

## I. Introducción

En la actualidad la salud es considerada un factor fundamental del desarrollo y requiere un enfoque de la salud como un proceso. Desde esta perspectiva, los avances en el campo sanitario se relacionarán más con la capacidad que puedan mostrar tanto gobiernos como los afectados de anticiparse al daño, más que con su atención.

El proceso de ampliación de las opciones de la gente y el nivel de bienestar que logren se encuentra en el centro de las tendencias internacionales, que orientan a la búsqueda del desarrollo humano(1), requiriéndose un replanteamiento del enfoque en la atención de salud junto a la formulación de propuestas alternativas que respondan a esas necesidades específicas desde una concepción integral y humana(2).

Al considerar los cambios en los patrones epidemiológicos y demográficos ocurridos en nuestro país, se plantean nuevos desafíos que requerirán una nueva evaluación de la situación de salud(3) como del cuidado que requieren, que involucra considerar además, el envejecimiento de la población y las mayores expectativas de vida de las personas que estén presentando enfermedades crónicas y discapacidades(4) como así mismo, de aquellas personas que tengan a cargo el cuidado de éstas.

La existencia de una enfermedad crónica y/o discapacitante somete no solo al enfermo, sino a toda su familia a un constante cuestionamiento en su toma de decisiones, desde aquellas relativas al tratamiento médico de las personas con enfermedad, hasta las decisiones en relación con todos los ámbitos de la vida diaria(5), incluido el cuidado de la salud. Aunque toda la familia se ve afectada, en la mayoría de los casos, es sólo un individuo el que asume el cuidado. Esta persona generalmente es un integrante de la familia, quien toma el rol de cuidador/a y quien, a su vez requiere adaptarse a las demandas del cuidado(6).

Tradicionalmente, son las mujeres en quienes recae la atención del cuidado de los miembros de la familia, no importando la edad de la persona que demanda atención. Parte del rol femenino ha sido asumir responsabilidad por el cuidado de los enfermos de la familia(7) al interior del hogar, lo que conlleva dificultades frente a la posibilidad de esta población de insertarse de modo igualitario en el ámbito laboral, social y económico de la sociedad.

Esta situación de carácter doméstico del cuidado, conlleva a que esta labor sea normalizada en términos de tareas propias de la mujer y de su labor cotidiana, lo cuál disminuye la oportunidad de ser considerada una actividad que debiera ser remunerada, sin justipreciar que ello reduce los costos en que incurre el sistema formal en materia de cuidados y mantención de pacientes crónicos.

El cuidado de cualquier persona que posee alguna enfermedad o discapacidad, es siempre una dura “carga”(8) que compromete el bienestar e incluso la salud de quién está a cargo, interfiriendo en su calidad de vida, convirtiéndose en una sobre exigencia para la persona que realiza esta tarea.

Para algunos autores la o él “cuidadora - cuidador” sería un/a “paciente” *oculto/a o desconocido/a* que precisaría de un diagnóstico precoz por alguna alteración y una intervención inmediata, antes que se produzca un deterioro que pueda ser difícilmente reversible(9).

El modelo sanitario chileno en los últimos años se ha ampliado a la posibilidad de contar con la participación directa de familiares que actúen como cuidadores directos en la atención domiciliaria(10) permitiendo también de cierta forma descongestionar el espacio de atención formal.

Sin embargo, los sistemas sanitarios locales aún no mantienen relaciones ni registros formales de las personas que realizan en los hogares el cuidado de salud de sus usuarios en control, convirtiéndolo aun más en un sistema invisible y con escaso reconocimiento social.

Cualquier persona, generalmente una mujer, que se enfrenta a la situación de cuidar de otro, probablemente ni siquiera imagina, que ella o él también pudiera ser sujeto de cuidados en salud, por el impacto en términos de la sobrecarga, que

puede significar sobre su propia salud y por consiguiente en su calidad de vida, al ejercer la tarea de cuidar.

Es por ello que es necesario plantearse: ¿Cuál es la carga que sobrellevan?, ¿Cómo impacta en la salud de las cuidadoras/es la tarea de cuidar?, ¿Quiénes son?, ¿Cuál es el perfil?, ¿Cuáles son las actividades de cuidado que realizan las cuidadoras/es?, ¿Cómo se relacionan sus características sociodemográficas y las actividades que realizan, con el estado de salud de las cuidadoras/es?, ¿Que tipo de relaciones establecen con el sistema de salud formal? ¿El sistema de salud formal destina una red de apoyo para ellas?.

El siguiente estudio contribuye desde la mirada de enfermería, con visión integral y en concordancia con los objetivos sanitarios planteados por el Ministerio de Salud para la década 2000 – 2010(11), al logro de los objetivos que dicen relación con los desafíos derivados del envejecimiento y de los cambios de la sociedad por un lado y por otro proveer servicios acorde con las expectativas de la población.

Sobre la base de los resultados obtenidos se desea hacer evidente para las autoridades de salud este tipo de cuidado y a sus cuidadores/as; proponer cuidados de enfermería personalizados a las personas que brindan cuidados informales al interior de sus hogares y a la vez develar una práctica en salud que contribuye invisiblemente al sistema formal de salud y probablemente con escasa relación desde éste.

.

### **Problema de Investigación**

En nuestro país, y específicamente en la comuna de Concepción se desconoce el impacto de cuidar en términos de sobrecarga y salud desconociéndose el perfil de quiénes son las personas que cuidan a sus familiares.

## **MARCO CONCEPTUAL**

### **Antecedentes Contextuales**

#### **Aspectos sociodemográficos asociados al fenómeno del cuidado informal.**

Los aspectos relacionados con el ejercicio del cuidado se sustentan principalmente en las tareas desarrollados por las mujeres, las cuales serían consideradas como una actividad inherente a este sexo y que sería asumido y avalado por el sistema de salud formal, el cual otorgaría validez al modelo de apoyo sin conocerse la existencia de cuestionamiento sobre el mismo.

Chile, muestra una serie de cambios demográficos, tales cómo, la tendencia a un aumento en la población de mujeres por sobre los hombres, la transformación paulatina de la estructura poblacional hacia una pirámide poblacional similar a la de los países desarrollados, con una mayor población madura y una disminución importante en la población joven.

Esta situación conlleva distintas implicancias, principalmente la ocurrencia de un aumento de la población mayor, lo cuál necesariamente significa que ya están fuera del circuito del empleo con predominio de mujeres por sobre hombres (Censo 2002). Lo anterior repercute en la constitución familiar, que va paulatinamente transformándose en un espacio femenino de relaciones. Del mismo modo, esta estructura repercute en la atención y cuidados que se les presta a enfermos ambulatorios que pueden presentar las familias.

Es entonces, posible plantear que sería la población femenina la responsable de la relación entre el sistema formal de salud y las familias.

La posición de la mujer en la labor vinculada con la salud se evidencia desde dos grandes planos: primero, como responsables de la salud familiar y articuladora entre los sistemas doméstico y público de la salud. Y, segundo, como integrantes mayoritarias de casi todas las organizaciones y redes asociativas de salud, que son tal vez las más numerosas del país, comparadas a las de otros campos sectoriales(12).

En la población femenina recaería la asunción de esta relación, considerándolo un compromiso personal respondiendo indirectamente a la reforma del sector salud

chileno, que dice relación con reducir gastos; recortando los servicios, como por ejemplo reduciendo las estadías hospitalarias, el cuidado institucional a los ancianos y la atención de los enfermos mentales, dado que las familias podrían proveer esos servicios (prevención, acompañamiento, tratamientos, entre otros) lo que da lugar al llamado aumento de la producción doméstica de la salud(13).

Por otra parte y ratificando las tareas de cuidado y sus efectos en los/as cuidadores/as la Organización Panamericana de la Salud(14), plantea que hay enfermedades terminales, crónicas y transitorias que exigen cuidado familiar y causan graves trastornos y altos costos de cuidados en las familias, como las afecciones mentales, las adicciones y el cuidado de accidentados, así como también las enfermedades degenerativas por la edad y las discapacidades, en general, que también necesitarían de atención permanente de salud en el hogar.

El ejercicio de las tareas de cuidado en el ámbito doméstico presentaría una suposición básica que se sustenta en el modelo social: esto es, en primer lugar, que dichas tareas serían desempeñadas por mujeres y, en segundo lugar que se asumen como parte de las tareas propias de la mujer, es decir, parte preponderante de los roles de género. El punto importante aquí, es el escaso nexo que surgiría entre el cuidado informal y la atención formal de los servicios de salud. En efecto la naturalización de estas tareas se realizaría de manera espontánea y al parecer carente de un análisis crítico dentro del ámbito de la salud.

Se hace necesario considerar que dicho espacio doméstico, ámbito de lo privado, está construido en base a relaciones afectivas y de parentesco entre los miembros de una red social primaria. Por lo tanto, la atención informal a la salud se desarrolla “puertas adentro”, convirtiéndola en una actividad invisible a los ojos del cuerpo social y, probablemente para los sistemas sanitario y social, que ejercen sus funciones en el espacio de lo público (15).

## **Género y Salud**

La función de cuidar, de atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, esta asociada claramente a un rol de género, en el contexto del desempeño del trabajo reproductivo, asignado culturalmente a la mujer en nuestra sociedad(16).

El desarrollo del llamado enfoque de género en salud es un fenómeno reciente. No es hasta mediados del siglo XX cuando diversas autoras feministas, como Simone de Beauvoir o Margaret Mead, hablan de la construcción social y cultural de las diferencias sexuales. En los años 70 se separan los conceptos de sexo y género, en un intento de diferenciar entre lo que es biología y lo que es cultura, de modo que el término sexo puede ser utilizado para designar las diferencias físicas, anatómicas y fisiológicas entre hombres y mujeres, mientras que el concepto de género refiere tanto a las ideas y representaciones, como a las prácticas sociales de hombres y mujeres que implican una diferenciación jerarquizada de espacios y funciones sociales(17).

Pero el concepto de género es relacional: lo que define al enfoque de género es el análisis de las relaciones sociales entre hombres y mujeres, teniendo en cuenta que este análisis revela desigualdades sociales. La salud desde esta perspectiva de hombres y mujeres es diferente y también desigual(18,19). Diferente porque existen factores de tipo biológico que se manifiestan de manera distinta en la salud, y desigual porque hay factores sociales, en parte explicados por el género, que establecen diferencias injustas en la salud de hombres y mujeres(20).

El hecho que el cuidado de la salud en la comunidad sea patrimonio casi exclusivo de las mujeres, supone un elemento de desigualdad de género en salud. Por una parte, por la asunción diferencial de roles de cuidado entre hombres y mujeres, socialmente marcados y frecuentemente impuestos. Por otro, por lo que supone la división sexual del trabajo, productivo y reproductivo, con las implicancias en términos de salud. Cuidar la salud de otros supone un coste a diversos niveles que impacta sobre la vida de las cuidadoras.

Considerar el fenómeno de los cuidados informales desde la perspectiva de género, implica tener presente los alcances de carácter individual y luego social que este enfoque involucra. El primer aspecto deja entrever cómo la interacción social de hombres y mujeres se transparenta en cuanto a las diferencias que se producen, para la satisfacción de necesidades y cumplimiento de logros.

En cuanto al aspecto social, el enfoque de género permite evidenciar las relaciones de poder-subordinación producidas en diferentes ámbitos (en particular, el ámbito de la salud), lo cual genera diferencias y discriminación para una parte importante de la población. Esta problemática afectaría directamente a las intenciones de desarrollo que presenta un país.

Al contextualizar esta postura en el tema de la investigación, es posible observar que cuando se habla de cuidados informales, se está haciendo alusión a un fenómeno que anteriormente no era visible, esto es, la relación de poder que se ejerce con la mujer. Relación que estaría marcada por la preconcepción de tareas consideradas como parte del rol femenino, como es el cuidar, el proteger y además sustentar el hogar(21).

## **Conceptos Relacionados**

### **Cuidado**

El acto de cuidar ha estado siempre presente en todas las culturas y grupos sociales. El cuidado, genéricamente entendido, es el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener el bienestar del individuo y/o comunidad(22).

Este cuidado implicaría además, diversas acciones destinadas a mantener una vida armónica y saludable, incluyendo los cuidados en las necesidades básicas hasta aquellas de carácter emocional afectivas y sociales.

El cuidar representa una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad o de implicación afectiva con otro(23). También se define cuidar como un acto de vida que significa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción, tanto se trata de un acto personal como

un acto de reciprocidad que supone ayudar a cualquier persona que, temporalmente o definitivamente, necesita ayuda para asumir sus cuidados vitales(22). Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ello no sería posible su mantenimiento y desarrollo. Agulló afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan (24). En esta lógica García-Calvente(15), plantea que el cuidado en la red informal y visto desde la perspectiva de las cuidadoras “supone algo más que la mera realización de tareas concretas de cuidado. Existe además un componente de gestión y toma de decisiones relacionadas con la salud, de ser la responsable de que todas las necesidades de una persona estén cubiertas, que confiere a este trabajo una naturaleza diferente a la del cualquier otro. En este sentido es posible decir más que trabajar de cuidadora, se es cuidadora”.

Por otra parte se hace necesario, tener presente la diferencia de cuidar y tratar, como lo plantea Colliere (22). El cuidar potencia todas las áreas de la persona con el objeto de movilizar todas las capacidades que esta persona posee, enseña a compensar las deficiencias, reconoce los conocimientos de las personas cuidadas, los utiliza y ayuda a aumentarlos.

En cambio tratar pretende controlar la enfermedad, eliminar el obstáculo que daña la vida de la persona.

Cuando se confunden tratar y cuidar, todas las fuerzas vivas de la persona que es cuidada permanecen inactivas, pasivas, no se movilizan (22).

Es importante, por tanto, diferenciar este tipo de acciones para entender, cuál es el aporte específico de los actores que cuidan en nuestra sociedad.

Desde esta perspectiva, se pueden distinguir diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los otorga.

Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidados de sí mismo, es llamado auto cuidado. Orem, teórica de enfermería, define el auto cuidado como el conjunto de acciones intencionadas

que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer la vida y desarrollo posterior. Estas tienen como objeto mantener el funcionamiento íntegro de la persona de forma independiente (25).

Cuando por alguna razón relacionada con la edad, enfermedad, discapacidad física o mental no se puede realizar este tipo de cuidados en forma independiente, siguiendo también a Orem se hace necesaria la presencia de otra persona que realice la acción de cuidar.

Si las personas que otorgan los cuidados son familiares, vecinos o amigos de la persona dependiente, estos son descritos como cuidadores informales (26) y los cuidados se definen como todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o domésticos con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo(27), siendo su propósito mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida. Se trata de cuidados que siempre implican una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona dependiente por el que no se recibe remuneración económica(28).

Otro tipo de cuidado es el llamado cuidado formal, que se define como el conjunto de acciones que un profesional de la salud ejerce de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás(29), esta asistencia del cuidador formal se encuentra regulada técnicamente, habitualmente enmarcada dentro de una institución(30), denominado Sistema Formal de Salud.

### **Relación del cuidador/a informal y el Sistema Formal de cuidado**

Existe un modelo propuesto por Twigg, al que hace referencia García-Calvente que describe el tipo de relaciones que se establecen entre los sistemas de salud tanto formales como informales (31)

Cada uno de estos modelos implica enfoques distintos en cuanto a la actuación de los servicios sanitarios y sociales de tipo formal frente a él o ella (Cuadro N°1)

**CUADRO Nº 1: MODELO DE ANÁLISIS DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

<b>CARACTERÍSTICAS DEL MODELO</b>	<b>MODELO DE CUIDADOR/A RECURSO</b>	<b>MODELO DE CUIDADOR/A USUARIO-CLIENTE</b>
Concepto de cuidador	Recurso para optimizar la atención a la persona dependiente	Cliente secundario de los servicios formales
Bienestar del cuidador	Tiene un carácter instrumental o bien se ignora	Ha de ser tenido en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones	Mantener o incrementar el apoyo informal tanto como sea posible	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo del cuidado que brindan sobre su bienestar
Tipos de intervenciones	Información al cuidador sobre las necesidades del beneficiario y cómo atenderlas.	Servicios de apoyo al cuidador Servicios de respiro para el cuidador
	Formación del cuidador en habilidades y técnicas para cuidar	Servicios alternativos de atención Información sobre recursos de apoyo disponibles Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga del cuidador

Fuente: García Calvente, 1997(15)

En este Modelo de Análisis del Cuidador Principal el **Cuidador/a como recurso: “un instrumento”**

En el modelo de cuidador/a como *recurso*, el sistema formal considera el bienestar del cuidador de forma marginal o bien lo ignora totalmente.

En este modelo se entiende al cuidador informal exclusivamente como un recurso para cuidar, y el principal objetivo de las intervenciones de los profesionales será el mantenimiento de este apoyo tanto como sea posible y asegurar que los cuidados que presten estos cuidadores se realicen con la mejor calidad. Es decir, el bienestar del propio cuidador tiene un carácter que se puede calificar de “instrumental” o utilitario. En este modelo el tipo de intervenciones se dirigen en dos direcciones: Por una parte, a informar al cuidador sobre el problema y las necesidades que plantea el beneficiario de la atención: características de la enfermedad o condición que provoca dependencia, posible evolución del proceso, tipos de cuidados que necesita brindar, recursos disponibles, guía anticipada. Por otro lado, también involucra diseñar actuaciones para formar al cuidador en la realización de algunos procedimientos y técnicas de cuidado y el desarrollo de habilidades para realizar determinado tipo de tareas.

**El cuidador/a como cliente: “el impacto de cuidar”**

En el modelo de cuidador como usuario-cliente, el cuidador es un foco de atención (junto con la persona dependiente) para los profesionales. En este modelo se tiene en cuenta el bienestar del cuidador por sí mismo, y se reconoce que puede existir conflicto de intereses, de tal manera que lo mejor para el bienestar de la persona dependiente no siempre coincide con lo mejor para el bienestar del cuidador.

Al entender así al cuidador informal, como usuario-cliente de los servicios formales, se asumen dos perspectivas: En primer lugar, se entiende que quienes realizan este papel tienen un importante impacto sobre su calidad de vida y sobre su propia salud. Ser cuidador/a puede perjudicar a la salud y a la economía, entre otros aspectos, ya que el cuidar a otro supone una serie de costos no evaluados: dependencia de tiempo libre, riesgos de contagio de infecciones, exclusión social,

aumento de gastos económicos, disminución de oportunidades de trabajo remunerado, lo que finalmente puede conducir a una limitación de la capacidad económica familiar.

Por lo tanto, las cuidadoras informales se convierten así en usuarias de los servicios sanitarios y de los servicios sociales. En segundo lugar, se reconoce que una de las funciones que realizan las cuidadoras es ser intermediarias e interlocutoras entre los que cuidan y el sistema sanitario. Así, serían ellas las que generarían la demanda de servicios, las que los utilizan y las que conforman la opinión acerca de la calidad de los servicios que reciben.

En esta modalidad Usuario-Cliente, el objetivo de las intervenciones según este modelo, sería la de proporcionar apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida y su bienestar. Los tipos de actuaciones de apoyo apuntarían a: tener disponibilidad de servicios alternativos (atención en el hogar como sector emergente clave para un futuro muy próximo), formación del cuidador en habilidades de manejo de la sobrecarga y de gestión del tiempo, estrategias de implicación de otros miembros de la red social en el cuidado y apoyo emocional al cuidador (16).

Dado que en nuestro medio la relación existente entre el Sistema formal e informal se asume básicamente en base a la primera perspectiva, en que se utiliza al cuidador como "recurso", en este estudio se dará especial atención al impacto que tiene el cuidar sobre la salud del cuidador/a. Se espera contribuir a lograr poner en marcha desde el Sistema Formal, intervenciones con objetivos diferentes a los postulados en el Modelo de Cuidador como Recurso, primordialmente por ser esta persona un cliente secundario, tanto de los servicios sanitarios como sociales, Diversas investigaciones muestran la evidencia que cuidar supone un riesgo para la salud, en términos de salud percibida, morbilidad e incluso mortalidad(32,33,34,35).

La evidencia no es tan concluyente acerca de las diferencias de género en el impacto en salud, aunque algunos estudios muestran que cuidar afecta

negativamente a la salud de las mujeres más que a la de los hombres que cuidan (36,37).

Son mujeres, quienes principalmente asumen el cuidado, viviendo más tiempo que los hombres, estando estos años adicionales marcados por enfermedades crónicas, incapacidades y dificultades para desenvolverse de forma independiente y que suponen un impacto negativo en su calidad de vida. Si a esto se agrega el convertirse en cuidadoras informales, su vida se modela con más elementos negativos para su salud. Muchas cuidadoras de familiares enfermos crónicos se quejan y padecen problemas tales como: cansancio, fatiga mental, insomnio, dolores de espalda, ansiedad y depresión (38). Además, desprovistas de apoyo y asesoramiento para la realización de cuidados complejos, se lesionan y comienzan a tener repercusiones en su propia salud, evidenciado por síntomas vagos, poco precisos como cansancio, fatiga, dolores de cabeza, de espalda, de articulaciones, tristeza, ausencia, baja autoestima, insomnio, depresiones, que llevan a automedicarse con analgésicos, antiácidos, tranquilizantes, antidepresivos, etc. y a consumir sustancias como tabaco, alcohol y otro tipo de drogas, que además constituyen otros factores de riesgos para adquirir enfermedades físicas y mentales(39) .

Vera (40) describe el deterioro físico (sobre todo dolores de espalda) agotamiento producido por la pérdida del ritmo de sueño; consecuencias laborales (conflicto entre el cumplimiento, sentimiento de culpa, estrés); no se tiene tiempo para el ocio y relaciones personales se caracterizan por ir disminuyendo las actividades, salidas y contactos con amistades. Además se producen dificultades en la relación de pareja, por la absorción personal de la cuidadora por parte de la persona enferma, que llega a tiranizar a aquella de la que depende. Esta misma autora aconseja que ante determinadas señales de alarma como trastornos del sueño, pérdida o aumento del apetito, aparición de obsesiones y consumo excesivo de tabaco, se debe buscar fórmulas de higiene mental, como son el cuidado y el mimo del cuerpo, el desarrollo de actividades intelectuales y sobre todo, mejorar la

calidad de la relación “cuidadora – persona enferma dependiente”, de lo contrario, se generará una situación de mayor riesgo de estrés.

### **Sistema Informal de Atención de Salud.**

Es necesario considerar entonces que frente a la dependencia de diversa índole surge necesariamente un Sistema Informal de Cuidados, especialmente si se toma en cuenta toda la gama de enfermedades existentes.

En la actualidad sólo una parte de la atención está asegurada por los profesionales sanitarios, la mayoría de los cuidados son prestados por la familia o la red de apoyo más cercana al individuo (4).

Se define cuidador informal o cuidador principal (41), como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Varios autores (42,29,21) han estudiado el fenómeno de ser cuidador y muchos de ellos coinciden en afirmar que ser cuidador significa estar presente para el otro como un apoyo, que es sanador y que requiere de aceptación del rol tal y como él es. Lo anterior, supone que ser cuidadora o cuidador es un hecho inseparable de la mayoría de las enfermedades crónicas discapacitantes en algún momento de su evolución(43).

Así, las cuidadoras/es informales realizan tareas muy variadas, que van desde la vigilancia y el acompañamiento, hasta la administración de la medicación o la prestación directa de cuidados "cuasi profesionales". Un grupo importante a destacar entre las tareas que realizan las cuidadoras es el relacionado con los propios servicios sanitarios y con su utilización. En el cuadro N° 2 se muestra una tipología de tareas que realizan las cuidadoras informales en la atención de salud a sus beneficiarios/as.

## CUADRO 2: TIPOLOGÍA DE CUIDADOS PRESTADOS POR LAS CUIDADORAS INFORMALES

<p><b>CUIDADOS PRESTADOS EN EL ÁMBITO DEL HOGAR</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ayuda en el cuidado personal y asistencia en actividades instrumentales:</b> ayuda para la alimentación, aseo, vestuario, movilidad.</li> <li>• <b>Actividades de promoción de la salud:</b> creación de hábitos saludables y promoción de estilos de vida sanos, potenciación de la autonomía y capacidad para el autocuidado, apoyo afectivo.</li> <li>• <b>Actividades de prevención:</b> vigilancia y protección contra las lesiones accidentales, alimentación especial en situaciones que lo requieran, evitación de otras situaciones de riesgo para la salud.</li> <li>• <b>Atención a la enfermedad:</b> detección e interpretación de sintomatología, administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas, administración de cuidados indicados o no por el personal sanitario.</li> <li>• <b>Cuidados de recuperación:</b> Cuidados de fisioterapia, de rehabilitación, estimulación precoz y otros.</li> </ul>
<p><b>CUIDADOS EN RELACIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Demanda y utilización de los servicios preventivos para el beneficiario:</b> inmunizaciones, controles periódicos de salud.</li> <li>• <b>Demanda y utilización de los servicios asistenciales para el beneficiario:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección e interpretación de sintomatología: ¿se necesita consultar?</li> <li>• Generación de la necesidad de demanda de servicios</li> <li>• Decisión de utilización</li> <li>• Utilización de servicios para el beneficiario</li> <li>• Gestión de pruebas diagnósticas y procedimientos terapéuticos</li> <li>• Cuidados prestados en el hospital durante el ingreso y estadía.</li> </ul> </li> </ul>

Fuente: García Calvente, 1997(44).

El cuadro anterior muestra el variado espectro de cuidados, en relación con las características del que se cuida. Por ejemplo, los niños pequeños o ancianos de muy avanzada edad que presentan problemas de salud mental, requieren vigilancia con mayor frecuencia que otros grupos, y el trabajo de cuidar, significa,

aún más que en otros casos, una disponibilidad permanente. En los procesos agudos, sin embargo, se prestan con mayor frecuencia cuidados relacionados con la atención a la enfermedad, aún sin consultar con los servicios sanitarios, con los riesgos que ello puede representar.

Un rasgo distintivo del trabajo de cuidar radica en la noción de tiempo dedicado a esta actividad. Se trata de tareas que se desarrollan en un horario ininterrumpido, sin límite y que, con frecuencia, son realizadas de manera simultánea con otras. De hecho, un porcentaje de las cuidadoras/es, sobre todo las que cuidan a niños con problemas crónicos o niños menores de seis años, expresan su dedicación al trabajo de cuidar como "todo el día". Se ha descrito que la/él cuidadora/r presta una atención sanitaria promedio de 4 horas al día, sin descanso nocturno, ni semanal, durante un tiempo muy prolongado, con las graves consecuencias que puede suponer esto para él/ella mismo/a. Su jornada de trabajo no tiene límites establecidos, tiene una dedicación total, incluida la noche, no es remunerada, y suele tener una escasa o nula formación asistencial (41).

García Calvente (4) señala que el 75% de las cuidadoras prestan cuidados relacionados con actividades de la vida diaria, como facilitar la movilización dentro de la casa, ayudar a vestirse, comer y asistir en el aseo, sus comentarios son: "y yo duermo en el mismo dormitorio, yo soy la que le da la medicación, la que esta al cuidado de cuando se levanta, todas las cosas, tengo que tomarle la temperatura, tensión o medirle orines". Esta autora también hace referencia a la dedicación horaria y relata que el 90% de las cuidadoras manifiestan dedicar más de tres horas diarias a cuidar y aproximadamente un tercio declaran más de 20 horas en ello, lo cuál implica que la cuidadora percibe que su dedicación le ocupa "prácticamente todo el día", o "he estado enteramente dedicada a ella".

El cuidado informal poseería algunas características que lo definen:

- Su carácter "*no remunerado*" - no se intercambia por bienes o servicios – lo que le hace aparecer con demasiada frecuencia como un tipo de cuidado "no valioso".

Sumado a lo anterior, si es que la cuidadora tiene una actividad remunerada, ésta comienza a desempeñarse con el peso de innumerables barreras, que finalmente la pueden hacer desaparecer.

- Se desarrolla en el *ámbito de las relaciones privadas*, un terreno en el que siempre resulta arriesgado intervenir, sobre todo desde el papel del profesional sanitario. El lugar principal donde se proporciona el cuidado informal es el hogar, y este carácter doméstico hace del cuidado "*algo invisible*" para el espacio público.

- El cuidado de las personas de la familia que lo necesitan, se asume en nuestra sociedad como parte de las llamadas "*tareas domésticas*" y, como tal, se asocia a un determinado rol de género: "*es cosa de mujeres*".

Estas 3 características hacen más difícil el abordaje del cuidado informal, tanto en su análisis como en las posibilidades de intervención desde el ámbito profesional.

Estos cuidados de salud proporcionados por cuidadores informales han sido considerados al interior de un gran Sistema Informal, definido como un "sistema invisible de cuidados de salud", es decir, una gran zona sumergida, un verdadero "iceberg" de atención a la salud.

Aunque los cuidados informales se desarrollen fundamentalmente en el ámbito del hogar, el sistema informal y formal –sean sanitarios, sociales o de otro tipo- tienen múltiples áreas de confluencia. Ampliándose los cuidados no solo al ámbito doméstico, sino que traspasan las puertas del hogar para interactuar con los profesionales sanitarios dentro del ámbito de las instituciones.

Sin embargo, desde hace ya algunas décadas, los servicios sanitarios y sociales públicos han puesto el énfasis en que la atención a las personas que lo necesiten se desarrolle en su propio medio. Se asume que "es mejor para las personas dependientes permanecer en sus propios hogares". Pero, en demasiadas ocasiones esta atención de salud en la comunidad se ha transformado en una atención de salud por la comunidad(45), sin mayor interferencia del sistema formal.

Es claro que el cuidado informal recae, casi, necesariamente en una figura femenina, lo que lo relaciona, directamente con su visibilidad y reconocimiento social, se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor.

Según Standing, (46), los programas de ajuste estructural que se han implementado a partir de las políticas de reforma de la salud, han generado graves deterioros de los sectores de salud y educación. Por ejemplo en América Latina, se produjeron serios recortes del gasto real per cápita, ello motivó a que la mayor parte del gasto sanitario que se destina a salario, no se mantuviera, por ende los sectores de servicios, mantenimiento, equipamiento e instalaciones fueron los más dañados.

Desde un análisis feminista, es posible plantear que estos recortes presupuestarios afectan directamente a la población femenina (46), por dos motivos distintos. En primer lugar, las mujeres son las reproductoras biológicas. Cualquier deterioro de la provisión de servicios de salud reproductiva influye en ellas de manera desproporcionada. En segundo lugar, la mujer es la que lleva el peso de las tareas de reproducción social: cuidado de los niños y familiares y manejo de la atención de cualquier miembro enfermo de la familia. Las reducciones de gastos del sector salud tienen un efecto devastador en la economía de asistencia informal administrada por las mujeres.

Desde aquí, que en el sector salud se comienza a externalizar el servicio de cuidados, el cuál recae en la familia, y principalmente en la figura femenina; por otro lado, las características que adquiere esta labor, demuestran que se asume de manera implícita la división sexual del trabajo.

El cuidado es un elemento fundamental en las relaciones de poder establecidas entre los géneros, así como entre diferentes grupos sociales según múltiples características culturales, incluso de clase y raza(23).

Las implicancias de la situación antes planteada, permite ratificar lo mencionado anteriormente en el trabajo del cuidado, que se presenta como un espacio social no reconocido formalmente, ya que, los sistemas de salud formales no mantienen un registro formal de las mujeres que colaboran desde sus hogares con la atención de salud de sus pacientes(60).

Así también, afecta al normal desempeño de la mujer en otros ámbitos, limitando su espacio de convivencia según la visión prejuiciosa que trata a la mujer como un sujeto que, naturalmente desempeña la labor de cuidar.

Si bien el cuidado es un trabajo, es importante tener presente que es una actividad que encierra, una serie de características, que lo hacen particular. El cuidar significa un trabajo físico, pero también emocional. Se trata de un trabajo, prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, y que se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico (4).

Las mujeres cuidadoras experimentan diferentes expectativas respecto a su rol de género en comparación con los hombres que cuidan, que resulta en una mayor dedicación en tiempo al cuidado y asumen con mayor frecuencia la responsabilidad de cuidar a más de una persona(47) Igualmente, las mujeres cuidadoras ofrecen formas más intensivas y complejas de cuidado, enfrentan más dificultades para cuidar y tienen que balancear con más frecuencia el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales, en comparación con los hombres cuidadores(48). El cuidado, en suma, interfiere en la vida cotidiana de quienes lo ejercen y puede desembocar en consecuencias negativas sobre sus vidas.

### **Carga o sobrecarga de el/la Cuidador/ra**

Gran parte de la investigación sobre cuidados informales se ha centrado en el análisis de las consecuencias que tiene sobre la cuidadora/or el hecho de atender la salud de sus familiares y el impacto y la angustia correspondiente que le produce asumir los cuidados de un familiar. Este proceso de percepción del

impacto de los cuidados y la angustia (distress) que se le asocia es lo que se denomina sobrecarga de la cuidadora/or (15).

La sobrecarga hace referencia, por una parte a la valoración que hace la/el cuidadora/or de los estresores que se asocian con el cuidar y su impacto(49,50,51), y por otro lado cómo el conjunto de estresores primarios y secundarios asociados a los cuidados y el grado de implicación afectan las diferentes áreas de su vida(52,53).

Además, algunos autores como Zarit (52), Miller y Montgomery (54) diferencian entre sobrecarga personal, referida a la valoración que hace la cuidadora del grado en que sus actividades personales se encuentran limitadas, y sobrecarga interpersonal, que refleja la percepción que tiene la cuidadora de las conductas problemáticas de la persona que cuida.

Ambos autores han diferenciado entre sobrecarga objetiva, conceptualizada como el grado de dedicación a los cuidados y como impacta en la vida de la cuidadora; y sobrecarga subjetiva, que se refiere a la forma en la que la cuidadora responde a la situación de cuidados, se define como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y se relaciona con el grado en que la cuidadora se siente agotada y percibe dificultades para manejar la situación de cuidados.

### **Cuidadoras/es informales. Situación Actual**

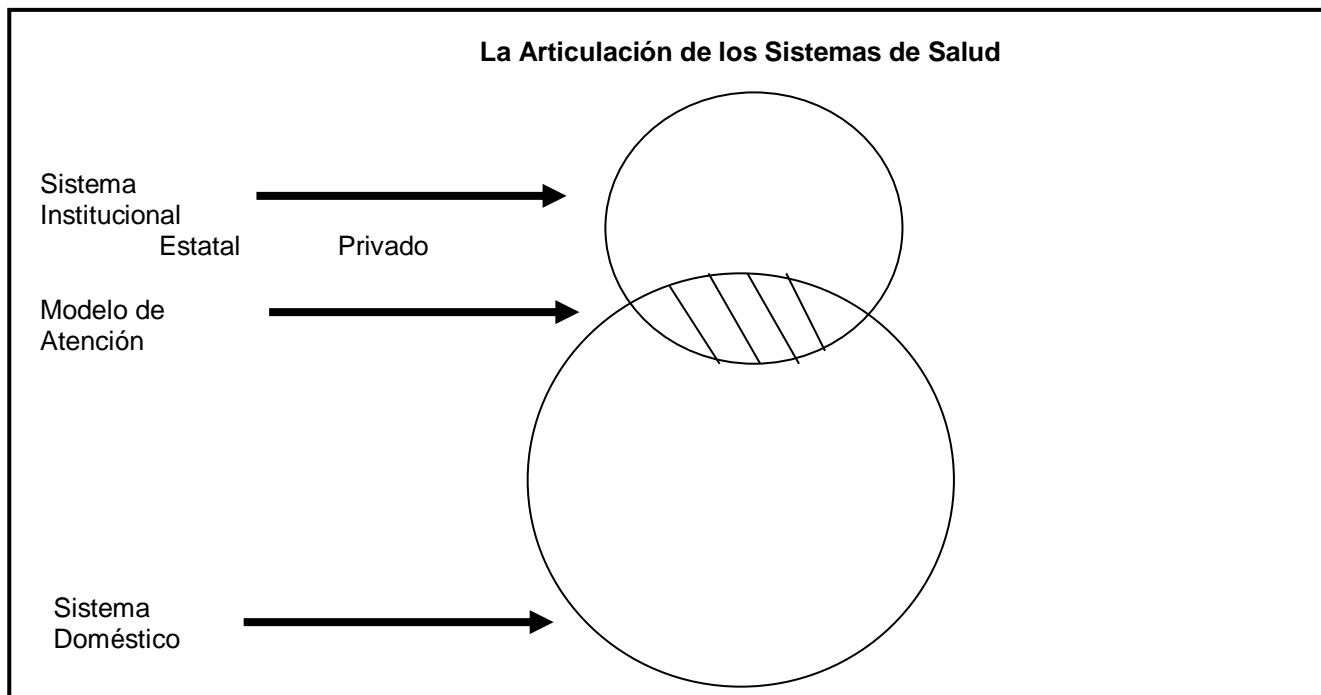
En la práctica chilena y de la mayoría de los países latinoamericanos, el rol de cuidado y la mediación ante el sistema de salud, según lo establecido en diversos estudios que se mencionarán mas adelante, se extienden a organizaciones comunitarias de salud, también integradas, principalmente por mujeres, que asumen tareas de índole colectiva o de auxilio a miembros más desprotegidos de la comunidad.

Estos hallazgos permiten afirmar que el modelo de atención descansa en el papel mediador de las mujeres, y que este papel es un factor clave en la viabilidad social del sistema.

Así, se podría definir el modelo de atención como la articulación entre los subsistemas institucional y doméstico / comunitario de la salud, articulación que se sustenta en el rol de cuidado ejercido por mujeres.

Es imposible explicar el funcionamiento de los sistemas de salud sin un enfoque de género que explicita la interdependencia existente entre el sistema doméstico y el institucional de salud, así como la articulación entre ambos a través del rol de cuidado familiar que ejercen de modo predominante las mujeres (12).

Figura 1. Articulación de los sistemas de Salud



El gráfico es una adaptación del elaborado por Durán en el libro "De puertas adentro", instituto de la Mujer de España, Ministerio de la Cultura, Madrid, 1988, p.83 (55)

En la figura se evidencia cómo se articula el sistema sanitario Institucional con el sistema de salud doméstica en que sólo en un pequeño sector se produce la

intersección de ambos, evidenciándose la mayor magnitud del sistema doméstico de atención.

El análisis que se hace desde una visión crítica de los estudios realizados por la OPS(12) señalan que, si se acepta lo planteado anteriormente, es indudable que en la medida en que cambian las relaciones de género en las distintas esferas de la vida social, se ve afectado el sustento sociocultural del sistema institucional de salud.

Esta trascendente realidad no se encuentra incorporada al proceso de reforma en Chile o en otros países de la región. Curiosamente, en las propuestas de cambio, se hacen numerosas referencias a la participación de la familia y de la comunidad en el cuidado de la salud. Más aún, la reforma apunta a reforzar aquellas intervenciones sanitarias conducentes a la prevención de enfermedades, y a la promoción de formas y condiciones saludables de vida, tanto en la comunidad como en la familia, al tiempo que se marca la necesidad de incrementar el cuidado doméstico o ambulatorio de las enfermedades contemporáneas que no son solucionables con la hospitalización. Sin embargo, no se incorporan las condiciones de esa participación, dando implícitamente por descontada la vigencia y uso de un sistema doméstico.

### **Antecedentes Empíricos de la investigación.**

Las investigaciones existentes se enfocan en su gran mayoría al estudio y análisis de situaciones asociadas con el paciente. Sin embargo en esta última década, la preocupación por la importancia que tiene el cuidado informal, ha conducido a que el foco de atención comience a centrarse en la familia y principalmente en la figura de la/el cuidadora/or informal.

Estudios españoles han determinado que sólo un 12% del tiempo que se dedica a atender una enfermedad, de algún miembro del hogar, es suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el 88% restante lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana(56).

Específicamente, en Andalucía en un estudio que tuvo como muestra a 3160 hogares en los cuáles residían 2663 personas que necesitaban cuidados especiales de salud, en que el 24,6% eran menores de 6 años, se identificó que el 66% de ellas eran cuidados de forma casi exclusiva por su familia, y en sólo un 2% de los casos los cuidados eran prestados por profesionales de los servicios sanitarios o sociales(15).

Las consecuencias de la prestación de ayuda en los cuidadores se ponen de manifiesto en numerosos estudios. “Cuando aparece la enfermedad, hallamos a un sujeto habitualmente femenino, tan volcado en la salud del otro como descuidado en la suya propia”(57).

Según una encuesta realizada en población española(58) la percepción de los cuidadores es la siguiente: se reduce el tiempo de ocio (64%), cansancio (51%), no tener vacaciones (48%), no frecuentar amigos (39%), sentirse deprimido (32%), deterioro de la salud (28,7%), no poder trabajar fuera (27%), limitación de tiempo para cuidar a otros (26,4%), no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos (23%), problemas económicos (21%), reducción de su jornada de trabajo (12%) y dejar de trabajar (12%). En este mismo documento se resalta el hecho que el estrés del cuidador se ve incrementado cuando la persona cuidada padece trastornos del sueño, comportamiento difícil (agresivo, antisocial, etc.) e

incontinencia. Esto último afecta particularmente a la situación emocional de las personas que cuidan. La salud y el bienestar de las mujeres cuidadoras se deterioran en la mayoría de los casos particularmente en aquellos en que ellas mismas son ancianas o tienen que atender a otros (niños) y/o una actividad laboral externa. También se resalta como otra de las consecuencias del cuidado, desde un punto de vista de género, las repercusiones económicas que se plasman en un empobrecimiento relativo de las mujeres y sus familias.

Poco se sabe de la situación de salud de una persona que cuida a otro, sin embargo, la atención de salud al interior del hogar, implica una constante postergación de la propia salud y estar siempre preocupada/do de la calidad de vida de los otros, subordinando constantemente su propio bienestar de los demás. El estudio Andaluz mencionado informó al respecto que con menor frecuencia que en la esfera económica y social, un porcentaje importante de cuidadoras (hasta un 20%) percibían que cuidar afectaba negativamente a su salud, con diferencias entre las que atendían a enfermos crónicos (29%) y las que no (13% sanos y 19% agudos). Este impacto sobre la propia salud afectaba a la esfera física, pero con mayor intensidad a la esfera psicológica, en la que cerca de un 30% de las cuidadoras de niños con enfermedad crónica opinaron que el cuidado tiene consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico.

Otro aspecto importante que mostró ese estudio fue la percepción del estado de salud de parte de las mismas cuidadoras. Las cuidadoras de niños con enfermedad crónica tienen una peor percepción de su salud y declaran con mayor frecuencia problemas crónicos - tanto de tipo físico como emocional- manifestándose poco o nada satisfechas con su vida en general. Así mismo, padecían molestias o dolores y consumían medicamentos en mayor proporción. Las autores concluyeron:

- Las consecuencias derivadas de cuidar convierten a la cuidadora en verdadero “paciente” de los servicios sanitarios.
- El cuidar puede repercutir negativamente en la prestación misma de las tareas de atención y cuidado. Muchas cuidadoras se encuentran con dificultades para

realizar su labor, por tener que seguir cuidando a pesar de encontrarse ellas mismas en un mal estado de salud y con la falta de ayuda, de recursos económicos y de tiempo suficiente para cuidar.

En un estudio realizado en cuidadoras de pacientes terminales de cáncer, se encontró que los problemas más frecuentes, inherentes a la condición de cuidador, eran la ansiedad y depresión, y sus conflictos tenían relación con las decisiones que debe tomar respecto a su familiar a cargo(59).

En un estudio realizado, en Chile, con cuidadores de pacientes con SIDA, se concluyó que los cuidadores eran mujeres, en su mayoría madres, que vivían con su hijo (a) enfermo(a) y que llevaban por lo menos dos años ejerciendo el rol de cuidadora, las cuáles percibían como carga, el desgaste emocional y el económico, con alta posibilidad de estrés emocional debido al largo tiempo que llevaban cumpliendo su rol y viviendo a diario con la persona enferma(5)

En otro estudio donde la muestra estuvo constituida por cuidadoras informales de pacientes crónicos, se encontró que el 44% de la muestra presentaba enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, asma, várices, depresión y otras), entre los síntomas percibidos se destacan cefaleas, cansancio, dorsalgias, sensación de depresión, insomnio, dolores articulares y fatigas . Entre los *Problemas* psicoafectivos: el mayor porcentaje de estos problemas se deriva del rol cuidador (34%) y el 12% se origina del sentimiento de culpabilidad por delegar funciones del cuidado. Todas las mujeres describieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de las actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal. Respecto al Estado de salud percibido: El 57% perciben su estado de salud física como regular. El 65% describe su salud emocional como regular. El 39% percibe su estado de salud cognitivo como regular. El 63% percibe su estado de salud social como buena(60).

En un trabajo del tipo bibliográfico, sobre la carga de cuidadores familiares de personas con Accidente Cerebro vascular (ACV), realizado en Brasil, se encontró que los aspectos generadores de carga se resumen en las categorías: aislamiento social, insatisfacciones conyugales, dificultades financieras y déficit en la salud física y en el autocuidado(61). En una investigación realizada en la Habana, Cuba, se encontró que los principales síntomas médicos que presentaban los cuidadores de ancianos se relacionaban con el sistema osteomioarticular, con más del 60% aproximadamente de incidencia, seguido de los síntomas generales. El más frecuente correspondió a las artralgias. Respecto a los síntomas psíquicos del "cuidador", hubo predominio de la depresión, cansancio y trastornos del sueño. En los problemas sociales, se destacó la disminución o pérdida del tiempo libre, la soledad y el aislamiento, fueron los aspectos que más repercutieron en la muestra estudiada(9).

Steffens y Bergler(62), realizaron un estudio con 80 cuidadores familiares. La mitad de ellos eran hijas o nueras, la otra mitad eran padres o compañeros, 30 de ellos fueron apoyados en sus cuidados por profesionales. La mitad de los cuidadores eran menores de 70 años. Algunos otros hallazgos fueron:

- Los días de los cuidadores están llenos de actividad.
- Las familias no están preparadas para otorgar cuidados produciéndose inseguridad, situaciones vergonzosas y trabajo excesivo.
- En algunas ocasiones, en ancianos y enfermos, se ha encontrado falta de higiene debido a la sobrecarga de trabajo del cuidador.
- Los cuidadores apoyados por profesionales mejoran los cuidados.

Teri et al.(63), estudió "El comportamiento y carga del cuidador: problemas de conducta en pacientes con enfermedad de Alzheimer y su asociación con el distress de los cuidadores". Demuestra que los síntomas de depresión son comunes en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, y que están asociados con una gran disfunción del comportamiento y una incapacidad funcional creciente. La ocurrencia de depresión en estos pacientes se correlaciona fuertemente con la carga del cuidador y su depresión. El autor hace mención de

estudios de la administración de la “Revised Memry” y “Behavior Problem Check list”, proporcionando información de la frecuencia de los problemas de comportamiento y su asociación con el distress de los cuidadores: en un estudio de 201 cuidadores de pacientes, la depresión relacionada al comportamiento fue confirmada como la más estresante para ellos; en otro estudio; la tasa de depresión de cuidadores fue alta (75%) entre aquellos que cuidaban pacientes con Alzheimer clínicamente deprimidos. En un tercer estudio, el 100% de los pacientes con depresión, deprimían a sus cuidadores. En resumen, la vulnerabilidad de los cuidadores a la depresión está ligada a su propia edad, género, habilidad física, personalidad y apoyo social. En conclusión, el alivio del distress de los cuidadores, su carga y depresión sería de gran valor en el mejoramiento del cuidado de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Klaassen et al (64), en la octava región de Chile realizaron la investigación: “Redes de Apoyo médico sociales de los Pacientes con Alzheimer”. Se entrevistó a 70 familias de áreas urbana y rural, encontrándose que el 83% del cuidado de los pacientes es proporcionado por familiares, y el 93% de los cuidadores no tienen información de la existencia de apoyos comunitarios. El 90% de las instituciones sociales y de salud no atienden a personas con demencia y en los hogares o casas de reposo que atienden a alguno de estos pacientes, el personal no está debidamente capacitado. Perfil de los cuidadores: entre el 75% y 84% son mujeres, entre el 83% al 94% son familiares que viven con el anciano, que el 90% son mayores de 40 años, la mayoría no realiza trabajos remunerados fuera del hogar. Se identificaron en este estudio diferentes percepciones entre cuidadores urbanos y rurales. Se destaca en el área rural la relación afectiva con los ancianos, y en el área urbana, la obligación y carga pesada del cuidar. Se puede concluir que los cuidadores enfrentan gran carga física y psicológica, carencia de apoyo y falta de información. Aún cuando estos estudios fueron realizados con muestras pequeñas revelan una condición de cuidadores ampliamente congruente

con los estudios de otros países, pero a su vez muestran la escasa preocupación del Estado por los adultos mayores crónicos dependientes y sus cuidadores.

El California's Network of Caregiver Resource Centers (CRCs), realizó un estudio en una población de 1181 cuidadores de pacientes adultos con problemas cerebrales (enfermedad de Alzheimer, ataque cerebral, TEC, enfermedad de Parkinson, etc.) de todas las regiones del estado, quienes recibían servicios además de la información básica de parte de cada Centro de Apoyo al Cuidador.

El estudio reveló que:

- El 76% de los cuidadores eran mujeres.
- La edad media del cuidador es de 60 años (rango de 19-98 años).
- El 78% de los cuidadores vivían con el paciente.
- El 53% de estos cuidadores menores de 65 años, trabajaba. De éstos, quienes habían sido forzados al cuidado, el 18% renunció a su trabajo. Otro grupo (42%), redujo sus horas de trabajo.
- El 58% de los cuidadores mostró síntomas depresivos clínicamente significativos.
- El 69% respondieron que en la actualidad no podrían dejar al paciente.
- El 49% era incapaz de realizar 3 de 5 actividades de la vida diaria: comer, baño, traslado, aseo, vestirse.
- El 34% de los cuidadores dicen que no tuvieron ayuda de sus familiares o amigos.
- Las mayores necesidades fueron de soporte emocional (87%) y reemplazo en el cuidado (76%).
- La media de horas de cuidados proporcionados por el cuidador era de 73 hrs. semanales (cerca de 10.5 horas diarias).

Escudero, Díaz, Pascual (65), realizaron un estudio observacional, descriptivo y transversal con 32 cuidadores mediante una entrevista presencial domiciliaria. Los resultados del estudio ratifican que los cuidadores informales son

fundamentalmente mujeres. Se observa un grupo de cuidadores más jóvenes (hijos), con un ligero incremento de hombres. Los autores plantean que cuidar a familiares dependientes o con enfermedades crónicas supone estados de nerviosismo, falta de descanso, problemas para dormir, dificultad para relacionarse socialmente, dolores físicos y necesidad de vacaciones. Establecen que las familias son solidarias con los dependientes y los mantienen en el hogar, ratifican que sus principales razones para cuidar de sus familiares son el cariño y el deber. A pesar de que los cuidadores mayoritariamente cuentan con ayudas informales que provienen de su red de relaciones familiares y sociales, existe un porcentaje que manifiesta no disponer de las mismas. Con relación a las ayudas que les gustaría recibir del sistema formal, dan por bueno lo que reciben sin realizarse otros planteamientos. Es importante destacar que los cuidadores perciben que las ayudas se dirigen fundamentalmente a los dependientes y no a ellos. Una de las posibles limitaciones del estudio ha sido la prudencia informativa de los cuidadores durante la entrevista. Se observa que la realización de una única entrevista no favorece la profundización en algunos temas.

García et al.(66), en el trabajo “Cuidadores informales: Apoyo importante para el anciano con problemas de salud” en Toledo, España. Los datos obtenidos demuestran que mayoritariamente los cuidadores informales son mujeres, de mediana edad, que generalmente conviven en el domicilio del mayor y que actúan de una forma intuitiva, no siempre con muchos conocimientos sobre la situación de salud. El perfil del paciente anciano necesitado de cuidados suele presentar procesos crónicos invalidantes, tanto de orden físico como psíquico, y con una gran limitación en el orden social. La relación afectiva del cuidador con el cuidado, favorece la aceptación y disponibilidad durante el proceso, aunque con frecuencia se presentan diferentes reacciones emocionales.

Andrade y Rodrigues(67), en “El cuidado familiar al anciano con secuela de Accidente Cerebro Vascular”, trabajo cualitativo, con cinco cuidadores de

ancianos, aplicaron una entrevista semi estructurada en el domicilio. Encontraron las siguientes categorías: naturaleza del cuidado familiar, alteraciones socioeconómicas del cuidador, desgaste físico y emocional del cuidador y significado del cuidado familiar. Dentro de muchos de los problemas que los cuidadores enfrentan en el trato diario con el anciano con secuela de ACV, el principal es la falta de soporte formal para la atención del mismo. El significado “cuidar del anciano” con secuela es una “bendición de Dios” sin embargo, la “privación de la vida” acaba ocurriendo concomitantemente al proceso de envejecimiento del cuidador.

#### **IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION**

##### **Objetivo General**

Determinar el impacto de cuidar en términos de sobrecarga y salud en las/los cuidadores informales de pacientes adscritos al programa de postrados de los centros de salud de la Dirección de Salud (DAS) de la comuna de Concepción y su relación con factores biosocio-demográficos y las interrelaciones con el sistema formal.

##### **Objetivos Específicos**

1. Describir el perfil (variables sociodemográficas) de las/os cuidadoras/es informales.
2. Establecer la tipología de los cuidados prestados por las/os cuidadoras/os informales de la Comuna de Concepción.
3. Visibilizar las relaciones que se establecen entre cuidadoras/es y sistema formal de salud.
4. Establecer la sobrecarga derivada de la tarea de cuidar de las/os cuidadoras/es informales.
5. Establecer un perfil del estado de salud de las/os cuidadoras/es informales
6. Relacionar la sobrecarga de la tarea de cuidar de las/os cuidadoras/es informales con las variables sociodemográficas.
7. Relacionar el estado de salud de las cuidadoras con las variables sociodemográficas.
8. Relacionar el estado de salud de las/os cuidadoras/es con la sobrecarga de la tarea de cuidar.
9. Proponer indicadores del impacto de la tarea de cuidar en las/os cuidadoras/es informales.

**VARIABLES DEL ESTUDIO:**○ **VARIABLE DEPENDIENTE**

Impacto de cuidar	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sobrecarga de la tarea de cuidar.</li> <li>➤ Estado de Salud Percibida</li> </ul>
-------------------	--

○ **VARIABLES INDEPENDIENTES**

Características Sociodemográficas de la/el cuidadora/or.	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sexo</li> <li>➤ Edad</li> <li>➤ Nivel Educativo</li> <li>➤ Situación de Pareja</li> <li>➤ Religión</li> <li>➤ Jefatura de hogar</li> <li>➤ Percepción económica</li> <li>➤ Ocupación</li> </ul>
Actividad de la/el Cuidadora/or	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Parentesco con la persona que cuida</li> <li>➤ Formación para brindar el cuidado</li> <li>➤ Número de personas que cuida</li> <li>➤ Tiempo que ejerce cómo cuidadora</li> <li>➤ Horas del día que proporciona cuidado en la semana</li> <li>➤ Horas del día que proporciona cuidado los fines de semana.</li> <li>➤ Tipo de Cuidados que brinda</li> </ul>

Relaciones con el Sistema Formal de Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Número de consultas por la salud de la persona que cuida durante los últimos 12 meses</li> <li>➤ Número de consultas por la salud de la persona que cuida en las últimas dos semanas</li> <li>➤ Motivo última consulta de la persona cuidada</li> <li>➤ Número de consultas por su salud</li> <li>➤ Motivo consulta por su salud</li> </ul>
---	--

#### **Definiciones de las variables (anexo 1)**

### **HIPÓTESIS DE TRABAJO**

Ho: La carga de la/el Cuidadora/or informal no tiene relación con la percepción de su estado de salud.

H1: La carga de la/el cuidadora/or Informal tiene relación con la percepción del estado de salud.

## II. SUJETO Y MÉTODO

**Tipo de estudio:** Diseño descriptivo, correlacional, transversal.

**Unidad de Análisis:** Cuidadoras/es informales de pacientes adscritos al programa de postrados permanentes de los centros de salud pertenecientes a la DAS de Concepción, Chile.

**Universo:** El universo de este estudio lo conformaron todas/os las/os cuidadoras/res de los pacientes pertenecientes al programa de postrados Permanentes de los Centros de Salud dependientes de la DAS de Concepción cómo indica la Tabla N°1, correspondiente a 527 personas.

Tabla N° 1. Distribución de la Población de Cuidadoras/es de Postrados Permanentes en Control en la Dirección de Atención Municipal de Concepción

Centro de Salud	Nº de Pacientes Postrados Permanentes	% de Pacientes Postrados Permanentes
O'Higgins	134	25.4
Tucapel	42	8
Sta. Sabina	71	13.4
Lorenzo Arenas	91	17.3
Pedro de Valdivia	52	9.9
Costanera	137	26
<b>Total</b>	<b>527</b>	<b>100</b>

Fuente: Registros Dirección de Atención Municipal de Concepción

### Muestra

La muestra se calculó con un error muestral de 6,5% con un 95% de confianza, respetando los porcentajes de cada centro de salud, finalmente correspondió al 29,6 % del universo real, equivalente a 156 casos. Se efectuó un muestreo

accidental no probabilístico, respetando el peso porcentual con el que aporta cada centro de salud, seleccionándose las unidades de análisis que cumplieron con los criterios de inclusión.

### **Criterios de Inclusión**

Para establecer la muestra se consideraron los siguientes aspectos:

- Cuidadoras/res informales no remunerados, mayores de 14 años, de los pacientes pertenecientes al programa de postrados permanentes de los centros de salud de la DAS Concepción.
- Cuidadoras/es que otorguen su consentimiento informado.

Tabla Nº 2. Distribución de la Muestra de Cuidadoras/es de Postrados Permanentes en Control en la Dirección de Atención Municipal de Concepción.

Centro de Salud	Nº de Pacientes Postrados Permanentes	% de Pacientes Postrados Permanentes
O'Higgins	40	25.4
Tucapel	13	8
Sta. Sabina	21	13.4
Lorenzo Arenas	27	17.3
Pedro de Valdivia	15	9.9
Costanera	40	26
<b>Total</b>	<b>156</b>	<b>100</b>

Para seleccionar la muestra se procedió a solicitar la autorización del Director de la DAS de Concepción (anexo2), posteriormente en cada centro de salud se revisaron los registros de la población objetivo.

## **Recolección de los Datos**

### **Técnica de recolección de los datos:**

Para la obtención de los datos se utilizó:

- Revisión de registros estadísticos de la DAS de Concepción, para conformar la muestra, realizando la depuración de las características que debían cumplir las unidades de análisis.
- Entrevista personalizada para aplicar los instrumentos del estudio, en la residencia de cada cuidadora/or.

### **Instrumento Recolector de Datos:**

Se utilizaron 3 cuestionarios para recoger los datos necesarios para el estudio, ellos fueron:

#### **1. Cuestionario de antecedentes Sociodemográficos y antecedentes relacionados con la actividad de cuidar. (Anexo 3)**

Instrumento elaborado por la autora de este estudio, relacionado con los datos sociodemográficos de la/el cuidadora/r, de las características del cuidado que se entrega, así como de las actividades que realiza en interrelación con el sistema formal.

#### **2. Escala SF-36 V.2. (Anexo 4)**

La escala SF- 36 V. 2, es un cuestionario que ha sido utilizado para evaluar percepción de salud y calidad de vida en poblaciones adultas (> de 14 años de edad), a través del estado de salud percibido de las/os cuidadoras/es, de aspectos físicos y mentales, en rangos de estados desde “menos sanos” y “más sanos”. En este estudio se utilizó para evaluar el estado de salud de las/os cuidadoras/es. Actualmente, este cuestionario es uno de los más usados en estudios de salud a nivel mundial, debido a su utilidad y simpleza (68). Contiene 36 preguntas o ítems, los cuáles miden los atributos de 8 conceptos o escalas de salud, cada una de estas escalas de tipo likert informa a mayor puntaje, mejor estado de salud. El puntaje total es de 160 puntos. Este instrumento ha sido utilizado en diversos estudios a nivel iberoamericano y nacional probando su validez y confiabilidad.

Para los fines de esta investigación se aceptó la validez y confiabilidad informada por los estudios de la Superintendencia de Salud de Chile 2005-2006, que informan un rango de los coeficientes alfa de Cronbach de 0.7 a 0.92, estándar recomendado para la comparación de grupos.(68,69).

Estas 8 escalas o conceptos, a su vez, son agrupadas en dos medidas de resumen; un componente de Salud Física (CSF) y un segundo componente de Salud Mental (CSM).

Además de los ocho conceptos de salud mencionados, el SF-36 incluye el concepto de cambio global en la percepción del estado de salud actual, respecto al año anterior o conocida también como pregunta del Estado de transición (ET). La respuesta a esta pregunta describe la transición de la percepción respecto al mejoramiento o empeoramiento del estado de salud en el último año. La encuesta SF-36 puede ser auto-aplicada o ser contestada a través de una entrevista personal, telefónica o por e-mail. Responder las 36 preguntas del formulario toma un promedio de 5 a 10 minutos.

En el cuadro se presenta una descripción de los 8 conceptos o Escalas de salud evaluados por SF-36.

### **Cuadro 3: Descripción de las Escalas de Salud medidas por SF-36.**

**Función Física (FF):** Limitaciones para realizar todo tipo de actividad física, tales como, bañarse, vestirse, caminar, agacharse, subir escaleras, levantar pesos y los esfuerzos moderados e intensos.

(10 preguntas)

**Rol físico (RF):** Problemas en el trabajo y otras actividades diarias como el resultado de la salud física.(4 preguntas).

**Dolor corporal (DC):** Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto en el hogar como fuera de casa (2 preguntas).

**Salud General (SG):** Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse (5 preguntas).

**Vitalidad (VT):** Sensación de energía y vitalidad, en contraposición a la sensación de cansancio y agotamiento (4 preguntas).

**Función Social (FS):** Interferencia con la vida social habitual debido a problemas físicos o emocionales (2 preguntas).

**Rol Emocional (RE):** Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como consecuencia de problemas emocionales (3 preguntas).

**Salud Mental (SM):** Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general (5 preguntas).

### **Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (anexo 5)**

Se utilizó para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado (Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, versión española), en una versión del Caregiver Burden Interview de Zarit en 1980, traducida al español y validada por Martín et al (70). Se trata de una escala tipo likert de 22 ítems, que mide el grado en que los cuidadores perciben como sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Cada ítem se puntúa según la severidad de la repercusión del 0 al 4. El puntaje varía de 0 a 88 puntos, dónde el mayor valor informa mayores niveles de sobrecarga. Este instrumento se ha mostrado válido y confiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores (71). Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una confiabilidad entre 0.79 y 0.92.

Algunos estudios informan de la existencia de 3 factores subyacentes (72,73), que han explicado un porcentaje importante de la varianza, lo cuáles han sido denominados: Impacto del Cuidado, Relación Interpersonal, Autoeficacia.

### **Control de calidad del instrumento**

**Prueba Piloto:** Se realizó una prueba piloto para comprobar la validez y confiabilidad de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, para un grupo de 22 cuidadoras informales de pacientes pertenecientes al programa de postrados de un centro de salud de la Comuna de San Pedro de la Paz.

La aplicación de la prueba piloto a este grupo, permitió evaluar que no existían dificultades para la comprensión y entendimiento del instrumento. Se realizó el análisis de fiabilidad obteniéndose un Alfa de Cronbach de 0.907 lo que muestra una alta consistencia.

## **Aspectos e implicancias éticas de la investigación**

### **Consideraciones Éticas.**

El proyecto de investigación fue aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Concepción (anexo 6)

A cada cuidadora/or se le informó personalmente de los objetivos de la investigación, solicitándoles su consentimiento por escrito, garantizándoles la confidencialidad, privacidad y anonimato de sus datos. También se les explicó su contribución en el estudio, como también se les aclaró que el rechazo a participar en el estudio no tendrá efectos perjudiciales para su atención y la de su familia que cuida.

### **Formas de Protección de los resultados**

Se hace necesario proteger la identidad de las personas que participan del estudio, a través del Consentimiento Libre e Informado (anexo 7), no necesitando datos de identificación en los instrumentos a aplicar. Se codifica cada instrumento por un número, el cual es correlativo.

### **Requerimientos de ética, legales y otros**

Frente a una sociedad donde prima lo artificial sobre lo natural y, donde la técnica erosiona el principio del valor, se hace necesario el respeto al sistema de valores, que tanto en la sociedad como en las profesiones sanitarias obligan a demostrarlo en la práctica con la conducta, la aplicación de principios éticos, tanto aquellos universalmente reconocidos, como los propios de su cultura y sociedad.

Los aspectos éticos durante la relación con las personas cobraron especial importancia en la investigación, respetando sus valores y creencias, su situación familiar y económica, su dignidad de persona, independiente de su estado o

condición anteponiendo a ellas la ética del buen cuidado. Se recurrió al Consentimiento Informado, respetando el Principio de Autonomía, como el medio mas humano y ético para la toma de decisiones compartidas. Se respeta el principio de Beneficencia al contemplar que aquellas personas que no estén en condiciones de contestar, no se les pedirá que participen, no teniendo efectos negativos para ellos.

### **Procesamiento de los datos**

Los datos resultantes del estudio se codificaron y tabularon en una base de datos del programa Excell, versión Window XP. Para su organización, presentación y análisis exploratorio y relacional se utilizó el programa estadístico SPSS versión 15.0.

### **Análisis estadístico de los Datos:**

Se utilizó estadística descriptiva para determinar el perfil de la muestra.

Pruebas paramétricas ( Prueba T y Anova) y no paramétricas ( U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis) según el tipo de variable, para determinar las relaciones entre la variable dependiente, impacto del cuidar que fue medida a través de la sobrecarga de cuidar y la percepción del estado de salud con las variables sociodemográficas, derivadas de la tarea de cuidar y de las relaciones de las cuidadoras con el sistema de salud.

Análisis factorial para determinar como se comportan la escala de Zarit para medir sobrecarga y SF- 36 V.2, para evaluar perfil del estado de salud.

## **III. RESULTADOS**

### **Resultados Descriptivos Univariados**

### Perfil de la Muestra

En este estudio participaron 156 sujetos cuidadoras/es de personas adscritos al programa de postrados de los Centros de Salud de la Comuna de Concepción, integrados a la Dirección de Salud de esa comuna. Las características de estas personas es que son dependientes permanentes física o psicológicamente de cuidados de salud.

Se desarrollará la descripción de esta muestra en función de los siguientes grupos de variables: Características sociodemográficas, Actividad de Cuidadora/or , Relaciones con el Sistema de Salud y Perfil del Estado de Salud en las siguientes tablas.

TABLA N° 3 Características Sociodemográficas de la Muestra

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Sexo</b>	Mujer	138	88,5

		Hombre	18	11,5	
<b>Situación de Pareja</b>		Con pareja	101	64.7	
		Sin Pareja	55	35.3	
<b>Religión</b>		Con	145	92.9	
		Sin	11	7.1	
		Protestante	44	28.2	
		Católica	101	64.7	
<b>Nivel Educativo</b>		Sin educación	11	7,1	
		Básica	47	30.1	
		Media	67	42.9	
		Superior	31	19.9	
<b>Ocupación</b>		Sin Remuneración	99	63.5	
		Con Remuneración	46	29.5	
		Otras	11	7.1	
<b>Jefatura Hogar</b>		Si	59	37.8	
		No	97	62.2	
<b>Percepción económica</b>		Cubre Nec. Básicas	83	53.2	
		No Cubre Nec. Bás	73	46.8	
	<b>Edad</b>	<b>Media</b>	< 45 años	6	3.8
		<b>54,76</b>	46 -53 años	58	37.2
<b>d.s</b>	<b>14.6</b>	54 – 65 años	70	44.9	
		> 65 años	21	13.5	

La muestra de este estudio esta compuesta en su mayoría por mujeres, más de la mitad vive en pareja y la gran mayoría (92.9%) practica alguna religión, siendo esta principalmente católica.

El mayor porcentaje posee un nivel de educación media (42.9%), el 63.5% no recibe remuneración por la actividad que realiza y el mayor porcentaje (62.2%) no ejerce como jefe de hogar. Respecto de la edad de este grupo de cuidadoras/es el mayor porcentaje se encuentra en el rango de edad entre 54 y 65 años.

Tabla N° 4 Perfil de la Muestra Respecto a la Actividad de Cuidadora/or

			Frecuencia	Porcentaje
<b>Número de Personas que cuida</b>		Único	133	85.3
		Varios	23	14.7
<b>Parentesco con la persona que cuida</b>		Con parentesco/ consanguíneo	116	74.4
		Con Parentesco/ afinidad	19	12.2
		Otro	21	13.4
<b>Horas del día que dedica al cuidado</b>	Semana	Hasta 8 hrs.	19	12.2
		Mas de 8 hrs.	137	87.8
	Fin de semana	Hasta 8 hrs.	15	9.6
		Mas de 8 hrs.	141	90.4
<b>Tiempo que ejerce como Cuidadora</b>		Bajo	52	33.3
		Medio	31	19.9
		Alto	38	24.4
		Muy Alto	35	22.4

<b>Formación para brindar Cuidados</b>	Si	51	32.7
	No	105	67.3
<b>Tipo de Cuidados</b>	Propios de la vida diaria	57	36.5
	Específicos de menor complejidad	43	27.6
	Específicos de mayor complejidad	56	35.9

Un gran porcentaje de cuidadoras/es de este estudio cuida a una sola persona con la que posee algún parentesco (86.6%), de ellos el 74,4% corresponde fundamentalmente a hijas/os, esposas y hermanas el 12,2 % son otros parientes por afinidad como sobrinas y nueras; y dedican más de 8 horas al cuidado durante los días de semana (87,8%) y durante el fin de semana continúa haciéndolo, aumentando la cantidad de cuidadoras/es que dedica más de 8 horas al cuidado, a un 90,4%. Respecto al tiempo que lleva ejerciendo esta tarea, el 33,3% lo realiza desde hace un mes hasta 3 años, 46.8% de la muestra lo hace desde 10 años y más. Sólo el 32.7% de estas/os cuidadoras/es ha recibido formación para brindar cuidados, fundamentalmente desde los centros de salud. Los cuidados que brindan diariamente estas personas van desde los propios de la vida diaria (36.5%); como aseo, alimentación, ayudar a vestirse; incluyendo cuidados específicos de menor complejidad (27.5%); como es administración de medicamentos, ejercicios específicos, control de dieta, control de signos vitales, etc.; hasta cuidados de mayor complejidad en un 35.9%, que corresponden a sondeo inyecciones intramusculares y subcutáneas, curaciones, cambio de bolsas de colostomía, alimentación por sonda, oxigenoterapia y manejo de algunos monitores.

Tabla N° 5 Relaciones con el Sistema Formal de Salud

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Consulta por la persona que cuida (12 meses)</b>	Mensualmente	145	92.9
	Mas de una vez al mes	11	7.1
<b>Consulta en las últimas 2 semanas</b>	Nunca	72	46.2
	1 vez	36	23.1
	2 veces	38	24.4
	Mas de 2 veces	10	6.4
<b>Motivo Consulta</b>	Consulta	23	14.7
	Control	16	10.3
	Otro	117	75
<b>Hace cuánto tiempo consultó por su salud en el último año</b>	Bajo (hasta 1 mes)	44	28.2
	Medio ( más de 1 mes hasta 4 meses)	39	25
	Alto (más de 4 meses hasta un año)	38	24.4
	Muy Alto (más de un año)	35	22.4
<b>Motivo de última consulta por su salud</b>	Consulta	66	42.3
	Control	57	36.5
	Otro	33	21.2

Las/os cuidadoras/es de esta muestra mantienen contacto permanente con el sistema sanitario, evidenciado por las consultas por la persona a quién cuidan o por su propia salud.

La mayoría (92.9%) consulta mensualmente en algún centro de salud en relación a quién cuidan, durante las últimas dos semanas el 47,6% ha consultado 1 o 2 veces, la mayoría de los motivos para dichas consultas (75%) tiene relación con el

hacer gestiones como pedir hora, recetas, buscar resultados de exámenes y/o recibir tratamiento de algún tipo. Respecto al tiempo transcurrido desde su última consulta en relación a su propia salud la muestra evidencia que la mayoría (71,8%) lo ha hecho desde hace 1 hasta 4 meses atrás en 43,2% de los casos debido a problemas de salud que requieren diagnóstico y/o indicación de tratamiento.

Tabla N° 6 Perfil de las Características de Salud de la Muestra

		<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Molestias y/o dolores en las últimas 2 semanas</b>	Si	136	87.2
	No	20	12.8
<b>Salud en General</b>	Muy Buena	14	9.0
	Buena	60	38.5
	Regular	82	52.6
<b>Estado de Salud Comparado con un año atrás</b>	Mejor	20	12.8
	Igual	79	50.6
	Peor	57	36.5

La mayor parte (87.2%) de las/os cuidadores de este estudio refieren presentar molestias y/o dolores en las últimas dos semanas, más de la mitad 52,6% considera su estado de salud como regular, y al compararlo con un año atrás el 50.6% refiere que se encuentra igual, el 36.5% lo califica como peor y sólo el 12.8% encuentra que su estado de salud es mejor.

TABLA N° 7 Frecuencias de Molestias presentadas en la Muestra

MOLESTIAS	SEXO				TOTAL	
	MUJER		HOMBRE			
	FR	%	FR	%	FR	%
Dolor espalda	78	56,5	8	44.4	86	55.2
Dolor de cabeza	65	47.1	3	16.7	68	43.6
Mareo/vertigo	31	22.5	1	5.6	34	21.8
Dolor en el pecho	30	21.7	1	5.6	31	19.9
Dolor de piernas	89	64.5	5	27.8	94	60.3
Dolor de estomago	54	39.1	2	11.1	56	35.9
Cansancio	65	47.1	6	33.3	71	45.5

La distribución de las molestias presentadas por las mujeres muestra en primer lugar el dolor de piernas, luego está el dolor de espalda seguido por el cansancio y dolor de cabeza en igual porcentaje y posteriormente dolor de estómago y otras de menor envergadura. Las molestias en los varones representan porcentajes menores, siendo el más frecuente el dolor de espalda, seguido por cansancio y dolor de piernas.

## CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LAS VARIABLE DEPENDIENTE

### Carga de la/el Cuidadora/or medida con la Escala Carga del Cuidador Zarit

La variable Carga del cuidador obtuvo los siguientes valores:

Tabla N° 8 Características Descriptivas para Carga del Cuidador Zarit

		Estadístico	Error típ.
Zarittot	Media	33,1410	1,20909
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior 30,7526	
		Límite superior 35,5295	
	Media recortada al 5%	32,6952	
	Mediana	33,0000	
	Varianza	228,057	
	Desv. típ.	15,10157	
	Mínimo	5,00	
	Máximo	76,00	
	Rango	71,00	
	Amplitud intercuartil	21,00	
	Asimetría	,353	,194
	Curtosis	,009	,386

Tabla N°9 Pruebas de normalidad Zarit

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Zarittot	,041	156	,200*	,983	156	,053

\*. Este es un límite inferior de la significación verdadera.

a. Corrección de la significación de Lilliefors

### Estado de Salud medida con la escala SF-36 V.2

Los estadísticos descriptivos de la variable Estado de Salud medido con SF-36 V 2. se muestran a continuación:

Tabla N° 10 Características Descriptivas SF--36 V. 2

N	Válidos	156
	Perdidos	0
Media		116,0833
Mediana		116,5000
Moda		132,00
Desv. típ.		19,35141
Varianza		374,477
Asimetría		-,471
Error típ. de asimetría		,194
Curtosis		-,098
Error típ. de curtosis		,386
Mínimo		63,00
Máximo		156,00
Percentiles	25	105,0000
	50	116,5000
	75	130,7500

En los resultados de la escala SF-36 V.2 se puede observar una media de 116, que representa una muestra de personas más sanas, con puntajes desde 63 a 156, con una desviación típica de 19.35.

Esta variable cuantitativa continua tiene una distribución que puede ser considerada como normal, platicúrtica, con una asimetría negativa (hacia la derecha) indicando que la muestra se distribuye mayoritariamente hacia el lado positivo del espectro de salud. Para la prueba de Kolmogorov-Smirnov el valor del estadístico es 0.987 con un  $p= 0.284$ , lo cuál indica que no existe evidencia para afirmar que esta distribución no es normal.

### **Análisis Factorial.**

Se realizó para ambas escalas (SF-36 V.2 y Zarit) análisis factorial de Componentes principales con el propósito de establecer los supuestos de los factores que subyacen a cada una de ellas.

### **Factorial Estado de Salud SF-36 V.2**

Al realizar el análisis factorial del SF-36 v. 2, se extraen los 8 factores que explican el 68,64% de la varianza. (anexo N 7)

En cuanto a la confiabilidad interna de la escala, se realizó por medio del cálculo de coeficiente de fiabilidad (alfa de Cronbach), que arrojó un valor de 0.91 para la escala total lo que demuestra un valor de alta consistencia.

En la matriz factorial rotada por método varimax (anexo 7) se identifican los ítems que tienen saturaciones más altas en cada factor, lo que permite clarificar la estructura de cada una de las escalas que componen este instrumento.

Los 8 factores extraídos permiten construir 7 de las 8 escalas de este instrumento y estos a la vez permitieron elaborar las medidas de resumen de la variable Estado de Salud: Componente Salud Física (CSF) y Componente Salud Mental (CSM) para esta muestra.

Aún cuando la estructura factorial varía con lo que reporta Ware, Kosinski, Dewey (74), al analizarlas en el subconjunto permite interpretar las mismas dimensiones descritas por estos autores, a excepción de la escala de Rol Emocional, la cuál no influye en la medida de resumen CSM.

El ítem 3j, que indaga sobre la dificultad para bañarse o vestirse no alcanzó valor interpretativo por lo que se eliminó del análisis.

Los factores que finalmente explican el Estado de Salud de la muestra son los siguientes:

- **Función Física (FF):** Grado en el que la salud limita las actividades físicas.
- **Rol Físico(RF):** Grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias.
- **Dolor Corporal(DC):** La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
- **Salud General (SG):** Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
- **Vitalidad (VT):** Sentimiento de energía y vitalidad, frente al cansancio y agotamiento

- **Función Social (FS):** Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual
- **Salud Mental (SM):** Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general.

La estructura de cada escala se observa en la figura siguiente:

**Figura 2:** Composición de los Factores del SF-36 V. 2

FACTORES	ESCALAS	MEDIDAS RESUMEN
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 4.a Disminuyó el tiempo</li> <li>➤ 4.b. Menos cumplimiento</li> <li>➤ 4.c. algo limitado</li> <li>➤ 4.d Tuvo dificultad</li> <li>➤ 5.a Disminuyo el tiempo</li> </ul>	

Rol Físico (RF)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 5.b Menos cumplimiento</li> <li>➤ 5.c No cuidadoso</li> <li>➤ 8. Interferencia del dolor</li> </ul>	COMPONENTE DE SALUD FISICA (CSF)
Función Física (FF)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 3.a actividades Vigorosas</li> <li>➤ 3.b actividades moderadas</li> <li>➤ 3c. levantar bolsa compras</li> <li>➤ 3d. Subir varios pisos</li> <li>➤ 3e. subir un piso</li> <li>➤ 3f. Agacharse, arrodillarse</li> <li>➤ 3h. Caminar algunas cuerdas</li> </ul>	
Dolor Corporal (DC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 7. Magnitud del dolor</li> <li>➤ 2. Resultado Salud Actual</li> </ul>	
Salud General (SG)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 9a. Animado</li> <li>➤ 11a. Se enferma fácil</li> <li>➤ 11b. Tan saludable como otros</li> <li>➤ 11c. Salud va a empeorar</li> <li>➤ 11d. salud excelente</li> <li>➤ 1. Resultado Salud General</li> </ul>	
Función Social (FS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 6. Alcance social</li> <li>➤ 10. Magnitud (tiempo social)</li> </ul>	COMPONENTE DE SALUD MENTAL (CSM)
Salud Mental (SM)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 9b. Nervioso</li> <li>➤ 9c. Desanimado</li> <li>➤ 9d. Tranquilo</li> <li>➤ 9e. Con energía</li> <li>➤ 9f. Triste</li> <li>➤ 9g. Agotado</li> <li>➤ 9h. Feliz</li> <li>➤ 9i. Cansado</li> </ul>	

El análisis de Fiabilidad de cada uno de las dimensiones en general muestra valores estadísticamente aceptables (tabla siguiente, N° 11), los valores más bajos se observan en la dimensión SG y en DC, a pesar de ello se obtuvo una buena confiabilidad para las medidas de los componentes de salud física y componente de salud mental, los cuáles fueron utilizados para los posteriores análisis

bivariados, ya que ellos representan una reducción de complejidad en la medición del estado de salud percibido.

Tabla N°11 Consistencia Interna ( $\alpha$  de Cronbach) de las sub-Escalas y Correlaciones de SF-36 V.2. (Pearson)

Dimensión	$\alpha$ de Cronbach	RF	FF	DC	SG	FS	SM	CSF	CSM
Rol Físico (RF)	0.96	1							
Función Física(FF)	0.88	,366**	1						
Dolor Corporal(DC)	0.43	,037	-0,10	1					
Salud General (SG)	0.57	,321**	,321**	,029	1				
Función Social (FS)	0.79	,492**	,239**	,101	,221**	1			
Salud Mental (SM)	0.86	,442**	,444**	,046	,409**	,191*	1		
<b>CSF</b>	0.91	,887**	,616**	,142	,649**	,483**	,496**	1	
<b>CSM</b>	0.79	,554**	,229*	,067	,046*	,657*	,967**	,554**	1

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

La confiabilidad para la escala Vitalidad (VT) no se calculó pues sólo la conforma un ítem.

Los resultados de la tabla N° 11, indican que las escalas RF, FF y SG miden principalmente la dimensión física (CSF) y las escalas de FS y SM miden la dimensión mental (CSM) del estado de salud. La escala DC presentó una muy débil asociación con todas las escalas, aunque fue incluida en el CSF, basándose en los supuestos teóricos del SF-36 v.2. (68)

La escala RF presenta una fuerte asociación ( $r = 0,89$ ) con CSF y moderada asociación con CSM ( $r = 0,55$ ). En el otro extremo, la escala SM presenta una fuerte asociación ( $r = 0,97$ ) con el CSM y moderada asociación ( $r = 0,496$ ) con el CSF.

### **Análisis Factorial Escala Zarit**

Al realizar el análisis factorial de componentes principales con rotación varimax para la escala de carga del cuidador Zarit, se extrajeron 4 factores que explican el 64, 9% de la varianza (anexo 8).

Para obtener estos cuatros factores, se realizó previamente la eliminación de varios ítems de la escala (4,6,7,14,15,17,18,21), debido al comportamiento de ellos en esta muestra, además con el fin de aumentar la validez de constructo del instrumento y mejorar los valores de confiabilidad.

Finalmente se construyó el espacio factorial de la siguiente forma:

Tabla N° 12 Estructura Factorial, varianza porcentual y confiabilidad de la Escala Zarit.

<b>Factor</b>	<b>Ítems</b>	<b>% varianza</b>	<b>%varianza acumulada</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
1. Impacto del Cuidador	1,2,3,8,10	34.07	34.07	0.765
2. Relaciones Interpersonales	5,9,11,12,16	13.25	47.32	0.779
3. Expectativas de autoeficacia	19,20	9.33	56.65	0.798
4. Dependencia	13	8.24	64.89	--

Los valores de fiabilidad de los componentes extraídos de la escala de Zarit son aceptables, al igual que el valor para la escala total que arrojó un alfa de Cronbach de 0.822.

Las variables que subyacen, si bien no coinciden en su totalidad con lo que reportan los estudios, se ha mantenido la presencia de los tres agregando un nuevo factor, estos factores que muestran la característica multidimensional de la sobrecarga, los cuáles podrían definirse de la siguiente forma:

- **Impacto del cuidador (IC):** Grado que la relación con su familiar le afecta, sintiéndose tenso, agotado, sin vida privada, sin tiempo.
- **Relaciones Interpersonales (RI):** Grado de interferencia en las relaciones interpersonales.
- **Expectativas de Autoeficacia (EA):** Sentimientos de incapacidad frente a las demandas con su familiar.
- **Dependencia (DP):** Sensación que es el/la único/a que puede cuidar a familiar

Tabla N° 13. Correlaciones entre los componentes de Zarit (Rho de Spearman)

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

La tabla N° 13 muestra las correlaciones entre los distintos componentes de la escala y el puntaje total del Zarit, claramente indica que todos los componentes se asocian con la escala total con un nivel estadísticamente significativo.

Factor	Zarit	Impacto del Cuidador	Relaciones interpersonales	Expectativas Autoeficacia	Dependencia
1. Impacto del Cuidador	,851**	1			
2. Relaciones Interpersonales	,848**	,602**	1		
3. Expectativas de autoeficacia	,326**	,136	,198	1	
4. Dependencia	,392**	,373**	,278**	,208**	1

### **Análisis Bivariados de las Variables Dependientes con las Independientes**

Para esto se mantiene la estructura de los resultados descriptivos

### **Escala SF-36 v.2 relacionada con Variables Independientes.**

Para realizar el contraste con las variables biosociodemográficas se utilizaron las medidas de resumen de la Escala SF-36 V.2: Componente salud Física (CSF) y Componente Salud Mental (CSM), para ello se aplicó un análisis paramétrico, considerando la evidencia estadística que muestra que ambos componentes se comportan como distribución normal, como lo muestra la tabla 13, con un valor- $p < 0.129$  para CSF y un valor- $p < 0,406$

**Tabla N° 14 Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra**

		COMPONENTE SALUD FÍSICA	COMPONENTE SALUD MENTAL
N		156	156
Parámetros normales <sup>a,b</sup>	Media	76,3718	34,6218
	Desviación típica	14,00425	7,66925
Diferencias más extremas	Absoluta	,094	,071
	Positiva	,052	,046
	Negativa	-,094	-,071
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,170	,891
Sig. asintót. (bilateral)		,129	,406

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

### **Variables del Perfil de la Muestra**

#### **Sexo de la/el Cuidadora/or Informal**

Se utilizó el procedimiento Prueba T para muestras independientes que permite comparar las medias de una variable cuantitativa (CSF y CSM) entre los hombres y las mujeres.

**Tabla N° 15 Estadísticos de grupo para Sexo vs CSF y CSM**

	Sexo	N	Media	D.T	Error Tip. de la Media	F	Sig	t	Sig bilateral
CSF	Mujer	138	75,5362	13,95674	1,18808	1,56	,214	-2,806	,039
	Hombre	18	82,7778	13,00930	3,06632				
CSM	Mujer	138	34,3478	7,65940	,65201				
	Hombre	18	36,7222	7,62971	1,79834	,398	,529	-2,374	,218

La prueba T, permite evidenciar que los hombres presentaron mejores promedios de valores de estado de salud con diferencias estadísticamente significativas en el CSF, respecto de las mujeres con un valor-p <0,039. En cambio en el CSM no existen diferencias entre los sexos.

#### **Edad de la de la/el Cuidadora/or Informal**

La variable edad categorizada en función de los valores de los cuartiles (<45, entre 46-53, entre 54-65 y >65 años), se contrastó con Anova de un factor.

Tabla N° 16 . ANOVA variable Edad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Inter-grupos	824,465	3	274,822	4,006	,009
	Intra-grupos	10359,302	151	68,605		
	Total	11183,768	154			
COMPONENTE SALUD MENTAL	Inter-grupos	12,430	3	4,143	,343	,794
	Intra-grupos	1824,112	151	12,080		
	Total	1836,542	154			

**COMPONENTE SALUD FÍSICA**

HSD de Tukey<sup>a,b</sup>

catedad	N	Subconjunto para alfa = ,050	
		1	2
Más de 65	21	67,7143	
54 - 65	70	72,6000	
46 - 53	58	73,7586	73,76
Menos de 45	6		81,33
Sig.		,183	,058

**COMPONENTE SALUD MENTAL**

HSD de Tukey<sup>a,b</sup>

catedad	N	Subconjunto para alfa = ,050
		1
46 - 53	58	30,0345
Menos de 45	6	30,5000
54 - 65	70	30,5286
Más de 65	21	30,8095
Sig.		,920

Para las variables: Situación de pareja, religión categorizada como sin y con, además de Católicos y protestantes, jefatura de hogar y percepción económica también se utilizó la Prueba T, evidenciándose que no existen diferencias significativas entre los diferentes grupos, tanto en el componente CSF y CSM, tal cómo se muestran en el anexo de tablas (8) .

Para las variables Nivel educacional y Actividad, debido a que estas fueron operacionalizadas en tres categorías, se utilizo para su contrastación con ambos componentes de la calidad de vida la prueba de ANOVA de un factor, las cuáles se muestran a continuación:

**Nivel Educacional de las/los Cuidadoras/es Informales y componente del estado de Salud**

Tabla N° 17 ANOVA para Nivel educacional vs CSF y CSM

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Inter-grupos	224,812	3	74,937	,377	,769
	Intra-grupos	30173,624	152	198,511		
	Total	30398,436	155			
COMPONENTE SALUD MENTAL	Inter-grupos	271,377	3	90,459	1,554	,203
	Intra-grupos	8845,309	152	58,193		
	Total	9116,686	155			

CSF

CSM

HSD de Tukey

educacio	N	Subconjunto para alfa = ,050
		1
Sin educación	11	72,1818
Básica	47	76,2766
Media	67	76,7313
Superior	31	77,2258
Sig.		,585

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 25,099.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

HSD de Tukey

educacio	N	Subconjunto para alfa = ,050
		1
Superior	31	32,4516
Sin educación	11	32,5455
Media	67	35,2090
Básica	47	35,7021
Sig.		,434

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 25,099.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

No existe evidencia en los CSF y CSM de diferencias entre los grupos educacionales de las/os cuidadoras/es informales.

### Actividad de las/os Cuidadoras/es Informales y componente del estado de salud

Tabla N° 18. ANOVA Actividad vs CSF y CSM

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Inter-grupos	1495,525	2	747,763	3,958	,021
	Intra-grupos	28902,911	153	188,908		
	Total	30398,436	155			
COMPONENTE SALUD MENTAL	Inter-grupos	22,411	2	11,206	,189	,828
	Intra-grupos	9094,275	153	59,440		
	Total	9116,686	155			

**COMPONENTE SALUD FÍSICA****COMPONENTE SALUD MENTAL**

HSD de Tukey

actv	N	Subconjunto para alfa = ,050	
		2	1
Sin remuneración	99	75,0101	
Con Remuneración	46	76,6957	
Otras	11		87,2727
Sig.		,904	1,000

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

- a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 24,440.  
b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

HSD de Tukey

actv	N	Subconjunto para alfa = ,050	
		1	
Con Remuneración	46	34,1087	
Otras	11	34,1818	
Sin remuneración	99	34,9091	
Sig.		,930	

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

- a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 24,440.  
b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

**Percepción económica**

El Anova para esta variable no muestra distinto comportamiento entre los grupos de las/os cuidadoras/es, el grupo que percibe que su ingreso económico es suficiente para cubrir todas sus necesidades, evidenció puntajes mayores en los CSF y CSM, sin diferencias significativas.

**Tabla N°19 ANOVA Percepción Económica vs CSF y CSM**

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Inter-grupos	320,187	2	160,094	2,190	,115
	Intra-grupos	11186,890	153	73,117		
	Total	11507,077	155			
COMPONENTE SALUD MENTAL	Inter-grupos	22,220	2	11,110	,927	,398
	Intra-grupos	1833,389	153	11,983		
	Total	1855,609	155			

**COMPONENTE SALUD FÍSICA**

HSD de Tukey

Percepción Económica	N	Subconjunto para alfa = ,050
		1
cubre necesidades muy bien	3	74,3333
No muy bien, no cubre necesidades básicas	73	76,5753
Suficiente, cubre necesidades básicas	80	79,2875
Sig.		,465

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 8,344.

b Los tamaños de los grupos no son iguales.

Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos.

Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

**COMPONENTE SALUD MENTAL**

HSD de Tukey

Percepción Económica	N	Subconjunto para alfa = ,050
		1
cubre necesidades muy bien	3	27,6667
Suficiente, cubre necesidades básicas	80	30,3750
No muy bien, no cubre necesidades básicas	73	30,4384
Sig.		,234

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 8,344.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

**Variables del perfil de la Muestra Respecto a la Actividad de Cuidadora/or.**

Para contrastar estas variables se procedió de la misma forma anterior utilizando prueba T para aquellas variables dicotómicas y Anova de un factor para las de más de dos categorías.

Para las variables: número de personas que cuida, horas del día que dedica al cuidado durante la semana, horas que dedica al cuidado los fines de semana, instrucción para brindar cuidados, la prueba T no evidenció diferencias para los grupos en los puntajes de CSF y CSM, tal cómo se muestra en el anexo de tablas.

Para el Anova de un factor de la variable tiempo que ejerce la labor de cuidadora; se encontró similar comportamiento para el CSF y CSF, entre los diferentes grupos (anexo 10).

Para la variable Parentesco con la persona que cuida, la que fue categorizada en con parentesco consaguíneo, con parentesco por afinidad, y en la categoría otros representadas por amigo/as y/o vecinos, se encontró diferencias significativas con un valor- $p < 0.05$  entre el grupo de cuidador/es con parentesco consaguíneo y los con parentesco por afinidad, alcanzando estos últimos mejores puntajes en el CSF.

En el CSM también se encontraron diferencias significativas, las/os Cuidadoras/es con parentesco por afinidad alcanzaron mejores puntajes promedios respecto al grupo con parentesco consaguíneo, como lo muestra la tabla siguiente:

**Tabla N° 20 ANOVA Parentesco vs CSF y CSM**

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Inter-grupos	2220,423	2	1110,211	6,028	,003
	Intra-grupos	28178,013	153	184,170		
	Total	30398,436	155			
COMPONENTE SALUD MENTAL	Inter-grupos	449,989	2	224,994	3,972	,021
	Intra-grupos	8666,697	153	56,645		
	Total	9116,686	155			

#### COMPONENTE SALUD FÍSICA

HSD de Tukey

relccuid	N	Subconjunto para alfa = ,050	
		2	1
Consa	116	74,1897	
Am	21	81,4762	81,4762
Con Af	19		84,0526
Sig.		,117	,761

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica =

#### COMPONENTE SALUD MENTAL

HSD de Tukey

relccuid	N	Subconjunto para alfa = ,050	
		2	1
Consa	116	33,6897	
Am	21	36,1905	36,1905
Con af	19		38,5789
Sig.		,435	,468

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica =

27,555.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

27,555.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

### **Variables Respecto a la Relación con el Sistema de Salud.**

Para contrastar estas variables se continuó con la misma lógica.

Para la variable Consulta por la persona que cuida (en los últimos 12 meses), se utilizó la Prueba T, encontrándose similar comportamiento en el grupo que consultó mensualmente por la salud del cuidado versus el que consultó más de una vez al mes, en los CSF y CSM.

La variable Consulta por la persona que cuida en las últimas dos semanas, Motivo consulta, Cuánto tiempo consultó por su salud, motivo de su consulta y tipo de cuidados que brinda, no mostraron diferencias significativas entre los grupos respecto al CSF y CSM, al aplicar Anova de un factor.(anexos 10).

### **Variable Perfil del Estado de salud de las/os Cuidadoras/es**

#### **Molestias y/o Dolores en las últimas dos semanas**

Para el análisis bivariado de esta variable con el CSF y CSM se utilizó la Prueba T, encontrándose diferencias muy marcadas con un valor- $p < 0.001$  entre el grupo con molestias (media =74,96) respecto al grupo que no presenta molestias (media =86.00) en el CSF.

De igual manera ocurre con el Componente de Salud Mental (valor- $p < 0.000$ ).  
Cómo lo muestra las siguientes tablas 21y 22

Tabla N° 21Relación de Componentes de Salud y molestias

molestia		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
COMPONENTE SALUD FÍSICA	si	136	74,9559	13,91874	1,19352
	no	20	86,0000	10,55811	2,36087
COMPONENTE SALUD MENTAL	si	136	33,6544	7,43503	,63755
	no	20	41,2000	5,89915	1,31909

**Tabla N° 22 Prueba de muestras independientes entre componentes de salud y Molestias**

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Superior	Inferior
COMPONENTE SALUD FÍSICA	Se han asumido varianzas iguales	2,741	,100	-3,404	154	,001	-11,04412	3,24484	-	-
	No se han asumido varianzas iguales			-4,175	29,680	,000	-11,04412	2,64541	17,45427	-4,63397
COMPONENTE SALUD MENTAL	Se han asumido varianzas iguales	2,777	,098	-4,338	154	,000	-7,54559	1,73941	-	-
	No se han asumido varianzas iguales			-5,150	28,693	,000	-7,54559	1,46508	10,98177	-4,10941
									10,54341	-4,54777

### **Análisis Bivariado Zarit y variables Independientes.**

Se realizó el análisis bivariado entre todas las variables independientes con los factores de la Escala de Zarit:

- Impacto del Cuidador (Co1)
- Relaciones Interpersonales (Co2)
- Expectativas de Autoeficacia (Co3)
- Dependencia (Co4)

Para contrastar las variables se aplicó un análisis de varianza no paramétrico debido a la distribución no normal de los componentes de la Escala Zarit.

Para las variables dicotómicas se utilizó la prueba de U de Mann Whitney que permite comparar las medias de dos grupos independientes. Para las variables

con más de tres categorías se usó la prueba de Kruskal-Wallis que es el equivalente no paramétrico del Anova.

### **Sexo.**

Al aplicar la prueba de U Mann-Whitney se observan valores de rangos promedios superiores para las mujeres en el componente de Impacto del Cuidador, y para los hombres valores de rangos promedios más altos en el componente de Dependencia. Lo cuál indicaría que en las mujeres el mayor nivel de sobrecarga se relacionaría con el grado que la relación con su familiar le afecta, produciendo tensión, agotamiento, sensación de no tener tiempo ni vida privada. En cambio en los hombres los mayores valores de sobrecarga estarían representados por la percepción de ser él único que puede cuidar de su familiar.

Tabla N° 23. Rangos Promedios de las Subescalas Zarit en función de la categoría Sexo de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	MUJER	HOMBRE
Impacto del Cuidador	80.74	61.33
Relaciones Interpersonales	79.26	72.64
Expectativas de autoeficacia	78.34	79.69
Dependencia	77.40	86.92

Los valores de la prueba U Mann-Whitney sin embargo no muestran diferencias significativas respecto al sexo para ninguno de los componentes del Zarit, aunque en el componente de Impacto del Cuidador se aprecia una significación cercana (valor-p de 0.086).

Tabla N° 24 Prueba U de Mann-Whitney variable Sexo.  
Estadísticos de contraste(a)

	Impacto del Cuidador	Relaciones Interpersonales	Expectativas de autoeficacia	Dependencia
U de Mann-Whitney	933,000	1136,500	1220,500	1090,500
W de Wilcoxon	1104,000	1307,500	10811,500	10681,500
Z	-1,717	-,589	-,121	-,893
Sig. asintót. (bilateral)	,086	,556	,904	,372

### Situación de pareja de las/os Cuidadoras/es Informales

Al contrastar esta variable con los componentes de la escala de Zarit, se aprecia mayores rangos promedios de carga en las/os cuidadoras/es sin pareja en los componentes Impacto del cuidador y Expectativas de autoeficacia, sin embargo estas diferencias no son estadísticamente significativas. Tablas N° 25y 26

Tabla N° 25. Rangos Promedios en función de la Situación de pareja

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Con pareja	Sin pareja
Impacto del Cuidador	77.12	81,04
Relaciones Interpersonales	79.09	77.42
Expectativas de autoeficacia	76.54	82.09
Dependencia	79.62	76.45

Tabla N° 26 Prueba U de Mann-Whitney variable Situación de Pareja

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	2638,000	2718,000	2580,000	2664,500
W de Wilcoxon	7789,000	4258,000	7731,000	4204,500
Z	-,518	-,222	-,743	-,445
Sig. asintót. (bilateral)	,604	,824	,458	,656

### Actividad de las cuidadoras/es.

Esta variable se categorizó en actividad remunerada, no remunerada y otras que incluye a aquellos/as cuidadoras/es que se encuentran jubiladas/os. Se observan diferencias en los rangos promedios en el factor Expectativas de autoeficacia, en aquellas/os cuidadoras/es que están jubilados, presentando menores niveles de sobrecarga que el grupo sin remuneración y con remuneración, respectivamente. Los componentes de Impacto del Cuidador, Relaciones Interpersonales y Dependencia, presentaron similar comportamiento. Al aplicar la prueba de Kruskal-Wallis, no se observan diferencias estadísticamente significativas en el valor de Chi-cuadrado. Tabla 27y tabla 28

Tabla N° 27 Rangos Promedios en función de la categoría Actividad de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO		
	S/remuneración	C/remuneración	Otros
Impacto del Cuidador	80.89	72.98	80.05
Relaciones Interpersonales	78.41	77.71	82.64
Expectativas de autoeficacia	78.61	80.37	69.68
Dependencia	80.75	70.22	92.86

Tabla N° 28 Prueba Kruskal-Wallis para Actividad

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	,981	,108	,512	3,278
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	,612	,947	,774	,194

### Nivel Educativo

En esta variables se observó mayores rangos promedios de sobrecarga en los componentes de: Relaciones Interpersonales, Expectativas de Autoeficacia y Dependencia en las/os cuidadoras/es sin educación, respecto a las otras categorías.

En el componente de Relaciones interpersonales las/os cuidadores con educación media presentaron menor sobrecarga. En dependencia las/os cuidadoras/es con educación superior lograron rangos promedios que también indican menor sobrecarga. Sin embargo ninguna de las diferencias establecidas fueron estadísticamente significativas. Tablas 29y 30

Tabla N° 29 Rangos Promedios en función de la categoría Nivel educacional de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	S/educación	RANGO PROMEDIO		
		Ed. Básica	Ed. Media	Ed. superior
Impacto del Cuidador	79.91	81.91	75.43	79.47
Relaciones Interpersonales	92.36	79.29	69.95	90.87
Expectativas de autoeficacia	91.77	81.17	70.06	87.98
Dependencia	93.41	87.63	74.78	67.40

Tabla N° 30 Prueba Kruskal-Wallis para Nivel Educativo

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	,606	5,850	4,952	6,140
gl	3	3	3	3
Sig. asintót.	,895	,119	,175	,105

Tabla N° 31 Rangos Promedios en función de la religión de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Con Religión	Sin Religión
Impacto del Cuidador	77.32	94.00
Relaciones Interpersonales	77.36	93.50
Expectativas de autoeficacia	78.24	81.91

Dependencia	80.07	57.77
-------------	-------	-------

Tabla N° 32 Prueba U de Mann-Whitney variable Religión.

	Co1	Co2	Co3	Co4
U de Mann-Whitney	627,000	632,500	760,000	569,500
W de Wilcoxon	11212,000	11217,500	11345,000	635,500
Z	-1,182	-1,150	-,263	-1,677
Sig. asintót. (bilateral)	,237	,250	,792	,094

Esta misma variable categorizada en católicos y protestantes, no evidencia diferencias significativas de rangos promedios entre los grupos para ningún componente del instrumento Zarit. Tablas 33 y 34.

Tabla N° 33 Rangos Promedios en función de la religión de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Católica	Protestante
Impacto del Cuidador	77.32	94.00
Relaciones Interpersonales	77.36	93.50
Expectativas de autoeficacia	78.24	81.91
Dependencia	80.07	57.77

Tabla N° 34 Prueba U de Mann-Whitney variable Religión.

### **Percepción económica de las/os Cuidadoras/es Informales**

Al realizar el contraste de esta variable, considerando la percepción de las/os cuidadoras/es respecto a la satisfacción con el ingreso económico familiar, con los componentes de la escala Zarit, se observó mayores rangos promedios en los

cuatro componentes en el grupo que percibe que el ingreso económico cubre muy bien sus necesidades básicas y qué tiene excedentes que le permiten ahorrar. Al aplicar la prueba de Kruskal-Wallis no se encontró diferencias estadísticamente significativas. Tablas 35 y 36.

Tabla N° 35 Rangos Promedios en función de la categoría Percepción Económica de cuidadoras/es informales

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO		
	Cubre neces. Muy bien	Suficiente	No muy bien
Impacto del Cuidador	122	82.24	72.61
Relaciones Interpersonales	108	79.03	76.71
Expectativas de autoeficacia	131.83	74.44	80.75
Dependencia	120	74.53	81.15

Tabla N° 36 Prueba Kruskal-Wallis para variable Percepción Económica.

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	4,586	1,422	5,146	3,840
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	,101	,491	,076	,147

### Jefatura del Hogar

En esta variable se encontraron rangos promedios mayores de carga en aquellas/os cuidadoras/es que no ejercen el rol de jefes de hogar en los componentes de impacto del cuidador y expectativas de autoeficacia; sólo en este último la diferencia resultó estadísticamente significativa (valor- $p < 0.027$ ). Los/as cuidadoras que sí ejercen jefatura de hogar presentan rangos mayores de carga

en el componente de Dependencia, sin una significación estadística. Tablas 37 y 38.

Tabla N° 37 Rangos Promedios en función de la Jefatura de Hogar

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	C/jefatura de hogar	S/jefatura de hogar
Impacto del Cuidador	70.48	83.38
Relaciones Interpersonales	79.33	77,99
Expectativas de autoeficacia	68.41	84.64
Dependencia	85.39	74.32

Tabla N° 38 Prueba U de Mann-Whitney para variable jefatura de hogar

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	2388,500	2812,500	2266,000	2455,000
W de Wilcoxon	4158,500	7565,500	4036,000	7208,000
Z	-1,731	-,180	-2,206	-1,578
Sig. asintót. (bilateral)	,083	,857	,027	,115

### **Variables respecto a la Actividad de Cuidadora/or**

#### **Número de personas que cuida**

En esta variable no se encontró diferencias de promedios de rangos para ambas categorías en el componente Relaciones interpersonales, en los otros componentes presentan rangos promedios mayores las personas que cuidan a más de un familiar, sin encontrar diferencias estadísticas. Tablas 39 y 40.

Tabla N° 39 Rangos Promedios en función de Número de personas que cuida

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Unico	Varios
Impacto del Cuidador	77.13	86.43
Relaciones Interpersonales	78.53	78.35
Expectativas de autoeficacia	77.48	84.39
Dependencia	77.84	82.30

Tabla N° 40 Prueba Mann-Whitney para variable Número de personas que cuida

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	1347,000	1526,000	1394,000	1442,000
W de Wilcoxon	10258,000	1802,000	10305,000	10353,000
Z	-,914	-,018	-,687	-,465
Sig. asintót. (bilateral)	,361	,986	,492	,642

### Horas del día que dedica al cuidado

La variable horas del día que dedica al cuidado, durante los días de la semana y durante los fines de semana, categorizada, en habitual cuando dedica hasta 8 horas del día y no habitual cuando el tiempo dedicado es mayor, mostró que para las cuidadoras/es que cuidan en forma habitual los días de semana, se observan rangos promedios superiores en los componentes de relaciones interpersonales (valor-p <0.240) y en expectativas de autoeficacia, con un valor-p <0.032 sin diferencias significativas.

Respecto a los fines de semana se observaron rangos promedios superiores en los mismos componentes (relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia), los valores de significación arrojan que se producen diferencias entre un grupo y otro cercano a lo significativo (p<0.059) en el componente de relaciones interpersonales, lo que implicaría que mientras mayor es el número de

horas que cuida la carga percibida es mayor respecto de este componente. Tablas 41, 42 y 43.

Tabla N° 41 Rangos Promedios en función de Horas del día que dedica al cuidado

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO			
	Horas cuida semana		Horas cuida fin de semana	
	Hasta 8 hrs	Más de 8 hrs	Hasta 8 hrs	Más de 8 hrs
Impacto del Cuidador	63.76	80.54	72.33	79.16
Relaciones Interpersonales	89.54	76.93	99.33	76.28
Expectativas de autoeficacia	99.05	75.65	92,00	77.06
Dependencia	72.95	79.27	63.57	80.09

Tabla N° 42 Prueba Mann-Whitney para variable Horas cuida semana

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	1021,500	1086,000	911,000	1196,000
W de Wilcoxon	1211,500	10539,000	10364,000	1386,000
Z	-1,520	-1,175	-2,145	-,607
Sig. asintót. (bilateral)	,129	,240	,032	,544

Tabla N° 43 Prueba Mann-Whitney para variable Horas cuida fin de semana

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	965,000	745,000	855,000	833,500
W de Wilcoxon	1085,000	10756,000	10866,000	953,500
Z	-,557	-1,891	-1,234	-1,431
Sig. asintót. (bilateral)	,578	,059	,217	,153

### Tiempo que ejerce el cuidado.

Para esta variable en general se observan rangos promedios elevados en todos los componentes para todos los grupos, no habiendo relación con los diferentes tiempos que ejercen la labor de cuidadoras/es. En el primer componente aquellas cuidadoras/es que ejercen su labor de 5 a 10 años, tienen el más alto rango, al igual que en el componente de Relaciones interpersonales. En las expectativas de autoeficacia el grupo que ejerce la labor entre 3 a 5 años presentó el rango promedio más elevado. Y aquellas Cuidadoras/es que cuidan desde más de 10

años tienen el rango más alto en el componente de dependencia. No existiendo en diferencias estadísticamente significativas. Tabla 44 y 45.

Tabla N° 44 Rangos Promedios en función del Tiempo que ejerce el cuidado

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO			
	Bajo	Medio	Alto	Muy Alto
Impacto del Cuidador	73.98	82.24	84.20	75.71
Relaciones Interpersonales	79.06	69.90	85.05	78.17
Expectativas de autoeficacia	77.13	82.65	77.68	77.76
Dependencia	73.33	73,40	79.89	89.19

Tabla N° 45 Prueba de Kruskal-Wallis para variable Tiempo cuidado

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	1,475	1,957	,340	3,466
gl	3	3	3	3
Sig. asintót.	,688	,581	,952	,325

### Instrucción para cuidar.

En todos los componentes se observó rangos promedios más altos para el grupo que no recibió instrucción para realizar la tarea de cuidar. Aun cuando no se observan diferencia significativas en ninguno de los grupos. Tablas 46 y 47.

Tabla N° 46 Rangos Promedios en función de Formación para brindar cuidados

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Si	No
Impacto del Cuidador	71,60	81.85
Relaciones Interpersonales	72,25	81.53
Expectativas de autoeficacia	74.75	80.32
Dependencia	73.75	80.80

Tabla N° 47 Prueba de Mann-Whitney variable Formación para brindar cuidados

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	2325,500	2359,000	2486,000	2435,500
W de Wilcoxon	3651,500	3685,000	3812,000	3761,500
Z	-1,332	-1,211	-,733	-,971
Sig. asintót. (bilateral)	,183	,226	,463	,331

### Tipo de Cuidados que brinda

Al contrastar esta variable a través de la prueba de Kruskal-Wallis se observaron rangos promedios mas elevados en los grupos que brindaban cuidados de mayor complejidad en los componentes de impacto del cuidador y dependencia sin obtener diferencias estadísticas significativas, sin embargo en el cuarto componente (dependencia) el valor-p fue de  $<0.069$ .

El grupo que brinda cuidados específicos de menor complejidad obtuvo rangos promedios más altos en el componente de Relaciones interpersonales sin una diferencia significativa (valor- $p < 0.288$ ).

El grupo que brinda cuidados propios de la vida diaria obtuvo rangos promedios superiores en el componente expectativas de autoeficacia, sin una diferencia significativa (valor- $p < 0.079$ ). Tablas N° 48 y 49.

Tabla N° 48 Rangos Promedios en función de la variable Tipo de Cuidados

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO		
	Propios de la vida diaria	Cuidados de menor complejidad	Cuidados de mayor complejidad
Impacto del Cuidador	74.46	79	84.27
Relaciones Interpersonales	73.11	87.23	77.28
Expectativas de autoeficacia	89.10	72.64	72.21
Dependencia	70.08	76.76	88.41

Tabla N° 49 Prueba Kruskal-Wallis para variable Tipo de cuidados.

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	1,944	2,489	5,080	5,349
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	,378	,288	,079	,069

## Variables respecto a la Relación con el Sistema de Salud

### Consultas por la persona que cuida

Esta variable se considero en dos tiempos.

Consulta por la persona que cuida:

- En los últimos 12 meses se consideraron dos categorías, pocas veces, el que consulta mensualmente y muchas veces el que consulta más de una vez al mes.
- En las últimas 2 semanas se consideraron aquellos que asistieron 1 vez, dos y más de 3 veces, no se incluyeron los que no habían asistido en esas últimas semanas.

Para las consultas en los últimos 12 meses el grupo de cuidadoras/es que asiste muchas veces obtuvo rangos promedios superiores en los cuatro componentes de Zarit, sin diferencias significativas.

Para las consultas en las últimas dos semanas se aprecia similar comportamiento para todos los grupos. Tablas N° 50, 51 y 52.

Tabla N° 50 Rangos Promedios en función de Consultas por la persona que cuida

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO			
	Horas cuida semana		Horas cuida fin de semana	
	Hasta 8 hrs	Más de 8 hrs	Hasta 8 hrs	Más de 8 hrs
Impacto del Cuidador	63.76	80.54	72.33	79.16
Relaciones Interpersonales	89.54	76.93	99.33	76.28

Expectativas de autoeficacia	99.05	75.65	92,00	77.06
Dependencia	72.95	79.27	63.57	80.09

Tabla N° 51 Mann-Whitney para variable Consultas por la persona que cuida

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	779,000	758,000	600,000	733,000
W de Wilcoxon	11364,000	11343,000	11185,000	11318,000
Z	-,128	-,275	-1,386	-,474
Sig. asintót. (bilateral)	,898	,783	,166	,635

Tabla

N°52

..... persona que cuida

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	,739	,984	1,234	5,511
gl	3	3	3	3
Sig. asintót.	,864	,805	,745	,138

Respecto a las variables Motivo Consulta por la persona que cuida, tiempo que consulta por su propia salud, motivo última consulta por su propia salud, hubo similar comportamiento para los rangos promedios en todos los componentes de la escala de carga del cuidador de Zarit. (anexo N° 9)

## Variabes respecto al Estado de Salud de las/os Cuidadoras/es Informales

### Molestias y/o dolores en las últimas 2 semanas

Para esta variable los rangos promedios presentaron valores superiores para los componentes Impacto del cuidador, Relaciones interpersonales y dependencia, sin embargo, sólo se encontró distinto comportamiento significativo, con un valor- $p < 0.027$ , para el primer componente. Tablas N°53 y 54

Tabla N°53. Rangos Promedios en función de Molestias últimas dos semanas

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO	
	Molestias	
	SI	NO
Impacto del Cuidador	81.56	57.73
Relaciones Interpersonales	78.66	77.40
Expectativas de autoeficacia	76.69	90.80
Dependencia	79.26	73.30

Tabla N°54. Mann-Whitney para variable Molestias últimas dos semanas

	Co1	Co2	Co3	co4
U de Mann-Whitney	944,500	1338,000	1114,000	1256,000
W de Wilcoxon	1154,500	1548,000	10430,000	1466,000
Z	-2,206	-,117	-1,322	-,586
Sig. asintót. (bilateral)	,027	,907	,186	,558

### Estado de Salud

Al contrastar esta variable se obtuvieron rangos promedios más altos para el grupo de cuidadoras/es que perciben su salud cómo regular en todos los componentes de la escala de carga del cuidador, con excepción del componente expectativas de autoeficacia en que levemente presentó valores de rangos promedios más altos el grupo que percibe su salud como buena.

Los valores de Chi cuadrado, muestran diferencias significativas para los componentes de impacto del cuidador ( $p < 0.30$ ) y dependencia ( $p < 0.30$ ). Tabla N° 55 y 56.

Tabla N° 55. Rangos Promedios en función de Estado de Salud percibido

COMPONENTES ZARIT	RANGO PROMEDIO		
	Estado de Salud		
	Muy buena	Buena	Regular
Impacto del Cuidador	57.86	71.94	86.82
Relaciones Interpersonales	71.93	71.74	84.57
Expectativas de autoeficacia	77.11	79.48	78.02
Dependencia	62.61	70.85	86.81

Tabla N° 56 Prueba Kruskal-Wallis para variable Estado de Salud percibido

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	6,993	3,158	,052	7,029
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	,030	,206	,974	,030

### Percepción del Estado de salud Respecto a un año atrás

Esta variable muestra rangos promedios más altos para el grupo que percibe su estado de salud peor que hace un año atrás en todos los componentes de la escala de carga del cuidador, con excepción del componente expectativas de autoeficacia, con diferencias significativas en los componentes Impacto del cuidador ( $p < 0.027$ ) y relaciones interpersonales ( $p < 0.013$ ). Tabla N° 57 y 58.

Tabla N°57. Rangos Promedios en función de Estado de Salud respecto a un año atrás

COMPONENTES ZARIT	RANGO		
	PROMEDIO		
	Estado de Salud		
	Mejor	Igual	Peor
Impacto del Cuidador	64.8	69.96	95.39
Relaciones Interpersonales	76.60	69.15	92.12
Expectativas de autoeficacia	88.15	74.62	80.49
Dependencia	73.63	76.20	83.40

Tabla N°58. Prueba Kruskal-Wallis para variable Estado de Salud respecto a un año atrás

	Co1	Co2	Co3	co4
Chi-cuadrado	12,873	8,711	1,650	1,253
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	,002	,013	,438	,535

### Valores Globales y Parciales de las escalas SF- 36 v.2 y escala de carga de Zarit.

Las evaluaciones realizadas con la muestra de cuidadoras/es informales se realizaron utilizando dos escalas: SF- 36 v.2, en sus medidas de resumen CSF y CSM y escala de carga de Zarit, con los 4 factores resultantes del análisis factorial. Con respecto al SF-36 v.2, es posible observar que la muestra general presenta un promedio de 116 de una escala de 159 puntos, lo que indica un nivel aceptable de percepción de su estado de salud.

Con respecto a la escala de Zarit el promedio fue de 33,14 que indica una percepción de carga, moderada, para esta muestra de cuidadoras/es informales.

### Correlaciones entre la Escala SF-36 V.2 y Escala de carga del cuidador de Zarit.

En la tabla 59 es posible observar que existe correlación entre todas las escalas del SF-36 v.2 y la escala de Zarit a pesar de ser pruebas distintas. Esta

asociación es inversa es decir, a mayores puntajes de las escalas del SF-36 v.2 menores puntajes en Zarit. y viceversa.

Sólo en las sub-escalas de función física y dolor corporal la correlación no se muestra significativa.

Tabla N° 59 Correlaciones de Pearson entre Escalas de SF-36  
y Escala Total de Zarit.

	Zarit
Rol Físico (RF)	-,204*
Función Física (FF)	-,048
Dolor Corporal (DC)	-,070
Salud General (SG)	-,222**
Función Social (FS)	-,462**
Salud Mental (SM)	-,413**

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

#### IV. DISCUSION Y CONCLUSIONES

La discusión se presenta respecto a los objetivos establecidos para este estudio.

##### **Perfil de la/el cuidadora/or informal.**

El perfil socio demográfico de las/os cuidadoras/es de este estudio esta representado por una mayoría de mujeres (88.5%), con pareja (64.7%), con una edad que fluctúa entre 15 y 65 años de edad, sin actividad remunerada (63.5%), con niveles de estudios mayoritariamente entre la educación básica y media, estas características coinciden con la mayoría de los estudios que incluyen cuidadores informales(4,21,23,75,76). Además de fundamentar que el cuidado informal, sigue siendo una tarea ligada necesariamente a las mujeres, labor que ha sido asignada tempranamente en el ciclo de su vida y reproducida a través de los procesos de socialización(77). En la literatura se describe que la mayoría de las personas que brinda cuidado son familiares del núcleo más cercano, identificándose las madres, las esposas/os y las hijas/os (58,513,60), lo cuál es coincidente con este estudio, dónde además se encontró mejores puntajes para el estado de salud, en CSF y

CSM en aquellas/os cuidadores con parentesco por afinidad, fundamentalmente nueras y sobrinas, lo que probablemente se deba a la motivación que generó esta situación en la cuál puede asumirse más que por una forma natural, obligatoria; una decisión voluntaria(78).

Respecto a la actividad de cuidadora/or, el 85,3% presta cuidados en su hogar sólo a una persona, siendo el 74,4% familiares consanguíneos especialmente esposa/o, hija/o; también es necesario resaltar un porcentaje (13.4%) de personas que brindan cuidado a otros sin recibir remuneración a los cuáles no los une ningún lazo familiar, habitualmente vecinas/os y amigas/os, este fenómeno en nuestra realidad puede ser un tanto aislada, pero tal cómo lo plantea García-Calvente et. al(4), esto puede transformarse en una problemática futura debido a, las tendencias demográficas, los cambios sociales de las familias y la incorporación creciente de las mujeres al mercado laboral y las propias reformas de los servicios sanitarios, harán que la disponibilidad de cuidadoras/es informales en un futuro próximo no sea tan natural y sean traspasados al sistema sanitario los cuidados de larga duración en personas que no cuenten con familiares u otras personas para su cuidado informal.

Lo anterior plantea nuevos desafíos desde las esferas gubernamentales para el planteamiento de políticas de familia y de los sistemas de protección social. Una rápida revisión de estos retos muestra la urgente necesidad de considerar el tema del envejecimiento y el cuidado como un asunto relevante para el quehacer público y privado, sobre todo tomando en consideración la capacidad de las familias, y de las mujeres en particular, de brindar apoyo y cuidado a las personas que lo requieran.

Respecto al tiempo que esta muestra realiza la labor de cuidadora/or, un tercio lo hace desde hace 3 años, sin embargo un porcentaje importante de la muestra (46,8%) lo realiza desde 6 años hasta más de 10. Dedican a esta actividad diariamente, más de la jornada laboral normal de 8 horas, tiempo que se incrementa durante los fines de semana, por lo tanto se transforma en un trabajo que no tiene principio ni fin.

Diversos estudios advierten que la alta dedicación a los cuidados conlleva una elevada exclusión del mercado laboral, además de una importante restricción de la vida social de las cuidadoras, lo que puede tener efectos muy negativos en la autoestima y en el propio cuidado personal (4).

Algunos autores apuntan a determinadas consecuencias emocionales que pudieran resultar del hecho de involucrarse en los cuidados, como ansiedad, estrés, insomnio o deterioro de la calidad de vida (79,80). En este estudio un alto porcentaje de las/os cuidadoras/es declaro presentar una variedad de molestias físicas, tales como; dolor de espalda, de cabeza, de piernas de estómago y cansancio entre otros, hecho que sumado a que más de la mitad percibió su salud general como regular, podría indicar los efectos de las horas que ellos dedica a cuidar durante el día y sin la probabilidad de descansar o delegar sus actividades en otras personas, seguramente con la sensación de tener que estar siempre presente para el otro, tal como lo declararán las cuidadoras de la Comuna de Hualqui en un estudio realizado en el año 2003(60). Lo cual podría llegar a afectar su salud mental y su estado psicológico, como lo muestran los estudios realizados por Durán (55,56).

El tipo de cuidados que deben brindar a su familiar es variado, se distribuye desde los propios de la vida diaria hasta cuidados complejos que implica una tecnificación y una calificación para desarrollarlos, como por ejemplo curaciones, inyecciones, alimentación por sonda, manejo de monitores, fundamentalmente.

Llama la atención que prácticamente un tercio de la muestra de cuidadoras/es brinda cuidados de mayor complejidad por lo cual, resulta preocupante observar que sólo el 32.7% de estas cuidadoras/es ha recibido algún tipo de preparación para brindar cuidados. En los estudios españoles el 75 % de las cuidadoras sólo brindaba cuidados de menor complejidad, propios de la vida diaria (4).

Lo que también dice relación con la necesidad de implementar en nuestro sistema sanitario la perspectiva de la/el Cuidadora/or como un usuario, en el sentido de considerarlo destinatario de las prestaciones destinadas no sólo a su preparación para brindar cuidado, que también en alguna medida le ayudaría a disminuir sus

niveles de estrés; sino que además para prevenir los efectos de su tarea, en su esfera física, social y emocional, de manera de que se sienta apoyado por un equipo multiprofesional con el que pudiese contar en un momento determinado, tanto para resolver problemas de su familiar cómo también de sus propias necesidades de salud.

Lo anterior podría relacionarse con los contactos que las /os cuidadoras/es informales mantienen con el sistema sanitario formal, se evidencia que la mayoría (92,9%) lo ha hecho al menos 1 vez al mes, durante el último año. En las últimas dos semanas más de la mitad (53,8%) acudido al menos una vez a un centro asistencial, lo que de alguna manera podría reflejar la necesidad de apoyo que supone el realizar esta función al interior de la familia.

Los motivos más frecuentes de estas visitas son para realizar trámites, cómo pedir horas, buscar exámenes, etc. (75%), oportunidades en las cuáles probablemente no se pesquisó la necesidad de atención o de consejería que evidentemente necesitan esta población de cuidadoras/es.

Lo anterior se fundamenta aún más sí se observa el echo de que la mayoría haya consultado desde hace 4 meses atrás, fundamentalmente (42,3%) para la solución de problemas de salud que requieren diagnóstico y/o indicación de tratamiento.

### **Perfil del estado de Salud de las/os cuidadoras/es informales**

Para establecer el perfil del estado de salud de la muestra se utilizó el cuestionario SF-36 v.2, además de la consulta por la presencia de molestias y/o dolores. La mayoría (52,6%) de las/os cuidadoras/es informales de esta muestra considera su estado de salud regular y prácticamente la mitad de ellos refiere que se encuentra igual que hace un año atrás, aunque un 36.5% lo califica cómo peor. Además, más del 85% ha presentado más de una molestia en las últimas 2 semanas, y muchas/os de ellas/os presenta más de un síntoma. Cómo dolor de cabeza, de espalda de piernas, fundamentalmente, síntomas que más que una enfermedad en particular pudieran estar evidenciando el cansancio o el estrés derivado de la tarea de cuidar, encontrándose mayor cantidad de molestias en las

mujeres. Los hallazgos anteriores coinciden con la mayoría de los estudios realizados en este tipo de población tanto en el ámbito nacional como internacional, donde se describe una serie de sintomatología similar a la de este estudio.

Es importante también recalcar que el 45.5% refirió presentar cansancio “sin razón aparente”, síntoma inespecífico que está revelando una situación de malestar general, pero claramente este cansancio debe tener una causa, y su presencia indicaría una situación de sobrecarga, ya que esta se relaciona con la percepción que tiene el cuidador de las demandas o de los problemas que le puede provocar la tarea de cuidar tal como lo indican Badia Llach et al.(81), los cuales estudiaron una muestra de cuidadoras/es informales de enfermos de Alzheimer con el objetivo de evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud y la carga percibida.

La medición del estado de salud por medio del SF-36 v.2, muestra una población con niveles de salud percibida con tendencia a considerarse más sanos, a pesar de presentar una variedad de síntomas físicos.

Al contrastar los valores de estado de salud en sus componentes de salud física (CSF) y mental (CSM), con las variables sociodemográficas, se encuentra una diferencia significativa en el CSF, los hombres muestran valores medios más altos que las mujeres (mejor estado de salud) ( $p < 0.042$ ), no así en el CSM. Lo que es consistente con los estudios de la Superintendencia de Salud del año 2005 y 2006 de una muestra de población usuaria de Fonasa, a la cual se le aplicó el cuestionario SF-36 (68,69).

En la actualidad la literatura a nivel nacional e internacional pone de relieve la mejor salud percibida que declaran los hombres respecto de las mujeres, en población general, diferencias explicadas bajo diversas hipótesis, entre otras la que atribuye a la mujer mayor vulnerabilidad a determinados factores de riesgo para la salud, sin embargo es necesario, como plantea García-Calvente (42), desarrollar un marco conceptual adecuado que explique estas diferencias desde la óptica de las relaciones entre hombres y mujeres, especialmente cuando nos

referimos al fenómeno del cuidado. Además, a pesar de que en este estudio no se indago sobre los distintos cuidados que brindan hombres de mujeres, algunos estudios concluyen que los cuidados provistos por las mujeres son más intensos y complejos, y conllevan una mayor implicación personal(82,83).

La edad también resultó ser una variable que presenta diferencias respecto al CSF, se encontraron mejores puntajes con una diferencia significativa en aquel grupo de cuidadora/es de menos de 45 años, aunque no se encontraron resultados en cuidadoras/es que coincidan se debe tener presente que el estado de salud percibida es mejor en la población más joven, además podemos suponer que también llevan menos tiempo en la tarea de cuidadoras/es.

En relación con la actividad desarrollada por las/os cuidadores, aquellas/os que se encuentran jubilados o cesantes reportaron significativamente mejores puntajes en CSF, lo cuál llama la atención debido a que no habría una explicación clara para ello, probablemente se deba a que no realizan doble jornada de trabajo y no estarían expuestas a horarios inflexibles ni a la presión propia de los trabajos.

Se encontraron diferencias significativas en los valores de CSF y CSM en el grupo de cuidadoras/es que manifestaron presentar molestias de diversa índole, lo que coincide con el estudio de García-Calvente, et al.(42) dónde encontraron mayor riesgo de mala salud mental y física en aquellas mujeres cuidadoras de adultos mayores, no así en aquellas que brindaban cuidados a niños, lo cuál revela la importancia de incluir las variables derivadas de la propia persona que recibe el cuidado para obtener una visión más completa de lo relacionado con la percepción de salud.

Respecto a la carga que significa la tarea de cuidar, este grupo de cuidadoras/es, presentó, valores moderados de sobrecarga, no encontrándose diferencias significativas, prácticamente con ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas, lo que podría indicar la dificultad que implicaría el establecer la sobrecarga del cuidador, por lo cuál es preciso considerar las diferencias individuales y probablemente se encuentre mediada por otros factores como los

recursos financieros, el apoyo social la capacidad de afrontamiento, etc. que deberán ser estudiados en futuros estudios.

Se puede afirmar a la luz de los hallazgos, que existe una relación inversa entre la carga o sobrecarga que conlleva la tarea de cuidar con la percepción del estado de Salud, por lo que se acepta la hipótesis H1 que establece que la carga del cuidador se relaciona con la percepción del estado de salud.

Se encontró diferencias significativas de puntajes en el componente de Impacto del cuidar en el grupo de cuidadores que percibe su salud cómo regular y el componente de dependencia, lo que en alguna medida valida este componente de la escala de Zarit, pues indica en qué medida afecta la relación con la persona que requiere cuidados en términos de sentirse tenso agotado y sin tiempo, lo que coincidiría con percibir regular su salud.

En conclusión es posible plantear que el impacto de cuidar, puede ser evaluado a través de la sobrecarga y de la percepción del estado de salud, pues ambas variables permiten analizar las consecuencias que tiene sobre la cuidadora/or el hecho de atender la salud de algún familiar, mostrando una relación inversa es decir a mayor nivel de sobrecarga, peor percepción de salud. Estos dos indicadores podrán ser utilizados para la valoración de las/os cuidadoras/es en términos de las consecuencias que le produce la tarea de cuidar, para planificar actividades de apoyo a las cuidadoras/es que permitan diseñar estrategias de ayuda para abordar en forma precoz dificultades, que por un lado puedan contribuir a menoscabar la calidad de vida y por otro contribuir a la aparición de problemas para cuidar.

El estudio del impacto de cuidar es en la actualidad un objeto de creciente interés que refleja la importancia del cuidador en todo el proceso de cuidado de un familiar que requiera cuidados de salud al interior del hogar, teniendo presente la compleja interacción paciente-cuidadora/or, puesto que de esa interacción dependerá el soporte no sólo del enfermo sino que también el bienestar de quién contribuye invisiblemente desde la esfera de lo privado.

## **Sugerencias**

Se sugiere establecer una cuantificación, en términos de valoración monetaria, del tiempo invertido en proporcionar cuidados, para ello se debe considerar la heterogeneidad que caracteriza su provisión, en cuanto a diferencias en la intensidad y en el tiempo invertido en cada una de las distintas tareas. Estos cuidados que habitualmente han sido infra evaluados, sólo se hacen visibles y se valorarán si pueden ser cuantificados en términos económicos.

Con esta finalidad se puede aplicar, en función de la naturaleza de los cuidados, diferentes salarios de reemplazo que permitan otorgar valor a la función de cuidar. Las variables que debieran ser consideradas incluirían las horas que se dedican al cuidado, divididas en días de la semana, como días de fines de semana; tipo de cuidados considerando diferente apreciación dependiendo si son cuidados de la vida diaria, cuidados de menor o mayor complejidad; Tiempo invertido en acudir al centro de salud por algún motivo, entre otros.

Esto podría contribuir cómo una primera iniciativa que permita visibilizar cuántos recursos en términos económicos y sociales, se requieren para el cuidado de la salud por la comunidad.

Con esto se desea resaltar, que el cuidado informal es una tarea que aún considerada como necesaria permanece ignorada, y más aún, quienes la ejercen deterioran su salud física y mental.

## V. Referencias Bibliográficas

- 
1. \_\_\_\_\_ Qué es desarrollo humano. Revista Latinoamericana de desarrollo Humano. Disponible en URL: <<http://www.revistadesarrollo.org/>>. Accesado en: 2005 septiembre16
  2. Jaramillo D, Uribe T. La atención integral a la mujer un compromiso del personal de salud. Investigación y Educación en Enfermería 1999; XVII(1):
  3. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Las reformas en el sector salud en la Argentina y Chile: oportunidades y obstáculos para la promoción de la salud sexual y reproductiva. Argentina: CEDES; 2004. CDD 382. 1.
  4. García- Calvente M, Mateo- Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema Informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit 2004; 18 (1): 132- 139.
  5. Cazenave A, Ferrer X, Castro S, Cuevas S, El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. Rev Chil Infect 2005; 22 (1): 51-57

- 
6. Wykle M, Cellar F. Investigación en entrega de cuidados a las familias y enfermedades crónicas. Documento. Universidad de Case Western Reserve Cleveland, Ohio. 2000.
  7. Sánchez- Ayéndez M. Mujeres puertorriqueñas de edad mediana como principales proveedoras de cuidado a adultos/as mayores. Cuadernos Mujer salud 1999; 4:
  8. Cigarán M, Velasco L, Losaada A, Márquez M. Actividad mental en cuidadores de personas mayores dependientes. Spanish Journal of occupational therapy. 2006 1(1):22-23
  9. Lara Pérez L, Díaz Díaz M, Herrera Cabrera E, Silveira Hernández P. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Revista Cubana De Enfermería 2001; 17(2):
  10. Ministerio de Salud. Plan de apoyo al cuidador de personas en situación de Dependencia severa. 2007 [consulta: noviembre 2007]. Disponible en: URL: <http://www.modernizacion.cl/1350/article-105839.html>
  11. Los objetivos sanitarios para la década 2000-2010. Ministerio de Salud de Chile. División de Rectoría y regulación sanitaria. Departamento de Epidemiología. Primera Edición. Octubre 2002. Disponible en: URL: <http://www.minsal.cl>.  
Accesado en: 2005 septiembre 15.
  12. Provoste P & Berlagosky. Género, equidad y reforma de la salud en Chile: Modelo de atención y género: Las condiciones socioculturales de la reforma de la Salud en Chile. Santuago: OPS/OMS. Serie Género y Reforma de salud N° 4. 2002
  13. Medel, Diaz & Mauro. Cuidadoras de la Vida. Visibilización de los costos de producción de la salud en el hogar. Impacto sobre el Trabajo total de las mujeres. Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica de Chile. Chile. 2006
  14. OPS 2004
  15. García - Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: investigación cuantitativa. Granada : Escuela Andaluza de Salud Pública, 1999. ISBN 84-87385-52-4

- 
16. García - Calvente MM. Editorial Comunidad. 2002 Publicación periódica del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria, nº 5.
  17. Esteban ML. El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones en salud. En: Miqueo C, Tomás C, Tejero C y cols. (eds): *Perspectivas de género en salud*. Zaragoza: Minerva ediciones. 2001.
  18. Arber, S. Comparing inequalities in women's and men's health: Britain in the 90's. *Soc Sci Med* 1997; 44:773-87.
  19. Annandale E, Hunt K. *Gender inequalities in health*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press.2000.
  20. Rohlfs I, Borrell C, Fonseca M do C. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gac Sanit*. 2000. 14 (Supl. 3): 60-71.
  21. Casado Mejía R, Ruiz Arias E, Solano Parés A. El cuidado informal a la dependencia desde una perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*. 2008 ( 4)1:10-17.
  22. Collière M.F. Promover la vida. España. McGraw-Hill Interamericana.1993 pp xi-xxi.
  23. Bover A. Cuidadoras informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación. Universitat de les Illes Balears. Departament de ciències de l'educació. Tesis Doctoral. 2004
  - 24 Agulló SM. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
  25. Orem D. Consideraciones sobre la salud, los cuidados de la salud y la Enfermería. In: Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica. Pennsylvania. Masson y Salvat; 1993. p 421
  26. Toronjo-Gómez AM, Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos* 2001;12(2):59-66

- 
27. Domínguez-Alcón C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería* 1998; 23: 15-21.
  28. García -Calvente MM, Mateo-Rodríguez I. El cuidado de la salud. ¿Quién hace qué? *Index de Enfermería* 1993; 6:16-19.
  29. Francisco del Rey C, Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería* 1995; 202: 61-65.
  30. Herrera Gómez M. Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care. *REIS* 1998; 82: 249 – 281.
  31. Twigg J, Atkin K. *Carers perceived. Policy and practice in informal care.* Buckingham-Philadelphia: Open University Press. 1996.
  32. Pinquart M. Sorensen, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis”. *Psychol Aging* . 2003;18 (2): 250-67.
  33. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P. “The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that other Canadian caregivers?”. 2004. *Pediatrics* 114 (2):182-91.
  34. Li TC, Lee YD, Lin CC. “Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: assessment of well-being and functioning using the SF-36 health questionnaire”. *Quality of Life Research.* 2004; 13(6): 1081-8.
  35. Schultz R, Beach SR. “Caregiving as risk factor for mortality. The caregiver health effects study”. *JAMA* 1999; 282(23):2215-9.
  36. Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. “The health status of family caregivers in Taiwan: An analysis of gender differences”. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005 20:821-6.
  37. Argimon JM, Limon E, Vila J “Health-related quality of life in carers of patients with dementia”. *Fam Pract* . 2004; 221 (4): 454-7.
  38. Mazarrasa, L. Género y Salud V Conferencia Internacional de promoción de Salud. Santander, España.2000. Disponible en

---

URL:<<http://www.easp.es/ProyectosTemp%E1ticos/wwwiuhpe/esp/ponencias/perpectives/Mazarrasa.doc>> Accesado en: 2002 abril 15.

39. Rabanaque, G. Mujer rural, salud y calidad de vida. *Ruralia* 1999;(3):5-8  
Disponibile en: URL: <<http://www.nodo50.org/mujeresred/rural-ruralia-salud.html>>  
Accesado en: 2005 septiembre 15.

40. Vera P. La cuidadora debe racionalizar su trabajo con el familiar enfermo. 2001  
Disponibile en: URL: <http://www.defensordelpueblo.es/informes/espec99> Accesado  
en: 2005 septiembre 10.

41. Abad L.N, Llopis RA, Pérez CS, Serrano MA, Tomás FV. . El cuidador principal  
en la enfermedad de Alzheimer. 2002 Disponibile en: URL:  
<<http://www.Enfervalencia.org/ei/articulos/rev55/artic08.htm>> Accesado en: 2005  
abril 10.

42. García-Calvente MM, Del Río Lozano M, Eguiguren AP. Desigualdades de  
género en el cuidado informal a la salud. *Revista Vasca de sociología y ciencia  
política*. 2007;(44):291-308.

43. Sánchez HB. La cronicidad y el cuidado Familiar, un problema de todas las  
edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en Enfermería*. 2001; (XXII) 1: 61 –  
65

44. García-Calvente, M. La atención a la salud en el ámbito doméstico: cuidados y  
cuidadores. 1997. Disponibile en URL: <  
<http://www.easp.es/proyectostem%E1ticos/wwwyuhpe/esp/r13.htm>> Accesado en:  
2005 mayo 20

45. Jamieson, A. Atención informal en Europa. In: Jamieson A, Illsley R. (eds).  
*Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. 1993  
Madrid: Fundación Caja Madrid.

- 
46. Standing H. El género y la reforma del sector salud. Center for population and developemnt Studies. 2000; (3). Washington DC: Organización Panamericana de la Salud. Harvard
47. Morris M, "Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada". 2001. Disponible en URL: <http://www.cewhcesf.ca/healthforms/publications>. Accesado mayo 2008
48. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. "Informal caregiving: differential experiences by gender". Medical Care.2002; 40(12):1249-59.
49. Lawton Mp, Keblan MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring care giving appraisal. Journak of Gerontology: Psychological Sciences 1989; 44:61-71
50. Miller B, Mc Fall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older person's use of formal helpers. J Health Social Behav. 1991 a;32:165-79
51. Miller B, Mc Fall S. Stability and change in the informal task suppot network of frail older persons. Gerontologist 1991b;31 (6):735-45
52. Zarit SH, Toseland RW. Current and future direction in family caregiving research. Gerontologist 1989;29:481-3
53. Zarit SH. Behavioral disturbances of dementes and caregiver issues. Int Psychogeriatr 1996;8 (Suppl.3):263-8
54. Miller B, Montgomery A. Family caregivers and limitations in social activities. Res Aging 1990;12 (1):72-93
55. Duran MA. De puertas adentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer.1988
56. Durán, M.A. El tiempo y la economía española. Ice 1991; (695): 9-48.
57. Murillo, S. ¿Quién cuida a la cuidadora? Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud.2002;(6). Disponible en: URL:<[http://mys.matriz.net/mys06/articulos/art\\_06\\_02.html](http://mys.matriz.net/mys06/articulos/art_06_02.html)> Accesado en: 2002 mayo 18.

- 
58. Delicado U, García F, López M, Martínez S. Cuidadora Informales: una perspectiva de Género. En: Jornadas Feministas. FOFEE; 2000 Dic. Universidad de Córdoba. España
59. Monis R. et. al. Necesidades y demandas de los Cuidadores Primarios de Pacientes Terminales de Cáncer en Atención Primaria. Disponible en URL: <<http://www.geocities.com/HotSprinx/Villa/2775/meg2.html>> Accesado en: 2002 may 10.
60. Jofré VA, Mendoza SP. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. Cienc. y Enferm. 2005; 11(11):37-49.
61. Bocchi S. Viviendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: análisis del conocimiento. Rev Latino-Am Enfermagem. 2004; 12(1):115-121
- 62 . Steffens MC, Bergler R. Family situation of home care givers. International Journal of hygiene and enviromental medicine.1995;197(1-3):75-94
63. Teri L, Truax P,Logsdon RG, Zarit R Uomoto J, Vitalino PP. Assessment of Behavioral Problems in Dementia: The Revised Memory and Behavioral Problems Checklist. American Psychological Association 1992; X (4): 622-631.
64. Vidal D, Zavala M, Castro M, Quiroga P, Klassen G. El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. Revista de Servicio Social. 1999; 1(2): s/p.
65. Escudero B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. Rev Rol Enf 2001; 24(3):183-189.
66. García MV, Rodríguez C, Toronjo AM. Enfermería del anciano. Enfermería siglo 21.2001. Paradigma. Madrid
67. Andrade, Rodrigues. El cuidado familiar al anciano con secuela de accidente cerebro vascular. In: Congreso Iberoamericano de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2000, Logrono. Libro resumen ponencias y comunicaciones, 2000. p. 337.

- 
68. Olivares – Tirado P. Perfil del Estado de Salud de Beneficiarios de Isapres: Informe preliminar. Departamento de Estudios y Desarrollo. Superintendencia de Isapres. Gobierno de Chile. Disponible en: URL: <http://www.superintendenciadesalud.cl/common/asp/pagAtachadorVisualizador.asp?argCryptedData=GP1TkTXdhRJAS2Wp3v88hFbD%2BVw7jp6c&argModo=inline&argOrigen=BD&argFlagYaGrabados=&argArchivold=4521>. Accesado: 2008 julio 18.
69. Olivares-Tirado P. Estado de Salud de Beneficiarios del Sistema de Salud de Chile: 2004-2005. Departamento de Estudios y Desarrollo. Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile. Disponible en: URL: [http://www.supersalud.cl/documentacion/569/articles-3910\\_recurso\\_1.pdf](http://www.supersalud.cl/documentacion/569/articles-3910_recurso_1.pdf). Accesado 2007 marzo 25
70. Ginsberg J, Martínez MF, Mendoza A, Pabón JL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia.. Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología 2005;51(104): 7-11
71. \_\_\_\_\_ La medida de la salud. Guía de Escalas de Medición en español. Ed: Badia X, Salamero M, Alonso J. 2002.
72. Montorio, Fernández, López, Sánchez. La entrevista de carga del cuidador Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología. 1998; 14(002):229-248.
73. Alpuche, Ramos del Río, Rojas, Figueroa. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud. 2008; 18(2):237-245
74. Ware JE, Kosinski M, Dewey J. How to Score version 2 the Sf-36 Health Survey. Quality Metric Incorporate .2002
75. Palacios-Espinoza X. Jiménez Solanilla K. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo-bipolar. Avances en Psicología Latinoamericana. 2008; 26(2):195-210.

- 
76. Espín-Andrade A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev.cub.salud pública*. 2008; 34(3):1-12.
77. Murillo de la Vega S. La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*. Universidad de Salamanca 2000; 35: 73-80
78. Valderrama MJ. ¿Y en casa quién cuida? Cuidados informales y diferencias de género. *Inguruak*. 2007; 44: 321- 336.
79. Roca-Roger M, Ubeda-Bonet I, Fuentelsaz-Gallego C. "Impact of caregiving on the health of family caregivers". *Atención Primaria*. 2002; 15(26):217-23.
80. Santiago-Navarro P, Lopez -Mederos O, Lorenzo-Riera A. "Morbidity in the caregivers of patients confined to their homes". *Atención Primaria*. 1999; 24:404-10.
81. Badia-Llach X, Lara-Suriñach, Roset-Gamisans M. Calidad de Vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004; 34(4): 170-7
82. Zhan HJ. Aging health care, and elder care: perpetuation of gender inequalities in China. *Health Care for Women International*. 2005; 26:693-712.
83. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. (2002). "Informal caregiving: differential experiences by gender". *Medical Care*. 2002;40(12):1249-59.

---

## **ANEXOS**

