



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja

ÁREA SOCIOHUMANÍSTICA

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

TRABAJO DE TITULACIÓN

Sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun de la ciudad de Cuenca, Ecuador.

Autor (a): Terreros Argudo, Pablo Darío

Director (a): Ocampo Vásquez, Karina Elizabeth

CENTRO UNIVERSITARIO CUENCA

2020



Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NY-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

2020

Aprobación de la directora del trabajo de titulación

Cuenca, diciembre, 2019

Magíster.

Karina Elizabeth Ocampo Vásquez

Coordinadora de carrera

Ciudad

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación denominado: Sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun de la ciudad de Cuenca, Ecuador realizado por Pablo Darío Terreros Argudo, ha sido orientado y revisado durante su ejecución, por cuanto se aprueba la presentación del mismo. Así mismo, doy fe que dicho trabajo de titulación ha sido revisado por la herramienta antiplagio institucional.

Particular que comunico para los fines pertinentes.

Atentamente,

Karina Elizabeth Ocampo Vásquez

C.I:

Declaración de autoría y cesión de derechos

“Yo, Pablo Darío Terreros Argudo, declaro y acepto en forma expresa lo siguiente:

- Ser autor del Trabajo de Titulación denominado: Sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun de la ciudad de Cuenca, Ecuador, específicamente de los contenidos comprendidos en: Introducción, Capítulo 1. Marco Teórico, Capítulo 2. Metodología de la investigación, Capítulo 3. Análisis y discusión de datos, Conclusiones y Recomendaciones, siendo Karina Elizabeth Ocampo Vásquez, directora del presente trabajo; y, en tal virtud, eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones judiciales o administrativas, en relación a la propiedad intelectual. Además, ratifico que las ideas, conceptos, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo investigativo son de mi exclusiva responsabilidad.
- Que mi obra, producto de mis actividades académicas y de investigación, forma parte del patrimonio de la Universidad Técnica Particular de Loja, de conformidad con el artículo 20, literal j), de la Ley Orgánica de Educación Superior; y, artículo 91 del Estatuto Orgánico de la UTP, que establece: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.
- Autorizo a la Universidad Técnica Particular de Loja para que pueda hacer uso de mi obra con fines netamente académicos, ya sea de forma impresa, digital y/o electrónica o por cualquier medio conocido o por conocerse, sirviendo el presente instrumento como la fe de mi completo consentimiento; y, para que sea ingresada al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública, en cumplimiento del artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

Autor: Pablo Darío Terreros Argudo

C.I.: 0104016928

Dedicatoria

A Dios por su infinita bondad.

A mis padres a quienes les debo todo lo que soy.

A mi mamá por ayudarme a construir mis sueños, por ser una mujer excepcional.

A mi padre por estar siempre a mi lado, por apoyarme en cada momento de mi vida.

Pablo

Agradecimiento

Agradezco a mis padres, quienes con esfuerzo y sacrificio lucharon por darme lo mejor, en principios, valores y tenacidad, convirtiéndome en la persona que soy hoy en día.

A mi esposa, quien día a día me entrega su compañía, su paciencia, su amor y su comprensión.

A mis hermanos por apoyarme siempre y ayudarme incondicionalmente. Gracias por ser parte de mi vida.

A mi estimada directora, Mgtr. Karina Elizabeth Ocampo Vásquez, por su paciencia, por su disposición permanente ante mis inquietudes, por su guía en el desarrollo de este trabajo y por todo lo aprendido en este proceso.

Pablo Terreros

Índice de contenidos

Aprobación de la directora del trabajo de titulación	II
Declaración de autoría y cesión de derechos	III
Dedicatoria	V
Agradecimientos	VI
Índice de contenidos	VII
Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
Capítulo uno	7
Marco teórico	7
1.1. Cuidado informal del enfermo crónico dependiente	7
1.1.1. <i>El concepto de cuidado informal.</i>	7
1.1.2. <i>Crisis del cuidado informal.</i>	9
1.1.3. <i>Perfil sociodemográfico del cuidador informal.</i>	10
1.1.4. <i>El cuidado informal y los cambios socio familiares.</i>	12
1.1.5. <i>El cuidado informal como condición de estrés crónico.</i>	13
1.1.6. <i>El cuidador informal y el burnout.</i>	14
1.1.7. <i>Sobrecarga y malestar psicosocial.</i>	15
1.2. La dependencia en el adulto mayor	17
1.2.1. <i>Dependencia.</i>	17
1.2.2. <i>Factores de la dependencia.</i>	18
1.2.3. <i>Envejecimiento y Dependencia.</i>	20
1.2.4. <i>Perfil sociodemográfico de la persona con dependencia.</i>	21
1.3. Modelo sociocultural de estrés y afrontamiento	23
1.3.1. <i>Modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983).</i>	23
1.3.2. <i>Modelo del proceso del estrés (Lazarus y Folkman, 1984).</i>	24
1.3.3. <i>Modelo teórico expandido del cuidado (Zarit, 1980).</i>	25
1.3.4. <i>Modelo de estrés adaptado al cuidado (Haley, 1987).</i>	26
1.3.5. <i>Modelo transaccional adaptado al cuidado (Lazarus y Folkman, 1984).</i>	26
1.3.6. <i>Efectos del cuidado desde el modelo sociocultural del estrés.</i>	27
1.3.6.1. <i>Variables contextuales del cuidado.</i>	27
1.3.6.1.1. <i>Variables sociodemográficas.</i>	27

1.3.6.1.2. Relaciones previas (cuidador - paciente)	28
1.3.6.1.3. Percepción de salud del cuidador.	29
1.3.6.2. Estresores del cuidado.....	30
1.3.6.2.1. Estresores objetivos del cuidado (demandas del cuidado).....	30
1.3.6.2.2. Estresores subjetivos del cuidado (consecuencias).	31
1.3.6.3. Estresores secundarios del cuidado (consecuencias en otras áreas).	32
1.3.6.3.1. Repercusiones en el área laboral y sociodemográfica.	33
1.3.6.3.2. Repercusiones en el tiempo de ocio y descanso.....	34
1.3.6.3.3. Efectos de la calidad de vida (CDV) del cuidador.....	35
1.3.6.4. Variables mediadoras del impacto del cuidado.	35
1.3.6.4.1. Apoyo Social.....	36
1.3.6.4.2. Afrontamiento.....	36
1.3.6.4.3. Personalidad.....	38
Capítulo dos	40
Metodología de la investigación.....	40
2.1. Diseño de investigación.....	40
2.2. Objetivos	40
2.2.1. Objetivo General.....	40
2.2.2. Objetivos Específicos.....	40
2.3. Preguntas de investigación.....	41
2.4. Instrumentos	41
2.5. Contexto de la investigación.....	44
2.6. Participantes	45
2.7. Métodos y Técnicas	46
2.7.1. Métodos.....	46
2.7.2. Técnicas.	47
2.8. Procedimiento	47
2.9. Recursos	48
2.10. Financiamiento	49
Capítulo tres	50
Análisis y discusión de datos	50
3.1. Características sociodemográficas de los cuidadores y de los adultos mayores	50
3.1.1. Datos sociodemográficos de los cuidadores.	50
3.1.2. Datos sociodemográficos de los adultos mayores.....	51

3.1.3. <i>Características del cuidado informal.</i>	52
3.1.4. <i>Características de la relación con el paciente.</i>	53
3.1.5. <i>Perspectiva personal del cuidador informal respecto del cuidado.</i>	54
3.2. Sobrecarga en los cuidadores informales de adultos mayores	55
3.3. Competencias para el cuidado en los cuidadores informales de adultos mayores.....	55
3.4. Grado de dependencia/independencia de los adultos mayores que reciben cuidado informal	56
3.5. Salud general en los cuidadores informales de adultos mayores	56
3.6. Tipos de afrontamiento en los cuidadores informales de adultos mayores	57
3.7. Apoyo social en los cuidadores informales de adultos mayores	58
3.8. Rasgos de personalidad de los cuidadores informales de adultos mayores	58
3.9. Características de funcionamiento cognitivo de los adultos mayores	59
3.10. Discusión de resultados	59
Conclusiones	68
Recomendaciones	71
Referencias bibliográficas	72

Índice de tablas

Tabla 1 Financiamiento.....	49
Tabla 2 Datos personales del cuidador.....	50
Tabla 3 Datos personales del adulto mayor	51
Tabla 4 Características del cuidado al adulto mayor	52
Tabla 5 Relación cuidador informal-paciente familiar	53
Tabla 6 Perpectivas personales del cuidador informal	54
Tabla 7 Carga laboral para cuidadores.....	55
Tabla 8 Competencia del cuidado.....	55
Tabla 9 Índice de Barthel	56
Tabla 10 Cuestionario GHQ-12.....	56
Tabla 11 Estrategias de Afrontamiento en cuidadores.....	57
Tabla 12 Apoyo social en cuidadores	58
Tabla 13 Cuestionario EPQR -A	58
Tabla 14 Cuestionario de Portátil del estado Mental de Pfeiffer	59

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo es identificar el nivel de sobrecarga laboral en estos cuidadores en el sector de Ganzhun de la ciudad de Cuenca, Ecuador, identificando variables protectoras o de riesgo en esta población. Se utiliza el método exploratorio, cuantitativo, no experimental, transaccional (transversal) y exploratorio, con aplicación de nueve test en una muestra de 20 cuidadores informales: cuestionario sociodemográfico, Carga para cuidadores de Zarit (1989), CUIDAR de González (2016), Índice de Barthel de Mahoney y Barthel (1995), GHQ-12 de Goldberg y Hillier (1972), Inventario COPE-28 de Carver (1997), Cuestionario de Apoyo Social Duke-unk de Broadhead et al., (1988), EPQR-A de Francis et al., (1999), PSMSQ de García (1992). Los resultados muestran que el 65% de los adultos mayores está a cargo de las mujeres, el 70% de los cuidadores se ven expuestos a una sobrecarga intensa, concluyendo que el cuidado informal se asume como un compromiso moral, pero la falta de preparación profesional para esta actividad, produce cargas importantes de estrés en los cuidadores.

Palabras claves: cuidado informal, sobrecarga, cuidadores, adultos mayores, afrontamiento, estresores del cuidado.

Abstract

The objective of this research is to identify the level of work overload in these caregivers in the Ganzhun sector of the city of Cuenca, Ecuador, identifying protective or risk variables in this population. The exploratory, quantitative, non-experimental, transactional (cross-sectional) and exploratory method is used, with the application of nine tests in a sample of 20 informal caregivers: sociodemographic questionnaire, Load for caregivers of Zarit (1989), CUIDAR de González (2016), Barthel de Mahoney and Barthel Index (1995), Goldberg and Hillier GHQ-12 (1972), Carver COPE-28 Inventory (1997), Duke-unk Social Support Questionnaire by Broadhead et al., (1988), EPQR -A by Francis et al., (1999), PSMSQ de García (1992). The results show that 65% of older adults are in charge of women, 70% of caregivers are exposed to an intense overload, concluding that informal care is assumed as a moral commitment, but the lack of preparation for this activity produces significant stress on caregivers.

Keywords: informal care, overload, caregivers, older adults, coping, care stressors.

Introducción

En América Latina, los estudios evidencian un aumento de la población mayor, se indica una transición demográfica con tendencia al envejecimiento poblacional acelerado (Bond, 2009; Welti, 2013; Cerquera y Galvis, 2014). En Ecuador, el envejecimiento está más avanzado en los cantones de la Sierra, especialmente en las provincias de Loja, Azuay y Cañar (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC], 2008). En este sentido, como problemática del estudio se ha encontrado que la frontera de la dependencia se extiende a medida que el número de adultos mayores aumenta, lo cual, lleva a que sean los familiares más cercanos quienes se responsabilicen del cuidado del adulto mayor, sin una preparación profesional previa, sin los recursos médicos y psicológicos necesarios, o incluso, sin el apoyo social adecuado; razón por la cual, se infiere que el cuidado informal y los factores asociados a él, son una inminente causa de sobrecarga y estrés en las personas que cuidan. De ahí que el tema de investigación es: “Sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun de la ciudad de Cuenca, Ecuador”.

Al respecto, son varios los estudios que afirman que, en casos de dependencia de adultos mayores, es la familia la principal y mayor prestadora de atención y cuidado, puesto que constituye la unidad social más antigua, es el núcleo encargado de velar por el bienestar de sus miembros (Herrera, 2007; Vaquiro y Stiepovich, 2010), convirtiéndose en cuidadores informales que, caracterizados por la falta de preparación adecuada para desempeñar actividades de cuidado, pueden padecer crisis en su salud física y psicológica por un aumento en la demanda de cuidados que requiere una persona que ha llegado a la vejez. Los cuidadores informales prestan su tiempo y energía hasta en un 96% en velar por la persona que se encuentran como responsable entre 6 y 7 días por semana, ocasionando impactos negativos en la salud, relaciones familiares, sociales y profesionales del cuidador (Cantillo, Lleopart y Ezquerra, 2018).

En tal sentido, el presente estudio está compuesto por tres capítulos: en el primer capítulo se presenta el fundamento teórico en torno a cuidado informal, sobrecarga y malestar psicosocial del cuidado, dependencia del adulto mayor, estrés y afrontamiento como la base sobre la cual se sostiene el posterior análisis de resultados; el segundo capítulo expone la propuesta metodológica y los objetivos que direccionan el desarrollo de esta investigación; el tercer capítulo presenta los resultados encontrados en torno a las variables sociodemográficas de los cuidadores informales y de los adultos mayores, la sobrecarga de los cuidadores informales, las competencias de los cuidadores informales para la tarea, la dependencia de los adultos mayores, el estado de salud de los cuidadores informales, los tipos de afrontamiento ante el estrés, la perspectivas de los cuidadores informales sobre el apoyo social, los rasgos de personalidad de los cuidadores informales, las características del funcionamiento cognitivo de los adultos mayores, y, la respectiva discusión de los resultados a la luz del fundamento teórico y estudios nacionales e internacionales sobre el tema. Finalmente, se presentan las conclusiones principales a las que se ha llegado después del proceso de investigación, y sus respectivas recomendaciones.

El desarrollo de esta investigación se justifica por la importancia de llevar a cabo un estudio de sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores en el Ecuador, que permita conocer el apartado epidemiológico y variables consideradas como protectoras o de riesgo en esta población que puede ser proclive a desarrollar sintomatología física y emocional por la tarea que realiza; de manera que, pueda constituir una base sobre la cual se fundamenten y emprendan, a futuro, programas de atención médica y psicológica a estos cuidadores informales. Además, es importante para la Universidad Técnica Particular de Loja porque, a través del mismo, brinda un aporte al estudio de la calidad de vida de los cuidadores informales de adultos mayores, representando una fundamental fuente de investigación para la academia, gracias a la intervención de los futuros profesionales que se forman en esta institución. De igual manera, la investigación representa un valioso aporte para la sociedad, puesto que, permite visualizar la problemática asociada a la fragilidad física, emocional y

psicológica del cuidador informal, poniendo sobre la mesa la necesidad de brindar atención a estas personas, desde las instancias gubernamentales e instituciones de salud y trabajo social.

De esta manera, el problema planteado tuvo respuesta a través de la aplicación sistemática de un proceso de investigación de tipo descriptivo, inductivo-deductivo, analítico-sintético y el escalamiento de Likert; el cual, partió de la formulación de un sustento teórico, a la luz del cual se recolectaron datos con aplicación de nueve instrumentos de investigación científicamente validados a una muestra de estudio compuesta por un grupo de 20 cuidadores informales dedicados a la atención de sus familiares adultos mayores; pudiendo así, reconocer aquellas variables que generan mayor impacto en el desarrollo de esta actividad y en la calidad de vida de los cuidadores.

En tal sentido, se cumple con el objetivo principal de determinar la sobrecarga laboral en los cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun, de la ciudad de Cuenca, Ecuador durante el año 2019; así, como los objetivos específicos, puesto que, se han identificado las características sociodemográficas de los cuidadores y de los adultos mayores; se ha determinado la carga en los cuidadores informales; se describen las competencias para el cuidado en los cuidadores informales; se determina el grado de dependencia/independencia de los adultos mayores, se identifica la salud general en los cuidadores informales, se establecen los tipos de afrontamiento en los cuidadores informales; se identifica el apoyo social en los cuidadores informales; se identifican los rasgos de personalidad de los cuidadores informales; y se identifican las características de funcionamiento. Todo ello, mediante la aplicación de instrumentos como: cuestionario sociodemográfico, Carga para cuidadores de Zarit (1989), CUIDAR de González (2016), Índice de Barthel de Mahoney y Barthel (1995), GHQ-12 de Goldberg y Hillier (1972), Inventario COPE-28 de Carver (1997), Cuestionario de Apoyo Social Duke-unk de Broadhead et al., (1988), EPQR-A de Francis et al., (1999), PSMSQ de García (1992).

Finalmente, cabe mencionar que el desarrollo del presente estudio se realizó con la principal motivación de generar conocimiento y obtener experiencia como futuro profesional de la psicología, lo cual, fue posible gracias a la guía de la Universidad Técnica Particular de Loja y los docentes asignados para dirigir el proceso investigativo; además, gracias a la participación voluntaria de los cuidadores informales de la ciudad de Cuenca, quienes estuvieron prestos a proporcionar la información adecuada y completa, por lo tanto, esto permitió realizar el estudio sin ninguna limitación o inconveniente, garantizando que los datos aquí presentados tengan validez.

Capítulo Uno

Marco Teórico

1.1. Cuidado informal del enfermo crónico dependiente

En el presente apartado se inicia haciendo una revisión de los principales conceptos del cuidado informal para luego profundizar en la crisis que genera este tipo de cuidados frente a las necesidades de las personas con discapacidad, vejez o enfermedad crónica. Además, se caracteriza al cuidador informal partiendo de su perfil sociodemográfico, para continuar con los cambios socio familiares, las condiciones de estrés crónico, burnout, sobrecarga y malestar psicosocial que representa su labor.

1.1.1. El concepto de cuidado informal

Cuidar a un familiar enfermo dentro del hogar, es un escenario que muchos han experimentado alguna vez, ya sea estando directamente a cargo del cuidado o colaborando indirectamente en el mismo, es decir, de manera informal. En este apartado se marca el punto de inicio de la investigación, a través de la revisión teórica de varios conceptos del cuidado informal y una breve contextualización del tema.

Cuidar es un acto innato, está inherente a la vida del ser humano, existe desde el comienzo de la vida, los seres humanos han tenido desde siempre el deseo o necesidad de ser cuidados y de cuidar, responde a la necesidad de protegerse unos a otros y de preservar la especie, en lo cual, intervienen los vínculos familiares, culturales y sociales (Reyes, Jara, y Merino, 2007; Vaquiro y Stiepovich, 2010). Además, las personas, naturalmente, necesitan apoyo y cuidado desde el nacimiento hasta llegada su muerte, por lo tanto, la familia es la principal y mayor prestadora de atención y cuidado, puesto que constituye la unidad social más antigua, es el núcleo encargado de velar por el bienestar de sus miembros (Herrera, 2007; Vaquiro y Stiepovich, 2010).

En este contexto, la literatura científica indica que hay dos tipos de cuidado, el formal y el informal: el cuidado formal es aquel a cargo de personas que no forman parte de la familia de quien requiere cuidado, pueden estar capacitados o no para practicar la actividad y reciben una remuneración por ello; mientras que, el cuidado informal se refiere a una persona que es miembro del círculo social de la persona y que brinda el servicio de forma voluntaria, sin percibir una remuneración (Aparicio, et al., 2008; Cerquera y Galvis, 2014).

De manera más específica, Ruiz y Moya (2012) definen el cuidado informal como “la atención que ofrece una persona no profesional en el área socio-sanitaria, hacia un individuo que, generalmente, es cercano a su red social o su entorno familiar, y que padece de alguna enfermedad, discapacidad o vejez” (p. 23). En tal sentido, el cuidado informal implica una relación afectiva entre el cuidador y la persona que está siendo cuidada, por lo que no existe una remuneración económica por medio (Jofré, 2011).

Por otra parte, el cuidado informal consiste en prestar servicios de salud no profesionales a personas dependientes física y/o psicológicamente, que padecen cualquier tipo de minusvalía o discapacidad que imposibilita llevar a cabo sus actividades cotidianas vitales sin el apoyo o asistencia de un cuidador (Ruiz y Nava, 2012; Flores, Rivas y Seguel, 2012). En conclusión, la labor del cuidador informal es una actividad doméstica brindada entre familiares primarios o secundarios, dependiendo del grado de responsabilidad sobre quien requiere el cuidado (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Son similares los criterios que emiten los diferentes autores tras los estudios realizados en diferentes contextos sobre el cuidado informal, lo que ha permitido conceptualizar esta práctica que desde periodos remotos es común, en conclusión, se puede aseverar que el cuidado informal es un conjunto de actividades que realizan los cuidadores en beneficio de personas con estados de salud menoscabados, y que son de diferente índole, tales como cuidados físicos, soporte psicológico, nutricional, entre otros, y que a pesar de no ser remunerados, son de gran valía.

1.1.2. Crisis del cuidado informal

El cuidado informal es un acto de apoyo y solidaridad familiar; sin embargo, se convierte en un problema cuando la situación es cotidiana, sistemática, permanente y de larga duración. Por ello, se encuentran varios estudios que indican que en los últimos años ha crecido el interés por analizar la crisis del cuidado informal, sobre todo cuando es de larga duración, en las áreas de la salud y de las ciencias sociales.

La tarea de cuidar implica llevar a cabo actividades básicas (bañar, vestir, asear, alimentar, etc.), actividades instrumentales (llevar al médico, movilizar al paciente, hacer trámites administrativos y legales, etc.), e incluso implica brindar contención al paciente (Vaquiro y Stiepovich, 2010). En este contexto, el cuidado informal puede producir crisis en el cuidador, pues se trata de "una experiencia que se sabe cuándo inicia... pero no cuando termina" (Ramos y Jarillo, 2014, p. 197). Esta crisis se produce por un aumento en la demanda de cuidados que requiere una persona con discapacidad, con alguna enfermedad crónica o porque ha llegado a la vejez, lo cual, según estudios, está en crecimiento debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de pacientes crónicos gracias a avances en la medicina (Vaquiro y Stiepovich, 2010; García, 2012).

La crisis se produce debido a que el cuidado le supone al cuidador dejar de lado varios aspectos de su propia vida para dedicarse a velar por la vida del otro, las personas dedicadas a brindar este servicio están expuestas a perder su calidad de vida, comprometen sus bienes materiales, puesto que no perciben remuneración, pierden oportunidades de recreación, ocio, vacaciones; además, en algunos casos el cuidador debe mantenerse soltero, se vuelve dependiente de los recursos que la familia brinda al paciente, se involucra sentimentalmente y se ve afectado por lo que le sucede al paciente, lo cual, pone en riesgo su propia salud psíquica y física (Cantillo, Lleopart y Ezquerria, 2018).

Por tal razón, es evidente que, el área sanitaria debe visualizar más las necesidades de los cuidadores informales para ofrecerles recursos y alternativas adecuados de apoyo, especialmente para eliminar situaciones de desigualdad de género, ya que se sabe que la

crisis del cuidado informal se enfoca en el estudio del sexo femenino, especialmente, porque el 90% de las veces, el cuidado recae en las mujeres de la familia y es una actividad no valorada socialmente (Jofré, 2011; Cantillo, Lleopart y Ezquerria, 2018).

Tomando en cuenta todo lo anterior, el cuidador informal es una persona que desde varios puntos de vista es vulnerable, puesto que debe dedicar todo su tiempo al cuidado integral de otra persona, dejando de lado los aspectos importantes de su vida, su realización personal, familiar e incluso su salud. Esto se traduce a que el cuidador con el pasar del tiempo puede entrar en una crisis y necesitará soporte multidisciplinario para hacer frente a las consecuencias de haber estado a cargo durante largo tiempo de otro ser humano.

1.1.3. Perfil sociodemográfico del cuidador informal

Varios estudios realizados sobre este tema, permiten caracterizar a los cuidadores informales, dado que las circunstancias familiares se repiten en muchos de los casos, pudiendo establecer el perfil sociodemográfico de las personas que se encuentran al cuidado de pacientes dependientes, considerando las siguientes variables: sexo, edad, nivel de escolaridad, estado civil, y actividad laboral (ocupación).

Ruiz y Moya (2012), señalan un perfil del cuidador informal, describiendo una persona sin edad definida, hombre o mujer, con distinto nivel educacional, portador de virtudes como la paciencia y el altruismo; perfil similar al que indican Feldberg et al. (2011) y Fernández de Larrinoa et al. (2011) quienes mencionan que el cuidador informal se caracteriza por ser cercano a la persona que requiere cuidado, vive en el mismo domicilio del enfermo, es una persona responsable, mayor de edad y no recibe retribución económica por su tarea.

Cantillo, Lleopart y Ezquerria (2018), señalan que los cambios socio demográficos y culturales de las últimas décadas, han generado una variación del rol de las mujeres, colocándolas más en el mercado familiar, lo cual ha incidido en el modelo familiar, y consecuentemente ha distribuido un poco más la tarea del cuidado informal con el sexo masculino; sin embargo, señalan que la tarea sigue recayendo sustancialmente en la mujer. La tradición familista del cuidado ha delegado la mayor responsabilidad a la mujer, siendo las

madres o las hijas las principales cuidadoras, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (Larrañaga et al., 2008). El perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (Vaquiro y Stieповich, 2010; Ruiz y Moya, 2012).

Adicionalmente, un estudio efectuado en los Estados Unidos refiere que el 80% de los cuidadores no tenía formación (Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013), mientras que, las estadísticas europeas y nacionales afirman que el principal cuidador informal es un familiar de primera generación, generalmente es una mujer de edad media (40-60 años) familiar directo que convive con la persona que cuida, generalmente su cónyuge o hija, con un nivel de estudios básico, el tiempo de 2 a 8 años desempeñando la función de cuidador con cuidado permanente de los siete días a la semana en un promedio de 16 horas diarias, el 60% cuida adultos mayores y el 75% a personas con discapacidad (Barrera et al., 2013). Según el estudio de Muñoz y Proaño (2015), realizado en la ciudad de Quito, son mujeres, adultas jóvenes, con pareja estable, escolaridad secundaria, dedicadas a los quehaceres domésticos, con ingreso mensual igual o mayor al sueldo básico. Mientras que, según el estudio de Cañizares (2017), el perfil de un cuidador sería una mujer, menor de 42 años, casada, madre, con tiempo de cuidado diario menor de 12 horas y tiempo a cargo mayor a 10 años de cuidado.

Según el perfil presentado por los diferentes autores revisados, se puede observar la mayoritaria presencia femenina y la elevada edad de los cuidadores, así también por la actividad laboral no remunerada de la gran mayoría de cuidadores informales se puede ver que la mayoría de estas familias donde existe una persona dependiente son de limitados recursos económicos.

1.1.4. El cuidado informal y los cambios socio familiares

La familia es la que se ocupa de cuidar a sus miembros con problemas de salud y/o dependencia; sin embargo, hay cambios que se registran dentro de las familias, como, por ejemplo, la disminución del número de miembros por hogar, el aumento de parejas sin hijos y hogares monoparentales, lo cual, complica la asignación de la responsabilidad del cuidado de un miembro de la familia.

Se observa en el mundo una tendencia progresiva al envejecimiento de la población y baja natalidad, con una media de personas mayores de más de 80 años, por lo cual, las situaciones de dependencia y la demanda de cuidados de larga duración, van en aumento (Núñez, 2016). Por otra parte, a la vez que avanzan las tecnologías y el mundo se vuelve global, también cambia la estructura familiar, las parejas tienen menor número de hijos, asimismo, el creciente número de divorcios, separaciones y nuevos matrimonios agravan la dispersión de los ya debilitados núcleos familiares existentes, separan las responsabilidades, se vuelve más difícil mantener la estabilidad en las relaciones y la continuidad del cuidado familiar (Ruiz y Moya, 2012). Estos cambios influyen, sin duda, en la manera de cuidar, pues se está perdiendo la institución de la familia, ya que se ha pasado de un modelo extenso a uno nuclear, de familias biparentales a monoparentales, lo que afecta a la red de cuidados porque recae sobre menos personas (Núñez, 2016).

Así, a pesar del gran peso que tienen los vínculos de la estructura familiar y la referencia que supone para la sociedad, los cambios demográficos y sociales en su estructura hacen necesario un mayor apoyo por parte de terceros, puesto que el cuidado apoyado casi exclusivamente por una familia cada vez menos extensa y, por consiguiente, con menos redes de apoyo, resulta inviable (Núñez, 2016).

Con todo esto, se puede concluir que este nuevo modelo de familia es el producto de la vida en la ciudad, el individualismo y el mercado laboral, por lo que están desapareciendo las relaciones de familia de origen, lo cual, representa menos oportunidades de que las personas dependientes puedan contar con la ayuda de un miembro cercano, debiendo

recurrir al cuidado de instituciones privadas o al cuidado informal, pero no por parte de parientes cercanos, sino, por ejemplo, de amigos o vecinos allegados, nueras, y otros.

1.1.5. El cuidado informal como condición de estrés crónico

La literatura ofrece varias investigaciones enfocadas en identificar los efectos del cuidado informal de larga duración sobre el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores, la cual evidencia, ciertamente, que los cuidadores informales están expuestos a situaciones o factores estresores con repercusiones importantes para su salud.

Conde, Garre, Turró, Villalta y López (2010), indican que, en el entorno familiar, los cuidadores se ven sometidos continuamente a situaciones de estrés crónico que afectan su salud física y emocional, debido a las tareas agotadoras que implica este trabajo. Fernández y Crespo (2011), indican que los cuidadores, a diferencia de la población en general, incluso los cuidadores informales a diferencia de los formales, presentan niveles elevados de ira, ansiedad y depresión, niveles bajos de bienestar subjetivo y autoeficacia, con consecuente exposición a alteraciones del sistema cardiovascular e inmune, debidos al impacto que tiene en ellos la constante y diaria exposición al estrés. También, de acuerdo con Cerquera y Galvis (2014), están presentes consecuencias como: trastornos del sueño, apatía asociada al malestar psicológico y físico, conductas disruptivas y la desinhibición asociada a sintomatología depresiva y la presencia de síntomas depresivos en el paciente que afectan al cuidador.

Por lo tanto, el estrés crónico es proclive en las personas que están al cuidado de otras, debido a los largos períodos de labor, los escasos espacios de descanso, el nivel de exigencia del cuidado y el involucramiento emocional que se produce con el paciente dependiente. La probabilidad de que el cuidador informal, caracterizado por no estar preparado profesionalmente para la tarea, presente síntomas de estrés crónico es muy alta y sus consecuencias, a largo plazo, pueden ser graves, afectando directamente al cuidador e indirectamente al paciente y la familia en general.

1.1.6. El cuidador informal y el burnout

Los cuidadores informales encargados las 24 horas del día de una persona dependiente de ellos, desarrollan actividades que demandan esfuerzo físico y compromiso emocional en niveles que pueden llegar a producir malestar, hasta convertirse en trastornos que van más allá del estrés. Las dificultades de tratar con una persona dependiente se reflejan en sentimientos de carga, tristeza y alto grado de estrés, lo que se conoce como *burnout*.

El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”), originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad (Zambrano y Ceballos, 2007).

El síndrome de burnout, caracterizado por despersonalización desgaste emocional y falta de realización personal, según Da Silva, Braga y Da Silva (2009), fue considerado como un factor de riesgo laboral por la Organización Mundial de la Salud (OMS) por la capacidad de menguar la calidad de vida y salud mental de la persona que lo padece.

El Síndrome de Burnout es un tipo de estrés laboral que se da en profesionales o trabajadores que están en relación directa y constante con otras personas, principalmente cuando la actividad que realizan es de cuidado (Zambrano y Ceballos, 2007). Ese síndrome se refiere a “un tipo de estrés ocupacional e institucional con predilección por profesionales que mantienen una relación constante y directa con otras personas, principalmente cuando esta actividad es considerada de ayuda (médicos, enfermeros, profesores)” (López, 2016, p. 75).

Se caracteriza por el desgaste físico y emocional expresado en muestras de fatiga y agotamiento frente a la tarea de cuidar diariamente al dependiente, pues el cuidador ha limitado su propia vida para ponerse al servicio del otro, lo cual genera despersonalización o rechazo hacia el dependiente. La situación es más grave cuando el cuidador convive con el dependiente, ya que aumenta la presión y el cuidador reprime sentimientos y emociones (Zambrano y Ceballos, 2007).

En el caso de los cuidados a adultos mayores, el grado de deterioro y la pérdida de autonomía, tienden a producir una carga a la familia y al cuidador principalmente. Algunos de los factores asociados a la presencia de burnout, son: la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros (Gutiérrez, Martínez y Rodríguez, 2013; Retamal, Aguilar, Aguilar, González y Valenzano, 2015).

De este modo, se observa que el síndrome de burnout está directamente asociado al cuidado informal, debido a las numerosas actividades diarias, los cambios de conducta del dependiente, las exigencias de la familia, y los horarios indefinidos que impiden la satisfacción personal del cuidador, llevándolo a estados de agotamiento físico y emocional que afectan también al desempeño de las tareas de cuidado.

1.1.7. Sobrecarga y malestar psicosocial

El malestar psicosocial hace referencia al sufrimiento anímico que surge sin una causa orgánica aparente, sino que, es el resultado de exposición a situaciones que le afectan al cuidador en el aspecto psicológico y social. Las personas a cargo de pacientes dependientes (enfermedad crónica, discapacidad o vejez), han llegado a sufrir secuelas físicas y mentales generadas por su labor, llegando a necesitar soporte de larga duración, puesto que el riesgo de padecer sobrecarga y malestar psicosocial, es muy alto (Jofré, 2011).

Los estudios sobre cuidados informales, muchas de las veces se centran en las consecuencias que tiene sobre el cuidador, la responsabilidad de atender la salud del otro; una tarea que sobrecarga al cuidador y que se estudia desde un enfoque epidemiológico de riesgo y a través de modelos de manejo de estrés y de afrontamiento, considerando que las personas que cuidan son susceptibles de padecer y de fallecer a causa de esta sobrecarga (Jofré, 2011).

Al respecto, se han presentado con más frecuencia efectos sobre la salud mental en forma de trastornos psicopatológicos, que enfermedades físicas, siendo los más frecuentes la ansiedad, los trastornos depresivos, la hostilidad y la ira, así como efectos mentales y

emocionales del cuidado; además, se ha comprobado que los cuidadores tienen mayor riesgo de experimentar estrés, ansiedad y depresión comparados con el resto de la población en general, la carga que tenga el cuidador es el determinante más importante en la aparición de trastornos del estado de ánimo (Méndez, Giraldo, Aguirre y Lopera, 2010).

Por su parte, Campos, Gutiérrez, Sandoval y Rojas (2011), señalan que, los primeros síntomas de la sobrecarga son el cansancio emocional con progresiva pérdida de la energía, y fatiga continua, acompañados de despersonalización; todo ello, presente en respuestas negativas, como:

- Desmotivación: dado por el deseo de compartir con otras personas otras actividades.
- Angustia: los sentimientos de impotencia y melancolía que siente el cuidador a la persona a su cargo, favorecen a cambios de estados de ánimo como tristeza.
- Fatiga y agotamiento: desencadenado por el tiempo insuficiente que tiene el cuidador para su descanso óptimo y recreación.
- Irritabilidad: los años de cuidado y el tiempo lleva a que el cuidador presente conductas agresivas e inesperadas.
- Trastornos psiquiátricos: neurastenia, trastornos de adaptación, ansiedad y depresión.

Con respecto al malestar social, el cuidado implica tensión en la familia, especialmente si los recursos para cuidar al enfermo son escasos, además de discusiones entre la pareja si uno de ellos ha debido encargarse del cuidado de su padre/madre, peleas por definir quién se hará cargo del cuidado o inconformidad en la asignación de turnos para el cuidado, celos y recriminaciones por parte de los hijos al ver que la madre se preocupa más del cuidado del enfermo y menos de ellos, se reduce el tiempo del cuidador para enfocarse en proyectos personales, las salidas con los amigos son pocas, se presentan problemas para socializar, y otras tantas situaciones conflictivas como consecuencia del estrés que vive quien está a cargo del cuidado (Aparicio et al., 2008).

De esta manera, se observa que el cuidado informal implica mayor nivel de sobrecarga de trabajo físico y emocional, que tiene implicaciones en la vida personal y social del cuidador, este malestar social generado en su relación con los individuos vuelve al cuidador susceptible de adquirir trastornos psicológicos, además de la aparición de trastornos inmunológicos y problemas cardiovasculares, que se van empeorando conforme al tiempo dedicado al cuidado y a la edad del cuidador.

1.2. La dependencia en el adulto mayor

En el proceso evolutivo del ser humano, la vejez constituye una etapa natural caracterizada por la disminución progresiva de la independencia y la valía para desenvolverse en las actividades cotidianas, acompañado de la pérdida o degeneración de la capacidad corporal, producto del paso de los años, lo cual, vuelve al individuo un ser que requiere del apoyo de terceros para continuar con su vida.

En los siguientes apartados, se revisan los aporte teórico-conceptuales respecto a la dependencia del adulto mayor, describiendo las características que vuelven a las personas menos capaces de auto cuidarse y, por tanto, dependientes del cuidado de su familia.

1.2.1. Dependencia

Si bien es cierto, el tema de estudio se enfoca en el adulto mayor y la dependencia como un fenómeno que aumenta con la edad; hay que tener presente que cualquier sector de la población puede verse en situación de dependencia, no solamente las personas mayores. Por lo tanto, ya sea por causas naturales de la edad o debido a situaciones fortuitas que han provocado enfermedades crónicas o discapacidades, en algún momento, las personas pierden su autonomía física o psíquica y se ven obligados a recurrir al apoyo de alguien más. A continuación, se abordará algunos de los conceptos más relevantes sobre el tema.

Desde el punto de vista socio sanitario, la definición consensuada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa (2008), y reconocida a nivel internacional, describe la dependencia como:

Un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tiene necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida diaria. (p. 10)

En este marco, las personas dependientes requieren de la asistencia y ayuda para realizar actividades cotidianas, dicho apoyo puede ser de tipo formal e informal.

En su acepción más amplia, la dependencia es la “subordinación a un poder mayor o la situación de una persona que no puede valerse por sí misma, esto presupone la pérdida de la autonomía y asigna el cuidado a otras personas” (Agudelo y Medina, 2014, p. 4).

En conjunto, los anteriores conceptos son coherentes con los planteamientos de consenso propuestos por la Organización Mundial de la Salud:

La dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requieren una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano. Es una discapacidad que ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad, considerada normal para un ser humano. (OMS, 2002, p. 11)

En general, se puede resumir que la dependencia es igual a la limitación en la actividad, más el requerimiento de ayuda, que, al igual que la discapacidad, es un hecho que puede afectar a cualquier individuo en cierto momento de la vida, con menor o mayor gravedad sobre el quehacer de las actividades diarias.

1.2.2. Factores de la dependencia

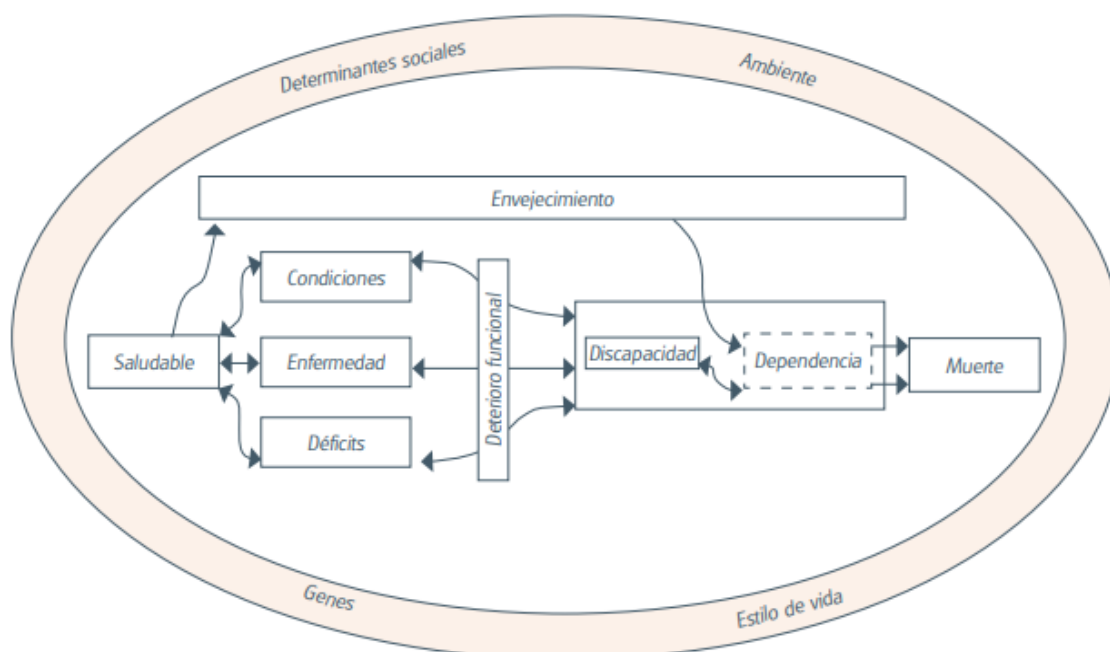
Uno de los problemas más importantes en la etapa de adulto mayor, es la pérdida de las capacidades funcionales, emocionales y cognoscitivas. Estos cambios, limitan la realización de las actividades habituales y necesarias para la vida de las personas, con la consecuente pérdida de su independencia y la necesidad constante de ayuda. En este apartado se abordarán los factores de Actividades de la Vida Diaria (AVD); así como los factores determinantes de la situación de dependencia en la etapa de la vejez.

La dependencia se relaciona con la dificultad para la realización de Actividades de la Vida Diaria (AVD) que reciben diversos nombres según la escala usada: Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), Actividades Esenciales de la Vida Diaria, Actividades Cotidianas, Actividades Domésticas, Actividades Funcionales; todas ellas, se definen como: "aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social con un nivel de participación satisfactoria" (Querejeta, 2004, p. 6).

Por otra parte, según Agudelo y Medina (2014), se identifican algunos factores determinantes de la situación de dependencia en la etapa de la vejez, mismos que se ilustran en la siguiente figura:

Figura 1

Determinantes de la dependencia en la vejez



Nota. Tomado de Agudelo y Medina, 2014

Se observa entonces, que, existen factores genéticos, sociales, ambientales y factores propios del estilo de vida, que determinan el estado de salud del individuo, definiendo sus condiciones, sus enfermedades y/o déficits, los mismos que son causales del deterioro funcional, que podría o no generar una discapacidad, y que, llegada la etapa de

envejecimiento, crea una condición de dependencia del adulto mayor hasta llegada su muerte (Agudelo y Medina, 2014). Entre otros factores significativos están: tener un miembro amputado, padecer enfermedades crónicas, presentar síntomas depresivos, dolor y tener enfermedad cerebrovascular (Querejeta, 2004).

Se puede concluir entonces, que, la dependencia funcional está directamente relacionada con la edad, puesto que el envejecimiento del ser humano es un factor asociado a la dependencia de otras personas para realizar ABVD que antes se podían llevar a cabo por cuenta propia. Por tanto, es parte del ciclo natural de la vida, que el adulto mayor recurra a los familiares cercanos para obtener dicha ayuda, de ahí que surge el cuidado informal.

1.2.3. Envejecimiento y Dependencia

Aunque una condición de dependencia puede ocurrir a lo largo del ciclo de la vida, existen condiciones naturales que hacen a los adultos mayores más proclives a la dependencia. En el presente apartado, se aborda la dependencia de las personas adultas mayores, poniendo especial atención en los conceptos e implicaciones relacionados con los requerimientos de cuidado informal.

El individuo, a lo largo de su vida va transitando por diferentes estados de salud (comprendido como el completo bienestar psicológico, físico y social), que, en algún momento, especialmente llegada la vejez, implica enfermedades que lo colocan en un estado de dependencia de variable duración (Rivera, 2013). El deterioro funcional físico y psicológico, propio de la vejez, viene acompañado de padecimientos crónicos, fragilidad, discapacidad temporal o permanente; implica también el deterioro de la capacidad de ejecutar de forma autónoma las actividades habituales que son, además, necesarias para su supervivencia, se trata de una etapa adaptativa en la que el ser humano debe acoplar sus quehaceres y reestructurar su forma de vida que, dependerá de otros (Bond, 2009; Agudelo y Medina, 2014).

Las condiciones de la dependencia del adulto mayor, están determinadas por factores biológicos propios del ciclo de vida, pero también tiene que ver la influencia del contexto

social, económico y cultural, lo cual marcará las condiciones de dependencia y atención dentro del seno familiar, la comunidad o instituciones de salud (Agudelo y Medina, 2014).

Revisados los aportes teóricos, se puede señalar que, el envejecimiento es una etapa propia del ser humano y que, probablemente, todos llegarán en algún momento a ella. De igual forma, es natural que la etapa de envejecimiento esté acompañada de deterioro de la salud e invalidez de algunas funciones del cuerpo, sean internas o externas, que impiden el normal desempeño de las actividades cotidianas, esto, acompañado en algunos casos, de deterioro neurológico, que coloca al adulto mayor en una condición de dependencia para poder seguir desenvolviéndose en su diario vivir.

1.2.4. Perfil sociodemográfico de la persona con dependencia

Tal como se ha mencionado, la dependencia puede ser fortuita o surgir en algún momento del ciclo de vida del individuo. Sobre este último, las personas son dependientes en la niñez y la vejez, pero de diferente manera, el cuidado de los niños se asume como una inversión para su futuro y el cuidado del adulto mayor como una carga económica. A continuación, se caracteriza el perfil sociodemográfico del adulto mayor en Ecuador, en tanto, sujeto de dependencia.

En América Latina, los estudios evidencian un aumento de la población mayor, se indica una transición demográfica con tendencia al envejecimiento poblacional acelerado (Bond, 2009; Welti, 2013; Cerquera y Galvis, 2014). En este sentido, la frontera de la dependencia se extiende a otros terrenos que incluyen las áreas familiares, comunitarias, institucionales, de seguridad económica y de atención a la salud, en tanto que aumenta el número de adultos mayores, pero se detiene o reduce el número de adultos en edad productiva con capacidad para cuidar y solventar las necesidades de los más viejos (Agudelo y Medina, 2014).

En Ecuador se estima que, a junio de 2010, había 115 mujeres por cada 100 hombres, la relación se eleva a 129 mujeres por cada 100 varones, entre los adultos mayores, es decir, entre las personas de 80 y más años de edad. Esta población está creciendo de manera

explosiva, pues pasará de 941.000 en el censo de 2010 a 4,3 millones en 2060, año en que representará casi la cuarta parte de la población, comparado con el 6% en 2010, en un proceso que se conoce como envejecimiento demográfico. El envejecimiento está más avanzado en los cantones de la Sierra, especialmente de las tres provincias sureñas de Loja, Azuay y Cañar. Cada vez más adultos mayores viven de manera independiente (solos o con su pareja), la protección social es débil, pues solamente el 26% está asegurado, por ello una proporción elevada (33%) se ve obligada a seguir trabajando en estas edades, casi la mitad de los hombres adultos mayores están en la fuerza laboral, muchos se dedican a actividades manuales, y lo hacen con muy baja productividad y bajo condiciones paupérrimas de calidad de vida, lo que tiene un impacto negativo en la salud física y mental de estas personas, pero no tienen otra alternativa que su trabajo como generador de ingresos para cubrir sus necesidades de consumo y las de su familia, situación que se torna especialmente difícil cuando sobrevienen enfermedades catastróficas (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC], 2008; Comisión Económica para América Latina y El Caribe [CEPAL], 2010; Comisión Económica para América Latina y El Caribe [CEPAL], 2012; Ministerio de Inclusión Económica y Social [MIES], 2012).

Al cumplir los 65 años de edad, los ecuatorianos varones tienen una esperanza de vida de 18,1 años y las mujeres una de 20,1 años, el 11% de las mujeres sufren depresión severa comparada con el 7% de los hombres. Aunque las enfermedades cardiovasculares y el cáncer causan alrededor de la mitad de las muertes en estas edades, un análisis más fino de los años de vida potencial perdidos y de la morbilidad hospitalaria, identifican a la diabetes como la patología más importante, la prevalencia de diabetes es de 14,4%. (INEC, 2008; CEPAL, 2010; CEPAL, 2012; MIES, 2012).

En la provincia del Azuay (4,9% de la población nacional) la pirámide poblacional muestra una tendencia similar a la nacional, una base dilatada con un 30,4% de población menor a 15 años y un 7,8% de población mayor a los 65 años. La relación de dependencia del adulto mayor (definida como la proporción entre el número de adultos mayores frente a

los adultos en edad de trabajar) fue del 10%, similar a la del 2001 (11%) y superior a la de 1990 (8%) (Villacís y Carrillo, 2010).

De esta manera, el perfil sociodemográfico del adulto mayor en Ecuador, muestra un crecimiento de este grupo poblacional, que, en la actualidad, no cuenta con el apoyo social adecuado por parte del Estado, y tampoco de la familia, puesto que las estadísticas indican que muchos viven solos y que todavía deben trabajar para cubrir sus necesidades.

1.3. Modelo sociocultural de estrés y afrontamiento

Abordando el estrés y el afrontamiento, varios autores han propuesto modelos que permiten entender las consecuencias de la gran responsabilidad que conlleva el cuidado en los cuidadores informales de personas con dependencia. En este apartado se presentan y describen a breves rasgos los diferentes modelos socioculturales provistos por la literatura.

1.3.1. Modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983)

El Modelo ABCX fue desarrollado para describir los efectos que tiene un estresor en el sistema familiar. En este apartado se explican cada una de sus siglas y se describe el funcionamiento del mismo.

Sus siglas se interpretan de la siguiente manera: la reacción de la familia (X) ante un suceso (A), se atenúa por los recursos de la familia (B) y por la percepción del significado de este suceso (C). Este suceso podría tener consecuencias (X) negativas en los cuidadores y la familia a nivel físico y mental (Vera, Barrientos, Hurtado y Coyotzi, 2010).

El carácter "Doble" hace referencia a la acumulación de problemas circunscritos a la disrupción ocasionada por la dificultad inicial; además, al hecho de que el estrés no es consecuencia solamente del evento original sino también de la continua mezcla de cambios en los enfermos crónicos (Pérez, 2008). De este modo, el modelo analiza las relaciones que se producen entre Aa (el impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas), Bb (los recursos de la familia), Cc (el resultado de la evaluación del estresor), BC (las estrategias de afrontamiento) y X (la adaptación familiar a la situación) (Ruiz y Moya, 2012). Así, las

relaciones que se establezcan entre las variables, dará como resultado un mayor grado de adaptación de la familia al estresor.

De este modo, el Modelo ABCX es un instrumento de análisis adecuado para reconocer la diversidad y complejidad del cuidado informal en las familias, para medir estrés familiar, cohesión, adaptabilidad, afrontamiento, etc., lo cual es importante para determinar los factores familiares asociados al estrés producido por la labor del cuidado de personas dependientes.

1.3.2. Modelo del proceso del estrés (Lazarus y Folkman, 1984)

Está basado en el modelo explicativo de estrés de Lazarus y Folkman (1984), quienes distinguen dos elementos en el proceso de cuidar: la apreciación primaria y la apreciación secundaria.

En la apreciación primaria, se valora un determinado evento como irrelevante ya sea bueno o malo; si el evento no representa ninguna amenaza no se establece ninguna condición como estresante. Contrariamente, si el evento es considerado negativo se da lugar al proceso de apreciación secundaria, aquí la persona da valor a los recursos que dispone para afrontarlos y las posibles consecuencias que se producirían por el éxito o no de ese afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984).

Por la integración de diferentes variables contextuales, este modelo adopta un carácter multidimensional ya que tiene elementos como los factores demográficos, vínculos y estructuras familiares, tipo de relación previa al cuidado, disponibilidad de servicios y cuidadores, cultura y características propias del cuidado (Pérez, 2008; Ruiz y Moya, 2012).

Además, el cuidado implica una serie de consecuencias positivas como negativas: las repercusiones negativas podrían tener efecto sobre la salud psíquica y física (trastornos psicósomáticos, depresión etc.) del cuidador y podrían causar que el cuidador deje su rol; mientras que, los efectos positivos podrían ser: la satisfacción (sentimientos de placer y disfrute por ayudar), y la maestría (confianza del cuidador en sí mismo y en su capacidad de ofrecer una asistencia de calidad) (Pérez, 2008).

Considerando todo lo anterior, en este modelo se valora el estrés de acuerdo a las características del cuidador, puesto que de ello dependerá su percepción positiva o negativa de las situaciones propias de la tarea de cuidar a la persona dependiente; por tanto, podría resultar que un cuidador se sienta satisfecho con un mayor número de horas dedicadas a la labor, mientras que, para otro, esto sea motivo de depresión o irritabilidad.

1.3.3. Modelo teórico expandido del cuidado (Zarit, 1980)

Este modelo plantea que la carga se esconde en componentes subjetivos del modelo del proceso del estrés, descrito previamente, además comprende cómo se siente el cuidador con la situación del cuidado.

En este modelo se hace una evaluación sobre los diferentes estresores y de los recursos que se disponen para sobrellevar y mantener el rol de cuidador (Urrea, 2017). De esta manera, si los recursos que se utiliza en el cuidado son valorados como adecuados, el cuidador continuará en su rol sin sentimientos excesivos de tensión física y emocional, contrariamente, si los recursos son sobrepasados por las demandas, puede originarse una crisis y generar consecuencias negativas en la salud del cuidador y la sobrecarga (Ruiz y Moya, 2012). Esto, bajo el postulado de Zarit de que la carga es similar al "proceso de valoración secundaria", dada en el modelo de estrés – afrontamiento; por lo que, los cuidadores sufrirían de carga si perciben a las demandas de la situación como superiores a los recursos, en esta situación la carga es subjetiva, algunas personas percibirán sobrecarga y otras no (Pérez, 2008). Todo dependerá de la valoración.

En esta ocasión, el modelo de valoración del estrés está relacionado con los recursos con que cuenta el cuidador para realizar esta labor, de modo que, si los recursos no corresponden o no satisfacen las necesidades diarias del cuidado, entonces, la situación se tornará más complicada, el cuidador se sentirá presionado, angustiado y obligado a resolver problemas asociados a la falta de recursos.

1.3.4. Modelo de estrés adaptado al cuidado (Haley, 1987)

El Modelo de Haley (1987) citado por García y Losada (2008), plantea que el estrés es el resultado de factores próximos al entorno del cuidador y la situación de cuidado, los cuales determinarían la percepción del cuidador frente a su labor.

En este modelo se establece que para entender el malestar físico y psicológico de las personas que se desempeñan como cuidadores, el estrés debe ser considerado como el resultado de factores del entorno (demográficos, personales, culturales, etc.) y estresores (grado de dependencia y deterioro de la persona y problemas de conducta del paciente) (Pérez, 2008; Gallardo, Barón y Cruz, 2012). Para Haley, recursos como el afrontamiento y la valoración cognitiva de la situación de cuidado, constituyen factores importantes que evitan o promueven las consecuencias negativas en la salud del cuidador y de la familia (García y Losada, 2008).

Considerando lo anterior, es importante que el cuidador cuente con recursos adecuados para afrontar y valorar positivamente su situación de cuidado, con el fin de reducir el impacto y evitar posibles efectos negativos en su salud.

1.3.5. Modelo transaccional adaptado al cuidado (Lazarus y Folkman, 1984)

Este modelo establece que cuidar a una persona con dependencia es uno de los principales estresores para los cuidadores y la familia, afectando tanto a nivel físico, mental y social, aunque este efecto es aliviado por los recursos de afrontamiento y apoyo social con que cuenta el cuidador.

Las personas que tienen el rol de cuidadores experimentan graves efectos físicos y psicosociales de importancia, aunque también existen aspectos positivos como la maestría y los sentimientos de satisfacción (Pérez, 2008). Por ello, Lazarus y Folkman proponen el modelo relacional o transaccional del estrés, que define al estrés como resultado de la interacción entre las personas y el contexto, que es valorado como amenazante o desbordante de recursos, poniendo en peligro su bienestar (Ruiz y Moya, 2012). Este modelo da mucha relevancia a los elementos psicológicos (conductuales y cognitivos), que moderan

estímulos y respuestas y propone que el impacto de cuidar puede ser mitigado o exacerbarse por las variables mediadoras como el apoyo social y el afrontamiento (Urrea, 2017).

Al igual que lo señalado en el modelo anterior, se reitera la importancia de dotar al cuidador y la familia, de recursos que permitan lograr un trabajo en quipo, en donde el cuidador conozca cómo hacer frente a situaciones de estrés, pero también, cuente con el apoyo de su entorno en los momentos en que la tarea se vuelva pesada.

1.3.6. Efectos del cuidado desde el modelo sociocultural del estrés

El estrés en el cuidador se da por el desarrollo de un número de factores interrelacionados. Los modelos basados en el estrés y afrontamiento que han sido adecuados a la situación del cuidado incluyen las siguientes dimensiones: variables del contexto, estresores objetivos, valoración de estresores objetivos, repercusiones de las demandas de cuidado (Pérez, 2008; Urrea, 2017). Todas ellas, se tratan en los subtemas posteriores.

1.3.6.1. Variables contextuales del cuidado. Estas variables han sido señaladas en los diversos modelos de estrés - afrontamiento, como las variables que existen previamente a la situación del cuidado de un familiar y que determinan el medio en el que tendrá lugar el cuidado. Estas variables son las sociodemográficas, las relaciones entre el cuidador y el dependiente y la percepción de salud por parte de la persona receptora de cuidados (Pérez, 2008; Zavala, 2008; Urrea 2017).

La importancia de estas variables radica en que pueden influir en las diversas maneras del desarrollo del cuidado, ya que tienen la facultad de atenuar o exacerbar los efectos del impacto y pueden predecir el malestar emocional y físico del cuidador.

1.3.6.1.1. Variables sociodemográficas. Estas variables incluyen la edad, el sexo, estado civil, nivel socioeconómico, situación laboral y relación de parentesco con la persona dependiente (Urrea, 2017); las mismas que se describen a continuación.

- Edad: los cuidadores jóvenes están como un elemento predictor de sobrecarga debido a un mayor costo de oportunidad referente al cuidado y con el impedimento de sobrellevar la actividad social, desarrollo profesional y empleo (Pérez, 2008).

Los cuidadores de mayor edad presentan mayor deterioro en la calidad de vida con respecto a la salud (Pérez, García y Navarro, 2006).

- Sexo: está asociado mayor depresión y sobrecarga en mujeres que en varones cuidadores, ya que las mujeres cuidadoras dedican mayor cantidad de horas al cuidado y se implican un mayor repertorio de tareas (Pérez, 2008).
- Estado civil: los casados tienen más probabilidad de recibir la ayuda de su cónyuge, mientras que para las personas viudas dicho recurso no está disponible (Leturia, Uriarte y Yanguas, 2004).
- Nivel socio económico del cuidador: a un menor nivel socio económico se da mayor nivel de sobrecarga, menor disponibilidad de recursos de apoyo formal, menor acceso a información y a recursos públicos (Pérez, 2008).
- Situación laboral del cuidador: los que logran compatibilizar las dos actividades, tanto los cuidados de salud del paciente como su empleo a excepción de hijos varones comúnmente presentan sobrecarga (Pérez, 2008).
- Parentesco con la persona dependiente: las relaciones de parentesco más frecuentes son hijos del dependiente, en esta relación es importante equilibrar los sentimientos y las obligaciones (Pérez, 2008).

La determinación de estas variables permite caracterizar al cuidador y su situación, de tal manera que se pueda estudiar si alguna de estas variables se asocia con la percepción de mayor o menor nivel de estrés. Esto será de utilidad posteriormente en la investigación.

1.3.6.1.2. Relaciones previas (cuidador - paciente). El cuidado de personas dependientes genera una relación estrecha entre el paciente y su cuidador. La literatura indica que, si esta relación ha existido antes de la dependencia, entonces, la situación es más llevadera y el cuidador siente mayor satisfacción con la labor que realiza. A continuación, se desarrolla esta afirmación.

La experiencia del cuidado está caracterizada por la relación previa que ha existido entre el cuidador y el paciente, previo a la condición de dependencia, de modo que, si la

relación previa estuvo basada en afecto y cercanía, los cuidadores se sienten motivados y perciben su labor con altruismo, cuidan al paciente porque quieren ayudarlo, porque lo estiman, sienten empatía respecto a las necesidades de su familiar, y desean su bienestar (Zavala, 2008). Por lo tanto, no es lo mismo intervenir en el cuidado al inicio de la dependencia que al final, cuando se ha alcanzado mayor habilidad instrumental y, algunas veces, se ha asumido la situación como parte de la vida; apoyar al paciente dependiente requiere que estén involucrados sentimientos de estima y empatía (Chaparro, 2011).

De esta manera, las mejores relaciones previas se asocian con niveles altos de satisfacción del cuidador, lo cual, puede deberse a que exista una relación de cariño con su pariente y el cuidador tenga mayores rasgos positivos y mejores motivos para ejercer el cuidado (Pérez, 2008).

Se puede concluir que, el cuidado depende en gran medida de la capacidad de relación que exista entre el paciente dependiente y su cuidador, así como, de la presencia de elementos que fortalezcan esta relación con el tiempo, especialmente, considerando que la labor de cuidado puede prolongarse por años.

1.3.6.1.3. Percepción de salud del cuidador. Cuando se trata del cuidado de adultos mayores, la labor del cuidador puede transformarse en una práctica frecuente e indefinida. La prolongada dedicación al cuidado del otro, generalmente, tiene impacto negativo en la salud del cuidador, pudiendo presentar enfermedades o trastornos crónicos.

Zavala (2008) señala que el deterioro en el estado de la salud y funcional del cuidador, es un factor asociado al cuidado de adultos mayores. Esto, debido a que, la responsabilidad del cuidado implica que el cuidador se encargue de eventos vitales para la calidad de vida del paciente, esto requiere que dedique gran parte de su tiempo a las tareas del cuidado, muchas veces dejando de lado sus propias necesidades, e incluso desviando la atención y cuidado de su propia salud (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

De esta manera, el estado de salud se puede evidenciar porque los individuos no dedicados al cuidado, tienen escasos síntomas depresivos y un mejor estado de salud mental;

mientras que, los cuidadores tienden a desarrollar estrés al cuidar a un familiar con avanzado deterioro de su estado físico y/o mental (Pérez, 2008).

Sin duda, la labor de cuidado genera sobrecarga en el cuidador, lo que ocasiona problemas fisiológicos y psicológicos, por lo tanto, se hace evidente la necesidad de cuidar de los cuidadores para reducir el impacto en la salud, hacer llevadera la tarea y procurar una experiencia de cuidado que sea agradable para ambas partes.

1.3.6.2. Estresores del cuidado. En este apartado se abordan los diferentes tipos de estresores que surgen en la labor del cuidado de personas dependientes, entre los cuales, se revisarán estresores primarios relacionados con las demandas y las consecuencias del cuidado.

Los estresores del cuidado son las experiencias problemáticas ligadas a las demandas del cuidado del paciente, estos estresores tienen la capacidad intervenir en el proceso de adaptación de las personas al proceso de cuidado e influyen al bienestar del cuidador, del enfermo y de la familia (Pérez, 2008).

La práctica interventiva para hacer más efectiva la labor del cuidado, se basa en la distinción de eventos y actividades específicamente derivadas de la situación de dependencia del adulto mayor (estresores primarios), y de las consecuencias del cuidado sobre la vida del cuidador (estresores secundarios) (Revuelta, 2016).

En este apartado, se aborda el primer grupo, los estresores primarios, que son acciones directamente relacionadas con la persona dependiente y la provisión de su cuidado, los mismos que se clasifican en: estresores objetivos y estresores subjetivos (Zambrano y Ceballos, 2007).

1.3.6.2.1. Estresores objetivos del cuidado (demandas del cuidado). Entre estos se incluyen las características de la dependencia del enfermo, tareas del cuidado y las demandas del mismo. Están constituidos por los síntomas o nivel de deterioro de los pacientes, grado de dependencia y duración del trastorno (Pérez, 2008), los mismos que se abordan a continuación.

Las dimensiones objetivas están representadas por las actividades que realiza el cuidador durante el proceso de cuidado, es decir, las demandas del cuidado, entre las cuales están: bañar, ayudar a comer, responder a conductas de agitación o depresivas, etc. (Fundación Serdomas, 2013).

El tipo y el nivel de deterioro del paciente es el primer estresor objetivo, este elemento puede predecir en menor o mayor medida el nivel de carga del cuidador. Así, los cuidadores que están a cargo de pacientes con discapacidad intelectual muestran mayor tendencia a trastornos depresivos comparados con cuidadores de personas con demandas de cuidado físico (Pérez, 2008).

Según el grado de dependencia de la persona receptora de cuidados, la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas que se dan comúnmente entre los cuidadores primarios, en referencia a esto se ha encontrado menos niveles de depresión y de ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores de personas con mayor grado de deterioro mental y físico (Pérez, Muñoz, Parra y Del Pino, 2017).

El aumento de la esperanza de vida se ha traducido en altos niveles de dependencia en adultos mayores y ha incrementado la demanda de cuidados de larga duración, estos cuidados provienen principalmente del entorno familiar (Pérez et al., 2017). La exposición a largas temporadas de cuidado, genera malestar físico y emocional en el cuidador, al mediado y largo plazo (Pérez, 2008).

Todos estos estresores, que constituyen las múltiples demandas del paciente y que varían según la situación específica de salud, tienen repercusión sobre los cuidadores generando sobrecarga, tensión emocional, cansancio, y otros efectos que pueden resultar nocivos para su salud y, consecuentemente, afectan la experiencia de cuidado.

1.3.6.2.2. Estresores subjetivos del cuidado (consecuencias). Los estresores que pueden influir negativamente sobre el cuidador son los estresores subjetivos como la sobrecarga del rol, cautividad del rol y pérdida de intercambio íntimo, ocasionando problemas de salud física y mental del cuidador.

Los estresores subjetivos se refieren al impacto inmediato de los estresores en el cuidador, es decir, las consecuencias (Fundación Serdomas, 2013). Son las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, se caracteriza por malestar en varias áreas de la vida y salud del cuidador como resultado de la situación de cuidado (Pérez et al., 2017).

Con respecto a los factores asociados: la sobrecarga del rol ocasiona que el cuidador se sienta exhausto físicamente, emocionalmente cansado, preocupado y tenso; la cautividad del rol produce que el cuidador se sienta atrapado en su rol; y, la pérdida de intercambio íntimo indica la reducción de afecto entre el cuidador y el paciente, como producto del tiempo que se lleva en esta labor (Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

En un estudio reciente, Pinquart y Sorensen (2007) citados por Pérez (2008), indican que los problemas de conducta del paciente, la edad avanzada del cuidador, el apoyo social, el nivel socioeconómico, la convivencia diaria con la persona dependiente, la depresión, la intensidad del cuidado, la carga y el malestar del cuidador están íntimamente ligados con la salud física del cuidador.

En estudios comparativos en la salud psicológica y física entre cuidadores y no cuidadores, se encuentra que, los cuidadores tienen mayor deterioro en su salud, en cinco indicadores de salud psicológica y física (estrés, depresión, bajos niveles de percepción subjetiva de bienestar, salud física y bajo sentido de autoeficacia) (Pérez, 2008).

De esta manera, cuando se compara la salud de los cuidadores con el resto de la población en general, estos tienen mayor riesgo de generar malestar psicológico, mayores tasas de depresión y estrés.

1.3.6.3. Estresores secundarios del cuidado (consecuencias en otras áreas). La experiencia de cuidado de personas dependientes produce consecuencias sobre la vida del cuidador, estos se conocen como: estresores secundarios (Revuelta, 2016). El cuidado supone una carga que puede agrandar los conflictos ya existentes o producir unos nuevos (Pérez, 2008). De la misma manera los problemas pueden originarse por la incompatibilidad

entre las necesidades del cuidador y las demandas del cuidado del familiar en situación de dependencia (Agudelo y Medina, 2014).

Las consecuencias se producen, no solo en la salud del cuidador, como se ha revisado anteriormente; sino también en otras áreas, como: el área laboral y sociodemográfica, el tiempo de ocio y descanso, y la calidad de vida del cuidador. Todos estos se detallan en el presente apartado.

1.3.6.3.1. Repercusiones en el área laboral y sociodemográfica. Estar al cuidado de un familiar con dependencia y a su vez mantener un trabajo con remuneración, resulta muy complicado para la mayoría de personas que ejercen la labor de cuidadores. Compaginar estos ámbitos, es sumamente difícil, ya que además de las demandas del cuidado, son responsables de las tareas del hogar y también deben cumplir con sus labores, con sus cónyuges e hijos.

Los cuidadores no profesionales utilizan gran parte de su tiempo personal en atender las necesidades del otro, no tienen horario fijo y deben estar siempre dispuestos a responder cuando el paciente requiere su ayuda, no perciben remuneración que incentive su labor (López, 2016).

Entre las repercusiones en el área laboral está el abandono del empleo y la dificultad para acceder a un trabajo remunerado debido a tener que cumplir con horarios establecidos, lo que imposibilita estar pendiente de los cuidados que requiere la persona dependiente, los cuales son constantes; con el aumento de la deserción laboral, el cuidador se ve obligado a depender de los recursos de la familia de la persona dependiente (Pérez, 2008).

En cuanto a las repercusiones sociodemográficas, se señala que, socialmente el cuidado de adultos mayores se remite a las mujeres que son amas de casa, casadas, cónyuges o hijas del adulto mayor, delegándoles el cuidado como obligación propia de su género (Rodríguez y Landeros, 2014); además, el cuidado implica que el cuidador conviva con el paciente, es cuidado en casa, lo cual transforma la conformación de la familia y las condiciones de vivienda (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2017).

Considerando estas repercusiones en el ámbito social y laboral, se puede decir que el cuidador se ve obligado a depender del apoyo que el resto de la familia le brinde, así como, depender de los recursos con que cuenta la persona dependiente, en el caso de adultos mayores, por ejemplo, el cuidador dependería de sus ingresos por jubilación, de ser el caso. Sin embargo, la situación se complica cuando el cuidado ha sido de larga duración y el paciente fallece, puesto que, el cuidador deberá retomar su vida y empezar a buscar fuentes de ingresos.

1.3.6.3.2. Repercusiones en el tiempo de ocio y descanso. La labor de cuidado en el caso de cuidadores informales, generalmente, es frecuente, no tiene horario definido, dificultando que este pueda organizar su tiempo y destinarlo a actividades de ocio y descanso entre la ardua tarea que involucra la atención a personas dependientes.

El cuidador informal, por lo general, además de dedicarse al cuidado del paciente, tiene otras obligaciones que cumplir dentro del hogar, tiene una familia que atender; todo ello, repercute en la administración del tiempo del cuidador (López, 2016). En consecuencia, uno de los problemas que genera la labor de cuidador es la disminución de tiempo libre y de sus actividades sociales, las mismas que se ven afectadas, no solo porque el cuidador no dispone de tiempo libre, sino porque no puede deslindarse emocionalmente de la situación del paciente (Pérez, 2008).

La falta de espacios para el ocio y el descanso, en su defecto, pueden afectar el bienestar del cuidador, puesto que la importancia del descanso es que permite al cuidador pasar algún tiempo solo y realizar otras actividades personales, disminuye la sobrecarga que implica la labor de cuidado, y permite una mejora en su salud autopercebida (Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Todo ello, dificulta que el cuidador pueda acceder a vacaciones o tener descanso, ya sea por la falta de tiempo o por la falta de recursos económicos; además, la implicación emocional que adquiere el cuidador con el paciente, consecuentemente, provoca que esté preocupado, y esto, interrumpe los escasos espacios de descanso que pueda tener.

1.3.6.3.3. Efectos de la calidad de vida (CDV) del cuidador. Tal como se ha venido mencionando, el cuidado informal es una práctica social de carácter humano, que, como tal, involucra un intercambio de experiencias y tareas que demandan esfuerzos y tiempo que pueden vulnerar la calidad de vida del cuidador, esto, considerando además que se trata de una persona no profesional, no capacitada para enfrentar las diferentes situaciones que se puedan presentar.

La sobrecarga de responsabilidad y las múltiples tareas que tiene que realizar, acompañado de compartir el sufrimiento diario del paciente, indudablemente, altera la calidad de vida del cuidador, la cual, antes de la situación de dependencia, pudo haber sido alta (López et al., 2009; Ruiz y Moya, 2012).

El cuidador se compromete muchas veces de manera incondicional, dejando de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011). El estudio de los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador, permite entender las percepciones de los cuidadores sobre su sentido de satisfacción a nivel social, psíquico, laboral, salud física, realización personal y su desempeño socioeconómico (Pérez, 2008).

De esta manera, la calidad de vida del cuidador se transforma una vez iniciada la experiencia del cuidado, conforme van cambiando las condiciones laborales, económicas, de salud, relaciones personales y sociales, de ocio y tiempo libre.

1.3.6.4. Variables mediadoras del impacto del cuidado. Estas son las variables responsables de que los cuidadores se vean afectados de manera distinta, siendo muy similares las situaciones en las que se encuentran. Comprenden a todas ellas que atenúan el impacto del cuidado en los cuidadores y el grupo familiar (Pérez, 2008). Son consideradas variables protectoras ante el rol del cuidado (Cerquera y Pabón, 2016).

Las variables que modulan la respuesta de estrés en los cuidadores, son: el apoyo social, el afrontamiento y la personalidad, las cuales han demostrado cierta eficacia cuando se trata de disminuir los efectos del cuidado sobre la salud del cuidador (Ruiz y Moya, 2012).

1.3.6.4.1. Apoyo Social. El apoyo social se refiere al cuidado y atención que se brinda al cuidador, principalmente por sus familiares o allegados, y se clasifica en tres categorías: apoyo emocional, instrumental e informativo (Pérez, 2008).

El apoyo emocional tiene que ver con el sentirse aceptado y querido por los familiares y amigos, el apoyo instrumental por la prestación de ayuda instrumental o asistencia en situaciones problemáticas en la enfermedad, y el apoyo informativo hace referencia a la ayuda y orientación para afrontar situaciones difíciles (Pérez, 2008).

La percepción de apoyo social es la ayuda con que el cuidador cree contar, la cual contribuye, desde una perspectiva de la psicología positiva, a la resiliencia, esto es, a la capacidad del cuidador para hacer frente a situaciones complejas (Quiceno y Vinaccia, 2010). El apoyo social, se caracteriza por la interrelación entre el cuidador y los demás miembros de la familia o allegados, cuyo respaldo puede tener un efecto amortiguador del estrés, la sobrecarga, ansiedad, depresión y trastornos psicósomáticos (Cerquera y Pabón, 2016).

De esta manera, se puede inferir que un menor apoyo social produce malestar emocional, mientras que, a mayor percepción de apoyo social, menor sería el impacto del cuidado sobre el bienestar del cuidador.

1.3.6.4.2. Afrontamiento. El afrontamiento hace referencia a los esfuerzos cognitivos y conductuales que se realizan para manejar las demandas externas o internas que son percibidas como desbordantes (Lazarus y Folkman, 1984). A continuación, se describen las funciones del afrontamiento y las herramientas o estrategias de afrontamiento recomendadas por la literatura.

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento tiene dos funciones: alterar o manipular el problema con el entorno causante de perturbación y regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia; específicamente el afrontamiento está ligado con los recursos externos e internos utilizados para dominar, tolerar o reducir, las exigencias del entorno o internas de la persona, que se han derivado como resultado de las

contingencias o transacciones estresantes, que en el cuidado de personas con dependencia son por efecto de las demandas del cuidado.

Hay una amplia gama de estrategias o modos de afrontamiento, las cuales varían dependiendo el método usado o de la focalización de la respuesta (Casado, 2002). De acuerdo con Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro (1991) citados por Pérez (2008), el acoplamiento de estos criterios determina 14 categorías:

1. Afrontamiento activo: determina acciones para eliminar o paliar el estresor.
2. Planificación: pensar cómo se va a hacer frente al estresor y planificar sus esfuerzos de afrontamiento activo.
3. Búsqueda de apoyo social instrumental: buscar información, consejo, ayuda acerca del qué hacer.
4. Búsqueda de apoyo social emocional: obtener apoyo emocional de alguien.
5. Supresión de actividades distractoras: eliminar atenciones a actividades en las que pueda estar implicado, para concentrarse de forma más compleja en el estresor.
6. Religión: Aumentar su implicación en actividades de esta índole.
7. Reinterpretación positiva y crecimiento personal: sacar lo mejor de la situación para el desarrollo como persona y verla desde una perspectiva más favorable.
8. Refrenar el Afrontamiento: afrontar pasivamente la situación.
9. Aceptación: aceptar el hecho de que el suceso ocurrido es real.
10. Centrarse en las emociones: Incremento de la atención hacia el malestar emocional junto con una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
11. Negación: intenta rechazar la realidad del suceso estresor.
12. Desconexión mental: desconectarse psicológicamente del objetivo con el que el estresor está interfiriendo.
13. Desconexión conductual: renuncia de cualquier esfuerzo a abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo.

14. Humor: Consideradas positivas al estar dirigidas a hacer bromas acerca del estresor.

Con respecto a la efectividad de acuerdo a las estrategias, no hay un consenso de cuál es la más eficaz, pero es sugerida la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones, en la cual, se expresan o descargan los sentimientos de malestar (Pérez, 2008).

La importancia de reconocer estas diferentes estrategias de afrontamiento, radica en poder proporcionar al cuidador las herramientas que le ayuden a mejorar su capacidad de enfrentar la situación del cuidado, de modo que, se pueda satisfacer las necesidades del paciente, pero también corresponder a las necesidades del cuidador, mantener su propia salud y procurar una relación buena con la persona a quien cuida.

1.3.6.4.3. Personalidad. La personalidad es una variable que no se puede dejar de analizar dentro del desarrollo del proceso del cuidado, puesto que los factores personales son una característica fundamental para explicar el impacto emocional del cuidado.

La personalidad del cuidador se caracteriza por un estilo dirigido al deseo de bienestar y protección de los demás, incluso por encima de sí mismos. De acuerdo al sexo, el estudio de De Andrés, Limiñana y Fernández (2011) determinó que las mujeres cuidadoras se caracterizan por un estilo de procesamiento cognitivo basado en la empatía y sensaciones subjetivas y un comportamiento responsable y diligente en cuanto al cumplimiento de los deberes, y tienden a ser más afables y cooperadoras que las mujeres de la población general; mientras que, los varones presentan un estilo cognitivo más basado en lo conocido y lo práctico, así como un comportamiento interpersonal más convencional y conformista, con mayor cooperación y aquiescencia que los hombres de la población general.

Al analizar esta variable como parte de la tarea del cuidado, se puede obtener información valiosa sobre ciertas características del cuidador, se pueden distinguir fortalezas y vulnerabilidades del cuidador y de aquí la manera correcta de manejar las mismas buscando siempre minimizar el impacto negativo en el cuidador (Pérez, 2008; Achury et al., 2011). Además, el estudio de la personalidad del cuidador permite estar atentos a posibles riesgos

de maltrato a los adultos mayores, pues el cansancio, la tendencia al abuso de sustancias, o una personalidad fácilmente irritable, pueden ser motivo de descontrol del cuidador y repercutir en situaciones de abuso o maltrato (De Andrés et al., 2011).

Es importante concluir que al conocer la personalidad del cuidador se puede lograr mejores resultados con el cuidado, minimizando sus efectos. Se debe entender que el actor principal de este estudio, es el cuidador quien deja de vivir sus propias experiencias y sentimientos para vivir las de la persona dependiente. De ahí la importancia de este ítem que busca identificar plenamente la variable para lograr un mejor estilo de vida, tanto para el cuidador como para el dependiente.

Capítulo dos

Metodología de la investigación

2.1. Diseño de investigación

El método empleado en el presente estudio, fue exploratorio, puesto que se abordan campos poco conocidos, donde el problema que se vislumbra, necesita ser aclarado y delimitado, el mismo que constituye precisamente el objetivo de una investigación con base en amplias revisiones de literatura (Cazau, 2006).

El diseño de la investigación presentó las siguientes características: **cuantitativa**, porque la información analizada de los instrumentos aplicados fue numérica, **no experimental**, ya que no se manipularon las variables, por lo tanto se observaron los fenómenos en su ambiente real, **transaccional (transversal)**, pues se analizó el nivel de las variables en un momento dado, **descriptivo**, porque los temas que se seleccionaron sirvieron para recoger la información con la que se detalló la investigación, **exploratorio**, en donde se examinó un tema no estudiado antes (Jiménez, 1998).

2.2. Objetivos

2.2.1. Objetivo General

Identificar la sobrecarga laboral en los cuidadores informales de adultos mayores en el sector de Ganzhun, durante el año 2019.

2.2.2. Objetivos Específicos

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores y de los adultos mayores de la comunidad rural de Ganzhun.
- Determinar la carga en los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun.
- Determinar las competencias para el cuidado en los cuidadores informales de adultos mayores de la comunidad rural de Ganzhun.
- Determinar el grado de dependencia/independencia de los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun.

- Identificar la salud general en los cuidadores informales de adultos mayores de la comunidad rural de Ganzhun.
- Establecer los tipos de afrontamiento en los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun.
- Identificar el apoyo social en los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun.
- Identificar los rasgos de personalidad de los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun.
- Identificar las características de funcionamiento cognitivo de los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun.

2.3. Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores y adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun?
- ¿Cuál es la carga de los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun?
- ¿Cuáles son las competencias de los cuidadores y el grado de dependencia de los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun?
- ¿Cuáles son los rasgos de personalidad y las características de salud general de los cuidadores informales de la comunidad rural de Ganzhun?
- ¿Cuáles son los tipos de afrontamiento y apoyo social de los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun?
- ¿Existe deterioro cognitivo en los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun?

2.4. Instrumentos

Se utilizaron nueve instrumentos para recolectar la información que permitió cumplir con los objetivos trazados, los mismos que se detallan a continuación:

Cuestionario Sociodemográfico Ad-hoc. Es un cuestionario diseñado para la ejecución de esta investigación, mismo que tuvo como finalidad recolectar datos sociodemográficos tanto del cuidador como de la persona que cuida; es contestado en su totalidad por el *cuidador informal*. Entre los datos tenemos: sexo, edad, estado civil, etnia, hijos, parentesco con la persona que cuida, entre otros que serán de utilidad en este estudio.

Entrevista de carga para cuidadores (Zarit, 1989). La Entrevista de Carga para Cuidadores evalúa la percepción subjetiva de carga asociada al cuidado por parte del cuidador, presenta cinco alternativas de respuesta, que van desde nunca (0) hasta casi siempre (4). Los cinco factores reflejan agotamiento y desesperanza, consecuencias negativas personales y sociales laborales, preocupación por los receptores del cuidado, responsabilidad y respuesta emocional al cuidado. Con esta adaptación para cuidadores se ha obtenido un valor de alfa de Cronbach de 0.85 y aparecen cinco factores que reflejan agotamiento y desesperanza, consecuencias negativas personales y sociales, preocupación por los receptores del cuidado, responsabilidad y respuesta emocional al cuidado (Zarit, 1989).

Cuestionario de competencia de cuidado: CUIDAR(BRS) (Carrillo, Sánchez y Vargas, 2016). El instrumento "CUIDAR" que mide la competencia de una persona con enfermedad crónica para el cuidado en el hogar en su versión abreviada consta de 20 ítems que incluyen seis dimensiones: el conocimiento, la unicidad o condiciones personales para el cuidado, instrumental o procedimental, el disfrute o condiciones mínimas de bienestar, anticipación o capacidad de prever e identificar situaciones de alarma y la relación e interacción social o red de apoyo con que cuenta el paciente. En lo que respecta a su fiabilidad reporta alfa de Cronbach fue de 0.92 para el instrumento en totalidad (Carrillo, et al., 2016).

Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1995). Esta escala tiene por objeto registrar la situación personal del paciente, respecto a sus actividades básicas de la vida diaria. Evalúa el nivel de dependencia funcional del paciente en las siguientes 10 actividades de la vida diaria [AVD]: alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal,

control anal, control vesical, uso del retrete, capacidad para trasladarse, desplazamientos, subida/bajada de escaleras. En cuanto a la medida de la consistencia interna, se reporta el 0.90 - 0.92 en Alfa de Cronbach.

Cuestionario de Salud General (General Health Questionnaire [GHQ-12]) (Goldberg y Hillier, 1972). Se trata de un cuestionario autoadministrado que evalúa el grado de malestar emocional y que diferencia probables casos de salud mental de aquellos que no lo son. Contiene 12 ítems que evalúan el bienestar y la salud psicológica. Tiene como objetivo evaluar la salud auto percibida, o sea la evaluación que hace la persona de su estado de bienestar general. En relación a las propiedades psicométricas se ha señalado el valor del coeficiente Alfa de Cronbach de 0.89, lo que indica una buena consistencia interna (Goldberg y Hillier, 1972).

Inventario COPE-28 (Brief COPE) (Carver, 1997). Es un inventario auto administrado de 28 ítems que describe distintas conductas o estrategias de afrontamiento pasivo y activo. En cada ítem la persona evalúa la frecuencia con la que lo aplica en una escala graduada desde 0 (*no he estado haciendo eso en absoluto*) hasta 3 (*he estado haciendo eso mucho*). Se compone de un total de 14 sub escalas (con dos ítems cada una): auto distracción, afrontamiento activo, negación, consumo de alcohol o drogas, búsqueda de apoyo social emocional, búsqueda de apoyo social instrumental, desconexión conductual, desahogo, reinterpretación positiva, planificación, humor, aceptación, religión y auto culpabilización. Este cuestionario cuenta con propiedades psicométricas adecuadas, con un alfa de Cronbach que oscila entre 0.50 y 0.80 para cada estrategia (Carver, 1997).

Cuestionario de Apoyo Social Duke-unk (Broadhead, Gehlbach, De Gruy & Kaplan 1988). Esta escala evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Es un instrumento de autoadministración formado por 11 ítems que recogen la opinión de individuo sobre la disponibilidad de las personas capaces de

ofrecer ayuda ante las dificultades, facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva. El coeficiente de Conbrach fue 0.84 (Broadhead et al., 1988).

Cuestionario de Personalidad de Eysenck Revisado-Abreviado (*Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated* [EPQR-A]) (Francis, Brown y Philipchalk, 1992; versión española de Sandín, Valiente y Chorot, 1999). El EPQR-A consta de 24 ítems y cuatro subescalas (neuroticismo, extraversión, psicoticismo y sinceridad), con 6 ítems por cada una de ellas. Las tres primeras subescalas miden rasgos de personalidad, mientras que la última evalúa la tendencia a mentir (o a emitir respuestas de deseabilidad social; en la versión española, al igual que ocurre con el cuestionario EPQ, se evalúa inversamente, esto es, se calcula el nivel de sinceridad). El formato de respuesta es de tipo dicotómico con respuestas de Sí (1) y No (0), con un rango de puntuaciones para cada subescala entre 0 y 6, interpretándose que a mayor puntuación en cada rasgo mayor presencia del mismo (Sandín et al., 1999).

Cuestionario del Estado Mental de Pfeiffer (1975) (Short Portable Mental Status Questionnaire (PSMSQ), (Versión al español de García-Montalvo, Rodríguez, Ruiperez 1992). Se trata de un instrumento elaborado para la detección de deterioro cognitivo. Permite evaluar varios aspectos diferentes del funcionamiento intelectual que están asociados con los criterios utilizados por el DSM-IV para el diagnóstico de la demencia. Dicho cuestionario evalúa las siguientes funciones cognitivas: orientación temporal y espacial, memoria inmediata, reciente y remota, atención y cálculo mental. Respecto a las propiedades psicométricas del test, los índices de fiabilidad test-retest oscilan entre 0.82 y 0.85 (García-Montalvo, Rodríguez y Ruiperez, 1992).

2.5. Contexto de la investigación

La presente investigación evaluó a los adultos mayores ubicados en el sector rural de Ganzhun en la parroquia Simón Bolívar, ubicada aproximadamente a 35 kilómetros al este de la ciudad de Cuenca, capital de la provincia del Azuay. Este sector se caracteriza porque la mayoría de sus habitantes se dedican a la producción agrícola de maíz, frejol, arveja, entre

otros; además algunos pobladores comparten esta actividad con la ganadería y se dedican al tejido de sombreros de paja toquilla que los comercializan a las exportadoras.

Los cuidadores informales se encuentran a cargo del grupo de visitas domiciliarias de Ganzhun que realizan los médicos del dispensario del seguro campesino del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS).

La identificación de los participantes se realizó de acuerdo con el registro de datos provisto por el grupo de visitas domiciliarias, luego, para seleccionar la muestra de estudio se procedió a visitar los hogares en que se atendía a un adulto mayor según el registro, comunicando al cuidador sobre el proyecto de investigación y solicitando su participación voluntaria, para lo cual, con el fin de tener constancia del trabajo realizado y cumpliendo con criterios de ética, se emitió la solicitud de permiso para llevar a cabo la investigación y para la aplicación de esta encuesta, se emitieron previamente los respectivos consentimientos informados que los cuidadores firmaron para dar apertura a la investigación de su caso.

2.6. Participantes

El tipo de muestra es de accesibilidad **no probabilístico**, que responde a limitaciones de acceso a la población de estudio donde es imposible tomar una muestra aleatoria, sino que los sujetos son seleccionados en función de su accesibilidad y disponibilidad de participación; y, el muestreo es de tipo **bola de nieve**, que permite obtener la información de poblaciones inciertas, así cada participante recomienda el nombre de otro participante que conoce dentro de su red social, convirtiéndose ellos mismos en medio de contacto de más participantes (Otzen y Manterola, 2017). De este modo, el estudio cuenta con una muestra de 20 cuidadores informales de adultos mayores y 20 adultos mayores con dependencia en sus actividades diarias.

La investigación se adecuó a las normas éticas respetando el acuerdo de Helsinki, el estudio no representó riesgo alguno para los participantes y se garantizó absoluta confidencialidad de los datos personales otorgados en el consentimiento informado.

Los criterios considerados para seleccionar la muestra fueron:

Criterios de inclusión:

- El cuidador primario es un familiar
- Firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- No cumplir con las definiciones de cuidador y dependiente.
- No aceptar la participación dentro de este estudio.

2.7. Métodos y Técnicas

2.7.1. Métodos

En esta investigación se ha planificado la utilización de los siguientes métodos de investigación:

Método descriptivo: permite explicar y analizar la sobrecarga en los cuidadores (Maya, 2014).

Método analítico – sintético: explica la relación entre los elementos y el todo, así como también la reconstrucción de las partes para alcanzar una visión de unidad, en lo referente a la sobrecarga en los cuidadores (Maya, 2014).

Método inductivo y deductivo: permite configurar el conocimiento y generalizar de forma lógica los datos empíricos relacionados con los cuidadores informales (Maya, 2014).

Método de Escalamiento de Likert: este método se utiliza en el proceso de recolección de datos ya que es un conjunto de ítems que se presentan en forma de afirmaciones para medir la reacción del participante en cuanto a la carga, al bienestar, a la dependencia, etc. (Maya, 2014).

Método estadístico: organiza la información alcanzada con la aplicación de la batería de instrumentos propuestos en esta investigación (Maya, 2014).

2.7.2. Técnicas

Se define las técnicas que facilitarán el proceso de investigación, entre las cuales se utilizaron las siguientes:

Revisión Bibliográfica: la revisión bibliográfica consiste en la búsqueda, lectura y selección de información teórico conceptual que se encuentre en artículos de revistas, trabajos académicos, libros y fuentes electrónicas científicas, con las cuales se compone el marco teórico en base a la lectura y resúmenes.

Firma del consentimiento informado: Para la aplicación de las encuestas se emitió previamente consentimiento informado que los participantes debieron firmar para dar apertura a la investigación otorgando el permiso correspondiente para encuestarlos.

Aplicación de instrumentos para la recolección de datos: El proceso de investigación inició con la recolección de datos, para lo cual se recurrió a la aplicación de los formularios de encuestas a cuidadores informales.

Tabulación y análisis de las encuestas aplicadas: Una vez recolectada la información, se procedió a codificar las encuestas y procesar los datos en programa Microsoft Excel mediante matrices previamente elaboradas y provistas por el Departamento de Investigación de la UTPL, obteniendo resultados a través de tablas y gráficos de estadística descriptiva, la cual será interpretada, analizada y discutida a la luz del fundamento teórico-científico y contrastada con investigaciones internacionales y nacionales sobre esta misma temática de estudio.

2.8. Procedimiento

El desarrollo de esta investigación se realizó de la siguiente manera:

En primer lugar, se tramitó el permiso correspondiente para acceder a fuentes de datos que permitan posteriormente el contacto con los participantes. Esto se realizó a través del directorio encargado del Dispensario Médico del Seguro Campesino del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) ubicado en la comunidad de Ganzhun, cuyo administrador encargado, emitió el oficio respectivo, accediendo a colaborar en el desarrollo

de la presente investigación e interviniendo con los cuidadores informales y los adultos mayores que reciben cuidados para que participen en el proceso de aplicación de resultados. Esto, previo a una reunión mantenida con los cuidadores informales en la cual se explicó los objetivos de la investigación y el proceso a seguir en la recolección de datos; así como, la entrega y firma de los respectivos consentimientos informados que garantizan el cumplimiento de aspectos bioéticos de la investigación.

En esta reunión, se planificó una entrevista con el cuidador, dando a conocer los objetivos de la investigación, los instrumentos y el tiempo estimado para la evaluación. Al obtener el visto bueno del cuidador se determinó el horario para la aplicación de la batería, a quienes aceptaban participar se pidió el consentimiento informado y se realizó la evaluación.

Al culminar este proceso se depuró la información descartando los cuestionarios incompletos y los que no tenían el consentimiento informado, finalmente el procesamiento de datos se realizó a través del EXCEL, se trabajó con datos descriptivos obteniendo resultados basados en los respectivos manuales de calificación de los nueve instrumentos aplicados, obteniendo tablas estadísticas que permitieron realizar el posterior análisis y discusión.

2.9. Recursos

2.9.1. Recursos Humanos

- Directora de tesis
- Tesista
- Médicos de la zona 6
- Cuidadores informales
- Adultos Mayores

2.9.2. Recursos Técnicos

- Computadora
- Programas de procesamiento de texto y datos

2.10. Financiamiento

Tabla 1

Financiamiento

Materiales	Presupuesto
Materiales de trabajo de campo	\$100.00
Internet	\$100.00
Impresiones	\$150.00
Total	\$350.00

Los costos expuestos para la realización del presente trabajo de investigación, han sido financiados en su totalidad por el tesista.

Capítulo tres

Análisis y discusión de datos

3.1. Características sociodemográficas de los cuidadores y de los adultos mayores

Para una mejor interpretación se ha organizado el cuestionario sociodemográfico en cinco dimensiones: 1) datos del cuidador, 2) datos del adulto mayor, 3) características del cuidado, 4) relación con el paciente, y 5) perspectivas del cuidador informal:

3.1.1. Datos sociodemográficos de los cuidadores

Tabla 2

Datos personales del cuidador

VARIABLES	N	%
Sexo		
Varón	7	35%
Mujer	13	65%
Etnia		
Mestizo	19	95%
Indígena	1	5%
Estado Civil		
Soltero	3	15%
Casado	12	60%
Viudo	1	5%
Divorciado o separado	3	15%
Unión Libre	1	5%
Ocupación actual		
Ama de casa y cuidado al familiar	6	30%
Trabajo y cuidado al familiar, simultáneamente	11	55%
Otra	3	15%
Estudios realizados		
Primarios	5	25%
Secundarios	11	55%
Universitarios	4	20%
Número de hijos		
Media	2,5	
Max.	5	
Min.	0	

Con respecto a los cuidadores informales, se observa que 65% son mujeres, el 95% es mestizo, el 60% indica que están casados. El 55% actualmente se ocupa de su trabajo y del cuidado al familiar, simultáneamente, el 55% ha terminado los estudios secundarios, finalmente, con respecto al número de hijos se observa una media de 2 hijos. Por lo tanto, se puede indicar que los resultados concuerdan con otros estudios que indican que las mujeres

son mayormente las encargadas de las tareas de cuidado; quienes están casadas y tienen un trabajo; por lo tanto, la cuidadora debe atender otras tareas familiares y del hogar a más del cuidado del adulto mayor; por lo que, en primera instancia, se puede inferir que la carga se vuelve mucho mayor.

3.1.2. Datos sociodemográficos de los adultos mayores

Tabla 3

Datos personales del adulto mayor

VARIABLES	N	%
Sexo		
Varón	7	35%
Mujer	13	65%
Edad		
Media	70,15	
Máx.	84	
Min.	65	
Estado Civil		
Soltero	2	10%
Casado	8	40%
Viudo	6	30%
Divorciado o separado	4	20%
Etnia		
Mestizo	19	95%
Indígena	1	5%
Estudios realizados		
Primarios	10	50%
Secundarios	5	25%
Universitarios	0	0%
Ninguno	5	25%
Número de hijos		
Media	2,7	
Máx.	7	
Min.	0	
Enfermedad que presenta		
Tumor cerebral	2	10%
Parálisis cerebral	2	10%
Disfunción renal	1	5%
Columna y cadera	1	5%
Problemas cardíacos	1	5%
Artritis	2	10%
Alzheimer	3	15%
Cáncer	2	10%
Fibromalgia	1	5%
Parkinson	2	10%
Espondilitis anquilosante	1	5%
Lupus eritematoso	1	5%
Cirrosis hepática	1	5%
Años padeciendo la enfermedad		
Media	7	
Máx.	23	
Min.	2	

Con respecto a los adultos mayores que reciben el cuidado informal, se observa que el 65% de los participantes son mujeres, el 95% se define como mestizos, en cuanto al estado civil el 40% indica que están casados, el 50% ha terminado únicamente los estudios primarios. Respecto a la edad se observa una media de 70 años entre los participantes, el número promedio de hijos entre los adultos mayores es de 2,7 siendo 7 el número mayor de hijos en uno de los casos, con respecto a los años que llevan padeciendo la enfermedad se presenta una media de 7 años con un máximo de 23 años, finalmente, las enfermedades que padecen los participantes son variadas, encontrándose 13 tipos de enfermedades diferentes.

3.1.3. Características del cuidado informal

Tabla 4

Características del cuidado al adulto mayor

VARIABLES	N	%
Parentesco con el paciente		
Cónyuge	3	15%
Madre/Padre	9	45%
Hija/o	5	25%
Hermana/o	2	10%
Abuela	1	5%
Vive con el paciente		
Sí	16	80%
No	4	20%
Conformación de la familia		
Cónyuge e hijos	6	30%
Cónyuge solamente	1	5%
Hijos solamente	4	20%
Cónyuge, hijos y abuelos	6	30%
Abuela y hermanos	1	5%
Madre e hijo	2	10%
Años al cuidado del paciente		
Media	6,3	
Máx.	23	
Min.	2	
Trabajo adicional al cuidado		
Realiza tareas del hogar	8	40%
Es jubilado	1	5%
Está desempleado	2	10%
Trabajo remunerado fuera de casa de medio tiempo	2	10%
Trabajo remunerado fuera de casa de tiempo completo	7	35%
Ayuda en el cuidado		
Familiar	18	90%
Cuidador contratado	1	5%
Nadie	1	5%
El paciente acude a residencia		
Sí	1	5%
No	19	95%

Con respecto a la situación del cuidado informal del adulto mayor, el 45% de los cuidadores son padres o madres de los pacientes/familiares; el 80% vive con el paciente; el 30% de las familias de los cuidadores están conformadas por el cónyuge y sus hijos y otro 30% por el cónyuge, hijos y abuelos; los cuidadores llevan un promedio de 6,3 años cuidando al adulto mayor; el 40%, además de cuidar al adulto mayor, realiza las tareas del hogar; el 90% indica que recibe ayuda adicional en el cuidado por parte de un familiar; y finalmente, se indica que el 95% de los adultos mayores no acuden a una residencia de cuidados. Por lo tanto, se observa que el cuidado informal se da en hogares de familiares cercanos, en donde se combinan las actividades cotidianas del hogar con el cuidado, en el cual también colaboran los hijos y los cónyuges.

3.1.4. Características de la relación con el paciente

Tabla 5

Relación cuidador informal-paciente familiar

VARIABLES	N	%
Relación antes del cuidado		
Muy buena, satisfactoria	11	55%
Buena	9	45%
Regular, con algunos problemas	0	0%
Muy mala, con muchos problemas	0	0%
Relación actualmente		
Muy buena, satisfactoria	10	50%
Buena	10	50%
Regular, con algunos problemas	0	0%
Muy mala, con muchos problemas	0	0%
Miembro de la familia con quien se lleva mejor		
Cónyuge	7	35%
Hijos	7	35%
Nieto	2	10%
Hermano	1	5%
Madre	1	5%
Abuela	1	5%
Ninguno	1	5%

En cuanto a las características que definen el tipo de relación que tiene el cuidador informal y el adulto mayor que es cuidado, el 55% señala que la relación entre ambos antes

de que sea necesario el cuidado era muy bueno, el 50% indica que actualmente su relación es muy buena y el otro 50% indica que tienen una buena relación, el 35% de los cuidadores tiene una mejor relación con su cónyuge o con sus hijos. Por lo tanto, se puede observar que el cuidado no ha incidido negativamente en la relación entre las dos partes, puesto que, los resultados indican que la relación ha pasado de muy buena a buena en un solo caso; lo cual, se infiere que se debe a que existe de por medio un sentimiento de cariño al ser familiares cercanos.

3.1.5. Perspectiva personal del cuidador informal respecto del cuidado

Tabla 6
Perspectivas personales del cuidador informal

VARIABLES	N	%
Proyecto de vida		
Sí	7	35%
No	13	65%
Enfermedad crónica actualmente		
Sí	5	25%
No	15	75%
Valoración de calidad de vida		
Muy Buena	1	5%
Buena	13	65%
Regular	6	30%
Mala	0	0%
Muy mala	0	0%
Motivación del cuidado al paciente		
Obligación	0	0%
Cariño	7	35%
Cariño y obligación	13	65%
El cuidado como sentido a la vida		
Sí	20	100%
No	0	0%
Sentido de culpabilidad luego de una riña		
Nunca	1	5%
A veces	17	85%
Bastantes veces	2	10%
Siempre	0	0%
Ingesta de pastillas para descanso o nervios		
Sí	1	5%
No	19	95%

Sobre las perspectivas que los cuidadores informales tienen respecto al cuidado, el 65% no tiene proyectos de vida, el 75% no padece una enfermedad crónica actualmente, el

65% valora la calidad de su vida como buena, el 65% está motivado a cuidar a su familiar por el cariño y la obligación, el 100% considera que cuidar a su familiar le da sentido a su vida, el 85% a sentido a veces culpabilidad luego de haber tenido una riña con el adulto mayor, el 95% de los cuidadores no consumen actualmente pastillas para dormir o para calmar los nervios. Por lo tanto, se consolida lo antes mencionado, y es que existe una relación estrecha de afecto que caracteriza al cuidado como una acción de cariño, lo que se expresa en el hecho de que los cuidadores valoran su vida como buena y tienen motivación para cuidar.

3.2. Sobrecarga en los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 7
Carga laboral para cuidadores

		Cuidadores	
		N	%
Sobrecarga	No presenta	4	20
	Leve	2	10
	Intensa	14	70

En lo que respecta a la sobrecarga, el 20% no presenta sobrecarga, el 10% tiene una sobrecarga leve y el 70% una sobrecarga intensa. Por lo tanto, se puede decir que la sobrecarga está asociada al cuidado informal de forma intensa, lo cual, podría deberse a que el cuidado lo realizan personas cercanas que no cuentan con una preparación formal y profesional que les permita realizar estas actividades.

3.3. Competencias para el cuidado en los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 8
Competencia del cuidado

		Cuidadores	
		N	%
Competencia del cuidado	Baja	7	35
	Media	9	45
	Alta	4	20

En cuanto a las competencias que los cuidadores informales presentan para esta actividad, el 35% tiene competencia baja, el 45% tiene un nivel medio de competencia y el 20% presenta altos niveles de competencia para el cuidado del adulto mayor. Estos

resultados, permiten confirmar lo señalado anteriormente, y es que los cuidadores informales no tienen preparación profesional para realizar las actividades de cuidado, por tanto, sus competencias son bajas, lo cual, incide en que sientan agotamiento.

3.4. Grado de dependencia/independencia de los adultos mayores que reciben cuidado informal

Tabla 9
Índice de Barthel

		Cuidadores	
		<i>N</i>	%
Capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria	Dependencia Total	6	30
	Dependencia severa	5	25
	Dependencia moderada	4	20
	Dependencia leve	2	10
	Independencia	3	15

En relación a la capacidad que tienen los adultos mayores para realizar las actividades básicas de la vida diaria, se observa que el 30% tiene dependencia total del cuidador, el 25% tiene dependencia severa, el 20% presenta un grado de dependencia moderada, el 10% tiene dependencia leve, y el 15% es independiente de su cuidador para realizar las actividades diarias. Estos resultados, se asocia a la situación natural de un adulto mayor, cuyas capacidades se van reduciendo poco a poco con el paso de los años, haciendo que cada vez se vuelvan más dependientes.

3.5. Salud general en los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 10
Cuestionario GHQ-12

		Cuidadores	
		<i>N</i>	%
Salud Mental	Deteriorada	3	15
	Normal	13	65
	Excelente	4	20

Respecto al estado de salud general en los cuidadores informales participantes, el 15% tiene su salud deteriorada, el 65% tiene un estado de salud normal y el 20% tiene una

salud excelente. Por lo tanto, se observa que, aunque existe una sobrecarga intensa, esto no ha incidido en la salud mental de los cuidadores, lo cual, resulta positivo, considerando la gran responsabilidad que esta tarea implica; además, se puede decir que esta situación se debe a que los cuidadores se sienten motivados a cuidar a su familiar, como se vio anteriormente.

3.6. Tipos de afrontamiento en los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 11
Estrategias de Afrontamiento en cuidadores

	Cuidadores			
	<i>M</i>	<i>DT</i>	Max.	Min.
Autodistracción	3	1,29	5	0
Afrontamiento activo	3,7	1,27	6	1
Negación	0,9	0,91	3	0
Uso de sustancias	0,4	0,88	3	0
Apoyo emocional	1,95	0,89	3	0
Apoyo instrumental	3,15	1,04	5	2
Retirada de comportamiento	0,9	0,97	3	0
Desahogo	1,7	0,98	4	0
Replanteamiento positivo	2,8	1,10	5	1
Planificación	3,65	1,35	6	1
Humor	0,15	0,37	1	0
Aceptación	3,65	1,46	6	2
Religión	4,3	1,66	6	1
Culpa de sí mismo	1,5	1,28	4	0

Con respecto a las estrategias de afrontamiento que los cuidadores informales aplican para hacer frente al cuidado del adulto mayor, se observa una media de 3 en cuanto a la Autodistracción; media de 3,7 en Afrontamiento Activo; media de 0,9 en Negación; con una media de 0,4 los cuidadores recurren al Uso de Sustancias; con una media de 1,95 se recurre al Apoyo Emocional; el Apoyo Instrumental tiene una media de 3,15; una media 0,9 para Retirada de Comportamiento; el Desahogo tiene una media de 1,7; con una media de 2,8 se recurre al Replanteamiento Positivo; la media de 3,65 corresponde a la Planificación; con una media de 4,3 los cuidadores se apoyan en la Religión; y con una media de 1,5 los cuidadores se Culpan a sí mismos. Esto, indica que la Planificación es una estrategia de afrontamiento

utilizada por familiares que cuidan a personas dependientes y que les permite organizar su vida para hacer más llevadera su situación y responsabilidad con el adulto mayor

3.7. Apoyo social en los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 12

Apoyo social en cuidadores

		Cuidadores	
		<i>N</i>	%
Apoyo social	Escaso apoyo social	9	45
	Presencia de apoyo social	11	55

Con respecto al apoyo social que reciben los cuidadores informales en esta responsabilidad frente al adulto mayor, el 45% recibe escaso apoyo social y el 55% sí recibe apoyo social. Por lo tanto, el grupo de cuidadores estudiados recibe, a su vez, el cuidado y atención principalmente por sus familiares o allegados, lo cual, es un factor que debe estar influyendo para que su salud mental no se vea afectada, tal como se revisó en tablas anteriores.

3.8. Rasgos de personalidad de los cuidadores informales de adultos mayores

Tabla 13

Cuestionario EPQR -A

		Cuidadores			
		<i>M</i>	<i>DT</i>	Max.	Min.
Personalidad	Neuroticismo	2,95	2,37	6	0
	Extroversión	3,45	1,15	5	1
	Psicoticismo	2,95	0,99	5	1
	Sinceridad	2,5	1,73	5	0

Sobre los rasgos de la personalidad de los cuidadores informales que están a cargo de los adultos mayores participantes, se obtiene una media de 2,95; extroversión en una media de 3,45; psicoticismo con una media de 2,95; y sinceridad con una media de 2,5. De esta forma, sobrellevar adecuadamente el cuidado informal requiere que la persona

encargada tenga sentimientos de estima y empatía, lo que le ayuda a minimizar sus efectos estresores.

3.9. Características de funcionamiento cognitivo de los adultos mayores que reciben cuidado informal

Tabla 14
Cuestionario de Portátil del estado Mental de Pfeiffer

		Cuidadores	
		<i>N</i>	%
Deterioro cognitivo	Deterioro cognitivo normal	5	25
	Deterioro cognitivo leve	6	30
	Deterioro cognitivo moderado	4	20
	Deterioro cognitivo importante	5	25

En cuanto a las características del funcionamiento cognitivo de los adultos mayores que reciben cuidado informal, el 25% de los casos presenta deterioro cognitivo normal, el 30% de los casos, presenta deterioro cognitivo leve, el 20% de los adultos mayores tiene deterioro cognitivo moderado, y el 25% presenta deterioro cognitivo importante. Por lo tanto, los adultos mayores participantes, tienen un deterioro funcional cognitivo propio de la vejez, el cual implica deterioro de la capacidad de ejecutar de forma autónoma las actividades habituales para su supervivencia, indicando que, en este grupo, los adultos mayores podrían estar atravesando una etapa adaptativa.

3.10. Discusión de resultados

En relación con el perfil sociodemográfico, el 65% de los participantes en la investigación, fueron mujeres, dato que concuerda con el estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2012) en el cual se indica que en Ecuador son las

mujeres quienes dedican mayor parte de su tiempo a actividades no remuneradas como el cuidado a familiares enfermos o con discapacidad (un promedio de 8:56 horas semanales a diferencia de los varones que dedican 5:20 horas promedio semanal a actividades de este tipo).

De igual forma, este resultado concuerda con Cantillo, Lleopart y Ezquerria (2018) quienes señalan que los cambios socio demográficos y culturales de las últimas décadas, han generado una variación del rol de las mujeres, colocándolas más en el mercado familiar, lo cual ha incidido en el modelo familiar, y consecuentemente ha distribuido un poco más la tarea del cuidado informal con el sexo masculino; sin embargo, señalan que la tarea sigue recayendo sustancialmente en la mujer. Así, la tradición familista del cuidado ha delegado la mayor responsabilidad a la mujer, siendo las madres o las hijas las principales cuidadoras, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres (Larrañaga et al., 2008; Ruiz y Moya, 2012), además, a pesar de que el 90% de las veces, el cuidado recae en las mujeres de la familia, sin embargo, es una actividad no valorada socialmente (Jofré, 2011; Cantillo, Lleopart y Ezquerria, 2018).

En cuanto al estado civil, el 60% de los cuidadores informales están casados y tienen en promedio 2 hijos. Estos resultados concuerdan con el estudio de Font, Corti y Berger (2015) quienes encontraron que el porcentaje predominante en relación al estado civil de cuidadores informales a cargo de adultos mayores fue el de casados (62.5%), mientras que la media de hijos que tienen los cuidadores es ligeramente superior al 1.6 de la población ecuatoriana (INEC, 2017). Asimismo, en relación a la etnia, el 95% de los encuestados indican ser mestizos, lo cual coincide con el índice mayor de etnia con la que los ecuatorianos se auto identifican (70% de los ecuatorianos son mestizos según datos del último censo poblacional del año 2010). La media de la edad de los adultos mayores a los que cuidan los participantes es de 70 años, lo cual difiere un poco de los señalado por Núñez (2016) al decir que se observa en el mundo una tendencia progresiva al envejecimiento de la población y baja

natalidad, con una media de personas mayores de más de 80 años con demanda de cuidados de larga duración.

Por otra parte, se ha encontrado que el 55% de los cuidadores informales participantes, actualmente se ocupa de su trabajo y del cuidado al familiar simultáneamente, dato que guarda relación con lo señalado por Cantillo, Lleopart y Ezquerria (2018), en tanto que, encargarse de estas dos tareas le supone al cuidador dejar de lado varios aspectos de su propia vida para dedicarse a velar por la vida del otro.

El cuidador informal de este estudio se caracteriza porque el 55% ha terminado únicamente los estudios secundarios y el 25% solo los estudios primarios; resultado que se asemeja a lo planteado por Barrera, Sánchez y Carrillo (2013) en un estudio efectuado en los Estados Unidos en que el 80% de los cuidadores no tenía formación académica. De igual manera el perfil sociodemográfico del cuidador informal según estudios de Vaquiro y Stiepovich (2010) y de Ruiz y Moya (2012), indican que se trata de una persona usualmente sin empleo y con un bajo nivel educativo; o según Muñoz y Proaño (2015) con un nivel educativo básico. Esto permite concluir que las personas que se han quedado a cargo de su familiar, no cuentan con preparación académica, haciendo evidente la necesidad de intervenir con procesos de capacitación que permita brindar a los adultos mayores un cuidado más especializado, especialmente considerando que se trata de un grupo etario con importantes necesidades en el cuidado de su salud.

Con respecto a la situación del cuidado informal del adulto mayor, el 45% de los cuidadores son padres o madres de los pacientes/familiares; el 80% vive con el paciente; el 30% de las familias de los cuidadores están conformadas por el cónyuge y sus hijos y otro 30% por el cónyuge, hijos y abuelos. Estos resultados concuerdan con otros estudios internacionales sobre el tema, como, por ejemplo, Feldberg et al. (2011) y Fernández de Larrinoa et al. (2011) quienes mencionan que el cuidador informal se caracteriza por ser cercano a la persona que requiere cuidado, vive en el mismo domicilio del enfermo; lo cual es recurrente, puesto que, según Vaquiro y Stiepovich (2010), la labor del cuidador informal

es una actividad doméstica brindada entre familiares primarios o secundarios. Esta realidad permite evidenciar que el cuidado informal está estrechamente asociado a sentimientos de gratitud y cariño hacia el adulto mayor que es padre o abuelo y cuyas generaciones subsiguientes sienten el deber de brindarles ayuda; insistiéndose en la necesidad de brindar capacitación en el cuidado, en tanto que, los adultos mayores no están recibiendo cuidado formal profesional.

En cuanto al tiempo de cuidado, los resultados muestran que los participantes llevan un promedio de 6,3 años cuidando al adulto mayor, lo que se asemeja a otros estudios que han encontrado un tiempo de 2 a 8 años desempeñando la función de cuidador con cuidado permanente de los siete días a la semana en un promedio de 16 horas diarias, donde el 60% cuida adultos mayores (Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013; Muñoz y Proaño, 2015).

Hasta aquí, los resultados encontrados concuerdan con otros estudios a nivel internacional, como los mencionados anteriormente, y con estudios nacionales como el de Muñoz y Proaño (2015), realizado en la ciudad de Quito, cuyo perfil de los cuidadores informales muestra que son mujeres, adultas jóvenes, con pareja estable o cónyuge, con hijos, de escolaridad secundaria, dedicadas a los quehaceres domésticos, con ingreso mensual igual o mayor al sueldo básico. Así mismo, coincide con el estudio de Cañizares (2017) que muestra el perfil sociodemográfico de una mujer casada, madre, con tiempo de cuidado diario menor de 12 horas y tiempo promedio de 10 años al cuidado del paciente/familiar.

Sobre las perspectivas que los cuidadores informales tienen respecto del cuidado de su familiar, el 65% no tiene proyectos de vida. Este dato guarda relación con lo planteado por Zambrano y Ceballos (2017) al indicar que el cuidador ha limitado su propia vida para ponerse al servicio del otro; sin embargo, los resultados también se contradicen con lo hallado por Zambrano y Ceballos (2017), pues mientras estos autores afirman que el cuidado informal genera despersonalización o rechazo hacia el dependiente, por su parte los resultados encontrados en la presente investigación muestran que el 65% valora la calidad de su vida

como buena, al contrario, el 100% considera que cuidar a su familiar le da sentido a su vida. Muestra de ello es que el 95% de los cuidadores no consumen actualmente pastillas para dormir o para calmar los nervios y el 75% no padece una enfermedad crónica; a diferencia de lo encontrado por Cerquera y Galvis (2014), quienes indican que los cuidadores presentan recurrentemente trastornos del sueño, apatía asociada al malestar psicológico y físico.

En lo que respecta a la sobrecarga el 20% no presenta sobrecarga, el 10% tiene una sobrecarga leve y el 70% una sobrecarga intensa. Al respecto Flores, Rivas & Seguel (2012) indican que 4 de cada 10 (39.7%) cuidadores informales manifiesta una sobrecarga intensa que tiene relación con el trabajo realizado. Rodríguez y Landeros (2014) mencionan que ocurre la sobrecarga cuando el cuidado se enfoca en la única y exclusiva satisfacción de las necesidades del enfermo y se olvida las necesidades del agente cuidador, teniendo repercusiones en su salud, en su calidad de vida, en las relaciones sociales; mientras que, Campos, Gutiérrez, Sandoval y Rojas (2011) señalan que los primeros síntomas de la sobrecarga son el cansancio emocional con progresiva pérdida de la energía, y fatiga continua.

De esta manera, se puede decir que, la sobrecarga intensa está asociada al cuidado informal en este grupo de estudio, probablemente debido a diferentes factores como: las numerosas actividades diarias, los cambios de conducta del dependiente, las exigencias de la familia, y los horarios indefinidos que impiden la satisfacción personal del cuidador, llevándolo a estados de agotamiento.

Sobre las competencias para el cuidado en los cuidadores informales de adultos mayores, el 35% tiene competencia baja, el 45% tiene un nivel medio de competencia y el 20% presenta altos niveles de competencia para el cuidado del adulto mayor. Estos resultados se relacionan con lo encontrado por Cantillo, Ramírez y Perdomo (2019) en cuyo estudio denominado "Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica", se indica que los cuidadores poseen niveles bajos de habilidades de cuidado (84,3%) lo cual impacta la posibilidad de resolver las necesidades de cuidado de las

personas dependientes. Estos resultados evidencian que, si bien los familiares realizan el cuidado por afecto y gratitud al adulto mayor; sin embargo, no es suficiente para brindar la atención adecuada, lo cual puede ser un factor que genere estrés en el cuidador al no sentirse capaz de resolver determinadas situaciones que podría hacerlo con ayuda de un profesional.

En relación a la capacidad que tienen los adultos mayores para realizar las actividades básicas de la vida diaria, se observa que el 30% tiene dependencia total del cuidador, el 25% tiene dependencia severa, el 20% presenta un grado de dependencia moderada, el 10% tiene dependencia leve, y el 15% es independiente de su cuidador para realizar las actividades diarias. Estos resultados son normales tomando en cuenta que el grupo de estudio son adultos mayores, puesto que la vejez constituye una etapa natural caracterizada por la disminución progresiva de la independencia y la valía para desenvolverse en las actividades cotidianas, acompañado de la pérdida o degeneración de la capacidad corporal, producto del paso de los años, lo cual, vuelve al individuo un ser que requiere del apoyo de terceros para continuar con su vida.

Al respecto, tal como lo señalan Agudelo y Medina (2014), la adultez mayor representa subordinación a un poder mayor o la situación de una persona que no puede valerse por sí misma, lo cual presupone la pérdida de la autonomía y asigna el cuidado a otras personas. Frente a ello, se puede decir que el deterioro funcional físico y psicológico, propio de la vejez implica el deterioro de la capacidad de ejecutar de forma autónoma las actividades habituales que son, además, necesarias para su supervivencia, se trata de una etapa adaptativa en que la que el ser humano debe acoplar sus quehaceres y reestructurar su forma de vida que, dependerá de otros.

Sobre la salud general en los cuidadores informales de adultos mayores el 15% tiene su salud deteriorada, el 65% tiene un estado de salud normal y el 20% tiene una salud excelente. Con respecto a estos resultados, el estudio "Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas" de Vicente, de la Cruz, Morales, Martínez y Villarreal (2014) encontró que existe una asociación

entre el cansancio y las repercusiones del cuidado, entendiéndose que mientras mayor es el cansancio en los cuidadores, mayores serán las repercusiones en la salud del cuidador, además, el bienestar de la salud del cuidador está asociado a la complejidad de los cuidados, por lo tanto, mientras más tiempo tenga en cuidador dedicado a esta actividad, mayor será el cansancio y mayores serán las afecciones a la salud.

En este sentido, considerando que el promedio de tiempo que los participantes de este estudio tienen al cuidado del adulto mayores es igual a 6 años con una mínima de 2 años, se puede inferir que es entendible que la mayoría de ellos presenten una salud normal, aunque no se puede dejar de lado que no es una mayoría excelente, lo que indica que no se percibe totalmente un buen estado por parte de quien cuida.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento que los cuidadores informales aplican para hacer frente al cuidado del adulto mayor, se observa una de 3,7 en Afrontamiento Activo; el Apoyo Instrumental tiene una media de 3,15; la media de 3,65 corresponde a la Planificación; con una media de 4,3 los cuidadores se apoyan en la Religión. Al respecto, el estudio de García, Manquián y Rivas (2016) coincide en que el bienestar psicológico de los cuidadores informales está asociado a estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación, lo cual coloca a la Planificación como una estrategia de afrontamiento utilizada por familiares que cuidan a personas dependientes y que les permite organizar su vida para hacer más llevadera su situación y responsabilidad con el adulto mayor. La importancia de reconocer estas diferentes estrategias de afrontamiento, radica en poder proporcionar al cuidador las herramientas que le ayuden a mejorar su capacidad de enfrentar la situación del cuidado, de modo que, se pueda satisfacer las necesidades del paciente, pero también corresponder a las necesidades del cuidador, mantener su propia salud y procurar una relación buena con la persona a quien cuida.

Sobre el apoyo social en los cuidadores informales de adultos mayores, el 45% recibe escaso apoyo social y el 55% sí recibe apoyo social; estos datos concuerdan con los encontrados por Espinoza y Jofre (2012) en los que se destaca que el cuidador informal

dedica gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros y escasa percepción de apoyo social. Al respecto, cabe mencionar que el apoyo social se refiere al cuidado y atención que se brinda al cuidador, principalmente por sus familiares o allegados (Pérez, 2008), de acuerdo a lo cual, el estudio de García, Manquián y Rivas (2016) señala que los cuidadores informales perciben importante el apoyo familiar y el apoyo de los amigos, siendo más relevante el apoyo de sus familiares en esta tarea. De esta manera, se fortalece la necesidad de brindar apoyo al cuidador informal que ha asumido esta difícil tarea sin contar con los recursos necesarios para brindar los cuidados de manera adecuada como lo podría hacer un cuidador profesional, concluyendo la necesidad de generar políticas públicas que apoyen a este grupo de interés vulnerable desde el punto de vista social y sanitario

Sobre los rasgos de la personalidad de los cuidadores informales que están a cargo de los adultos mayores participantes, se obtiene una personalidad neurótica en una media de 2,95; extroversión en una media de 3,45; psicoticismo con una media de 2,95; y sinceridad con una media de 2,5. Al contrario, el estudio de Ruiz y Moya (2012), señalan un perfil del cuidador informal, describiendo una persona portadora de virtudes como la paciencia y el altruismo, perfil similar al que indican Feldberg et al. (2011) y Fernández de Larrinoa et al. (2011) quienes mencionan que el cuidador informal se caracteriza por ser cercano a la persona que requiere cuidado y es una persona responsable. Por lo tanto, se puede señalar que apoyar al paciente dependiente requiere que estén involucrados sentimientos de estima y empatía, y conocer la personalidad del cuidador puede ayudar a lograr mejores resultados con el cuidado minimizando sus efectos.

En cuanto a las características del funcionamiento cognitivo de los adultos mayores que reciben cuidado informal, en el 25% de los casos presenta deterioro cognitivo normal, en el 30% de los casos presenta deterioro cognitivo leve, el 20% de los adultos mayores tiene deterioro cognitivo moderado, y el 25% presenta deterioro cognitivo importante. Al respecto, el deterioro funcional cognitivo, propio de la vejez, viene acompañado de deterioro de la capacidad de ejecutar de forma autónoma las actividades habituales que son, además,

necesarias para su supervivencia, se trata de una etapa adaptativa en que la que el ser humano debe acoplar sus quehaceres y reestructurar su forma de vida que, dependerá de otros (Bond, 2009; Agudelo y Medina, 2014). Por lo tanto, siendo natural el deterioro cognitivo en pacientes de este tipo, en el que además se ha encontrado que una de las enfermedades más recurrentes es el Alzheimer, se hace evidente que el cuidado implica un mayor nivel de exigencia en el cuidador informal, por lo cual se necesita prestar más atención y brindar mayor apoyo a este grupo de cuidadores que se han comprometido con esta difícil tarea.

Conclusiones

Las características sociodemográficas que definen a los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad de Ganzhun, determinan que se trata mayormente de cuidadores de familiares cercanos de sexo femenino, casadas y con hijos, que han terminado la educación secundaria y que se han dedicado al cuidado del adulto mayor un promedio de 6 años.

El adulto mayor que es dependiente del cuidado, se caracteriza por ser mayormente del sexo femenino con una edad media de 70 años, casados o viudos, que han terminado sus estudios primarios, quienes mayormente presentan enfermedades como: Alzheimer, Parkinson y cáncer. En la mayor parte de los casos existe una muy buena relación entre cuidador y adulto mayor, quienes son familiares cercanos y viven en la misma casa, lo cual, en cierta medida, facilita las tareas de cuidado.

En lo que respecta a la sobrecarga laboral en los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun, 7 de cada 10 cuidadores reportan una sobrecarga intensa. Los cuidadores se ven expuestos a este nivel de sobrecarga debido a que asume el cuidado como un compromiso moral y un sentimiento de gratitud con el adulto mayor que, si bien se la realiza con empeño, implica una gran responsabilidad social que impacta en la vida del cuidador.

Con respecto a las competencias para el cuidado en los cuidadores informales de adultos mayores de la comunidad rural de Ganzhun, el 45% tiene un nivel medio y el 35% un nivel bajo de competencias para brindar cuidado al adulto mayor. La deficiencia en cuanto a competencias para brindar cuidados adecuados se asocia a que la mayoría de cuidadores ha alcanzado una preparación académica secundaria, evidenciando que no cuenta con los recursos para cubrir las necesidades específicas de su familiar en dependencia.

Sobre el grado de dependencia de los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun, 3 de cada 10 adultos mayores tiene dependencia total de su cuidador. La dependencia de este tipo de pacientes está asociada al proceso natural de

deterioro de la salud física y cognitiva que convierte al adulto mayor en una persona que pierde cada vez más la capacidad para desarrollar las actividades de la vida cotidiana, lo cual se vuelve más profundo dada la presencia de enfermedades como Alzheimer y Parkinson, como es el caso del grupo estudiado.

Con respecto a la salud general en los cuidadores informales de adultos mayores de la comunidad rural de Ganzhun, el 65% percibe su salud mental como normal. La percepción del estado de salud de este grupo de cuidadores puede estar asociado a que en su mayoría tienen un promedio de 6 años al cuidado del adulto mayor, lo que significa que la tarea de cuidado no se ha vuelto aún demasiado pesada; sin embargo, no se puede dejar de lado que no se percibe un estado excelente de salud, pudiendo concluir que hay cierto sentimiento de que el cuidado está impactando en la salud mental del cuidador y que requiere de apoyo.

Los tipos de afrontamiento más recurrentes entre los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun, son la Planificación, la Aceptación y la Religión. La aceptación como estrategia está asociada al sentimiento de afecto, gratitud y cariño con que los cuidadores asumen su tarea, ellos expresan tener una relación satisfactoria con su familiar y no consideran que esta sea una carga, al contrario, el cuidado le da un sentido a la vida del 100% de los cuidadores.

Respecto del apoyo social en los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun, el 55% cuenta con apoyo social, especialmente por parte de sus familiares (90% de los casos), dado que, mayoritariamente viven en la misma casa junto con otros familiares. Este apoyo que reciben los cuidadores informales tiene un papel importante en la tarea y es un punto importante que ayuda a disminuir el impacto sobre su salud, lo cual ya se ha visto al evidenciar que los cuidadores perciben un nivel bueno de su estado de salud.

Los rasgos de personalidad que distinguen a los cuidadores informales de adultos mayores en la comunidad rural de Ganzhun, son el neuroticismo y extroversión, aunque en promedios bajo. Estos rasgos demuestran que los cuidadores son personas abiertas,

sociables y que no se han visto fuertemente impactadas por su trabajo de cuidado al adulto mayor.

Sobre las características de funcionamiento cognitivo de los adultos mayores que reciben cuidado informal en la comunidad rural de Ganzhun, 3 de cada 10 adultos mayores presenta deterioro cognitivo leve. Esto se asocia a que el grupo de estudio tiene una edad promedio igual a 70 años, infiriendo que el proceso de deterioro podría ir en aumento en los próximos años; además, los casos de deterioro cognitivo importante se presentan en 5 casos, seguramente asociado a la presencia de enfermedades de Alzheimer y parálisis cerebral.

Recomendaciones

Desde el Estado y el Ministerio de Salud es importante generar espacios para la promoción de programas de concientización sobre la importancia del cuidado al adulto mayor, impulsando la capacitación para cuidadores informales que no cuentan con los recursos económicos y académicos para brindar este servicio.

Con base en los resultados, se propone establecer programas preventivos de entrenamiento acerca del cuidado dirigidos a familiares de adultos mayores y grupos de familias en general, con el fin de brindar, a tiempo, una preparación sobre los cuidados que requiere una persona de estas características, considerando que, en algún momento, cada grupo familiar debe enfrentarse a esta situación, y es importante estar preparados para contribuir al bienestar de los adultos mayores, pero preservando también la salud de los cuidadores.

Se recomienda que, desde la academia se emprendan programas de apoyo con capacitación para cuidadores informales por parte de los futuros profesionales en formación; además, es necesario que se continúe promoviendo la realización de investigaciones de este tipo para expandir el conocimiento de esta realidad a nivel nacional, de modo que pueda servir de punto de partida que justifique la implementación de programas y políticas gubernamentales que apoyen a los cuidadores informales.

Como futuros profesionales en el campo de la psicología es importante que la preparación académica facilite espacios en los cuales se puedan poner en prácticas los conocimientos pre-profesionales en hogares donde se dé el cuidado informal, de manera que pueda servir como experiencia, pero también que se convierta en un servicio social de apoyo al cuidador informal frente a esta difícil tarea.

Referencias bibliográficas

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Agudelo, M., y Medina, R. (2014). Dependencia de las personas adultas mayores. En L. Gutiérrez, M. García, & J. Jiménez, *Envejecimiento y dependencia: realidades y previsión para los próximos años* (págs. 1-27). CONACYT.
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M., y de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Inmerso.
- Barrera, L., Sánchez, B., y Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- Bond, J. (2009). Dependencia, exclusión social y vejez en el Reino Unido. En A. González, & F. Moreno, *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos* (págs. 205-231). Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Broadhead, W., Gehlbach, S., Degruy, F., y Kaplan, B. (1988). The DukeUNC functional social support questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care*(26), 709-723.
- Campos, D., Gutiérrez, E., Sandoval, M., y Rojas, R. (2011). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Revista Atención Primaria*, 43(7), 331-392.
- Cantillo, C., Ramírez, C., & Perdomo, A. (2019). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Ciencia y enfermería*, 24(16), 2-12.
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerro, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*, 17(50), 515-528.

- Cañizares, V. (2017). *Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, periodo de marzo a octubre de 2016*. Universidad Central del Ecuador.
- Carretero, S., Garcés, J., y Ródenas, F. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Propuestas de intervención psicosocial*. Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/918>
- Carrillo, G., Sánchez, B., y Vargas, E. (2016). Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento "cuidar" - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. *Revista Salud*, 48(2), 222-230.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.
- Casado, C. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*, 20(3), 5.
- Cazau, P. (2006). *Introducción a la Investigación en Ciencias Sociales*. Buenos Aires.
- Cerquera, A., y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167.
- Cerquera, A., y Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-48.
- Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*, 11(1), 7-22.
- Comisión Económica para América Latina y El Caribe. (2010). *América Latina y el Caribe Observatorio Demográfico N. 9. Mortalidad*. Publicación de las Naciones Unidas.
- Comisión Económica para América Latina y El Caribe. (2012). *América Latina. Estimaciones y Proyecciones de Población a Largo Plazo 1950-2100. Revisión 2011*. CEPAL.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. (2008). *Recomendación Nº R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*.

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

- Conde, J., Garre, J., Turró, O., Villalta, J., y López, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262-1273.
- Da Silva, M., Braga, M., y Da Silva, T. (2009). Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enfermería Global*(16), 1-11.
- De Andrés, E., Limiñana, R., y Fernández, E. (2011). Personalidad y demencia: aproximación al perfil diferencial del cuidador. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(3), 85-94.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.
- Espinoza, K., y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.
- Feldberg, C., Tartaglini, M., Clemente, M., Petracca, G., Cáceres, F., y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11-17.
- Fernández de Larrinoa, P., Martínez, S., Ortíz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Fernández, V., y Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (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.

- Fundación Serdomas. (2013). *¿Cuáles son los estresores en los cuidadores?*
<https://www.serdomas.es/cuales-son-los-estresores-en-los-cuidadores/>
- Gallardo, R., Barón, D., y Cruz, E. (2012). Fundamentación de un diseño metodológico para la evaluación del cuidado informal en enfermos de Alzheimer. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 16(3), 195-209.
- García, L., y Losada, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar: Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Universidad de Salamanca.
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- García, M. (2012). Cuidados de salud, género y desigualdad. *Comunidad*(5), 3-4.
- García-Montalvo, J., Rodríguez, L., y Riuperez, I. (1992). Validación del cuestionario Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz ROja en la detección del deterioro mental de los pacientes externos de un servicio de geriatría. *Gaceta Sanitaria*(27), 129-133.
- Goldberg, D., y Hillier, V. (1972). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145.
- Gutiérrez, I., Martínez, J., y Rodríguez, F. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anal Psicol*(29), 624-632.
- Herrera, E. (2007). *Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile*. Gobierno de Chile.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2007). *Calidad y dependencia: grados de dependencia y necesidad de servicios*. IMSERSO.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2008). *La población adulto mayor en la ciudad de Quito. Estudio de la situación sociodemográfica y socioeconómica*. INEC.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2012). *Tiempo total de trabajo en horas por semana que los ecuatorianos dedican a diferentes actividades*. INEC.
- Jiménez, R. (1998). *Metodología de la Investigación*. Editorial de Ciencias Médicas.

- Jofré, V. (2011). El cuidado informal como objeto de estudio. *Ciencia y Enfermería*, XVII(2), 7-8.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Bergiristáin, J., Valderrama, M., y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lazarus, S., y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.
- Leturia, F., Uriarte, A., y Yanguas, J. (2004). *Centros de Día: Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo*. Gizartekintza.
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería Castilla y León*, 8(1), 71-77.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(7), 332-334.
- Mahoney, F., y Barthel, D. (1995). Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J*(14), 61-65.
- Maya, E. (2014). *Métodos y Técnicas de investigación*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D., y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2012). *Estado de salud de las personas adultas mayores en el Ecuador alrededor del año 2010*. MIES.
- Muñoz, K., y Proaño, A. (2015). *Comparación de ansiedad y sobrecarga de trabajo entre cuidadores informales de niños de 0 a 17 años con cardiopatías de pediatría del*

Hospital Carlos Andrade Marín en los meses de septiembre a noviembre del 2014.

Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

- Núñez, M. (2016). *La dependencia y los cuidadores informales*. Universidad de Navarra.
- Ocampo, J., y Londoño, I. (2007). Ciclo vital individual: vejez. *Rev Asoc Colomb Gerontol Geriatr*(21), 1072-1084.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Current and Future Long-Term care needs: An Analysis Based on the 1999 WHO Study the Global Burden Disease and the International Classification of the Functioning, Disability and Health*. Organización Mundial de la Salud.
- Otzen, T., y Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1), 227-232.
- Paniagua, R. (2015). Las personas mayores en la familia, integración y colaboración. *Revista de ciencias y orientación familiar*(50), 157-172.
- Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento (tesis doctoral)*. Universidad de Salamanca.
- Pérez, A., García, L., y Navarro, G. (2006). *El Cuidador Primario de Familiares con Dependencia: Calidad de Vida, Apoyo Social y Salud Mental (tesis de grado)*. Universidad de Salamanca.
- Pérez, M., Muñoz, Á., Parra, L., y Del Pino, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.
- Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/dependencia unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO.
- Quiceno, J., y Vinaccia, S. (2010). Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del "Illness Perception Questionnaire". *Perception Questionnaire*". *Psicología desde el Caribe*(25), 56-83.

- Ramos, B., y Jarillo, E. (2014). El cuidado informal de personal con enfermedad renal crónica: Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *EN-CLAVES del Pensamiento*, VIII(15), 195-216.
- Retamal, H., Aguilar, L., Aguilar, M., González, R., y Valenzano, S. (2015). Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. *Psicogeriatría*, 5(3), 119-124.
- Revuelta, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes (tesis de grado)*. Universidad Pontificia Comillas.
- Reyes, J., Jara, P., y Merino, J. (2007). Adherencia de las enfermeras/os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Ciencias y Enfermería*, 13(1), 45-57.
- Rivera, J. (2013). Aspectos generales de la dependencia: una visión global. En L. Gutiérrez, L. Lara, y S. Vega, *Derechos humanos de las personas de la tercera edad. México ante los desafíos del envejecimiento* (págs. 17-29). Instituto Nacional de Geriatria.
- Rodríguez, R., y Landeros, M. (2014). Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 11(3), 87-93.
- Ruiz, A., y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Ruiz, N., y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*(1), 22-30.
- Sandín, B., Valiente, R., Chorot, P., Olmedo, M., y Santed, M. (1999). Versión Española del Cuestionario de Personalidad de Eysenck Revisado-Abreviado (Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated [EPQR-A]). *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 7(3), 195-205.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2017). *El cuidador principal y la familia*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

- Urrea, J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (tesis de Maestría)*. Universidad de Chile.
- Vaquiroy, S., y Stieповich, J. (2010). El cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, XVI(2), 9-16. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vera, J., Barrientos, P., Hurtado, M., y Coyotzi, L. (2010). Análisis Psicométrico del Modelo Doble Abcx en Padres y Madres con Hijos con Discapacidad Intelectual. *Revista Psicología e Saúde*, 2(2), 12-20.
- Vicente, M., de la Cruz, C., Morales, R., Martínez, C., y Villarreal, Á. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of Investigation in Health*, 4(2), 151-160.
- Villacís, B., y Carrillo, D. (2010). *País atrevido: la nueva cara sociodemográfica del Ecuador*. INEC.
- Walti, C. (2013). Transición demográfica y salud en México. En R. Cordera, y C. Murayama, *Los determinantes sociales de la salud en México* (págs. 63-117). Fondo de Cultura Económica/Universidad Nacional Autónoma de México.
- Zambrano, R., y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 36(1), 26-39. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>
- Zarit, S. (1989). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. University Press.
- Zavala, M. (2008). Problemas que enfrentan los cuidadores familiares. *Horizonte Enfermería*, 19(1), 75-79.