

# Experiencia de participar en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de adultos mayores dependientes

## Experience of participating in support program for working/family caregivers of a disabled elder

Daniela Perucca Gallegos<sup>1</sup>  
Solange Campos-Romero<sup>2,\*</sup>  
Francisca Márquez-Doren<sup>3</sup>

1. Enfermera. Magíster en Enfermería. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.
2. Enfermera-Matrona. Magíster en Psicología Social Mención Comunitaria. Doctora en Salud Pública. Profesor Asociado en la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.
3. Enfermera-Matrona. Magíster en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesor Asociado en la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: scamposr@uc.cl (S. Campos Romero)

Recibido el 26 de junio de 2017; aceptado el 5 de diciembre de 2017

### RESUMEN ABSTRACT

**Introducción:** El envejecimiento poblacional aumenta el riesgo de tener dependencia y con ello demandar cuidados. Las familias son quienes principalmente cuidan a sus mayores, teniendo también que asumir responsabilidades laborales. El doble rol como trabajador y cuidador se convierte en un factor de riesgo para su propia salud.

**Objetivo:** Generar conocimiento comprensivo acerca de la experiencia vivida de participar en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de un adulto mayor dependiente, ofrecido en el espacio laboral.

**Metodología:** estudio cualitativo fenomenológico. Se realizaron 14 entrevistas semiestructuradas a personas que participaron en al menos un 70% de los talleres del “Programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar”, y que eran cuidadores primarios o secundarios de un adulto mayor dependiente. Se entrevistó hasta cumplir con el criterio de saturación de resultados. El análisis se realizó a través del método propuesto por Streubert y cols. **Resultados:** se develaron tres categorías comprensivas: apoyo institucional para el fortalecimiento del trabajador/cuidador, necesidades de cuidado del cuidador y multiplicidad de roles.

**Conclusiones:** Los participantes reconocen el programa de apoyo a cuidadores familiares como un gesto de preocupación, solidaridad y empatía a través del cual la institución demuestra el valor que tienen sus empleados y una forma de validarlos como seres humanos trascendentes y multidimensionales.

**PALABRAS CLAVE:** Adulto mayor, familiares cuidadores, recursos humanos.

**Background:** The aging population process increases the risk of dependency and thus, it demands special care. Family members have primarily taken care of the elderly, also attending to their working responsibilities. This double-role, as worker and caregiver becomes a risk factor for their own health. **Aim:** To generate comprehensive knowledge about the lived experience of worker/caregivers of dependent elderly relatives, who participate of a support program offered by the employer in the workplace.

**Methodology:** Phenomenological qualitative study. semi-structured interviews were carried out with individuals who participated in at least 70% of the support program's workshops. To take part on the study, these individuals had to be the primary or secondary caregiver of a dependent elderly relative. Fourteen interviews were conducted and analyzed until data saturation was reached. Then, data was analyzed through a method suggested by Streubert et al.

**Results:** Three comprehensive categories were found: Institutional support for worker/caregiver strengthening, the Worker/caregiver needs, and the Multiplicity of roles. **Conclusions:** Participants recognize the support program delivered by their employer as a sign of concern, solidary and empathy towards them. Through it, the institution shows appreciation for its employees, and recognizes them as transcendental and multidimensional human beings.

**KEYWORDS:** Aged, family caregiver, human resources.

### ■ INTRODUCCIÓN

La población presenta una expectativa de vida cada vez mayor; sin embargo, no necesariamente en buen estado de salud<sup>1</sup>. La mayor longevidad expone a las personas por más tiempo a factores de riesgo que podrían impactar negativamente en la salud, específicamente en la capacidad funcional, disminuyendo el nivel de autonomía<sup>2</sup>. Esta situación genera dependencia, entendida como un estado en el que las personas necesitan ayuda significativa para manejarse en la vida diaria, debido a una pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual<sup>3</sup>. Son los familia-

res de las personas mayores dependientes, en especial las mujeres<sup>1</sup>, quienes mayormente dan respuesta a estas necesidades y se conocen como cuidador informal. Ellos brindan cuidados de forma no remunerada y su labor destaca por un alto grado de compromiso, afecto y una atención ilimitada en términos de tiempo<sup>4,5</sup>. La tarea del cuidador principal implica actividades que se caracterizan por ser intensas, permanentes y cambiantes. Ello requiere una readaptación de la rutina diaria y renuncias en su vida personal, tal como limitar el desarrollo profesional o alterar sus dinámicas familiares. El cuidar se transforma en una situación de alta vulnerabilidad y estrés que puede generar sobrecarga, es decir,

una percepción de sentirse desconcertado, atrapado, resentido y víctima de la situación<sup>6</sup>.

Por otra parte, las mujeres se han incorporado de forma creciente al mundo laboral y continúan siendo responsables de los quehaceres del hogar, incluyendo el cuidado de familiares dependientes, lo que hace que asuman una alta carga de trabajo<sup>1</sup>. Entre quienes desempeñan esta multiplicidad de roles son comunes problemas como ausentismo laboral, bajo rendimiento e irritabilidad<sup>6</sup>, lo que puede transformarse en un factor facilitador de problemas de salud<sup>7</sup>. Por otro lado, la conciliación trabajo-familia perjudica además otras áreas de la vida, como por ejemplo la social, la disponibilidad de tiempo de ocio, el tiempo dedicado a trasladarse entre el hogar y el trabajo y viceversa<sup>7</sup>.

Las demandas de cuidados de los adultos mayores dependientes son intensas en términos de tiempo, y la condición de dependencia resulta poco predecible en relación con su duración. Se plantea, por tanto, la relevancia del problema de conciliar la vida laboral con la de cuidar<sup>8</sup>. No obstante, las políticas de conciliación tienden a centrarse en la primera etapa de formación de la familia, ignorando en gran medida las demandas y problemáticas que emergen posteriormente<sup>8</sup>. Del mismo modo, existe escasa investigación en estrategias y temas de conciliación de la vida laboral y familiar, dirigidas a apoyar a quienes cuidan a una persona mayor dependiente<sup>8</sup>.

Desde hace 9 años, se lleva a cabo una experiencia de apoyo a trabajadores de una institución universitaria que también cuidan a un familiar adulto mayor dependiente. Se trata de un programa anual, que busca capacitar a los trabajadores que cuidan a un familiar mayor dependiente en temáticas que les permitan autocuidarse, cuidar de mejor manera y aportar a conciliar la vida laboral y personal<sup>9</sup>.

Los antecedentes expuestos llevan a plantear el objetivo de este estudio, que es generar conocimiento comprensivo acerca de la experiencia vivida de haber participado en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de un adulto mayor dependiente ofrecido por el empleador. Específicamente se buscó conocer los efectos del programa en el cuidado del trabajador/cuidador familiar e identificar las implicaciones del programa en el desempeño de su rol de trabajador y cuidador.

## ■ MÉTODO

Se realizó un estudio cualitativo de tipo fenomenológico. Los participantes fueron 14 personas que asistieron al menos a un 70% de los talleres de un programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar, brindado por una universidad chilena y que eran cuidadores primarios o secundarios de un adulto mayor (60 o más años) dependiente (condición determinada por el mismo funcionario, tras aplicar el índice de Barthel). La selección de los participantes se realizó a través del muestreo intencional, entre quienes habían realizado el programa en los años 2012 a 2015. Fueron invitados a participar por una de las investigadoras a través de una llamada telefónica.

La técnica de recolección de información fue la entrevista en profundidad semiestructurada, realizada por una de las investigadoras. Posteriormente, las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas literalmente (verbatim).

La pregunta que guio la entrevista en profundidad fue: “¿Qué significó para usted haber participado en el Programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar?”.

El estudio contó con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile y los participantes firmaron un consentimiento informado.

Los autores realizaron una descripción personal del fenómeno de interés (*bracketing*), para traer a la conciencia lo que la situación en estudio era para ellos, y de esta manera distinguirlo de los participantes. Cabe destacar que la autora principal del estudio y del artículo fue quien contactó a los participantes a través del servicio de bienestar del personal y quien realizó la totalidad de las entrevistas, que fueron debidamente anonimizadas antes de ser analizadas por el equipo de trabajo. Asimismo, una de las autoras forma parte del programa de apoyo a trabajadores/familiares cuidadores, la cual no tuvo contacto alguno con los participantes del estudio.

## Método de análisis de la información

El análisis fenomenológico de la investigación se realizó basándose en el proceso interpretativo que postula Streubert<sup>10</sup>. Se realizó el análisis de la primera entrevista para identificar las unidades de significados. Posteriormente, se continuó entrevistando y analizando para identificar las esencias, y la saturación de significados se alcanzó en la entrevista 12 y se corroboró con dos entrevistas posteriores. El análisis de los datos consideró la triangulación de las esencias develadas entre las tres investigadoras y los resultados fueron presentados a tres participantes, quienes validaron el fenómeno.

## ■ RESULTADOS

Los participantes fueron 14 personas (11 mujeres y 3 hombres), cuyo promedio de edad fue de 50,4 años en un rango de 30 a 65 años. En cuanto a su escolaridad, seis de ellos contaban con estudios universitarios, siete eran técnicos de nivel superior y una persona contaba con enseñanza media completa. Con respecto al rol de cuidador de un familiar, once de los participantes llevaban más de un año cumpliendo dicho rol, 13 cuidaban o cuidaron solo un familiar y en 10 de los casos se trataba de hijas al cuidado de sus madres. En consideración a la responsabilidad en el cuidado, diez de los participantes fueron los responsables finales de su familiar adulto mayor, es decir, personas encargadas de la planificación, supervisión y en algunos casos ejecución del cuidado, y a quienes el resto de la red considera como líderes y/o responsables de tomar decisiones en torno a la vida del adulto mayor dependiente.

El tiempo de cuidado, calculado en horas semanales, fluctuó en un rango de 6 a 83 horas. Respecto a la persona objeto del cuidado, en 10 de los casos eran madres de los participantes del programa, con una edad promedio de 81 años (distribuido en un rango de 74 a 94 años) y, según el índice de Barthel, 8 presentaban dependencia total, 1 gran dependencia, 1 dependencia moderada y 3 dependencia leve. Solo un adulto mayor fue institucionalizado, lo cual sucedió después de la participación del trabajador en el programa de apoyo a cuidadores familiares.

El fenómeno se develó en tres categorías comprensivas que dan cuenta de dicha vivencia, la cual se experimenta bidimensionalmente (trabajar y cuidar) y que es posible de integrar y hacer consciente gracias al mismo programa.

Las categorías representadas en la figura 1 corresponden: a) Apoyo institucional para el fortalecimiento del trabajador/cuidador, b) Necesidades de cuidado del cuidador y c) Multiplicidad de roles. Las categorías develan una institución que fortalece a sus trabajadores que cuidan a un familiar dependiente, reconociendo que cumplen una diversidad de roles que les generan necesidades que la institución valida y pretende mitigar a través de un programa de apoyo de diversa índole.

La categoría comprensiva “Apoyo institucional para el fortalecimiento del trabajador/cuidador” incluye las subcategorías “Apoyo institucional”, “Otras fuentes de apoyo” y “Características del programa”. En relación con el apoyo institucional, hace referencia al hecho de que el programa, al ser ofrecido por el empleador, influye en que los partici-



**Figura 1.** Experiencia vivida de participar en un programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar de un adulto mayor dependiente.

pantes lo vislumbren como una oportunidad, una muestra de preocupación, solidaridad y empatía por parte de la institución:

“Lo encontré genial [...] que sea costo cero, que esté dentro del horario de trabajo o sea lo encontré genial, fabuloso que pueda existir este tipo de apoyo para los funcionarios” (E4).

Para los participantes, el programa es un símbolo, un hecho por el cual se sienten valorados por su empleador como seres humanos en sus múltiples dimensiones y necesidades, en otras palabras, una persona cuya vida no solo transcurre en su lugar de trabajo, sino que es alguien cuya existencia es profunda y compleja y que, mediante el apoyo institucional que representa el programa, es factible de abordar en su integralidad:

“Es un beneficio absolutamente, o sea, una mirada más allá de lo que implica que tú eres un funcionario, sino que también de lo que nos pasa como personas, como familia, que tenemos una vida afuera de este lugar de trabajo y cosas que nos afectan” (E3).

Para quienes forman parte del programa, esta iniciativa es percibida como apoyo por parte de la institución, un espacio que permite hacer visible la problemática que está viviendo, que favorece gestos de empatía, solidaridad y comprensión por parte de otros colaboradores y de su misma jefatura. Lo anterior es reflejado en los relatos de los participantes en tanto sienten que sus compañeros y jefaturas están enterados de su situación y que, ante esto, no deben dar mayores explicaciones acerca de lo que están viviendo. Incluso, muchas veces son instados a participar del programa por sus mismos compañeros de trabajo:

“[...] una compañera de trabajo de esa época me dijo que existía este programa y que por qué no iba, dado que ella sabía que yo estaba ya medio sobrepasada” (E6).

Los participantes se sienten considerados como seres humanos integrales, lo que incide en consecuencias beneficiosas en su rol de trabajador:

“[...] porque yo me sentía bien, relacionarlo con el trabajo es que me daba una tranquilidad, a lo mejor porque podría haber estado más alterada acá y haber atendido mal, pero me mantenía tranquila” (E1).

En relación con la subcategoría “Otras fuentes de apoyo”, en que la gran mayoría de los asistentes menciona como un aspecto positivo la oportunidad que brinda el programa de poder compartir la experiencia con pares, es decir hacer una puesta en común sobre lo que significa cuidar a un familiar y además trabajar formalmente con personas que están viviendo lo mismo que ellos. Lo anterior ocurre en un espacio de apertura, respeto y confianza en el cual, a través del relato, los participantes expresan sus miedos; por ejemplo, por el futuro deceso o empeoramiento de la salud de su familiar, tristeza por ser testigos de cómo su familiar “se va apagando” y agobio, entre otras cosas, por sentir que “corren de un lugar a otro”. Esto último relacionado con el hecho de tener que cumplir rutinas de cuidado en el hogar y además tener que trabajar fuera de él:

“El primer día del curso nos tuvimos que presentar y todos empezamos a hablar y terminamos llorando porque claro, estábamos todos vulnerables y deprimidos por todo lo que estábamos viviendo. Entonces nos decían que no nos preocupáramos, que no pasaba nada, que para eso estaban todos apoyándonos” (E13).

Muchos participantes describen que tener la posibilidad de conocer experiencias de otros les permite visualizar sus vivencias desde otra perspectiva, reconociendo sus propias ventajas y, a partir de ello, analizar su situación desde una mirada más optimista, lo cual en consecuencia los beneficia y en algunos casos, fortalece:

“Las experiencias muchas veces dolorosas y otras veces de una fuerza impresionante, de verdad que te ayudan a ti mismo a mirar tu situación de una manera distinta y a enfrentarla de una manera distinta” (E10).

El espacio que brinda el programa permite que los participantes se conozcan y compartan sus experiencias, lo cual se traduce también en sentirse comprendidos:

“Yo me sentí súper bien, me sentí acogida, comprendida, por el hecho de que haya gente que están pasando situaciones iguales, similares o peores te hace sentir bien, no eres un bicho raro” (E7).

Por otra parte, comparten consejos acerca de diversos ámbitos del cuidado, como por ejemplo la organización del tiempo, cómo proceder ante un evento de salud, entre otros:

“La experiencia te muestra cómo ellos van organizándose, cómo las otras personas lo hacían para dar una mejor atención, que tenían que venir al trabajo y dar el 100% y al otro día tenían que volver a trabajar entonces sí, a mí me sirvió mucho eso” (E2).

Dentro de las subcategorías “Otras fuentes de apoyo”, se identificó el “Apoyo social”, el cual es percibido por los participantes en tanto se

sienten “parte de algo” que se compone por los demás participantes y también por quienes dictan el programa.

Muchos participantes destacan lo acogidos y apoyados que se sienten por “las profes”:

“Se ha generado una comunidad entorno al curso [...] los que hemos participado en el curso sabemos que ante cualquier situación podemos recurrir a ellas y que nos van ayudar” (E3).

El “Apoyo profesional” incluido en la subcategoría “Otras fuentes de apoyo”, donde los participantes destacan el carácter interdisciplinario del programa y la oportunidad de recibir respuestas de “expertos” de diversas materias. Los participantes señalan que a través de este tipo de apoyo se sintieron preparados para cuidar y para “todo lo que se venía”:

[...] vinieron al curso muchas personas, enfermeras, asistentes sociales para uno hacer consultas, entonces es como que me prepararon para lo que venía” (E4).

En la subcategoría “Características del programa”, los participantes destacan el hecho de que se les consulte acerca de los tópicos que se van a abordar, en tanto les hace sentir que son considerados y que el programa se compone de contenidos adaptados a sus necesidades:

“Lo bueno fue que al inicio nos hicieron presentarnos y explicar por qué estábamos ahí y de acuerdo con eso se hizo el programa. Porque no te sirve de nada un programa que es un modelo pero que no está basado en lo que le está pasando a la persona. Entonces eso yo lo encuentro súper bueno, que se adecuara a los participantes” (E6).

Gracias al compañerismo y confianza que se genera al compartir experiencias, sentimientos y emociones y a la relación que se forma entre todos los participantes, incluyendo a quienes dirigen las sesiones, el clima de aprendizaje en el cual se desarrollan las mismas favorece el bienestar emocional de los participantes.

“A medida que fue pasando el tiempo nos fuimos incorporando y empezamos a ver las cosas de manera distinta. Ya no teníamos la pena que teníamos al principio, nos reíamos y contábamos nuestras cosas; dentro de todo lo mal que lo estábamos pasando, pero nos sentíamos un poco más tranquilos, porque sentíamos que la universidad nos estaba apoyando, que había profesionales que sí nos querían y que estaban preocupados de nosotros” (E13).

La categoría comprensiva “Multiplicidad de roles” incluye las subcategorías “Angustia/Agobio”, “Culpa” y “Cambio de rol”. Las subcategorías angustia/agobio y culpa que experimentan los participantes son una consecuencia de su vivencia personal y permanente de cuidar a familiar. Si bien, no son sentimientos que el programa pueda mitigar; sin embargo, muchos de ellos expresan que haber participado del programa les permite manejarlos de mejor forma. Este sentimiento lo describen como una sensación de seguridad y confianza en sí mismos ante el reto que representa estar a cargo de un ser querido. Además, los relatos de los participantes reflejan que la seguridad y autoconfianza que se desarrolla en ellos, en relación con su rol de cuidador, es un sentimiento posible de transferir tanto a la persona que recibe sus cuidados como al resto de la red de apoyo y/o grupo familiar:

“Tenía seguridad y yo le decía: mami, confía en mí, si yo sé cómo tengo que tomarte”... y eso fue por el curso” (E1).

Por otra parte, el hecho de tener mayores conocimientos acerca del cuidado de un adulto mayor favorece la toma de decisiones; por ejemplo, en lo que se refiere a temas de salud, les facilita poder adelantarse a lo que podría ocurrir en el futuro:

[...] al tener esa seguridad y esa información eso se transforma en tranquilidad para ti. O sea, saber que cuentas con las herramientas para saber qué hacer si llega a ocurrir algo, entonces eso te hace estar más tranquila también” (E10).

La subcategoría “Cambio de rol” se refiere a que el rol de cuidador surge ya sea por un cambio en el estado de salud de un familiar, o bien al fallecer quien asumía previamente su cuidado. A su vez, los trabajadores deben cumplir jornadas presenciales, asistir a reuniones, responder ante plazos establecidos y simultáneamente estar pendientes de otras situaciones que transcurren en un contexto completamente ajeno, que corresponde a su situación familiar:

“La persona en cuestión era mi abuela, yo era muy cercano a ella y le dio diabetes, empezó a tener demencia senil [...] desde el 2012, empezó ya a perder el control de esfínteres y se le empezaron a olvidar cosas” (E12).

En la categoría comprensiva “Necesidades del cuidador” destaca la subcategoría “Autocuidado”, que involucra un proceso en sí mismo, que se inicia cuando el cuidador es capaz de visualizarse como una persona que también debe ser sujeto de cuidado. Un individuo cuya vida no se detiene, cuyo bienestar es importante no solo para sí mismo, sino que también para ser capaz de cuidar a otro:

[...] el tiempo que uno gasta con las personas que cuida [...] en el fondo uno se descuida por cuidar a otro” (E10)

[...] a mí siempre me dijeron en el curso que primero tengo que aprender a cuidarme para poder cuidar”... (E1).

También esta categoría incluyó el apoyo familiar, que es considerado fundamental por los cuidadores; sin embargo, no siempre está presente y en general las decisiones son tomadas por la persona que está al cuidado directo del familiar dependiente. También los cuidadores manifiestan sentirse apoyados espiritualmente, a través de la oración o meditación como fuente de bienestar en momentos de crisis:

“El curso es muy beneficioso y da herramientas, o sea más que dar herramientas concretas te da herramientas espirituales, anímicas, te hace ver, lo que yo te decía, que hay otras personas... que no estás solo, que otra gente vive lo que a ti te está pasando” (E3).

## ■ DISCUSIÓN

Los participantes reconocen el programa de apoyo a cuidadores familiares como un gesto de preocupación, solidaridad y empatía a través del cual la institución demuestra el valor que tienen sus empleados. Dada su naturaleza, los participantes advierten que formar parte de él tiene consecuencias positivas en su rol de trabajador, pues se sienten apoyados por la institución, y también lo consideran un aporte para sentirse preparados para cuidar. No obstante los beneficios de un programa de este tipo, no se encontraron publicaciones sobre experiencias similares desarrolladas en ambientes laborales.

En cuanto a las características del programa, para gran parte de los participantes este representa un espacio en el cual pueden exteriorizar

sus sentimientos y compartir sus vivencias, lo cual les permite vislumbrar su situación bajo una mirada más positiva. Esto concuerda con los hallazgos de un estudio realizado con cuidadores familiares de pacientes con demencia, en cuanto a la necesidad de los cuidadores de intercambiar experiencias con pares y a que dentro de grupos de cuidadores hay mucha experiencia que podría ser útil a otros<sup>11</sup>. Resultados similares se encontraron en un estudio que evaluó un programa federal de apoyo al cuidador familiar y se exploró la relación entre los tipos de servicio de apoyo al cuidador y los resultados en los mismos, en cuanto a que tener a alguien para conversar o asistir a un grupo de apoyo puede prevenir el estrés del cuidador<sup>12</sup>. Igualmente, es coherente con lo señalado por Flores y Seguel<sup>13</sup>, en cuanto a que los cuidadores familiares necesitan establecer comunicación para compartir sus sentimientos y problemas derivados de la labor de cuidar, y con lo expuesto por Golden y Lund<sup>14</sup> y por Totman, Pistrang, Smith y cols.,<sup>15</sup> respecto a que poder compartir las decisiones con personas de confianza ayuda a reducir el aislamiento y aliviar la carga de responsabilidad. Por otra parte, un estudio realizado por Toljamo, Perala y Laukkala<sup>16</sup> señala que, si bien liberar las emociones puede ayudar a descargar la tensión del cuidador, esto no resuelve sus problemas e incluso puede reforzar los sentimientos desagradables. Asimismo, otros autores sostienen que no todos los cuidadores compartirán abiertamente sus problemas, experiencias y sentimientos con otros<sup>14</sup>.

Otras características que destacan los asistentes son el carácter multidisciplinario del programa y las habilidades blandas y compromiso de quienes dirigen las sesiones. Esto se traduce en que se sienten preparados para cuidar, condición descrita por Samia, Hepburn y Nichols<sup>11</sup> como una necesidad de aprendizaje de los cuidadores, así como también a que se origine un clima de aprendizaje positivo, con lo cual se propicia el bienestar emocional de quienes asisten. Lo anteriormente descrito es coherente con lo reportado por Harrop, Byrne y Nelson<sup>17</sup>, en cuanto a que la incertidumbre y bajos niveles de confianza contribuyen al estrés, preocupación y ansiedad y, asimismo, a lo hallado por Totman, Pistrang, Smith y cols.,<sup>15</sup> en cuanto a que los familiares cuidadores valoran que los profesionales se tomen el tiempo de explicar las cosas y demuestren sensibilidad por sus necesidades y las de su familiar.

Gran parte de los participantes señala haber dejado de lado sus propias necesidades con motivo de cuidar a otro, lo cual es concordante con

lo expuesto por otros autores<sup>11,16,18</sup>. Aprender a cuidarse es otra de las necesidades de cuidado del cuidador que trata el programa y que destacan sus participantes. Este aprendizaje se inicia cuando se reconocen a sí mismos como sujetos de cuidado y a darle valor a su propio cuidado, en tanto les permite cumplir con su rol de cuidador. Asimismo, reflexionan y aprenden acerca de lo fundamental que resulta aprender a pedir ayuda y delegar, lo cual resulta esencial considerando las dificultades que presentan los cuidadores para hacerlo<sup>16,19</sup>.

## ■ CONCLUSIONES

Los participantes reconocen el programa de apoyo a cuidadores familiares como un gesto de preocupación, solidaridad y empatía a través del cual la institución demuestra el valor que tienen sus empleados y una forma de validarlos como seres humanos trascendentes y multidimensionales.

Dada la índole del programa, los participantes advierten que su participación en él tiene consecuencias positivas en su rol de trabajador pues se sienten apoyados por la institución.

La gran mayoría de los participantes valoran el programa como un espacio en el cual pueden exteriorizar sus sentimientos y compartir sus vivencias, lo cual les permite vislumbrar su situación bajo una mirada más positiva. Los asistentes también destacan el carácter multidisciplinario del programa, las habilidades blandas y compromiso de quienes dirigen las sesiones. Esto se traduce en que se sienten preparados para cuidar y a que se origine un clima de aprendizaje positivo, con lo cual se propicia el bienestar emocional de quienes asisten. Por otra parte, el hecho de que el programa se configure de acuerdo con sus necesidades los hace sentirse considerados.

Los resultados que reflejan los relatos de los participantes podrían servir de inspiración para que otras instituciones elaboren y ejecuten programas similares, que apoyen a sus trabajadores que cuidan a un familiar mayor dependiente.

Comprender el fenómeno del cuidador familiar que además trabaja remuneradamente podría ayudar a visibilizar la problemática del doble rol y, con ello, contribuir a que se generen políticas públicas que aborden la conciliación de ambos roles, situación que por los cambios demográficos y epidemiológicos irá en aumento ■

## ■ BIBLIOGRAFÍA

1. Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. 2009;120. Disponible en: [http://www.senama.cl/filesapp/Estudio\\_dependencia.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf)
2. Ministerio de Desarrollo Social Chile. Adultos mayores CASEN 2015 [Internet]. 2017. Disponible en: [http://observatorio.ministeriodesarrollsocial.gob.cl/casen-multi-dimensional/casen/docs/CASEN\\_2015\\_Resultados\\_adultos\\_mayores.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollsocial.gob.cl/casen-multi-dimensional/casen/docs/CASEN_2015_Resultados_adultos_mayores.pdf)
3. Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Estudio de Actualización del Catastro de Establecimientos de Larga Estadía [Internet]. 2011. Disponible en: [http://www.senama.cl/filesapp/INFORME\\_FINAL\\_CATASTRO\\_ELEAM\\_RM.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/INFORME_FINAL_CATASTRO_ELEAM_RM.pdf)
4. Da Silva M, Braga M, Da Silva C. Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enfermería Glob [Internet]*. 2009;(16). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-6141200900020002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-6141200900020002&lng=es)
5. Hernández Zamora ZE. Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería [Internet]*. 2006;15(52-53):40-4. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100009&lng=es)
6. Ministerio de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía [Internet]. 2009. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>
7. Espín AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública [Internet]*. 2009;35(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es](http://scielo.sld.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es)
8. Gobierno de Chile. Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020. [Internet]. 2011. 64 p. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
9. Herrera LM, Alcayaga C, Torres M, Funk R, Bustamante C, Riquelme G, et al. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan*. 2014;14(3):430-9.
10. Streubert H, Rinaldi D. Qualitative research in nursing: Advancing the Humanistic Imperative. 4.ª ed. Philadelphia: Wilkins LW; 2007. p.477.
11. Samia LW, Hepburn K, Nichols L. "Flying by the seat of our pants": What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Res Nurs Heal*. 2012;35(6):598-609. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.puc.cl/doi/10.1002/nur.21504/full>
12. Chen Y-M, Hedrick SC, Young HM. A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program. *Eval Program Plann [Internet]*. 2010;33(2):113-9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0149718909000810>
13. Flores González E, Seguel Palma F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investig y Educ en Enfermería [Internet]*. 2016;34(1):67-73. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/25990/20779345>
14. Golden MA, Lund D. Identifying Themes Regarding the Benefits and Limitations of Caregiver Support Group Conversations. *J Gerontol Soc Work [Internet]*. 2009;52(2):154-70. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01634370802561968>
15. Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. "You only have one chance to get it right": A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med [Internet]*. 2015;29(6):496507. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314566840>
16. Toljamo M, Perälä ML, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2012;26(2):211-8. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x/epdf>
17. Harrop E, Byrne A, Nelson A. "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliat Care [Internet]*. 2014;13(1):22. Disponible en: <http://bmc.palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-22>
18. Costa SRD da, Castro EAB de. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2014;67(6):979-86. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000600979&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600979&lang=pt)
19. Angelo J, Egan R. Family caregivers voice their needs: A photovoice study. *Palliat Support Care [Internet]*. 2015;13(3):701-12. Disponible en: [http://www.journals.cambridge.org/abstract\\_S1478951514000522](http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951514000522)