

**UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA**

**Sede Regional Rosario**

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas



*REPENSAR LA VIDA COTIDIANA: ¿QUÉ SUCEDE LUEGO DE HABER SIDO  
CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL?*

Milano Galassi, María Agustina

Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Rosario, diciembre de 2017.

<i>Índice</i>	
Resumen.....	3
Tema:.....	4
Pregunta.....	5
NATURALEZA DEL PROYECTO .....	6
Fundamentación: .....	7
Objetivos: .....	8
Marco teórico: .....	9
Diseño metodológico:.....	17
Entrevista:.....	19
Cronograma operativo .....	20
Recursos .....	22
ANÁLISIS DE LOS DATOS, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS. ....	23
Técnica de análisis.....	24
Análisis de los datos:.....	24
Conclusiones .....	28
Sugerencias.....	30
Bibliografía .....	31
ANEXOS .....	33

## Resumen

Poco se habla de los cuidadores, por lo general el foco está puesto en la persona que recibe el cuidado. Es por eso que esta población sufre trastornos de la esfera física, emocional y de desempeño.

La presente investigación intenta describir qué significa ser cuidador, y cómo este rol impacta en la vida cotidiana de la persona durante y luego de serlo. Sobre todo, como se reestructura la vida cotidiana de la persona luego de abandonar este rol.

Para llegar a los resultados, se contacta con una población de 9 cuidadoras primarias informales, que actualmente no estén desempeñando este rol. Se realizan entrevistas abiertas, ya que la intención es que el entrevistado pueda exponer sus vivencias de la manera representativa posible.

Los resultados indican que las personas que han sido cuidadoras logran retomar los roles y las rutinas abandonadas, incluso en experiencias nuevas. Se puede decir que luego de ser cuidador, la vida cotidiana sufre una reestructuración completa, desde lo más básico, hasta lo más complejo. Se retoman roles, rutinas, actividades, hábitos y costumbres. El cuidador sigue siendo la misma persona, pero agrega la experiencia de haber sido responsable de un ser muy querido en su último período de vida, en ocasiones atravesado por una patología que vuelve al cuadro más difícil aún.

Tema:

Repensar la vida cotidiana: ¿qué sucede luego de haber sido cuidador primario informal?

Pregunta

¿Cómo se reestructura la vida cotidiana de la persona que se desempeñó como cuidador primario informal una vez que finalizado dicho rol?

## **NATURALEZA DEL PROYECTO**

### Fundamentación:

El problema real relacionado al tema de investigación se encuentra en que las intervenciones generalmente se centran en el paciente dejando de lado a quienes toman el rol de cuidadores, (suelen ser familiares directos), sin valorar el esfuerzo físico, mental, y la reestructuración en la vida cotidiana que esto implica.

A partir de la lectura se puede determinar qué conocimiento vigente sobre la temática abordada proviene de disciplinas como la enfermería y la psicología a través de investigaciones realizadas en diferentes países. El mismo se refiere principalmente a las enfermedades que suelen desarrollar los cuidadores a nivel fisiopatológico y de las consecuencias como depresión y ansiedad, pero el hueco del conocimiento se halla en la ausencia de estudios que analicen cómo este nuevo rol impacta en la distribución del resto de los roles- vida cotidiana- desempeño ocupacional.

Se considera que merece ser cuestionado el paradigma vigente que sólo se ocupa del problema de forma somera (superficial, sin entrar en detalles) al atender los problemas del sujeto dependiente y omitiendo facetas más profundas, generando una solución parcial cuando ésta podría ser holística, brindado un cuidado más eficaz y eficiente con las múltiples ventajas que esto implica.

Con este proyecto de investigación se intenta contribuir a que se generen nuevos conocimientos sobre los cambios ocupacionales que sufren los cuidadores al momento de asumir este rol que de por sí es disruptivo.

Objetivos:

Objetivo general:

- Analizar la reestructuración de la vida cotidiana de una persona que se desempeñó como cuidador primario informal una vez que finaliza dicho rol.

Objetivos específicos:

- Identificar las rupturas y continuidades de las rutinas una vez abandonado el rol de cuidador;
- Discriminar qué roles identifica como diferenciados entre las dos etapas;
- Identificar el significado que le otorga el cuidador primario informal a las actividades de la vida cotidiana.

### Marco teórico:

Para describir los roles, podemos decir que en el curso del desarrollo, la persona percibe que los otros en el grupo social lo reconocen ocupando ciertas posiciones. Las personas aprenden que tienen posiciones en los grupos sociales, pero también que se espera que se comporten de cierta manera acorde a su status. Es decir, nos identificamos y nos comportamos de formas que hemos aprendido a asociar con un status público o una identidad privada. Por ejemplo, cuando las personas actúan como esposos, hijos, padres, trabajadores, o estudiantes, muestran patrones de comportamiento que reflejan las posiciones identificadas socialmente.

Con relación al tema de los roles en la sociedad, la sociología (Gelles & Levine, 2000) ha estudiado la relación directa de estos con el estatus o la jerarquía. Los papeles o tareas, como también se le conoce a los roles, se llevan a cabo de manera individual y el estatus de manera colectiva. Por esto, en la familia los roles y el estatus son fundamentales, pues dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen éstos en el pequeño grupo familiar, serán los efectos en el contexto social.

Pero las funciones son de orden colectivo, las desempeña la familia como grupo. Por ejemplo, Gracia & Musitu (2000) comentan que tales funciones son de procreación, crianza y socialización. Horkheimer (2003) plantea que son la procreación, la crianza, la educación, la regulación y selección de habitantes, el gobierno de la casa, la vida social, la alimentación de enfermos y ancianos, la ejecución de procesos hereditarios y la motivación para la elección de profesiones y de trabajo. Danzelot (1998) expresa que las funciones principales de la familia son la conservación de los hijos y la gobernación familiar por medio de la moralización, la normalización, el contrato y la tutela; estas funciones se reflejarán posteriormente en el contexto social. En este sentido cabe esta afirmación: los roles sostienen el estatus familiar y estos dos dan el soporte para el cumplimiento de las funciones familiares. Por eso, las funciones no son lo mismo que roles o que estatus, pero se relacionan directamente con ellos. Pastor (1988) en la teoría del rol, expone que la familia es una estructura homeostática que funciona con base en las facilidades que le da el rol; es decir, el rol exige a cada miembro una forma de comportamiento, deberes y privilegios; por esto, el rol se articula a lo psicológico y a lo sociológico, los roles son reglas sociales de comportamiento que los otros esperan de un sujeto en particular; de acuerdo al rol es la exigencia social, a un padre en una estructura social patriarcalizada se le pide un comportamiento distinto que a un padre en una

sociedad sostenida en la igualdad de derechos y que promulga la democracia y la equidad de género<sup>1</sup>

Según el Modelo de la Ocupación Humana (Kielhofner, 2004) “los roles dan forma a nuestro sentido personal, nos proveen de una perspectiva o actitud y evocan ciertos comportamientos. Muchos de nuestros roles provienen de posiciones socialmente definidas”.<sup>2</sup>

Los tipos de roles sociales que una persona puede internalizar se describen en las siguientes categorías: personales- sexuales, familiares- sociales y ocupacionales. Se reconoce que un solo rol puede tener dimensiones personales- sexuales, familiares- sociales y ocupacionales. Un rol tiene dimensiones ocupacionales si permite expresar juego o actividades de tiempo libre o si requiere conductas productivas. Los roles con dimensiones ocupacionales son: estudiante, trabajador, voluntario, cuidador, dueño de casa, amigo, miembro de una familia, participación religiosa, amateur, hobby y miembro de una organización.<sup>3</sup>

No obstante, cada uno de nosotros puede tener otros roles como ser el sostén del hogar, lo que está definido menos por el estado social y más por la naturaleza interrelacionada y continua de un conjunto de tareas por las cuáles sentimos responsabilidad. Dichos roles surgen de circunstancias o necesidades personales.

Hopkins, Smith y Willard/Spackman en 1998 describen:

“Los cuidadores son recursos humanos, personas que ayudan con el cuidado diario del paciente. Los mismos, pueden ser por profesionales (cuidadores profesionales) o por familiares (cuidadores informales). Las tareas del cuidador son la preparación de comidas, cuidado de heridas, administración de medicamentos en los horarios correspondientes, higiene del paciente, limpieza del ambiente que lo rodea, brindar apoyo, ánimo y entretenimiento. Las destrezas del paciente determinan el alcance de las responsabilidades del cuidador y el tiempo necesario para completar las tareas cotidianas. Los recursos humanos son tan importantes que a menudo influyen en la dirección general del progreso del paciente.”<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Viveros Chavarría, Edison Francisco; (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, Septiembre-Diciembre, 388-406.

<sup>2</sup> Kielhofner, Gary (2004). Motivos, patrones y desempeños de la ocupación. *El Modelo de la Ocupación Humana, Teoría y Aplicación*. (p 24). Buenos Aires. Editorial Panamericana.

<sup>3</sup> Moreno, Lucila; Resumen y traducción de Kielhofner, *El Modelo de la Ocupación Humana*, 1997.

<sup>4</sup> Hopkins, H. L.; Smith, H.D. Willard/Spackman (1998). *Terapia Ocupacional*. (p 825). Octava Edición. Madrid. Editorial Médica-Panamericana.

Hay tres tipos de cuidadores: los cuidadores primarios, secundarios y terciarios. Los cuidadores primarios, son los que asumen la responsabilidad total de todas las necesidades del sujeto. La cantidad de esfuerzo requerido se determina por el grado de independencia del paciente. Si es dependiente en todos los aspectos del cuidado personal, el cuidado primario puede ser equivalente a un trabajo de tiempo completo. La carga de trabajo puede ser agotadora, tanto mental como físicamente.<sup>5</sup>

Existen ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan muy directamente a su visibilidad y reconocimiento social. Se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres».<sup>6</sup>

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global. Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.<sup>7</sup>

Otros estudios han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por

---

<sup>5</sup> Hopkins, H. L.; Smith, H.D. Willard/Spackman (1998). *Terapia Ocupacional*. (p 825). Octava Edición. Madrid. Editorial Médica-Panamericana.

<sup>6</sup> García-Calvente, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada, & Eguiguren, Ana P.. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139. Recuperado en 04 de octubre de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es).

<sup>7</sup> Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.<sup>8</sup>

La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Son numerosas las evidencias del impacto que genera el cuidado en la salud física y mental de la persona cuidadora (Pinquart y Sorensen, 2003). En un estudio realizado por IMSERSO (2005) se observó que el 27,5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar. Este trabajo del IMSERSO pone en relieve que la tarea de cuidar afecta en mayor medida a la salud psicológica, siendo un 18,1% de los sujetos de la muestra los que manifestaban sentirse deprimidos.

El estudio “Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga” (Larrinoa Palacios, P., & Martínez Rodríguez, S., & Ortiz Marqués, N., & Carrasco Zabaleta, M., & Solabarieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I., 2011) tiene como objetivo conocer cómo percibe su estado de salud una muestra de cuidadores familiares de la provincia de Vizcaya y comparar los resultados con datos referidos a población general española. Además se pretende comprobar si existe relación entre la salud percibida y el nivel de sobrecarga. La muestra estuvo compuesta por 1.257 cuidadores/as de personas dependientes. Se ha utilizado un protocolo elaborado para recoger información sobre aspectos sociodemográficos, salud percibida relacionada con la calidad de vida y sobrecarga (Zarit Burden Inventory). Los resultados muestran que la percepción general de salud de las personas cuidadoras que han participado en el estudio es peor que la de la población general española y que esta percepción es especialmente acusada en lo que se refiere al componente de salud mental. Además, las correlaciones muestran que cuanto peor es la salud percibida mayor

---

<sup>8</sup> Islas Salas, Noemí Lucero, Ramos del Río, Bertha, Aguilar Estrada, Ma. Guadalupe, & García Guillén, Ma. de Lourdes. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. Recuperado en 01 de diciembre de 2017, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es).

es la sobrecarga. Estos resultados confirman los hallazgos obtenidos en otros estudios y proporcionan claves para orientar las intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras <sup>9</sup>

Eva Sanjuán Suria (2014) <sup>10</sup> describe las actividades que desarrollan los cuidadores y las posibles dificultades en el estado de salud de los mismos.

Una de las investigaciones consultadas (López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alonso Moreno, F. J. 2009). <sup>11</sup> tiene como objetivo conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios. La misma, tomó como grupo de estudio 156 cuidadores principales y un grupo control de 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Los resultados obtenidos muestran que la mayoría de los cuidadores presenta sobrecarga y que su estado de salud era malo o muy malo, mientras que el grupo control muestra resultados opuestos. También, se observa prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente.

Un estudio de caso (Echeverría Ruiz-Tagle, A., Ortega Lerdo, P., Riquelme Echeverría, V. 2009) <sup>12</sup>muestra cuáles son las necesidades ocupacionales que surgen en una madre cuidadora de un NANEAS (Niño o Adolescente con Necesidades Especiales de Atención de Salud) durante la hospitalización. Tras el análisis se puede constatar que las áreas de desempeño mayormente vulneradas en las madres durante los períodos de hospitalización fueron las AVD instrumentales, trabajo y tiempo libre.

Un estudio descriptivo realizado en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM, Programa Psicología de la Salud, estudia el perfil psicológico de los cuidadores primarios informales de pacientes con EPOC y relata que la importancia del cuidador

---

<sup>9</sup> Larrinoa Palacios, P., & Martínez Rodríguez, S., & Ortiz Marqués, N., & Carrasco Zabaleta, M., & Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.

<sup>10</sup> Sanjuán Suria, E. (2014) *Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (II)*. Reduca vol. 6 nro. 3. Madrid.

<sup>11</sup> López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7) 332-339.

<sup>12</sup> Echeverría Ruiz-Tagle, A., Ortega Lerdo, P., Riquelme Echeverría, V. (2009). Explorando necesidades Ocupacionales: Un estudio de Caso.

aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención.

Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social<sup>3</sup> lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85%<sup>4-7</sup>.

Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años ( = 59.2 a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.<sup>13</sup>

Otra de las investigaciones desde la Terapia Ocupacional (Donovan, Mary Lou, Corcoran, Mary A. 2010) se interesa en que la mayoría de las intervenciones de terapia ocupacional para los cuidadores están diseñadas para reducir las consecuencias negativas de prestación de cuidados mediante la construcción de habilidades para manejar los problemas de comportamiento y dependencia, y que los terapeutas se pueden perder la oportunidad de realizar intervenciones que ayudan directamente a los cuidadores para enfatizar y actuar sobre los aspectos positivos de la atención. Se concluye en que se produce una sensación de bienestar como consecuencia de la prestación de atención a un ser querido.<sup>14</sup>

Beatriz Sánchez Herrera dice en su artículo de revisión:

“Fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares es una de sus principales funciones en el campo y de la gerontología de la cronicidad. La satisfacción

---

<sup>13</sup> SALAS, Noemí Lucero; RAMOS DEL RIO, Bertha; AGUILAR ESTRADA, Ma. Guadalupe y GARCÍA GUILLEN, Ma. de Lourdes. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. [online]. 2006, vol.19, n.4, pp.266-271. ISSN 0187-7585.

<sup>14</sup> Donovan, Mary Lou, Corcoran, Mary A. Description of Dementia Caregiver Uplifts and Implications for Occupational Therapy. 2010.

de los usuarios depende de la forma en cómo se apoyen sus necesidades en medio de la dificultad, y cómo se comprenda una experiencia que, más allá de exigir el cumplimiento de unas actividades puntuales, transforma de manera profunda y permanente la vida. El entrenamiento ha demostrado ser una herramienta útil, aun en los casos de más difícil manejo como lo son las situaciones de demencia. Dentro del mismo, es preciso desarrollar el conocimiento, apoyar en la adaptación del ambiente cotidiano, respaldar la toma de decisiones, ayudar a establecer y reconocer las redes de soporte social y encontrar significado en cada uno de los actos del cuidado y de las opciones para compartir una vida que puede irradiar luz suficiente para iluminar el sendero de los demás miembros de la misma familia.”<sup>15</sup>

Respecto a la definición de "vida cotidiana" Agnes Heller la define "como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales crean la posibilidad de la reproducción social...es la forma real en que se viven los valores, creencias, aspiraciones y necesidades".<sup>16</sup> La vida cotidiana son nuestras vivencias diarias, repletas de significados, intereses y estrategias diría Irving Goffman, estrategias entendidas como esa serie de comportamientos que nos permiten crear la red personal de caminos por los cuales diariamente transitamos y construimos nuestras relaciones sociales.<sup>17</sup>

La vida cotidiana es nuestro ser milimétricamente dividido en los diferentes roles que hacen nuestro *modus vivendi*. Henry Lefebvre, sociólogo marxista famoso en los sesentas y setentas, nos habla de situaciones " la vida cotidiana es reconocer y entender comportamientos, costumbres, proyección de necesidades, captar cambios a partir del uso de los espacios y tiempos concretos".

Para Padilla y Ferrell;

“El concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una

---

<sup>15</sup> Sánchez Herrera, B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en Enfermería*, 22(1), 61-67. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37943/40171>

<sup>16</sup> Sociología de la vida cotidiana (Traducción de J.F. Yvars y E. Pérez Nadal) Barcelona: Ediciones Península, 1977.

<sup>17</sup> Velarde, Samuel F. Sociología de la vida cotidiana. *Sincronía, a journal for the humanities and social sciences*. Universidad de Guadalajara. Año 11, número 41, diciembre 2006- marzo 2007.

persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.”<sup>18</sup>

Una de las investigaciones consultadas (José Hernando Ávila-Toscano y Marylolys Vergara-Mercado) tiene como objetivo evaluar la calidad de vida de cuidadores informales de personas que viven en situación de enfermedad crónica determinando si la misma se relaciona con las características sociodemográficas de los participantes. Para ello se evaluaron 127 cuidadores informales residentes en Montería (Córdoba, Colombia), durante el segundo semestre de 2012, por medio de un diseño ex post facto con el cuestionario WHOQOL-Bref de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para la evaluación de calidad de vida se consideraron cuatro dominios: a) salud física, b) salud psicológica, c) relaciones sociales y d) medioambiente. Los datos se analizaron con SPSS 18,0 aplicando chi cuadrado de Pearson y pruebas de diferencias entre grupos. Los resultados arrojan datos de bajos niveles de salud física y psicológica, deterioro de los procesos de participación social y niveles moderados de interacción con el medioambiente. Condiciones como el género del cuidador, su ocupación y la relación con el paciente tuvieron una correspondencia significativa ( $p < 0,05$ ) con la calidad de vida en relación con los dominios de medioambiente, vida social y salud psicológica. Se concluye que los cuidadores informales presentan un deterioro general de su calidad de vida con déficit marcado en la esfera relacional.<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> Padilla GV, Grant MM, Terrell B. Nursing research into quality of life. *Qual Life Res.* 1992:341-8

<sup>19</sup> Ávila-Toscano, J., & Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14 (3), 417-429.

### Diseño metodológico:

#### - Tipo de diseño

La presente investigación se llevará a cabo desde un tipo de diseño cualitativo descriptivo transversal, ya que se pretende conocer la experiencia de los participantes en relación a cómo se reestructura la vida cotidiana de una persona que se desempeñó como cuidador primario informal desde su propia perspectiva, relatando con datos descriptivos sus propias vivencias, en un solo momento temporal.

Para la recolección de los datos se harán entrevistas de tipo abiertas, ya que el entrevistador hará preguntas pero se le concederá el tiempo al entrevistado para que pueda expresarse. La entrevistadora tendrá un contacto intenso con los participantes, durante periodos prolongados de tiempo para la recolección de los datos.

### Población:

Estará conformada por mujeres cuidadoras, en el último trimestre del año 2017.

### Muestra:

#### Criterios de inclusión:

- Mujeres que se hayan desempeñado como cuidadores primarios informales;
- Haber estado a cargo de un padre/madre en su última etapa de vida;
- Persona que recibe el cuidado con dependencia moderada/severa;
- Tiempo dedicado al cuidado del familiar mayor a 4 hs. Diarias

#### Criterios de exclusión:

- Cuidadores informales que reciban un pecuño por realizar el cuidado;
- Madres cuidadoras de hijos con discapacidad
- Cuidadores formales.

#### - Técnica de recolección de datos:

Se tomará contacto con la misma a partir del que se adquiriera con una persona que se desempeña como cuidador primario informal y que cumple con los criterios de inclusión y exclusión. A partir de allí, el resto de los participantes de la muestra se contactará de manera no probabilística en cadena o bola de nieve, lo que permitirá que la primera persona seleccionada lleve al investigador hacia otras personas con iguales características. Se cerrará la muestra por saturación de la misma.

- Proceso de operacionalización:

El presente trabajo cuenta con tres dimensiones de operacionalización:

- Dimensión 1: cuidadores primarios informales.

- Subdimensión 1: brindan cuidados;

familiares directos;

dedican la mayor parte de su tiempo;

tiene vínculo afectivo con el paciente.

- Variables 1: experiencia del cuidador

organización familiar del cuidador;

organización diaria del cuidador;

vínculo familiar con la persona que recibe el cuidado.

- Dimensión 2: vida cotidiana.

- Subdimensiones 2: conjunto de actividades;

valores;

creencias;

comportamientos;

costumbres;

necesidades.

- Variables 2: conformidad;

rutina ideal;

necesidades;

rutina actual.

- Dimensión 3: roles

- Subdimensiones 3: diferenciación de roles;

posiciones sociales;

responsabilidad.

- Variables 3: tareas que realiza;

intereses;

nivel de responsabilidad.

Entrevista:

- 1- Nombre:
- 2- Edad:
- 3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?
- 4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?
- 5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?
- 6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?
- 7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?
- 8- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?
- 9- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?
- 10- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?
- 11- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?
- 12- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?
- 13- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?
- 14- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?
- 15- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?
- 16- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?
- 17- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?
- 18- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?
- 19- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?

Cronograma operativo

ACTIVIDADES	MESES/2017								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Revisión Bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Elección del tema/Diseño de Investigación	X								
Elaboración del Marco Teórico	X	X	X	X	X	X	X	X	
Selección de muestra/participantes				X	X	X			
Selección del instrumento					X				
Recolección de datos							X		
Tabulación y análisis de datos							X	X	
Resultados y conclusiones							X	X	

Redacción final							X	X	
Difusión									X

### Recursos

Para la realización de este proyecto será necesaria la presencia de un Terapeuta Ocupacional y se deberá contar con:

Viáticos:

- \$1000 de gasto en combustible para movilización de la investigadora hasta el lugar del encuentro con los entrevistados.

Equipamientos:

- Computadora = \$15.000;
- Impresora= \$3000.

Insumos:

- Resma de hojas A4= \$82;
- Lapiceras= \$30;
- Cuadernillos= \$100;
- Fotocopias= \$400.

**TOTAL: \$19.612.**

## **ANÁLISIS DE LOS DATOS, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.**

### Técnica de análisis

Para el análisis de las entrevistas se realizará un cuadro donde se puedan comparar las diferentes variables según las respuestas de las personas entrevistadas. A partir de ahí, junto con la teoría y el hueco de conocimiento mencionado en la justificación se sacarán las conclusiones respecto a los datos de este estudio.

### Análisis de los datos:

Los resultados obtenidos de las entrevistas fueron los siguientes:

- Experiencia del cuidador: los entrevistados refieren que la experiencia fue difícil, dura, agotadora, aunque dos de ellos pueden mencionar que han sacado aprendizajes o han valorado esta etapa. Dos de los entrevistados mencionan que la experiencia fue muy positiva.

Lo referido por la mayoría de los entrevistados concuerda con las investigaciones que se mencionan en el marco teórico, que indican que los cuidadores sienten tal carga y responsabilidad frente a este rol, que termina convirtiéndose en una mala experiencia cuando se suman varios factores.

- Organización familiar del cuidador: gran parte de los entrevistados refiere que contaban con la posibilidad de tener también cuidadores formales que colaboraran con las tareas del cuidador (6). Algunos de ellos han alternado entre cuidadores formales y cuidadores secundarios (ya que eran informales pero las tareas y carga horaria respecto a ellos era menor). Sólo una de la entrevistas arroja que la persona que se ocupaba del cuidado primario no contaba con la colaboración de ninguna otra persona.

El marco teórico hace referencia a dos tipos de cuidadores, los formales (se considera un trabajo remunerado) y los informales (suelen ser familiares, no se considera un trabajo remunerado). Los entrevistados refieren haber acudido al recurso del cuidador formal, para poder también dedicar parte de su tiempo a otras actividades ya sean laborales, de la vida diaria o de ocio. En este punto se puede ver que quienes ocupan el rol de cuidador primario informal no cuentan con gran apoyo familiar que sirva de contención o de ayuda en los momentos de cuidado.

- Organización diaria del cuidador: se registran varios puntos a analizar, por un lado se observa que los cuidadores que no convivían con sus familiares

realizaban entre dos y cuatro visitas extensas a la casa de su familiar con una frecuencia diaria, uno de ellos convivía con su familiar y otro convivía durante los fines de semana; por otro lado cuatro de ellos refieren haber modificado o abandonado sus tareas laborales, tres los sostuvieron, uno es jubilado y otro debió postergar su carrera universitaria; en tercer lugar se puede mencionar que todos continuaban ocupándose de su casa y su familia repartiendo los tiempos entre todas las actividades.

El ser cuidador primario informal implica que el tiempo que se destina al cuidado del familiar es significativo y acorde a las demandas del mismo. Como se ve en el punto anterior, el hecho de que las redes familiares sean las que menos aportes realizan, se debe contar con un ingreso que permita solventar a un cuidador formal, lo que deriva en que muchas veces el cuidador primario informal deba repartir sus tiempos entre el cuidado del familiar y las tareas laborales.

Esta situación implica cambios en la vida familiar, social y laboral del cuidador, haciendo que pueda verse afectada su salud física y psicológica y derivando en el Síndrome del Cuidador Quemado.

- Vínculo con la persona que recibe el cuidado: en su mayoría han sido cuidadores de sus madres. Sólo un caso además de su madre se ocupó de su esposo y su padre y dos también se ocuparon de sus padres.

La teoría de García -Calvente, Mateo -Rodríguez y Eguiguren sostiene que el cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres».

- Conformidad: cinco de los entrevistados se muestran disconformes con su rutina y rol en ese momento. Uno de ellos no logra identificar conformidad o disconformidad. El resto muestra ambigüedad ya que refieren que no estaban conformes pero les daba satisfacción.

Los tipos de roles sociales que una persona puede internalizar se describen en las siguientes categorías: personales- sexuales, familiares- sociales y ocupacionales. Se reconoce que un solo rol puede tener dimensiones personales- sexuales,

familiares- sociales y ocupacionales. Un rol tiene dimensiones ocupacionales si permite expresar juego o actividades de tiempo libre o si requiere conductas productivas. Los roles con dimensiones ocupacionales son: estudiante, trabajador, voluntario, cuidador, dueño de casa, amigo, miembro de una familia, participación religiosa, amateur, hobby y miembro de una organización.

No obstante, cada uno de nosotros puede tener otros roles como ser el sostén del hogar, lo que está definido menos por el estado social y más por la naturaleza interrelacionada y continua de un conjunto de tareas por las cuáles sentimos responsabilidad. Dichos roles surgen de circunstancias o necesidades personales. La rutina que implica el ser cuidador, no coincide con la rutina que socialmente se impone que es la de participar de actividades productivas, ocio y tiempo libre, ya que en general el tiempo se encuentra completamente destinado a ser cuidador, y se abandonan ciertas tareas.

- Rutina actual: las entrevistadas refieren que actualmente reparten su jornada entre actividades laborales, actividades académicas, mantenimiento del hogar, actividades de ocio y tiempo libre y reuniones con amigas y familiares.

La rutina actual de los entrevistados coincide con la teoría mencionada en el ítem anterior, lo cual es lo “socialmente esperado”.

- Intereses: todas las entrevistadas refieren que las actividades que realizan actualmente en su vida cotidiana son acordes a sus intereses.

La vida cotidiana son nuestras vivencias diarias, repletas de significados, intereses y estrategias diría Irving Goffman, estrategias entendidas como esa serie de comportamientos que nos permiten crear la red personal de caminos por los cuales diariamente transitamos y construimos nuestras relaciones sociales.

- Nivel de responsabilidad al ser cuidador: todos refieren que el nivel de responsabilidad fue muy alto, y oscilaba entre lo económico, afectivo y mantener el estado de ánimo del familiar. Sólo un entrevistado refiere que la responsabilidad era compartida con su padre, el resto refieren responsabilidad total.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona

dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global. Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica "implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada".

- Roles abandonados al desempeñarse como cuidador: los roles que los entrevistados mencionan son en primer lugar el de ama de casa, luego madre, trabajadora y amiga. Dos de los entrevistados refieren no haber abandonado ningún rol, ya que lograron organizarse para poder cubrir todas las áreas.

En la familia los roles y el estatus son fundamentales, porque dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen éstos en el pequeño grupo familiar, serán los efectos en el contexto social.

En el curso del desarrollo, la persona percibe que los otros en el grupo social lo reconocen ocupando ciertas posiciones. Las personas aprenden que tienen posiciones en los grupos sociales, pero también que se espera que se comporten de cierta manera acorde a su status. Es decir, nos identificamos y nos comportamos de formas que hemos aprendido a asociar con un status público o una identidad privada. Por ejemplo, cuando las personas actúan como esposos, hijos, padres, trabajadores, o estudiantes, muestran patrones de comportamiento que reflejan las posiciones identificadas socialmente.

- Roles recuperados al dejar de ser cuidador: refieren haber recuperado roles de trabajadoras, madres, amas de casa, esposas, amigas, voluntarias, estudiantes y de hija, a pesar de que a algunos de los entrevistados les ha costado retomar los mismos y reorganizar sus rutinas.

Esto significa que a pesar de las dificultades retoman sus identidades que los asocian a un status público o privado.

### Conclusiones

Según los datos obtenidos en las entrevistas, se puede observar que los cuidadores refieren en general que la experiencia de llevar adelante este rol es “agotadora y muy dura” pero a pesar de eso, logran obtener aprendizajes.

Este rol modifica la vida diaria de quienes lo desempeñan, tanto en sus roles (se abandonan principalmente los de ama de casa y trabajadora) y en rutinas ya que se demuestra que el tiempo destinado al cuidado del familiar sustrae el tiempo que antiguamente se dedicaba a actividades productivas o de ocio, logrando así que el cuidador caiga en el desequilibrio de la rutina, y por consecuencia termina teniendo síntomas clínicos relacionados con el Síndrome del Cuidador Quemado.

Esto se ve menos impactado en los cuidadores que tuvieron la posibilidad de contar con la ayuda de cuidadores secundarios informales (familiares) o cuidadores formales, ya que éstos lograban obtener una mejor organización del tiempo, lo que les permitía continuar de manera más o menos normal con sus tareas cotidianas. También, se observa que las redes familiares de ayuda no resultaban ser las más presentes, y que todos han incurrido en la inversión de confianza y de dinero que implica contratar a un cuidador formal. Dicho hueco de apoyo familiar arroja el dato de que el nivel de responsabilidad de ser cuidador fue para todos extremadamente alto, ya que no sólo se encargaban de los cuidados básicos sino también de la economía, organización de los horarios de los cuidadores formales, estado de ánimo y de mantener “entretenido” a su familiar.

Respecto a la organización diaria, se da de manera unánime el hecho de que los entrevistados se muestran disconformes con sus rutinas de ese momento, pero algunos de ellos logran ser resilientes y pueden destacar que este rol les daba satisfacción por devolverle a su familiar lo que éste en su momento les había dado, al final se torna una muestra de cariño hacia el otro.

Cuando se aborda el tema del retorno a la vida cotidiana luego de haber sido cuidador, todos refieren que han podido retomar los roles abandonados e inclusive han incursionado en roles nuevos. Lo mismo sucede con la rutina, refieren que en un principio les resultó difícil, ya que los hábitos adquiridos por este rol son muy fuertes y les costó desarraigarlos, (además en todos los entrevistados coincide el hecho de que el familiar que recibía el cuidado falleció, por lo que el período de “desacostumbramiento”

y el de duelo han coincidido) pero que de a poco lograron retomar sus actividades cotidianas, incluso en experiencias nuevas.

Para responder a la pregunta que lleva a plantear esta investigación, se puede decir que luego de ser cuidador, la vida cotidiana sufre una reestructuración completa, desde lo más básico, hasta lo más complejo. Se retoman roles, rutinas, actividades, hábitos y costumbres. El cuidador sigue siendo la misma persona, pero agrega la experiencia de haber sido responsable de un ser muy querido en su último período de vida, en ocasiones atravesado por una patología que vuelve al cuadro más difícil aún.

Lo que es importante destacar, es que a pesar de manifestar que ha sido dificultoso retomar las actividades cotidianas, todos han podido volver a ellas para continuar con su vida de la mejor manera posible.

### Sugerencias

Luego de analizar los datos, se identifican otras posibles líneas de investigación que lleven a determinar cuál es el rol del estado en cuanto a políticas de salud que apunten a personas que se desempeñen como cuidadores primarios informales y también a personas que requieran de cuidados y no tengan el soporte familiar y económico para recibir los mismos.

Otra línea podría ser que adaptaciones del hogar podrían facilitar el desempeño del cuidador y prevenir posibles lesiones físicas propias del manejo del paciente con deterioro físico.

También establecer las diferencias entre las problemáticas que surgen en los cuidadores según la patología que presenta la persona que tiene a cargo, y así poder generar estrategias puntuales para cada caso.

## Bibliografía

- <sup>1</sup> Viveros Chavarría, Edison Francisco; (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, Septiembre-Diciembre, 388-406.
- <sup>2</sup> Kielhofner, Gary (2004). Motivos, patrones y desempeños de la ocupación. *El Modelo de la Ocupación Humana, Teoría y Aplicación*. (p 24). Buenos Aires. Editorial Panamericana.
- <sup>3</sup> Moreno, Lucila; Resumen y traducción de Kielhofner, *El Modelo de la Ocupación Humana*, 1997.
- <sup>4</sup> Hopkins, H. L.; Smith, H.D. Willard/Spackman (1998). *Terapia Ocupacional*. (p 825). Octava Edición. Madrid. Editorial Médica-Panamericana.
- <sup>5</sup> Hopkins, H. L.; Smith, H.D. Willard/Spackman (1998). *Terapia Ocupacional*. (p 825). Octava Edición. Madrid. Editorial Médica-Panamericana.
- <sup>6</sup> García-Calvente, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada, & Eguiguren, Ana P. (2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139. Recuperado en 04 de octubre de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es).
- <sup>7</sup> Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). *Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa*. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
- <sup>8</sup> Islas Salas, Noemí Lucero, Ramos del Río, Bertha, Aguilar Estrada, Ma. Guadalupe, & García Guillén, Ma. de Lourdes. (2006). *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. Recuperado en 01 de diciembre de 2017, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es).
- <sup>9</sup> Larrinoa Palacios, P., & Martínez Rodríguez, S., & Ortiz Marqués, N., & Carrasco Zabaleta, M., & Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2011). *Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga*. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.

- <sup>10</sup> Sanjuán Suria, E. (2014) *Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (II)*. Reduca vol. 6 nro. 3. Madrid.
- <sup>11</sup> López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alonso Moreno, F. J. (2009). *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. Revista Clínica de Medicina de Familia, 2(7) 332-339.
- <sup>12</sup> Echeverría Ruiz-Tagle, A., Ortega Lerdo, P., Riquelme Echeverría, V. (2009). *Explorando necesidades Ocupacionales: Un estudio de Caso*.
- <sup>13</sup> Salas, Noemí Lucero; Ramos Del Rio, Bertha; Aguilar Estrada, Ma. Guadalupe Y García Guillen, Ma. de Lourdes. *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. [online]. 2006, vol.19, n.4, pp.266-271. ISSN 0187-7585.
- <sup>14</sup> Donovan, Mary Lou, Corcoran, Mary A. *Description of Dementia Caregiver Uplifts and Implications for Occupational Therapy*. 2010.
- <sup>15</sup> Sánchez Herrera, B. (2004). *La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos*. Avances en Enfermería, 22(1), 61-67. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37943/40171>
- <sup>16</sup> *Sociología de la vida cotidiana* (Traducción de J.F. Yvars y E. Pérez Nadal) Barcelona: Ediciones Península, 1977.
- <sup>17</sup> Velarde, Samuel F. *Sociología de la vida cotidiana*. Sincronía, a journal for the humanities and social sciences. Universidad de Guadalajara. Año 11, número 41, diciembre 2006- marzo 2007.
- <sup>18</sup> Padilla GV, Grant MM, Merrell B. *Nursing research into quality of life*. Qual Life Res. 1992:341-8
- <sup>19</sup> Ávila-Toscano, J., & Vergara-Mercado, M. (2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. Aquichan, 14 (3), 417-429.

## ANEXOS

Entrevistas:

**Entrevista piloto n° 1 (4/10/2017)**

Cuestionario:

**1- Nombre:**

*Jorgelina.*

**2- Edad:**

46.

**3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿de quién?**

*Durante dos años. De mi madre.*

**4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Mi mamá se enfermó y me tuve que hacer cargo, ya que mi hermano no vive en la localidad de Villa Cañás.*

**5- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Mi experiencia fue bastante frustrante, cansadora, no me gusta este rol. Renegué mucho con mi mamá y con las cuidadoras formales que me ayudaban. Me sentí incómoda, no fue un rol satisfactorio en ningún punto.*

**6- ¿Qué era lo que más te costaba? ¿y lo que menos?**

*Lo que más me costaba era pasar las horas con ella. También tener que ocuparme de solucionar problemas todo el tiempo, ya sea de horarios, de gente, de cosas que no se hacían bien, y yo quería que todo estuviera en orden.*

*Lo que menos me costaba era ocuparme de sus mandados.*

**7- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Por la mañana hacía las compras, planificaba lo que se iba a comer en el día, me ocupaba de que haya suficiente stock de medicamentos. También organizaba sus horarios, por ejemplo si tenía turnos médicos o kinesiología o alguna actividad social como un cumpleaños me encargaba de llevarla y traerla. Al mediodía me iba a mi casa y me ocupaba de de mis hijos, de la comida, de la limpieza de mi casa. Por la tarde regresaba a la casa de mi mamá para cuidarla. A la noche volvía a mi domicilio a dormir.*

**8- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Tenía cuidadoras formales que cubrían algunos turnos. También mi hermano se ocupaba de ella los fines de semana cuando regresaba a nuestra ciudad.*

**9- ¿Estabas conforme con la rutina que llevabas?**

*No, hubiese deseado no tener que ocuparme de las tareas de un cuidador.*

**10- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*100%. No me resultó agradable.*

**11- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Hoy en día durante la mañana planifico el almuerzo de mi casa, lavo ropa, cocino y limpio. Por la tarde doy clases particulares, hago mandados y voy a inglés.*

*Hoy sí estoy conforme con mi rutina.*

**12- ¿Las tareas que realizas son de tu interés? ¿O las realizas porque son demandas sociales?**

*Las tareas que realizo como por ejemplo estudiar inglés y dar clases son de mi interés.*

*El resto las hago porque están dentro de los roles sociales como por ejemplo ser madre o ama de casa.*

**13- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuándo eras cuidador?**

*Tengo más tiempo para dedicarme a dar clases, puedo tomar más alumnos ya que cuento con tiempo que antes no tenía. También ahora puedo salir o ir a pasear a algún lado sin tener que estar pensando en que alguien quede a cargo de mi familiar y que sea responsable en el cuidado. Estoy más libre.*

**14- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidadora?**

*Un poco. Todavía sigo teniendo ciertos hábitos de cuando era cuidadora que con el tiempo se van yendo, como por ejemplo estar preocupada por las compras para mi familiar, o pensando que tengo que ir a su casa.. Me cuesta desprenderme de esa rutina en cuanto a lo psicológico.*

**14- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?**

*Había modificado el rol de trabajadora, ya que había disminuído la cantidad de hs. dedicadas al mismo. Ahora éste se ve intensificado.*

## **Entrevista n° 2 (18/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Andrea*

### **2- Edad:**

*54*

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Cuide durante 3 años de mi mamá.*

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Quería tratar de que todas las cosas que pudiera hacer yo no las hiciera un tercero. Aprendí cosas de enfermería básicas pero a veces requería de la ayuda de un enfermero para que realice ciertas cosas. Las cosas de limpieza y todo lo que podía hacer yo trataba de que no lo haga un tercero.*

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*Los roles que abandoné fueron los de ama de casa, mamá y trabajadora. Me reemplazaba mi marido en las cuestiones relacionadas a la familia, y una mujer que se encargaba de los quehaceres domésticos. En el trabajo pedí licencia.*

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Mi experiencia fue muy positiva. Yo sentía que además de lo físico, lo que se refiere al cuidado en relación a levantarla, darle la medicación, también aportaba a su estado de ánimo.*

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Algo negativo es el acompañar a la persona que recibe el cuidado en su proceso de deterioro, que va dejando de ser quien era y empieza a ser otra persona.*

### **7- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*No había cosas que me resultaran tediosas, porque al ser mi mamá las cosas se realizaban con tanto cariño que no era tedioso, por el contrario, me costaba dejarla en manos de otro para poder hacer mis tareas. Lo que más me costó, sobre todo por ella, es la parte de la higiene, porque supongo que se acerca a algo bastante humillante.*

### **8- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Me levantaba en mi casa a las 6.30. En ese momento me iba a la casa de mi mamá, desayunábamos y le daba los remedios. Entre las dos preparábamos la lista de mandados para hacer y si podía la llevaba conmigo a hacerlos. Cuando volvíamos almorzábamos. Al finalizar, yo me volvía a mi casa hasta que se hacía la hora de tomar*

*los remedios que corresponden a la tarde. Ahí volvía a su casa, charlábamos un rato, la higienizaba, ella solía tejer o mirar televisión. A la hora de la cena la preparábamos, cenábamos juntas y cuando terminábamos yo me volvía a dormir a mi casa.*

**9- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*Sí, por supuesto que sí, estaba al lado de mi mamá.*

**10- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Se ocupaban cuidadoras y enfermeras quienes cobraban por este trabajo.*

**11- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*Cuidando a mi mamá me sentía bien, sobre todo en las que se podía compartir y no tenía que hacerlas yo sola.*

**12- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*Charlaba mucho con un amigo, también hacía terapia una o dos veces por semana según como pudiera organizarme. También hablaba mucho con otra amiga que estaba pasando por una situación similar, lo que me aportaba soluciones a ciertas cuestiones que iban surgiendo.*

**13- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Creo que no quería ni pensarlo en ese momento. Donde más iba la responsabilidad era en tratar de que se alimente y que tome correctamente la medicación. De todas maneras me parece que el nivel de responsabilidad es mucho más alto en lo que se refiere a mantener alto su estado anímico y que el día se le pasara lo mejor posible.*

**14- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Actualmente me levanto 5.50, ingreso a trabajar a las 6.45 en un colegio. Salgo a las 12, vuelvo a ingresar a las 13. Trabajo hasta las 18 aproximadamente, hay días en que sigo trabajando un poco más, tengo reuniones o ensayos pero son esporádicos, no todos los días. A la tardecita estoy en mi casa. La tarde del viernes la tengo libre así que aprovecho a hacer ejercicio después de almorzar. A la noche cenamos en familia, disfruto de leer y mirar series antes de acostarme. Durante el fin de semana preparo comida para el hogar para freezar. Estoy conforme con mi rutina actual.*

**15- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Sí, hago lo que me gusta.*

**16- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*Se modificó en todos los aspectos. Empecé a tener otros tiempos que los ocupé enseguida, pensé que me iba a sobrar un montón de tiempo ocuparlos pero no. Se*

*modificó también porque ya no fui más a la casa de mi mamá. Me di cuenta de que uno entra en un círculo vicioso que es el médico, la farmacia, el diagnóstico, la terapia y se repite y cada vez se vuelve más cerrado.*

**17- ¿Te costó re-organizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*No me costó o no me di cuenta, coincidió con el duelo y no se muy bien qué es lo que hice. Fue favorable retomar en ese momento con mi actividad laboral y ocupar el tiempo en otra cosa.*

**18- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?**

*Re- asumí los roles de ama de casa, de madre y esposa y laborales. Pienso que no hubiese sido posible combinar el rol laboral con el de cuidador por los tiempos que implican cada uno.*

### **Entrevista n°3 (17/10/2017)**

#### **1- Nombre:**

*Rita.*

#### **2- Edad:**

*55 años.*

#### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Fui cuidadora durante tres años de mi mamá. Solamente durante el fin de semana.*

#### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Porque no conseguía gente que la pueda cuidar y también por razones económicas.*

#### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*Todas las actividades sociales que se suelen realizar durante el fin de semana, salidas, pileta en el verano. No dejé roles como de madre o esposa porque mis hijos ya eran grandes y no vivían más conmigo y estaba separada de mi marido. Nadie notaba que yo no estaba tanto tiempo en mi casa.*

#### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Fue terrible porque se trataba de mi madre con demencia senil. En ocasiones se volvía agresiva y fue muy difícil. Me he vuelto a mi casa llorando, hasta que me fui acostumbrando a la enfermedad.*

#### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Algo positivo es que mi conciencia está tranquila, sé que hice todo lo posible para que ella esté bien. Y negativo no puedo encontrar nada porque yo estoy tranquila de haber hecho todo lo que hice.*

#### **7- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Yo creo que al principio los cuidados higiénicos, hasta que fui aprendiendo gracias a las enfermeras que me ayudaban en la semana.*

#### **8- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Llegaba a su casa a las 8.30 de la noche del sábado, le daba de cenar, después la acostaba. A la mañana cuando se despertaba le daba el desayuno, y al medio día invitábamos a mi familia a compartir la mesa del domingo. Cuando terminábamos se acostaba a dormir una siesta. Cuando se levantaba merendábamos, siempre venía alguna visita. Un día normal era estar continuamente con ella.*

#### **9- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*No, no me sentía a gusto con mi rutina, pero pude disfrutar de mi madre hasta último momento.*

**10- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Me ayudaban ocasionalmente primas y familiares. Pero en realidad siempre estuve yo.*

**11- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*Podía disfrutar cuando llegaba el lunes y retomaba mi actividad laboral, a pesar de que pasaba dos veces por día a verla, no era más que una visita.*

**12- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*Estaba yendo a la psicóloga desde antes por otros motivos, y cuando mi mamá se enfermó dejé, pero el recorrido hasta ese momento me sirvió porque vi que al estar ahí dejé de lado otros problemas. También tenía amigas, que me ayudaron a pasar este momento.*

**13- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Todo recaía sobre mi. El pago a las empleadas, la farmacia, el almacén, los pañales.*

**14- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Me levanto a las 7.30, desayuno, me voy a trabajar. Luego vuelvo, hago tareas domésticas y salgo a caminar. En el verano me voy a la pileta y a las 16.30 vuelvo a trabajar hasta las 20.30. Pero los sábados a la noche ahora puedo salir a cenar, visitar a alguna amiga, igual que el domingo, suelo ir a la pileta en verano. Ahora tengo los fines de semana para poder disfrutar y hacer mis cosas. Estoy conforme.*

**15- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Sí, son de mi interés.*

**16- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*En todo aspecto. En esa etapa dejé de vivir yo para estar con ella y trabajar, nada más. También me di cuenta de que si no me quería yo no me iba a querer nadie, que nadie se interesaba por mí. Pude empezar a ponerme en primer lugar, siempre voy a estar para mis hijos si me necesitan pero mi prioridad soy yo.*

**17- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*No me costó porque solamente sentí la ausencia en el duelo, yo seguía con mi rutina en la semana y el fin de semana la extrañaba, pero por otro lado sentí un gran alivio.*

**18- ¿Asumiste o re- asumiste nuevos roles?**

*Asumí nuevos roles como amiga, ya que al estar en esta situación uno empieza a contactarse con gente que le suceden cosas similares. Deseo que no me toque asumir nuevamente este rol de cuidador, lo hice porque era mi mamá.*

## **Entrevista n°4 (19/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Sonia.*

### **2- Edad:**

*52*

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Fui cuidador durante 15 años de mi suegra, yo era muy joven y me costó mucho.*

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Fue sin querer, de a poquito. Era mi suegra, tenía parkinson y yo sentía que necesitaba ayudarla. Cada vez me comprometía más hasta que quedó totalmente a cargo mío.*

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*No abandoné ningún rol. En ese momento era ama de casa, madre de cinco hijos y esposa. Trabaja como administrativa del capital de mi familia y trataba de organizarme. Corría mucho pero me organizaba.*

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Como experiencia la considero positiva porque sabía que me necesitaba, pude complacerla y pude estar, ella confiaba mucho en mi. Hacía que yo estuviera a gusto y nos entendíamos mucho. Mi satisfacción era que ella confiara en mí y mi suegro también, ya que al principio le costaba que yo asumiera un rol dentro de la casa pero con el tiempo se fue acostumbrando.*

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Como positivo el poder ayudar a alguien que me necesitaba, poder complacerla con sus deseos y necesidades. Algo negativo fue la desconfianza de mi cuñada, yo nunca ocupé el lugar de hija pero yo hacía lo que mi suegra me pedía para complacerla y porque se podía.*

### **7- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Lo que más tedioso me resultaba era responderle varias veces lo mismo, eso me superaba. Me hacía llorar tener que cambiarle los pañales, lo hacía cuando faltaba alguna de las señoras que la cuidaba, pero me costaba mucho. Lo que menos me costaba era ir, yo sabía que ella me esperaba. Nada era fácil, yo de a poco me ocupé de todo, de sus finanzas, de los mandados, de la farmacia.*

### **8- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Corría siempre, no paraba. Yo me recuerdo pasando noches enteras levantada en mi casa porque no me daban los tiempos para atender mi casa, para ser esposa, para ser madre, para ser mujer.*

**9- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*A gusto diría que no, lo hacía porque tenía que hacerlo.*

**10- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Sólo yo me ocupaba, me organizaba para poder.*

**11- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*Me relajaba cuando estaba en mi casa con mis hijos y mi familia. Poder acompañarlos en la escuela, en los deportes y en las actividades que realizaban era mi cable a tierra.*

**12- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*No me ocupaba, me postergué siempre y eso ahora me duele. Siempre estaban primeros ellos. Yo debía ser cuidadora, era una especie de condición que se me había impuesto sin querer y que yo hacía con gusto. Hoy no me arrepiento de haberlo hecho, pero sí de no haberme ocupado un poco más de mí.*

**13- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Mucha responsabilidad. Sobre todo en lo económico, yo manejaba su dinero y sus familiares tal vez desconfiaban de mí, por lo que tuve que armar una carpeta con todos sus gastos, y el día en que ella fallece se las presenté y quedaron sorprendidos del dinero que estaba invirtiéndose en su bienestar.*

**14- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Actualmente estoy conforme.*

**15- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Hoy puedo decidir que cosas hacer y eso hace que elija cosas que son únicamente de mi interés.*

**16- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*Ahora estoy más relajada, no corro tanto. Hago las cosas con más calma, las hago para mí, antes las hacía para los demás.*

**17- ¿Te costó re-organizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*No, para nada.*

**18- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?**

*Rol de cuidador no asumí más, puedo ser de apoyo. Me costaría mucho volver a ser cuidador, pero si me necesitan voy a estar. Asumí roles como voluntaria en una organización y estudié Chef y Sommelier de Té.*

## **Entrevista n° 5 (16/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Cecilia.*

### **2- Edad:**

48

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Mi mamá se enfermó cuando yo tenía 10 años y falleció cuando yo tenía 35. No puedo decir que fui cuidador desde esa edad, pero sí a partir de mis 17 años aproximadamente.*

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Mi papá trabajaba mucho y mi hermano trataba de evitar estar en mi casa. Entonces como ella requería cuidados constantes cuando ya estaba en silla de ruedas siempre tenía que haber alguien en la casa para asistirle.*

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*Postergué mi carrera universitaria y mi rol de hija. También las relaciones sociales, no me reunía mucho con mi grupo de amigas y a partir de ahí me costó establecer vínculos. Nadie podía reemplazarme en estos roles.*

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Mi experiencia fue difícil. Yo era muy chica y fue muy difícil. Era un peso, con mi papá sentimos que cuando ella no estuvo nos vimos aliviados, más allá de el duelo por haberla perdido. Me sentía muy angustiada. Me dolía la desesperación de mi mamá, el escucharla decir que no quería vivir más.*

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Lo positivo es poder llegar a comprender la discapacidad, comprender lo que es no poder moverse. Y lo negativo es ver el deterioro físico y emocional de tu familiar de tan cerca, ver que no puede concretar sus proyectos porque se ven truncados por la enfermedad.*

### **7- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Lo más tedioso era higienizarla, también ella se volvió muy agresiva y más allá de que la entendíamos era difícil soportar la agresión constante de ella, nos limitó hasta en las visitas que podían ir a casa ya que ella tenía un carácter muy fuerte. Lo menos tedioso era cuidarla, me gustaba mimarla y compartir cosas con ella.*

### **8- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Me levantaba, desayunaba, me iba a la escuela. Cuando volvía me ocupaba de ella porque siempre había que ayudarla con algo, más allá de que en ocasiones teníamos gente que nos ayudaba.*

**9- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*No, para nada. Me hubiese gustado que mi casa fuese más “normal”, con más cariño.*

**10- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Teníamos cuidadoras formales, y nos repartíamos entre mi papá y yo, y a veces participaba mi hermano del cuidado.*

**11- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*Salía mucho a caminar, iba a un gimnasio, salía a correr con mi papá.*

**12- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*Iba a una psicóloga y si podía me reunía con amigas. Por lo general nunca suspendí un evento o una fiesta por cuidarla ella, siempre buscábamos la forma de solucionarlo.*

**13- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Yo me sentía muy respaldada por mi papá. Tanto en lo económico como en los cuidados de mi mamá.*

**14- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Es un poco monótona, trabajo y estudio. Siento que me falta realizar actividades sociales, que me permitan contactarme con más gente. A veces me reúno con amigas, pero como ellas ya son casadas cuesta más coincidir. Los fines de semana voy con mi papá al club. Me doy cuenta que mi vida pasa por el trabajo, mi interés siempre estuvo puesto en el trabajo y en formarme, no en tener una familia o un grupo de amigas.*

**15- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Sí, puedo hacer todo lo que me gusta ya que no dependo de nadie.*

**16- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*No ha cambiado tanto. Siento la libertad de hacer lo que quiero, no tengo la obligación de volver a mi casa, pero no más que eso.*

**17- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*No me costó, me pude amoldar, más allá de que al principio cuesta desarmar los hábitos pude manejarlo bien.*

**18- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?**

*Dejé de ser hija en ese tiempo, y eso pude retomarlo con mi papá cuando ella ya no estuvo. Luego empecé a trabajar de la carrera que había elegido y a perfeccionarme.*

## **Entrevista nº 6 (21/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Adriana.*

### **2- Edad:**

*61 años.*

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Fui cuidadora durante 9 años de mis padres.*

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Llegué a cuidarlos porque estaba sola, no tenía hermanos.*

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*Tuve que dejar mi negocio, mi familia y mis amigas. Porque a pesar de que tenía gente que me ayudaba con mis padres no siempre podían venir. En mi casa tenía gente que me ayudaba.*

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Fue agotador tanto física como mentalmente. Pero estaba satisfecha de lo que estaba haciendo.*

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Lo positivo es que los pude cuidar en su mayor parte yo y no tener mucha gente extraña, y poder mantenerlos en su casa sin llevarlos a un geriátrico. Lo negativo fue que a pesar de que tenían toda la atención yo veía que se venían abajo físicamente.*

### **8- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Me resultaba tedioso el hecho de asistirlos en el baño. Después no tenía problemas con las otras tareas.*

### **9- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Me levantaba, hacía algunas tareas domésticas, iba a la casa de mis padres, los atendía y volvía a mi casa otro rato a hacer otras tareas. Cerca del mediodía volvía a la casa de ellos, les hacía la comida y almorzábamos juntos. Cuando terminábamos los ayudaba a acostarse a dormir la siesta y yo me iba a mi casa. A la hora de la merienda volvía a la casa de ellos, los levantaba, les daba la merienda y los dejaba para ir a hacer mandados. A la hora de la cena comía con ellos, los acostaba y me iba a mi casa.*

### **10- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*Lo hacía porque eran mis padres.*

**11- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Contratábamos gente.*

**12- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*Cuando podía juntarme con mis amigas a tomar mate.*

**13- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*Salía a caminar sola o con amigas. No hice terapia.*

**14- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Me significó mucha responsabilidad.*

**15- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Hago una vida normal. Me levanto, hago las cosas de la casa y mandados, cuido a mi nieta, visito a mis primas, salgo a caminar. Todo esto lo hago todo los días, pero de forma intercalada. Sí, estoy conforme.*

**16- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Sí, son de mi interés.*

**17- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*Cambió mi vida porque estoy más libre para hacer las cosas que quiero.*

**18- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*Al principio sí me costó volver a la rutina habitual.*

**19- ¿Asumiste o re- asumiste nuevos roles?**

*Re- asumí el rol de ama de casa, madre y esposa. Y asumí el rol de abuela.*

## **Entrevista n° 7 (21/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Lucía.*

### **2- Edad:**

*54 años.*

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*A lo largo de lo que llevo vivido me tocó enfrentar varias veces la tarea de cuidador y la mayoría de ellas duraron entre 3 y 8 meses. Primero de mi madre, luego mi padre y después mi esposo.*

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Llegue porque eran familiares directos y muy queridos que en diferentes momentos les tocó atravesar enfermedades largas y complicadas y necesitaban de mi ayuda.*

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*En el caso de mi madre era soltera y como nos turnábamos con mi padre pude seguir trabajando como docente, con mi padre se complicó más ya que como era hija única no tenía quien me reemplace, por lo que estuve durante tres meses dedicada a él con licencia en mi trabajo y mis hijos al cuidado de la niñera y de mi esposo que iba y venía de Arteaga a Rosario. Con mi esposo también tuve que dejar el trabajo y me acompañaban mis hijos adolescente y la más pequeña queda al cuidado de familiares.*

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*En todos los casos fue una experiencia que me hacía crecer en la que todos los días iba aprendiendo cosas nuevas, si bien era doloroso ver como tus seres queridos sufren y se deterioran ya que en el caso de mis padres fallecieron y es una situación muy triste, no así con mi esposo que logró salir adelante. Sentí la tranquilidad de dar todo de mí y lo hice con mucho amor nunca lo sentí como una carga, ya que era algo natural que con tanto amor que me habían dado yo los estuviera cuidando y haciendo que sufrieran lo menos posible.*

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Lo positivo es que pude acompañarlos y dar lo mejor de mí, y me sirvió para madurar y valorar más cada momento de la vida. Lo negativo es cuando veía que por más que hiciéramos lo mejor el sufrimiento y la muerte en muchos casos es inevitable.*

**7- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Cambiarlos ya que ellos se ponían muy mal que yo tuviera que hacerlo. Darles de comer.*

**8- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Permanecía en el Sanatorio solo salía para bañarme y comer algo.*

**9- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*Por un lado no porque resulta muy agotador y no se pasan nunca las horas pero por otro lado sí porque me daba alegría estar acompañándolo en ese momento difícil que atravesaban y eso me daba paz.*

**10- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Otros familiares y amigos.*

**11- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*En salir un ratito para tomarme un café y hacer cortas caminatas que servía para despejarme.*

**12- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*No me cuidaba mucho porque no comía muy bien, tomaba mucho café para mantenerme despierta y además fumaba. Nunca hice terapia, pero me apoyaba en mi creencia religiosa. Estuve muy contenida por sacerdotes amigos que me visitaban cuando podía salir y me daban mucha fuerza y paz para enfrentar esos momentos. También tenía amigas con las cuales podía charlar o llorar si lo necesitaba. Nunca me sentí sola ni durante ni después y eso me hizo fuerte.*

**13- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Sentía que era mi responsabilidad total el cuidado de las personas que uno amó y ama tanto, nunca pude delegar en extraños el cuidado de ellos.*

**14- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Trabajo como docente, disfruto mucho de momentos en familia, con mis hijos y mi nieto cuando vienen a casa y sino trato de visitarlos lo más que puedo. Si soy muy feliz.*

**15- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Si siempre hago lo que me gusta, trato de evitar siempre lo que no me interesa o me hace mal.*

**16- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*En que estoy mucho más tranquila, en que valoro mucho más las pequeñas cosas, lo verdaderamente importante, me tomo mis tiempos y hago hasta donde puedo y llego, no vivo enloquecida y corriendo para que todo sea perfecto.*

**17- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*En ese momento sí, hubo que reorganizar los horarios, volver a las rutinas familiares, retomar el trabajo.*

**18- ¿Asumiste o re-asumiste nuevos roles?**

*Si a actividades se refiere no sigo haciendo lo mismo, si tal vez modifico mi carácter, doy más importancia a cada segundo que vivo y lo disfruto más, maduro y me hice mucho más fuerte.*

**Entrevista n° 8 (20/10/2017)**

**1- Nombre:**

*Patricia.*

**2- Edad:**

*56.*

**3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

*Fui cuidadora por cinco años de mi madre y por un período muy corto de mi padre.*

**4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

*Por ser su hija.*

**5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

*No tuve que abandonar roles porque con mi familia nos organizamos y pedimos ayuda.*

**6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

*Es muy duro ya que uno siempre tiene a su madre para que lo cuide, pero de repente esos roles se invierten y uno intenta dar algo de lo que siempre su madre le ha dado.*

*Pero la madre siempre es madre y te protege.*

**7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

*Positivo, que en los peores momentos ellos no te abandonan. Todo el amor del mundo no alcanza para describir cómo no quieren que suframos por ellos.*

**8- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

*Lo que más me costaba era ver el sufrimiento, cuando ella se cansaba se enojaba siempre conmigo. También me costaba entender sus tiempos en medio de tanta energía mía ella me tenía que bajar. Lo demás no me costó.*

**9- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

*Depende de los días, los hubo muy agitados en donde uno no descansa y al día siguiente sigue el trabajo, y hubo otros más tranquilos por reemplazos. Mi madre tenía acompañante nocturna, lo que me permitía descansar y seguir cuando podía con mis trabajos y estudios. Pero ha sido sacrificado y de momentos muy tristes. También hubo muchas decisiones que tomar.*

**10- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

*Uno no se detiene a pensar en uno o en rutinas. Sólo te importa el otro que en este caso son tus padres y en que vivan con calidad.*

**11- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

*Mi marido y toda mi familia. Nos transformamos en uno. Todos para todos.*

**12- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

*En la música, tocar y estudiar. También en el jardín, las plantas y las perras.*

**13- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

*Sí me cuidaba, pero no se piensa en uno cuando se ve sufrir tanto al otro.*

**14- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

*Mucha, mucha responsabilidad. Las decisiones casi por entero eran mías.*

**15- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

*Me autogenero mucha actividad, y me gusta. Trato de hacer cosas que me gusten y me produzcan bienestar, y a las que no me me gusten tanto trato de ponerles lo mejor.*

**16- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

*Sí.*

**17- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

*Lo cotidiano se transforma cuando el dolor te atraviesa. Cuando alguien que siempre te protegió necesita de vos, sus ojos te lo piden y buscan en vos un universo para descansar. Cambian los fines de semana, las salidas, las vacaciones, las corridas, el humor, las prioridades, las comidas.*

**18- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

*¡¡Si!! Es increíble cómo uno se adapta a los que jamás desea.*

**19- ¿Asumiste o re- asumiste nuevos roles?**

*Sí, lamentablemente dejé de ser hija y duele. Ahora me quedan otras relaciones, pero me costó mucho su ausencia. Me llevó muchos años entender que la muerte te los lleva y ya nada es igual. El recuerdo los mantiene en una vigilia. Hasta el día de hoy los sigo buscando. Antes llegaba a casa y me iba hasta el patio para ir a su casa y regresaba dándome cuenta de que no estaban. Mucho tiempo escuchando sus voces y mirando por sus ojos. Pero todo se aprende y se aprende a vivir distinto, sin ellos.*

## **Entrevista n° 9 (20/10/2017)**

### **1- Nombre:**

*Norma.*

### **2- Edad:**

69 años.

### **3- ¿Durante cuánto tiempo fuiste cuidador? ¿De quién?**

Durante 12 años, de mi madre, quién en ese momento se mudó a mi casa.

### **4- ¿Cómo llegaste a desempeñar este rol?**

Llegué a desempeñarlo porque con mis hermanos habíamos decidido internarla en un Geriátrico porque tenía Alzheimer, pero cuando yo vi en las condiciones en las que ella estaba en la institución preferí llevarla a mi casa y cuidarla yo.

### **5- ¿Qué roles debiste abandonar para poder abocarte a ser cuidador? ¿Alguien te reemplazaba en éstos?**

Algo tuve que dejar un poco, siempre tuve una chica que me ayudó, mi marido, hijos y mis nietos. No me dediqué mucho a mí pero no abandoné todo. A mí me gustaba limpiar más seguido y cocinar, y eso lo tuve que abandonar un poco en el sentido de hacerlo como yo hubiese querido.

### **6- ¿Cómo fue tu experiencia? ¿Cómo te sentiste?**

Yo me sentía satisfecha, me gustaba estar con ella y cuidarla. Mi experiencia fue buena.

### **7- ¿Podrías resaltar algo positivo y algo negativo sobre éste rol?**

Negativo los dolores del cuerpo cuando ya dejabas de serlo, el cambio en los tiempos para hacer mis cosas. Fue muy positivo.

### **8- ¿Qué era lo que te resultaba más tedioso realizar? ¿Y lo que menos?**

Los últimos días me costó mucho higienizarla y moverla, ya veía que su cuerpo se iba apagando.

### **9- ¿Cómo era un día normal en tu vida mientras eras cuidador?**

Durante la noche me levantaba a rotarla e higienizarla. Por la mañana me levantaba temprano, la bañaba, le preparaba el desayuno y se lo daba. Luego la llevaba a la cocina y yo cocinaba o hacía alguna tarea doméstica si ella estaba tranquila. Al medio día almorzábamos y luego dormíamos la siesta. Por la tarde la atendía a ella y si podía hacía algo de la casa.

### **10- ¿Te sentías a gusto con esa rutina?**

Sí.

**11- ¿Quién se ocupaba de tu familiar cuando vos no podías?**

Se ocupaba mi marido, mis hijos y mis nietos principalmente. A veces recibía ayuda de mis hermanos y cuñados. También pude contar con una chica que me ayudaba.

**12- ¿En qué actividades de tu vida cotidiana hallabas el disfrute?**

Cocinaba, hacía cosas de repostería que me gustaban mucho.

**13- ¿Qué métodos de profilaxis utilizabas? ¿Te ocupabas de cuidarte a vos mismo?**

Yo hablaba mucho con su doctor, eso me hacía muy bien. También charlaba con algunas amigas.

**14- ¿Qué nivel de responsabilidad te significó este rol?**

Total, mucha responsabilidad.

**15- ¿Cómo es un día en tu vida actualmente? ¿Estás conforme?**

Es similar a cuando ella estaba, sigo haciendo las cosas de mi casa porque igual que en ese momento estoy jubilada. La diferencia es que ahora no tengo que correr tanto con los tiempos. Sí, estoy conforme.

**16- ¿Las tareas que realizas actualmente son de tu interés?**

Sí, hago cosas que me gustan y al tiempo que puedo.

**17- ¿En qué aspectos consideras que se modificó tu vida cotidiana respecto a cuando eras cuidador?**

Y en que si salgo a hacer un mandado sé que no tengo que volver corriendo. Charlo con amigas, salgo a caminar. Hago las cosas sin estar a las apuradas.

**18- ¿Te costó reorganizar tu rutina cuando dejaste de ser cuidador?**

Sí me costó, al principio sentía que tenía que volver corriendo, pero después con el tiempo aprendía a cambiar eso. Recién a los dos años pude relajarme.

**19- ¿Asumiste o re- asumiste nuevos roles?**

No, solamente ahora le dedico más tiempo a hacer las cosas que me gustan.

**Hoja de información para los sujetos de estudio y formulario de consentimiento informado:**

\_\_\_\_\_ Le solicito su colaboración, invitándola a participar en el proyecto de investigación “REESTRUCTURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA, ¿QUÉ SUCEDE LUEGO DE HABER SIDO CUIDADOR?” que tiene como objetivo conocer cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada este rol.

Antes de firmar este documento dando su consentimiento a participar en esta investigación es importante que usted lea y entienda las siguientes instrucciones:

1. La investigadora verificará que usted cumple con todos los requisitos para ser incluido al estudio.
2. La participación en este estudio es voluntaria. En caso de no aceptar la invitación no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted.
3. Por su participación en este estudio puede obtener o no beneficios personales, pero el conocimiento que se puede adquirir gracias a su participación podría beneficiar a otras personas.
4. Usted puede negarse a participar o puede abandonar el estudio en cualquier momento, sin la necesidad de informar la razón de su decisión y sin que esto influya de manera alguna sobre su persona.
5. Su participación no implicará ningún gasto para usted. Tampoco obtendrá compensaciones económicas por su participación en la investigación.
6. La investigadora garantiza que no se dará a conocer su identidad en este estudio.
7. Los resultados de esta investigación podrán ser presentados en reuniones públicas, congresos y publicaciones. A fin de proteger su privacidad, usted no será identificado en ningún caso.
8. Este estudio se llevará a cabo cumpliendo las normas éticas locales e internacionales.

Muchas gracias por molestarse en leer esta hoja de información. Si está de acuerdo en participar del estudio se le entregará una copia del formulario de consentimiento informado.

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Yo, \_\_\_\_\_ acepto voluntariamente colaborar con la investigadora María Agustina Milano Galassi y doy mi consentimiento para incorporarme a partir de este momento en el proyecto de investigación que lleva adelante la misma. Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es estudiar cómo se reestructura la vida cotidiana de las personas que se desempeñaron como cuidadores primarios informales luego de haber abandonada el mismo. El proyecto tendrá una duración estimada de un año y la recolección de los datos se hará a través de entrevistas abiertas.

He leído y entendido la información de este estudio, he tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que mi participación en el mismo es completamente voluntaria.

Entiendo y acepto que mis datos personales serán usados y procesados por la investigadora que trabaja en este estudio, pero mi nombre no será revelado en ningún caso y se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados.

Antes de dar mi consentimiento para participar en la investigación, dejo constancia de que he sido informado acerca de los objetivos de la misma y que el investigador ha contestado a todas mis preguntas.

Para dar mi consentimiento, tanto yo como la investigadora firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y la otra para la investigadora.

Nombre del participante .....

Firma del participante..... Fecha.....

Nombre de la investigadora.....

Firma de la investigadora..... Fecha.....