atención de los Adultos Mayores
 Dr. Lavajja No. 181 A 5°. Piso, esq. Dr. Lucio
 Col Doctores, Del. Cuauhtémoc C.P. 06720
 5510867

ANEXO 2. Formato de Consentimiento Informado

Consentimiento informado para participantes de la investigación intitulada “Cuidadores y redes sociales de personas adultas mayores con problemas de movilidad, atendidos por el IIAM en la Ciudad de México”.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes. La presente investigación es conducida por Yanira Aguilar Acevedo, estudiante de la Universidad Nacional Autónoma de México, cuyo propósito es describir y analizar la experiencia de los cuidadores de adultos mayores con problemas de movilidad.

Su participación en la investigación será por medio de entrevistas y acompañamiento en algunas de sus actividades cotidianas. Se le realizarán una serie de preguntas que corresponden a una encuesta sociodemográfica y varias entrevistas a profundidad. Esto tomará aproximadamente dos horas y alrededor de cinco o seis sesiones en un periodo de dos años, Asimismo, se le acompañará al servicio médico al que usted acude para su atención y la de su familiar. Lo que conversemos durante las entrevistas podrá ser grabado, de modo que el investigador pueda transcribir las ideas que usted haya expresado.

Usted ha sido elegido debido a la relación que tuvo o tiene con el IAAM-DF, a su actividad como cuidador de un adulto mayor con problemas de movilidad y a la aceptación de su parte de participar en esta investigación. La participación es voluntaria. Si usted elige participar o no, la relación que tenga con la institución no será afectada, ya que esta investigación es independiente del instituto y depende del investigador. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Durante la investigación se realizarán visitas a su domicilio y a los lugares donde recibe atención médica. En cada visita se llevará a cabo una entrevista para hablar sobre la experiencia que tiene como cuidador, los impactos que ha tenido en su vida cotidiana y en su salud. La investigación durará de dos a tres años, en los cuales recibirá visitas esporádicas. Los horarios de entrevista serán acordados según su disposición y el tiempo que usted establezca. La investigación dará inicio en el año 2016 concluyendo entre el 2018 y 2020, el resultado le será entregado entre los años 2020-2021.

Si usted decide participar, tendrá como beneficios contar con capacitación para el cuidado de su familiar y asesoría para la realización de trámites de servicios de atención para cuidadores. La información que proporcione ayudará a que otras personas reconozcan sus problemáticas al leer sus experiencias, así como generar propuestas para mejorar la atención que reciben.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los expresados aquí. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y un alias, por lo tanto, serán anónimas. Únicamente el investigador y el tutor tendrán acceso a la información que usted proporcione.

Al final de la investigación le será otorgado un informe con los resultados de manera que pueda usted identificar cómo fue utilizada la información que proporcionó.

Si tiene alguna duda o pregunta puede realizarla personalmente, o contactando a cualquiera de estas personas: Yanira Aguilar Acevedo cel. -----, e-mail-----; Elia Nora Arganis Juárez, cel. -----, e-mail -----.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Yanira Aguilar Acevedo. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es describir y analizar la experiencia de los cuidadores de adultos mayores con problemas de movilidad.

Me han indicado que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista que puede ser grabada si es que así lo permito, o se tomarán notas por escrito si no lo acepto, lo cual tomará aproximadamente dos horas por visita.

Reconozco que no habrá ninguna compensación económica o algún otro beneficio más que la capacitación y asesoría para mejorar algunos aspectos del proceso de cuidado que realizo con mi familiar y mi propio autocuidado.

He leído y escuchado el contenido de este documento de consentimiento informado y confirmo que he dado mi consentimiento libremente. Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los que se me han informado. He sido informado que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento, así como sugerir cambios y en su caso retirarme si así lo decido. De tener preguntas puedo contactar a: Yanira Aguilar Acevedo y Elia Nora Arganis Juárez, quienes pertenecen al Programa de Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la salud, de la UNAM.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

ANEXO 3. Formato de Protección de datos personales

En términos de lo previsto en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (en lo sucesivo denominada como “la Ley”), se le solicita que lea cuidadosamente los Términos y Condiciones contenidos en este Aviso de Privacidad, ya que la aportación que haga de sus datos personales mediante su participación en la presente investigación dirigida por la C. Yanira Aguilar Acevedo, ya sea por medio de comunicación oral, escrita y/o por medio de archivos médicos, archivos de atención, constituye la aceptación de estos Términos y Condiciones y en consecuencia autoriza expresamente al tratamiento de sus datos personales:

Términos y Condiciones

1. El presente aviso tiene por objeto la protección de sus datos personales, mediante su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar su privacidad, así como su derecho a la autodeterminación informativa.
2. Conforme el artículo 3°, fracción V, de la Ley, se entiende por datos personales: cualquier información concerniente a una persona física identificada o identificable.
3. Yanira Aguilar Acevedo, de conformidad a lo dispuesto por la fracción I del artículo 16 de la Ley, será el Responsable de su información personal (datos personales).
4. Yanira Aguilar Acevedo tiene como objetivo mantener informados a los participantes, y para tal efecto comunicará de manera continua los avances de la investigación hasta su consecución, así como realizar la entrega del producto final.
5. La temporalidad del manejo de sus datos personales será definida a partir de la fecha en que los proporcione hasta el momento de culminación del trabajo doctoral de la presente, pudiendo oponerse al manejo de los mismos en cualquier momento que lo considere oportuno.
6. Yanira Aguilar Acevedo como responsable del tratamiento de sus datos personales, será obligada a cumplir con los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad tutelados en la Ley, por tal motivo con fundamento en los artículos 13 y 14 de la Ley, se compromete a guardar estricta confidencialidad de sus datos personales, así como a mantener las medidas de seguridad administrativas, técnicas y físicas que permitan protegerlos contra cualquier daño, pérdida, alteración, acceso o tratamiento no autorizado.
7. En términos de lo establecido por el artículo 22 de la Ley, tiene derecho en cualquier momento a ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento de sus datos personales, dirigiéndose por vía personal, telefónica o mail con las siguientes personas: Yanira Aguilar Acevedo y Elia Nora Arganis Juárez. En cumplimiento al artículo 29 de la Ley, dicha solicitud deberá contener los siguientes datos: a) nombre; b) documentos que acrediten su identidad; c)

descripción clara y precisa de los datos personales respecto de los que busca ejercer alguno de los derechos mencionados en el párrafo anterior. La respuesta a su solicitud se comunicará en un plazo de veinte días hábiles.

8. Le sugerimos conocer y analizar el contenido de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares.

Firma de conocimiento

ANEXO 4. Guías de entrevista y de observación para los informantes

GUÍA DE ENTREVISTA CUIDADOR

BLOQUE 1. Descripción económica y sociodemográfica del cuidador.

1. Nombre
2. Sexo
3. Edad
4. Estado civil
5. Ocupación anterior
6. Ocupación actual
7. Tipo de residencia
8. ¿Cada cuánto tiene agua en la llave?
9. ¿Tiene drenaje?
10. ¿Tiene luz eléctrica siempre?
11. ¿De dónde obtiene el agua para beber?
12. ¿Sus calles están pavimentadas? ¿Puede desplazarse fácilmente usted y su familiar por ellas? ¿Están iluminadas?
13. ¿Su casa es propia, rentada, prestada? ¿De quién es herencia?
14. ¿Cuántas personas viven con usted?
15. ¿Quiénes son parte de su familia?
16. ¿Quiénes trabajan de su hogar? ¿Qué ocupación tienen?
17. ¿Quiénes aportan al gasto familiar?
18. ¿Quién aporta la mayor parte del gasto?
19. ¿Quién y cómo se distribuye el gasto?
20. ¿El adulto mayor aporta algo al gasto?
21. ¿Qué gastos tienen en su casa?
22. ¿Usted recibe alguna parte del gasto para sus cosas personales?

BLOQUE 2.

2.1 Cuidador primario

1. ¿Quién se encarga de cuidar al adulto mayor todos los días?
2. ¿Quién pasa más tiempo con él?

2.2 Cuidador secundario

1. ¿Alguien más lo cuida algún día, o algunas horas al día?
2. ¿Cada cuánto viene esa persona?
3. ¿Qué actividades hace?
4. ¿Cómo lo ayuda a usted?

2.3 Cuidador de emergencia

1. ¿Si usted tiene una emergencia a quién llama? ¿porqué?
2. ¿Si su familiar se enferma de gravedad quién le ayuda?
3. ¿Cuándo usted se enferma qué tipo de apoyo solicita y a quién?
4. ¿Alguien viene a ayudarlo con su familiar cuándo usted se enferma?

2.4 Procesos de elección del cuidador.

1. ¿Usted es la única persona que cuida a su familiar? ¿Porqué?

2. ¿Usted decidió quedarse a su cuidado? ¿por qué y cómo tomo esa decisión?
3. ¿Qué opinaron sus otros familiares?

2.5 Tiempo de cuidado. Primeros años de cuidado, variaciones en los encargados del cuidado durante el proceso de cuidado-atención.

1. ¿Desde cuándo cuida a su familiar? ¿le parece que ha sido un tiempo considerable?
2. ¿Alguien más cuidaba a su familiar antes que usted? ¿por temporadas se turnan su cuidado?
3. ¿Cómo describiría los primeros años de cuidado? ¿le parece que ha cambiado algo desde entonces?

2.6 Representaciones sobre el significado del cuidar.

1. ¿Para usted que significa cuidar, atender, proteger?
2. ¿Quién le ha hablado acerca del porqué cuidar?
3. ¿Considera que alguien le enseñó a cuidar, lo ha ido aprendiendo sola, observando a alguien?
4. ¿Cree que se cuida por obligación o por deseo o sentimientos?
5. ¿Cómo se siente por cuidar a alguien? ¿se siente satisfecha, feliz, o no le agrada hacerlo?
6. ¿A usted la han cuidado? ¿Cómo recuerda que se sintió al respecto?
7. ¿Por qué se cuida a alguien?
8. ¿Qué pasaría si no existe alguien que cuide?
9. ¿Le parece importante que las personas puedan cuidarse entre sí? ¿porqué?
10. ¿Le parece que los demás valoran el trabajo que implica cuidar de alguien?
11. ¿A quiénes se debe cuidar? ¿porqué?
12. A los demás ¿no se les cuida? ¿porqué?
13. ¿Qué significa para usted que alguien sea dependiente?
14. ¿Qué tan complicado es el cuidado? ¿Qué cuestiones positivas encuentra en el cuidar a otro?
15. ¿Cómo cree que es la mejor forma de cuidar de alguien?
16. ¿Es diferente el cuidado de un niño que de un adulto mayor? ¿porqué? ¿Cuál le es más complicado?

2.7 Vínculo afectivo. Expectativas del cuidador sobre el proceso de cuidar.

1. ¿Cómo se siente de ser la persona que cuida a su familiar?
2. ¿Cuándo a usted le otorgan apoyo, se siente con obligación de agradecer a esa persona? ¿Qué hace para agradecerlo?
3. ¿Considera importante agradecer el apoyo? ¿qué pasa si no se hace eso?
4. ¿Usted piensa que todos los apoyos y favores que se hacen por otros deben tener alguna recompensa?
5. ¿Le parece que la relación con su familiar ha cambiado desde que lo cuida? ¿porqué? ¿cómo se siente al respecto?
6. ¿Ha comentado con alguien sus sentimientos? ¿qué le han respondido?

2.8 Cuidador y modelo de autoatención: prácticas de cuidado-. Atención médica, dieta, rehabilitación, adecuaciones domiciliarias y apoyo psicológico.

1. ¿Cómo ve a su familiar normalmente en cuanto a salud?
2. ¿Ha sido necesario hospitalizarlo? ¿porqué? ¿quiénes lo cuidan en esos momentos?

3. ¿Alguien la acompaña a usted cuándo su familiar tiene alguna complicación?
4. ¿A dónde acude regularmente por el tratamiento de su familiar?
5. ¿Qué tan fácil les resulta acudir? ¿quién cubre los gastos de traslado y compra de medicamentos?
6. ¿Ha tenido que hacer cambios en la dieta? ¿cuáles y por qué?
7. ¿Acompaña a su familiar a algún tipo de rehabilitación? ¿dónde? ¿desde cuándo?
8. ¿Han realizado algún cambio en su casa para que su familiar se traslade mejor? ¿quién lo ha hecho, qué le ha parecido?
9. ¿Usted cómo se ha sentido con esos cambios? ¿le han ayudado en sus labores?

BLOQUE 3

3. Los roles de género en el proceso cuidado-atención.

1. ¿Considera que hay dificultades para cuidar al familiar si es hombre o mujer? ¿porqué?
2. ¿Qué tipo de dificultades podrían ser?
3. ¿Cree que alguna de sus actividades cambiaría si el sexo de su familiar fuera otro? ¿porqué?

3.1 Las representaciones del cuidar según el género.

1. ¿Le parece que es más fácil o difícil cuidar a hombres o a mujeres? ¿porqué?
2. ¿Cómo varía el esfuerzo físico para cuidar a hombres o a mujeres? ¿porqué?
3. ¿Quiénes son mejores cuidando los hombres o las mujeres? ¿porqué?

3.2 Limitantes y ventajas del cuidar para mujeres y hombres.

1. ¿Qué limitantes o problemas tiene usted por cuidar a un familiar de diferente sexo? ¿porqué?
2. ¿Cuáles son los aspectos positivos que usted percibe de cuidar a alguien de diferente sexo al de usted? ¿porqué?
3. ¿Qué limitantes o problemas tiene usted por cuidar a un familiar del mismo sexo? ¿porqué?
4. ¿Cuáles son los aspectos positivos que usted percibe de cuidar a alguien del mismo sexo al de usted? ¿porqué?
5. ¿Qué tipo de habilidades para el cuidado pueden tener hombres y mujeres? ¿porqué?
6. ¿Un hombre puede ser un cuidador? ¿qué necesita para hacerlo?
7. ¿Por qué considera que las mujeres pueden ser buenas cuidadoras?

3.3 Diferencias en el cuidado por generación.

1. ¿Considera que es complicado que una persona joven se haga cargo de un familiar con dependencia? ¿porqué?
2. ¿Los miembros más jóvenes de la familia se preocupan por cuidar de su familiar? ¿a qué cree que se deba?
3. ¿Considera que la edad de su familiar influye en la forma en que usted lo cuida? ¿porqué?

BLOQUE 4

4.1 Red informal: genealogía y miembros que constituyen la red social.

1. ¿Puede mencionarme los miembros de su familia incluyendo padres, hermanos,

sobrinos, esposo, hijos y nietos?

2. ¿Con quiénes de ellos mantiene contacto y con qué frecuencia?

4.2 Características de la red: tipos de intercambios, frecuencia.

1. ¿Quiénes le otorgan algún tipo de apoyo material o de otro tipo? ¿cada cuánto?

2. ¿Alguien la acompaña a usted cuando se enferma? ¿la llevan al doctor, la atienden o le ayudan a cuidar a su familiar?

3. ¿Quiénes le hablan por teléfono? ¿Quiénes le ayudan económicamente? ¿quiénes le apoyan en el cuidado de su familiar? ¿cada cuándo?

4. ¿Si se siente triste, solo, agobiado o enojado lo comenta con alguien? ¿le parece que se siente mejor al platicar con esas personas?

4.3 Representaciones y expectativas del cuidador sobre el apoyo percibido y el apoyo recibido.

1. ¿Se siente a gusto con el apoyo que brinda a su familiar?

2. ¿Con el apoyo que otros familiares le dan a usted?

3. ¿Le parece que sus familiares podrían apoyarla de otra forma? ¿cómo? ¿porque considera que no es así?

4. ¿Alguna vez ha pedido ayuda para atender a su familiar o para atenderse a sí misma? ¿a quiénes? ¿qué tipo de respuesta le dieron?

5. ¿A usted la cuidan cuándo se enferma? ¿quién?

6. ¿Si usted necesitará que la cuidarán por más tiempo, quién piensa qué lo haría?

7. ¿Por qué cree usted que la cuidarían?

8. ¿Por qué cuida usted a sus padres?

9. ¿Considera que sus hijos o su pareja lo cuidarán cómo usted los cuida? ¿porqué?

4.4 Dinámica red familiar: roles, alianza, problemática, ausencias.

1. ¿Considera que tiene buena relación con su familia? ¿porqué? ¿le gustaría cambiar algo?

2. ¿Con quiénes tiene una relación más cercana? ¿porqué? ¿ellos le ayudan de alguna manera con sus labores de cuidador?

3. ¿Hay personas de su familia con quién no tenga relación? ¿porqué? ¿qué siente al respecto?

4.5 Conexiones emocionales del cuidador y la red social de apoyo, empatía, conflictos y apoyo emocional.

1. ¿Cómo es la relación con su familiar? ¿siempre ha sido así?

2. ¿Qué ha cambiado y por qué?

3. ¿Ha tenido conflictos o desacuerdos con su familia por la forma de cuidar a su familiar? ¿porqué?

4. ¿Considera que su familia valora el trabajo que realiza usted con su familiar? ¿por qué cree que es así?

BLOQUE 5

5.1 Características de la red: tipos de recursos y frecuencia.

1. ¿A qué programas gubernamentales pertenece su familiar y qué recibe de ellos?

2. ¿Usted obtiene también algún beneficio?

3. ¿Usted pertenece a algún programa que le otorgue algún tipo de apoyo?

5.2 Interacción del cuidador con los diferentes Modelos de atención.

1. ¿Alguna vez ha llevado a su familiar a las casas de día a realizar alguna actividad? ¿porqué? ¿qué le pareció?
2. ¿El llevar a su familiar a estos lugares le sirvió a usted para alivianar su carga de cuidado? ¿o ha mejorado de alguna forma?
3. ¿A usted le ha beneficiado en algo la atención que hay le dan a su familiar? ¿en qué? ¿Considera que recibió buen trato?

5.3 Búsqueda de apoyos y capacitación institucional.

1. ¿Ha acudido a algún lugar para solicitar ayuda para cuidar a su familiar? ¿dónde y por qué? ¿quién le hablo de ello?
2. ¿El apoyo que le dieron le fue útil? ¿porqué?
3. ¿Alguna vez le han explicado cómo debe cuidar a su familiar? ¿quién, dónde? ¿qué le pareció?
4. ¿Alguna vez le han explicado cómo se debe cuidar a usted? ¿quién, dónde? ¿qué le pareció?
5. ¿Considera que recibe suficiente apoyo de parte de las instituciones? ¿porqué? ¿qué le gustaría cambiar?
6. ¿De qué forma cree podrían ayudarla para cuidarse usted y cuidar a su familiar? ¿alguna vez le han pedido su opinión al respecto?

BLOQUE 6

6.1 Alteraciones y cambios de los arreglos domésticos

1. ¿A lo largo del tiempo que ha cuidado a su familiar ha cambiado algo en su casa? ¿qué y por qué?
2. ¿Han cambiado las labores domésticas que realizan quienes viven aquí? ¿qué, porqué?
3. ¿Le parece que los cambios han sido buenos para usted? ¿porqué?

6.2 Alteraciones en la dinámica de la familia extensa.

1. ¿Con sus otros familiares ha cambiado la relación desde que su familiar se enfermo? ¿cómo? ¿por qué piensa que ha sido así?
2. ¿Ellos han tenido que cambiar algo de sus vidas para ayudar a su familiar o a usted? ¿qué y cómo ha sido el cambio?

6.3 Alteraciones en la dinámica económica y social del cuidador y el adulto mayor.

1. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar a su familiar? ¿porqué?
2. ¿Qué actividades realiza para obtener su ingreso económico? ¿se han afectado por cuidar a su familiar?
3. ¿Ha dejado de realizar actividades por cuidar a su familiar, por ejemplo, salir de paseo, acudir a reuniones o alguna otra actividad social?
4. ¿Existe alguna actividad que le gustaba realizar y que ya no pueda hacerlo? ¿porqué?

6.4 Distintos tipos de búsqueda de apoyo para el cuidador.

1. ¿Considera usted que necesita algún tipo de ayuda para cuidar a su familiar? ¿de qué tipo?
2. ¿Quién considera que podría ayudarlo? ¿porqué?
3. ¿Usted solicita ayuda a sus familiares, amigos, vecinos o algún programa de gobierno para cuidar a su familiar? ¿y para cuidarse a sí mismo?

4. ¿Cómo ha sido la búsqueda de ayuda para usted? ¿le parece que consigue que el cuidado de su familiar le sea llevadero?

6.5 Relaciones de poder entre cuidador-adulto mayor y redes sociales de apoyo.

1. ¿Ha tenido algún problema con miembros de su familia por su relación con su familiar? ¿cómo se han solucionado?
2. ¿Cuándo debe decidirse algo sobre el cuidado o tratamiento de su familiar quién lo hace? ¿porqué? ¿le parece a usted que es correcto?
3. ¿Se ha sentido alguna vez presionada, fatigada, enojada o acorralado por algún familiar por la relación que lleva con su adulto mayor? ¿ha podido decírselo y solucionarlo? ¿porqué?
4. ¿Cómo considera que es la relación con el personal que atiende a su familiar?
5. ¿Alguna vez ha tenido problemas? ¿porqué? ¿cómo se solucionó?
6. ¿Usted se siente atendida y tomada en cuenta por el personal que atiende a su familiar? ¿le explican las indicaciones y la asesoran?

BLOQUE 7

7.1 Repercusiones del proceso de cuidado-atención que son identificadas por el cuidador.

1. ¿Siente que su persona se ha afectado por cuidar? ¿de qué manera?
2. ¿Lo ha comunicado a alguien? ¿qué le han dicho?
3. ¿Qué tipo de consecuencias considera que implica ser cuidador de alguien con dependencia?

7.2 El cuidador y la conciencia del efecto del proceso de cuidado-atención

1. ¿Podría nombrar qué efectos tienen en su persona las labores de cuidado? ¿por qué le parece que el cuidado tiene que ver con ello?
2. ¿Alguien le ha mencionado que usted se vea diferente desde que empezó a cuidar a su familiar? ¿qué le han dicho? ¿qué piensa usted al respecto?
3. ¿Cómo se siente cuando termina un día cualquiera para usted y sus actividades? ¿por qué considera que es así?
4. ¿Cómo se siente durante el fin de semana? ¿tiene oportunidad de descansar? ¿su familiar recibe visitas que lo cuiden y la apoyen a usted?

7.3 Estrategias de búsqueda de ayuda para cuidarse a sí mismo o disminuir la carga de trabajo.

1. ¿Cuándo quiere descansar de sus actividades tiene que buscar a alguien que lo ayude o tiene tiempo suficiente durante el día para hacerlo?
2. ¿A quiénes y cómo es que solicita ayuda en el día cotidiano?
3. ¿Existen ocasiones en las que le parezca demasiado cansado o difícil cuidar a su familiar? ¿qué hace cuando se siente así? ¿cómo es que logra obtener ayuda?

7.4 Problemas de salud del cuidador en la dimensión fisiológica.

1. ¿Ha sentido malestar después de un día de realizar sus labores de cuidado? ¿qué tipo de malestares?
2. ¿Qué hace para sentirse mejor?
3. ¿Le han diagnosticado alguna enfermedad? ¿cuál? ¿desde cuándo? ¿qué le han dicho al respecto?
4. ¿Su labor como cuidador le permite atender su enfermedad?
5. ¿Le han hablado de cómo cuidarse para no tener problemas de salud por cuidar

a su familiar?

6. ¿Le parece que su salud ha cambiado desde que cuida a su familiar? ¿porqué?

7. ¿Considera que puede hacer algo al respecto? ¿qué y cómo? ¿quiénes y de qué manera podrían ayudarlo?

7.5 Problemas de salud del cuidador en la dimensión emocional

1. ¿Al final del día se ha sentido usted triste, angustiada o enojado? ¿a qué cree que se deba? ¿qué hace cuándo pasa eso?

2. ¿Tiene usted alguien con quién hablar cuándo se siente así?

3. ¿Recibe algún tipo de atención psicológica? ¿desde cuándo?

4. ¿Considera que debería recibir atención psicológica? ¿porqué?

5. ¿Cuáles son los motivos por los que usted buscaría ayuda de ese tipo?

7.6 Recursos y estrategias para mantener salud en la dimensión fisiológica y emocional.

1. ¿En dónde recibe atención médica?

2. ¿Tiene ingresos suficientes para cubrir la atención médica? ¿en caso de no tenerlos algún familiar o amigo lo apoya si usted necesita de la atención médica?

3. ¿Realiza algún tipo de actividad, tratamiento o remedio cuándo se siente cansado o enfermo? ¿o para evitar sentirse así?

4. ¿Cuenta con recursos económicos para atenderse? ¿quién lo ayuda si tiene alguna emergencia?

GUÍA DE OBSERVACIÓN CUIDADOR

BLOQUE 1. Descripción económica y sociodemográfica del cuidador.

Escenario. Casa.

1. Material de la vivienda
2. Servicio eléctrico, agua potable.
3. Disposición de la casa: cuartos separados.
4. Aditamentos para personas con problemas de movilidad

BLOQUE 2.

Escenario. casa.

1. Personas que intervienen en el cuidado del adulto mayor
2. Tipos de apoyo o intercambio observados.
3. Relación del cuidador con el adulto mayor.
4. Relación del cuidador con otros miembros de la familia.
5. Botiquín y medicamentos del cuidador.
6. Uso del botiquín por parte del cuidador.
7. Rutinas de rehabilitación para el adulto mayor.
8. Acompañamiento a citas médicas
9. Recibir personal médico en domicilio.
10. Actividades domésticas por roles de género.
11. Actividades de cuidado por roles de género.

BLOQUE 4

Escenario casa.

1. Visitas de otros miembros de la red formal, vecinal o de amigos.
2. Actividades realizadas durante la visita.
3. Actividades enfocadas al cuidado.
4. Actividades de otros familiares enfocadas al cuidador.
5. Relación con otros familiares, amigos o vecinos.

BLOQUE 5

Escenario. casa

1. Visita domiciliaria IAAM-DF.
2. Relación con los visitantes de los diferentes programas.
3. Relación con el personal de salud.

BLOQUE 6

Escenario. Casa, clínica.

1. Atención médica: consulta
2. Atención psicológica: consulta
3. Localización del personal médico
4. Personal médico consultado
5. Actividades preventivas de cuidado
6. Prácticas de cuidado: curadores informales.

GUÍA DE ENTREVISTA PERSONAL DE SALUD

Identificación

1. Nombre
2. Sexo
3. Edad
4. Profesión y cargo actual
5. Programa o instancia en la que labora

BLOQUE 2.

2.1 Cuidador primario

1. ¿Sabe si el adulto mayor cuenta con un cuidador? ¿quién es?
2. ¿Sabe si este cuidador vive con él? ¿lo visita todos los días o con qué frecuencia?
3. ¿Sabe si existen más personas que cuiden al adulto mayor? ¿quiénes son?
4. ¿Cómo es que las personas aprenden a cuidar? ¿se les debe enseñar?

BLOQUE 3

1. ¿Considera que hay dificultades para cuidar al familiar si es hombre o mujer?
2. ¿Qué tipo de dificultades podrían ser?
3. ¿Qué tipo de habilidades para el cuidado pueden tener hombres y mujeres? ¿porqué?

BLOQUE 5

1. ¿Cuáles son los beneficios de pertenecer al programa de atención para el que trabaja? ¿le parecen adecuados?
2. ¿Esos programas toman en cuenta al cuidador? ¿cómo es que lo hacen? ¿le parecen adecuados?
3. ¿Considera que el cuidador tiene una buena relación con el adulto mayor? ¿porqué?
4. ¿Usted ha intervenido de alguna manera para apoyar al cuidador con sus labores? ¿qué y por qué?
5. ¿El cuidador ha solicitado su ayuda en alguna ocasión? ¿para qué? ¿usted ha podido ayudarlo y si no es así por qué?
6. ¿Conoce usted el término burnout o sobrecarga? ¿sabe qué se tiene que hacer al respecto? ¿alguna vez usted ha actuado con un cuidador que presente síndrome de sobrecarga o alguna otra afectación?

BLOQUE 6

1. ¿Considera que el cuidador necesita algún tipo de ayuda para cuidar a su familiar? ¿porqué? ¿de qué tipo?
2. ¿Quién considera que podría ayudarlo? ¿porqué?
3. ¿Ha notado si el cuidador presenta sobrecarga por sus labores? ¿de qué tipo? ¿qué piensa al respecto?
2. ¿Le ha hecho alguna recomendación para cuidarse o aliviar su malestar?

ANEXO 5. Categorías para codificar las entrevistas

Categoría	Subcategorías	Códigos
Rol del cuidador	Tareas de movimiento Acompañamiento cita médica Movilización Alimentación	Actividades físicas Acompañamiento cita médica Movilización Alimentación
Trayectoria del cuidador	Tiempo de cuidado Espacios de cuidado	Horas de cuidado Espacios de cuidado
Experiencia del cuidador	Representaciones del cuidador sobre el cuidado	Cuidado Atención Acompañamiento
Productos materiales de la cultura	Tecnología para el cuidado. Capacitación movilización. Capacitación alimentación. Capacitación autocuidado.	Herramientas para el cuidado. Cambios domiciliarios. Capacitación movilización. Capacitación alimentación. Capacitación medicamentos
Cambios en salud	Síndrome de Burnout. Estrés. Afectaciones a la salud física. Afectaciones a la salud emocional.	Sobrecarga. Estrés. Afectaciones a la salud física. Afectaciones a la salud emocional. Cambios en la dieta y la actividad física. Enfermedades crónico-degenerativas. Malestares
Cambios economía	Ingreso económico Cambios en ingreso	Pérdida de empleo Reducción horas trabajo Tipo de ingreso económico
Cambios en la familia	Pareja Hijos Familia extensa	Separación pareja Separación hijos Separación hermanos Cambio de domicilio Dinámica relacional
Representaciones sociales del género en el cuidado	Representaciones sobre el cuidado de personas dependientes. Representaciones cuidador de acuerdo con el género. Prácticas de cuidado según género Justificación según género	Concepto cuidado. Concepto cuidador. Atribuciones cuidador Consecuencias cuidador Género y cuidado Capacidad por género