



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

FACULTAD DE MEDICINA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE MÉDICO CIRUJANO

GENERAL

“CUIDANDO DEL OTRO. TRAYECTORIAS DEL CUIDADOR GERIÁTRICO. ROL
SOCIAL, SALUD Y ENFERMEDAD. UN ESTUDIO DE CASO EN LA IGLESIA CATÓLICA
“EL CARMELO”, QUITO. 2023”

AUTORA: MARGARITA SALOMÉ BONILLA CASTRO

DIRECTOR: ALEXIS WLADIMIR RIVAS TOLEDO, PhD

QUITO 2023

DEDICATORIA

A mi mami, Margarita,

Por creer en mí, por enseñarme a cuidar con el corazón.

A mi papi, Pedro,

Por comprenderme incluso cuando yo no lo hago y enseñarme a luchar siempre.

A mis abuelitos, Luis y Teresa,

Por creer en mí y ser mi apoyo desde el primer día. Por ser mi fuente de inspiración siempre. Aunque no estén físicamente conmigo este logro es por y para ustedes.

AGRADECIMIENTOS

A mi madre, por ser un apoyo incondicional desde que decidí entrar a la carrera, por darme palabras de aliento y soporte en los momentos difíciles y celebrar conmigo las pequeñas y grandes victorias. Por enseñarme a esforzarme y a dar todo con amor sin esperar nada a cambio. Si llego a este punto es gracias a ella, mi gratitud y mi amor por siempre.

A mi padre, por ser mi guía y mi soporte, comprenderme y brindarme su apoyo a cada paso. Por enseñarme a pensar diferente no como el molde.

A mi hermano Pedro Luis, de quien siempre me brindo su abrazo, por ser mi soporte y mi cómplice, por cuidarme y siempre estar pendiente de mí.

A Blanqui, por siempre recibirme con una sonrisa, por quererme y demostrarme lo que es ser fuerte y luchadora.

Al Dr. Rivas, por brindarme su guía y su apoyo durante este proceso, por confiar en mí y ayudarme a crecer como estudiante y como persona.

Agradezco a la parroquia “El Carmelo” y todos sus integrantes por abrirme su corazón y sus vidas. Les agradezco el cariño con el que siempre me reciben y porque creen en mí.

A mis amigas, Anni, Gaby y Dome, por estar pendientes de cada paso que doy, por celebrar conmigo los días felices y acompañarme en los tristes, porque nunca faltaron sus palabras de motivación durante este proceso.

A mi novio Emilio, por ser mi apoyo incondicional, por incentivar me a ser mejor cada día, por acompañarme en los días difíciles e impulsarme a ser la versión de mí.

A mis amigos Adri, Hellen, Erick y Chino, por hacer los días de estudio más alegres, los días de pandemia más llevaderos y por apoyarme en cada escalón del camino.

A mi Perla. Realmente este camino no hubiera sido el mismo sin su cariño y compañía. Mi amor infinito a mi Pululú.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIA	II
AGRADECIMIENTOS	III
ÍNDICE DE CONTENIDOS	IV
Índice de Tablas	VII
Índice de Figuras	VII
Índice de Anexos	IX
RESUMEN	1
Capítulo I: INTRODUCCIÓN	2
1.1 Título	2
1.2 Lugar	2
1.3 Autora	3
1.4 Introducción	3
Capítulo II: MARCO TEÓRICO	4
2.1 El envejecimiento	4
2.1.1 <i>Enfoques del envejecimiento</i>	6
2.1.2 <i>Panorama del envejecimiento en el mundo y en Ecuador.</i>	7
2.1.3 <i>La dependencia y el adulto mayor</i>	9
2.1.3.1 Instrumentos de valoración de autonomía- dependencia	10
2.1.3.1.1 Escala de Barthel	11
2.1.4 <i>La espiritualidad y el adulto mayor</i>	12
2.2 El cuidado y el cuidador	14
2.2.1 <i>Tipos de cuidador</i>	15
2.2.2 <i>Fases de adaptación al cuidado</i>	16
2.2.3 <i>Modelo de atención a los padecimientos</i>	17
2.2.4 <i>El cuidado al paciente geriátrico</i>	17
2.2.4.1 Cuidados de larga duración	18
2.2.4.2 Motivaciones para asumir el rol de cuidador geriátrico	19
2.2.4.3 Afrontamiento del rol del cuidador	21
2.2.4.3.1 Religión y espiritualidad	22
2.2.4.3.2 Apoyo social	22
2.2.4.3.3 Lectura y conocimientos	23
2.2.4.3.4 Ayuda psicológica	23
2.2.4.4 Perfil del cuidador geriátrico	23
2.3 Síndrome del cuidador cansado	24
2.3.1 <i>Epidemiología</i>	25

2.3.2	<i>Proceso de desarrollo del síndrome</i>	26
2.3.3	<i>Factores de Riesgo</i>	26
2.3.4	<i>Manifestaciones clínicas</i>	28
2.3.5	<i>Instrumento de valoración de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores</i>	28
2.3.5.1	<i>Escala de Zarit</i>	28
2.3.6	<i>Impacto en la vida del cuidador</i>	30
Capítulo III:	PROBLEMA Y OBJETIVO	31
3.1	Justificación	31
3.2	Problema de Investigación	32
3.3	Pregunta de investigación	33
3.4	Objetivos	34
3.4.1	<i>General</i>	34
3.4.2	<i>Específicos</i>	34
3.4	Hipótesis Operativa	34
Capítulo IV:	METODOLOGÍA	34
4.1	Tipo de Estudio	34
4.1.1	<i>Perfil de la parroquia católica “El Carmelo”</i>	34
4.2	Estrategias de Investigación	36
4.2.1	Fase Cuantitativa	37
4.2.1.1	<i>Selección de informantes</i>	37
4.2.1.1.1	Criterios de Inclusión	37
4.2.1.1.2	Criterios de Exclusión	37
4.2.1.2	<i>Proceso de recolección de información</i>	38
4.2.1.3	<i>Instrumentos de recolección de datos</i>	38
4.2.1.4	<i>Procesamiento de información y análisis de datos</i>	39
4.2.1.4.1	Operacionalización de variables	40
4.2.2	Fase Cualitativa	42
4.2.2.1	<i>Selección de Informantes</i>	42
4.2.2.2	<i>Proceso de recolección de información</i>	43
4.2.2.3	<i>Instrumentos de recolección de información</i>	43
4.2.2.4	<i>Procesamiento de información y análisis de datos</i>	44
4.2.2.4.1	Operacionalización de variables	44
Capítulo V:	ASPECTOS BIOÉTICOS	46
Capítulo VI:	RESULTADOS	47
7.1	Análisis Cuantitativo	48
7.1.1	<i>Perfil del cuidador:</i>	48
7.1.2	<i>Perfil de la persona que recibe cuidados</i>	59

7.1.3 Escala de Barthel bajo la perspectiva del cuidador	63
7.1.4 Escala de Zarit	64
7.2 Análisis Cualitativo	67
7.2.1 Perfil de los informantes	68
7.2.2 Definición de categorías y subcategorías utilizadas para la integración de información	68
7.2.3 Experiencias de vida de cuidadores geriátricos principales informales.	70
7.2.3.1 Síndrome del cuidador cansado	71
7.2.3.1.1 Preparación y conocimientos para asumir el rol	72
7.2.3.1.2 Experiencias Patogénicas	75
7.2.3.1.3 Experiencias Salutogénicas	79
7.2.3.1.4 Impacto	81
7.2.3.2 Afrontamiento del rol de cuidador	86
7.2.3.2.1 Religión y Espiritualidad	87
7.2.3.2.2 Apoyo Social o redes de apoyo	89
7.2.3.2.3 Lectura y conocimiento	89
7.2.3.2.5 Apoyo sanitario	91
7.2.3.3 Motivaciones para asumir el rol	94
7.2.3.3.1 Reciprocidad	95
7.2.3.3.2 Obligación	97
7.2.3.4 Perspectiva sobre manejo y cuidado del adulto mayor	101
7.2.3.4.1 Institucionalización	104
7.2.3.5 Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y adulto mayor.	114
7.2.3.5.1 Infraestructura	115
7.2.3.5.2 Tiempo y cuidados	116
7.2.3.5.3 Autocuidado	118
7.2.3.5.4 Parroquia “El Carmelo”	120
Capítulo VII: DISCUSIÓN	121
Capítulo VIII: CONCLUSIONES	126
Capítulo IX: RECOMENDACIONES	128
9.1 Recomendaciones a los cuidadores geriátricos familiares	128
9.2 Recomendaciones para el personal del sistema de salud	128
9.3 Recomendaciones para la facultad de medicina de la PUCE	128
9.4 Recomendaciones para los investigadores	129
9.5 Recomendaciones para la Parroquia	129
9.6 Recomendaciones generales	129

Índice de Tablas

Tabla 1: Manifestaciones clínicas del síndrome del cuidador cansado. Elaborado por: Margarita Bonilla C	28
Tabla 2: Resumen de las estrategias de investigación. Elaborado por: Margarita Bonilla	36
Tabla 3:Operacionalización de variables fase cuantitativa. Elaborado por: Margarita Bonilla	40
Tabla 4:Operacionalización de variables fase cualitativa. Elaborado por: Margarita Bonilla	44
Tabla 5: Perfil de Informantes. Entrevista semiestructurada a informantes clave. Elaborado por: Margarita Bonilla.	68
Tabla 6: Perfil de Informantes. Historias de vida. Elaborado por: Margarita Bonilla.	68
Tabla 7: Indicadores Cualitativos. Definición de subcategorías. Elaborado por: Margarita Bonilla	69

Índice de Figuras

Figura 1: Parroquia el carmelo. 1) Vista exterior de la edificación. 2) Vista interna de la parroquia. Fotografía tomada por: Margarita Bonilla, el 25/06/2023	35
Figura 2:Mapa de ubicación de parroquia “El Carmelo” Tomada de: Google Maps., el 25/06/2023	36
Figura 3: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Número de cuidadores por edad	48
Figura 4: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Edad	49
Figura 5: Descripción de muestra, Clasificación por edad	49
Figura 6: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Sexo	50
Figura 7:Descripción de muestra, Cuidadores mayores a 65 años por sexo	51
Figura 8:: Descripción de muestra, Número de cuidadores por edad	51
Figura 9: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Estado civil	52
Figura 10: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Educación/instrucción	53
Figura 11:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Religión	54

Figura 12:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Identificación étnica	54
Figura 13:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: ¿vive con la persona a quien cuida?	55
Figura 14:Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Relación con la persona a quien cuida	56
Figura 15:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Parentesco de la persona a quien cuida	56
Figura 16:Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Tiempo que dedica al cuidado al día	57
Figura 17:Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Tiempo que lleva asumiendo el rol de cuidador	58
Figura 18:Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Número de adultos mayores por edad	59
Figura 19:Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Edad	59
Figura 20:Descripción de muestra, Perfil adulto mayor: Clasificación por edad	60
Figura 21:Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Sexo	60
Figura 22:Descripción de muestra, Perfil adulto mayor: Clasificación por edad, distinción por sexo	61
Figura 23:Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: tipo de dependencia	62
Figura 24:Descripción de muestra, Escala de Barthel bajo la perspectiva del cuidador	63
Figura 25:Descripción de muestra, Escala de Zarit	64
Figura 26: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, por sexo	64
Figura 27: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa clasificación por sexo: distinción por relación de parentesco	65
Figura 28: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, clasificado por horas de cuidado al día	66
Figura 29:Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, clasificado por el tiempo que lleva asumiendo el rol	67
Figura 30: Indicadores cualitativos. Elaborado en programa online Canva.	69
Figura 31: Síndrome del cuidador cansado. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla.	71
Figura 32:Síndrome del cuidador cansado. Elaborado por Margarita Bonilla	85
Figura 33:Afrontamiento del rol de cuidador. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla.	86
Figura 34:Afrontamiento del rol de cuidador. Elaborado por Margarita Bonilla	93

Figura 35:Motivaciones para asumir el rol de cuidador. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla.	94
Figura 36:Motivaciones para asumir el rol de cuidador. Elaborado por Margarita Bonilla	100
Figura 37:Perspectiva sobre el manejo y cuidado del adulto mayor. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla	101
Figura 38:Perspectivas sobre el cuidado y manejo del adulto mayor. Elaborado por Margarita Bonilla	113
Figura 39:Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla	114
Figura 40:Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor. Elaborado por Margarita Bonilla	121

Índice de Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado para la realización de encuesta a cuidadores geriátricos pertenecientes a la parroquia "El Carmelo"	139
Anexo 2:Consentimiento informado para la realización de entrevistas semi-estructuradas a informantes clave	141
Anexo 3:Consentimiento informado para la realización de la historia de vida del informante	143
Anexo 4:Encuesta aplicada a los cuidadores geriatricos familiares pertenecientes a la parroquia "El Carmelo".....	145
Anexo 5:Entrevista Semi-Estructurada para informantes clave.....	148
Anexo 6:Entrevista Semi-Estructurada para la realización de historias de vida.....	149

RESUMEN

El envejecimiento de la población trae consigo un abanico de nuevos retos y requerimientos, uno de esos es la necesidad de contar con un cuidador. Esta es la persona que brinda ayuda para realizar las actividades diarias que, por cuestiones de discapacidad o enfermedad no pueden ser realizadas con autonomía por un adulto mayor. Los cuidadores familiares geriátricos son los encargados de facilitar y mejorar las condiciones de vida para el adulto mayor. Sin embargo, estas personas generalmente no están preparadas para asumir estas nuevas responsabilidades. Las situaciones y escenarios que enfrentan los cuidadores son muy diversos y dependen de una gran cantidad de factores que hacen de este proceso una experiencia salutogénica o patogénica, dentro de estos encontramos: los personales del cuidador, los derivados de la relación cuidador- adulto mayor y los propios de la situación del adulto mayor.

Cuando las motivaciones no son suficientes, los factores se confabulan y las herramientas de afrontamiento no son las adecuadas, aparece el Síndrome del Cuidador Cansado. Esta patología repercute en todos los ámbitos de la vida del cuidador, desde lo físico y psicológico hasta el social, laboral y económico; y que, incluso a largo plazo también puede ir en detrimento del adulto mayor que es cuidado.

La presente investigación responde a la pregunta de investigación “¿Cuáles son las principales dimensiones que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen en el eventual desarrollo del síndrome del cuidador cansado en la iglesia “El Carmelo”, en Quito durante el año 2023?”

Objetivo: Describir y analizar la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras, que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado en la iglesia “El Carmelo”, Quito. 2023

Metodología: Se realizó dos fases de investigación: En la primera, por medio de 50 encuestas realizadas a cuidadores familiares principales geriátricos en el contexto de la parroquia católica, se conoció el perfil demográfico y se identificó la presencia de algún tipo de sobrecarga en 22 individuos, distinguiendo a 12 con sobrecarga intensa y 10 con sobrecarga leve. En la segunda fase se estudiaron a 12 individuos, 6 como informantes claves y 6 con quienes se construyó historias vida, proceso el cual permitió conocer y analizar la trayectoria de vida y las diferentes motivaciones que los llevaron a asumir el rol de cuidadores.

Resultados: En la muestra, el perfil del cuidador geriátrico es caracterizado por: una persona de sexo femenino, perteneciente a la adultez intermedia, autoidentificada como mestiza, casada y con instrucción superior. La presencia de la sobrecarga se presentó en un 44% de los cuidadores, distinguiendo sobrecarga intensa en un 24% de ellos. Las características del cuidador cansado geriátrico son: sexo femenino con relación cuidado de hijo-hija/padre-madre. Dentro de las motivaciones para asumir el rol se encuentra la reciprocidad y la obligatoriedad, aunque también se habla factores asociados como cariño, familiaridad y falta de opciones. En relación con los factores de riesgo se encuentra las horas de cuidado al día, el deterioro de la enfermedad, el vínculo emocional, los recursos económicos y el abandono de actividades personales. Las estrategias de afrontamiento son varias, sin embargo, se destaca la religión y la espiritualidad como la principal en el contexto de nuestro estudio. Cabe mencionar además que varios de los informantes mencionan a las profesiones relacionadas con área de salud como un factor predisponente al momento de otorgar el rol de cuidador.

Conclusiones: Los cuidadores geriátricos familiares son una población de riesgo para presentar y padecer el síndrome del cuidador cansado, esto debido a las diferentes experiencias y situaciones que viven en torno a su rol. Dimensionar los efectos que pueden causar en el bienestar físico y mental los trabajos y responsabilidades del cuidado, es imperativo para que se pueda detectar de forma temprana signos de carga y realizar intervenciones oportunas para mejorar la situación, evitando así el desarrollo del síndrome.

Capítulo I: INTRODUCCIÓN

1.1 Título

“CUIDANDO DEL OTRO. TRAYECTORIAS DEL CUIDADOR GERIÁTRICO. ROL SOCIAL, SALUD Y ENFERMEDAD. UN ESTUDIO DE CASO EN LA IGLESIA CATÓLICA “EL CARMELO”, QUITO. 2023”

1.2 Lugar

Parroquia “El Carmelo”, Quito- Ecuador.

1.3 Autora

Bonilla Castro Margarita Salomé, estudiante de pregrado de la carrera de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Director: Alexis Rivas, PhD.

1.4 Introducción

Ecuador, así como Latinoamérica y el mundo, está experimentando un cambio demográfico caracterizado por el aumento de la población adulto mayor. A escala global, en el año 2022 el 10% de la población estaba conformada por adultos mayores, cifras que se proyecta que aumenten en un 6% en los próximos 30 años (United Nations. Department of Economic and Social Affairs -Population Division, 2022). En el caso de Ecuador en el 2010 este grupo etario representaba el 6,5% de la población y se espera que para el 2050 lleguen a representar el 17% del total (INEC, 2010a). De la mano con estas cifras va el aumento de la longevidad cuyo promedio mundial se encuentra en 72,8 años y se espera que llegue a 77, 2 en los próximos 30 años (United Nations. Department of Economic and Social Affairs - Population Division, 2022). Situación parecida en nuestro país donde la expectativa de vida se hallaba en 75 años en el año 2010 y se proyecta que alcance 80, 5 para el 2050. (INEC, 2010a)

De la mano de esta transformación aparece un cúmulo de nuevos requerimientos y retos para mantener un estado de bienestar. Una de estas nuevas necesidades es el acompañamiento o cuidado del adulto mayor, puesto que el envejecimiento trae consigo mayor vulnerabilidad y dependencia (Gutiérrez Robledo et al., 2014). En este contexto se hace muy notoria la presencia de un actor clave: el cuidador informal familiar geriátrico, quien es el encargado de ayudar o brindar las facilidades para sobrellevar y mejorar la vida de sus seres queridos sin esperar retribución alguna. Sin embargo, la mayoría de las veces, estos cuidadores no están preparados para afrontar esta nueva realidad, llena de retos. (A. Blanco M. Blanco et al., 2017; Loo et al., 2022a)

Asumir tareas de cuidado extenuantes, experiencias complicadas y situaciones de estrés crónico sin las herramientas o los conocimientos adecuados, puede conllevar a desarrollar el Síndrome del Cuidador Cansado. Una patología que a largo plazo no solo puede afectar la salud física y mental del cuidador, sino que además puede resultar en perjuicio para el adulto mayor.

Para analizar este síndrome, es necesario mencionar que ninguna experiencia de cuidado es igual. la bibliografía expone diferentes variables que modifican la experiencia del cuidador volviéndola salutogénica o patogénica. De acuerdo con la bibliografía existen

varios factores que influyen en el desarrollo de este síndrome entre los que podemos encontrar: factores sociodemográficos, motivaciones, estrés, situación económica, personalidad, vínculo emocional, etc.(Espin Andrade, 2010; Fhon et al., 2016a; Loo et al., 2022a; Oldenkamp et al., 2017)

La motivación es un factor determinante para asumir el rol de cuidador, porque de esta depende el compromiso, las expectativas y el efecto de la sobrecarga sobre el cuidador.(Arroyo et al., 2020; Pérez Cano et al., 2012)

El objetivo fundamental de este estudio fue analizar la trayectoria del cuidador informal familiar geriátrico e identificar cuáles son las principales motivaciones que lo llevan a asumir este rol y qué factores intervienen para el desarrollo al síndrome del cuidador cansado en el contexto de una parroquia católica. Durante esta investigación se planteó responder la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las principales dimensiones que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen en el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado en la iglesia “El Carmelo”, Quito durante el año 2023?

Por este motivo este trabajo se estructuró en 9 capítulos de tal manera que brinde al lector toda la información necesaria para que forme su criterio y comprenda la perspectiva que presenta nuestra muestra sobre las motivaciones e impacto que conlleva el asumir el rol de cuidador informal familiar geriátrico.

Capítulo II: MARCO TEÓRICO

2.1 El envejecimiento

El envejecimiento, visto desde el plano social, es un proceso de gran importancia y una de las transformaciones (los cambios de tendencia poblacional) más significativas del siglo XXI. Implica consecuencias a múltiples niveles como el sanitario, económico, político, e incluso el científico. El retraso de la muerte y el aumento de la longevidad en las sociedades modernas altera el perfil de estructura por edades de una población, y plantea problemas de política pública que tienen que ver con mercado laboral, pensiones, servicios de salud, vivienda, derechos humanos.

La preocupación por el envejecimiento poblacional nos remonta a la época de la revolución francesa; los avances y descubrimientos en nutrición, medidas de higiene, salud pública, condiciones de vivienda y la investigación médica sobre todo con la obtención de

vacunas, han contribuido paulatinamente a alargar la vida de las personas, e incrementar la proporción de los que alcanzan la categoría etaria de adulto mayor. (Romero Rizos et al., 2006)

La vejez es parte del ciclo vital de todos los seres humanos, sin embargo, su valoración difiere de acuerdo con la cultura y con el devenir de la humanidad. En general, en las culturas antiguas, el llegar a la ancianidad significaba alcanzar el máximo estatus al que podía aspirar un individuo (la acumulación de conocimientos y sabiduría le proporcionaban reconocimiento, respeto y poder al anciano), enfoque que ha cambiado con el pasar de los tiempos, encontrando situaciones opuestas en la sociedad moderna. (Giddens & W. Sutton, 2014)

Actualmente, en el mundo hay un contraste entre la valoración de la ancianidad que se observa en las sociedades industrializadas con respecto a aquellas que no lo son, así: en el llamado primer mundo, por ejemplo, se observa menos adultos mayores viviendo con sus familias al considerarlos como una carga; son orillados a vivir en lugares como asilos o casas de retiros en donde deben asumir nuevos roles y lazos sociales, reforzando la cultura del descarte. En las sociedades no desarrolladas, mientras tanto, los ancianos son en general más respetados, y su experiencia es valorada. (Miller, 2016)

Existen varias definiciones del envejecimiento: Prieto Sancho et al., lo define como el proceso biológico, psicológico y social de cambio y adaptación que sufren las personas a lo largo de su vida pero que es más marcado al culminar la etapa de vida adulta (abandono de la vida laboral productiva). Se comprende como un proceso dinámico de desgaste corporal que es parte del ciclo vital y que, dependiendo de las experiencias y expectativas, puede verse como un tiempo prometedor de posibles transformaciones hacia el bienestar y descanso, o como una situación de deterioro con una única expectativa: la muerte. (Prieto Sancho et al., 2009)

Karen Rodríguez en su libro *Vejez y Envejecimiento* publicado en el 2011, define al envejecimiento como un proceso de cambios y transformaciones que se dan a lo largo de la vida y que inician desde el nacimiento. Es la consecuencia de las vivencias y la acción del tiempo sobre el ser vivo lo que conlleva cambios a nivel físico, mental, colectivo e individual, que además obtiene características y perspectivas diferentes de acuerdo con el enfoque con el que se lo observe. (Rodríguez Daza, 2011)

Para medir el envejecimiento por lo general se utiliza la edad cronológica, porque esta es una forma sencilla y clara de medirlo en una persona. Sin embargo, existe el debate sobre desde qué edad debe ser considerado un adulto mayor. Las Naciones Unidas

consideran al anciano a una persona a partir de los 65 años para los países desarrollados y a los 60 años para los países en vías de desarrollo. En el estudio nos referimos al adulto mayor como la persona que ha cumplido 65 años de vida, en concordancia con los diferentes documentos y leyes utilizados en Ecuador.(Chang Campos et al., 2008; *LEY ORGÁNICA DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES*, 2019). En el mismo contexto, considerando la edad, se puede categorizar a los ancianos en subdivisiones: viejos/adultos mayores jóvenes (65-74 años), viejos/adultos mayores mayores (75-84 años), viejos/adultos mayores longevos (85-99 años) y centenarios (mayores a 100 años). (United Nations. Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2019)

2.1.1 Enfoques del envejecimiento

De acuerdo con la bibliografía, se proponen varios enfoques desde los cuales se puede analizar y comprender el envejecimiento. Entre las perspectivas más importantes encontramos:

Enfoque biológico: Proceso en el cual disminuye la eficacia de los procesos fisiológicos produciendo un deterioro orgánico que lleva a la muerte. Se divide en: primario y secundario. El primero se refiere a todos factores inevitables que aparecen con el paso de tiempo y que, aunque se dan en diferentes ritmos, todos llegamos a vivirlos; el segundo se refiere a la pérdida de capacidades ocasionada por factores externos como enfermedades adquiridas, caídas, traumas, etc.

Enfoque demográfico: Desde esta perspectiva podemos hablar de varias categorizaciones de acuerdo con el país y la zona geográfica en la que se encuentra. En las poblaciones europeas se considera dos categorías etarias: la tercera edad (a partir de los 60 años) y la cuarta edad (a partir de los 80 años) diferenciados- en la práctica- principalmente por la independencia o la falta de esta. En nuestro país, por otro lado, existe una sola categoría de tercera edad o adulto mayor, a partir de los 65 años de vida. En este enfoque es importante tener en cuenta que la esperanza de vida es otro elemento por discutir ya que gracias a la transición demográfica mundial esta está en constante aumento, siendo en mujeres superior a hombres lo que entraña nuevos retos y necesidades.

Enfoque socioeconómico: La jubilación y la terminación del ciclo productivo están relacionadas con la disminución de los ingresos, ya que solo una pequeña parte de este grupo etario recibe pensiones. Esto determina cambios en la calidad de vida de los adultos mayores.

Es clave entender también que, debido al aumento de la expectativa de vida existe una mayor incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas en la población, por lo que se requiere un mayor uso de los servicios de salud. De tal modo que los sistemas de salud deben prepararse para asumir esta sobrecarga tanto física como económica.

Enfoque sociocultural: El comportamiento hacia el adulto mayor depende de la cultura que está implantada en cada sociedad. En las culturas occidentales, por ejemplo, el envejecimiento ha perdido el valor moral debido a los estereotipos y la concepción biológica, en la que una persona adulta mayor es improductiva y está en declive de sus funciones.

Enfoque familiar: Las personas mayores deben afrontar cambios impactantes en su situación familiar: desde ver partir a sus hijos en pro de formar sus propios hogares, hasta enfrentar la muerte de su compañero(a) de vida. Por ello, los adultos mayores deben buscar nuevas redes de apoyo y convivencia con vecinos y/o amigos, personas quienes les ayuden a disminuir el aislamiento y soledad. La familia debería ser la red principal de apoyo, aunque no convivan en la misma casa o ambiente.

Enfoque Psicológico: Se considera la vejez como una etapa donde se pierde el rol social o la participación en la sociedad. Por ello es de gran importancia recalcar las experiencias y logros alcanzados por los adultos mayores para que puedan sentir tranquilidad y satisfacción al llegar a ese momento de su vida.

Todos estos enfoques involucrados, hacen compleja la tarea de definir lo que es y significa el envejecimiento y la vejez. Hay que tomar en cuenta que los contextos cultural, social, psicológico y físico en los que se desarrolla la vida, impactarán en la calidad y la satisfacción de las necesidades del adulto mayor hacia el fin de sus días. (Rodríguez Daza, 2011)

Para los análisis realizados en el curso de este trabajo se creyó conveniente integrar varios enfoques, los cuales nos permitan comprender con una visión más amplia el envejecimiento, su significado e impacto en la vida no solo del individuo sino de su círculo cercano y más concretamente, de su cuidador principal.

2.1.2 Panorama del envejecimiento en el mundo y en Ecuador.

En términos de estadística, el envejecimiento poblacional se refiere al incremento de personas adultas mayores respecto del total de la población, así como de la edad media de la población, comparados en el tiempo. (Romero Rizos et al., 2006)

El envejecimiento poblacional en una sociedad es consecuencia de diversos factores: directos como aumento de esperanza de vida -con el consecuente aplazamiento de la mortalidad- e indirectos como el descenso de la natalidad y la migración. Se observa este fenómeno en todo el mundo, sin embargo, es más marcado en algunas regiones por haberse iniciado antes. (Romero Rizos et al., 2006)

Podemos exponer dos modelos: el modelo latinoamericano -lo vivimos actualmente-, que presenta una acelerada tendencia (pero relativamente reciente) a la disminución de mortalidad y natalidad, pero en donde la población mayoritaria aún sigue siendo población joven. En contraposición, tenemos el modelo europeo en el cual hay una continua caída de la natalidad y aumento de la esperanza de vida lo que supone una disminución del grupo juvenil y un aumento progresivo de los adultos mayores; pero se debe recalcar que Europa ya contaba con una población adulta desde generaciones atrás por lo que este grupo es el mayoritario. (Romero Rizos et al., 2006)

Alrededor del mundo se proyecta que la población adulta mayor crezca entre el 2022 y 2050. En el 2022, el 10% de toda la población estaba representada por personas mayores a 65 años; se espera que para el 2030 sea el 12% y para el 2050 el 16%. Específicamente en la región de América y el Caribe, se espera el crecimiento de la población adulta mayor del 9% (2022) al 19 % para el año 2050. La expectativa de vida también va en aumento, para el 2019 estaba alrededor de 72,8 años y se proyecta que para el 2050 sea de 77,2 años.(United Nations. Department of Economic and Social Affairs -Population Division, 2022)

Según los datos del Censo de Población y Vivienda de 2010, en el Ecuador existían, en ese año, alrededor de 940.000 personas mayores de 65 años, representando el 6,5% de la población nacional; proyecciones realizadas muestran que, en el año 2050, las personas adultas mayores llegarán a ser el 17% y en el 2075 serán el 26% de la población. La esperanza de vida ha ido en aumento: para el año 2010 se estableció en 75 años, y se proyecta que alcance los 80,5 años para el año 2050. Al desglosar estos datos por sexo, vemos que el sexo femenino aventaja al masculino en aproximadamente 5 años, con esperanzas de vida de 83,5 y 77,6 años, respectivamente. (INEC, 2010a) En comparación con otros países, Ecuador se encuentra acorde con la tendencia de la región latinoamericana y solo es superado por países con un sistema de salud más desarrollado, tales como España, Estados Unidos, Japón y Alemania. (Sezgin et al., 2022a)

2.1.3 La dependencia y el adulto mayor

La dependencia, en un sentido amplio, se refiere a la situación en donde una persona no puede valerse por sí misma, es decir que supone pérdida de su autonomía y por tanto la transferencia del cuidado propio a una tercera persona. Aunque la dependencia sea una situación que puede presentarse a lo largo del ciclo de la vida, hay condiciones que hacen a los adultos mayores más proclives a ella, como son: la multimorbilidad, la fragilidad, la discapacidad y las enfermedades crónicas. Es importante mencionar también que la dependencia no solo se trata del aspecto físico-biológico, sino que además puede involucrar niveles emocionales, afectivos e incluso económicos. (Gutiérrez Robledo et al., 2014)

En términos generales, podemos resumir a la dependencia con la definición que nos otorga el Consejo de Europa:

... un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no solo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado".(Comité de ministros de Europa., 1998)

Se identifica a una persona dependiente cuando su situación afecta al seno de la familia y demanda apoyo de esta, de la comunidad o de instituciones. La calidad de vida, la plenitud y la satisfacción en esta etapa dependen mucho de la atención que se dé a las nuevas necesidades. (Gutiérrez Robledo et al., 2014).

Existen varias formas de dependencia:

Dependencia funcional: Se da como resultado de la pérdida de las funciones corporales o sensoriales, lo cual dificulta la realización de actividades de la vida diaria. En casi todos los casos, estas limitaciones-derivadas de esas pérdidas funcionales- son determinantes del deterioro de la calidad de vida del adulto mayor.

Durante la etapa del envejecimiento, se dan ciertos cambios fisiológicos que alteran la capacidad de respuesta del organismo, lo que ocasiona cuadros atípicos de enfermedades, la coexistencia de varias patologías, polifarmacia y fragilidad. La dependencia y discapacidad se intensifican con la morbilidad, en especial con las enfermedades crónicas, que no solamente complican la movilidad y restringen la ejecución de actividades personales, sino que también causan impacto en lo económico, familiar y social.

Cabe mencionar que, conforme la edad avanza, ciertos diseños en infraestructuras se convierten en obstáculos para cumplir las actividades de forma autónoma, y por tanto, se requieren adecuaciones que ayuden al adulto mayor mantenerse independiente por más tiempo. (Gutiérrez Robledo et al., 2014)

Dependencia económica: Aparece como consecuencia de la jubilación o el paso a ser laboralmente pasivos, con lo cual dejan de percibir recursos monetarios. Un grupo minoritario alcanza el derecho a recibir pensión por jubilación. Más aun, este ingreso mensual no suele ser suficiente –sobre todo cuando hay enfermedades de por medio- para cubrir las necesidades de este grupo etario.

A tal panorama se debe sumar el que, a mayor edad las opciones de encontrar trabajo formal son menores. Esto último influye en la reconfiguración familiar: pasar de ser proveedores del hogar a ser dependientes del hogar. Según un estudio realizado en México por la Secretaría de Desarrollo Social, se demuestra que después de los 65 años, los hombres suelen mantener sus trabajos por más años que las mujeres y, que, va en descenso el porcentaje trabajador a medida que aumenta la edad y aparecen enfermedades discapacitantes. (Secretaría de Desarrollo Social, 2013) En la misma línea, hay datos que sugieren que, el adulto mayor con morbilidad gasta 3,9 veces más en consultas médicas y 1,8 veces más en medicaciones que adultos mayores sin patologías. (Salinas et al., 2013)

Dependencia Psicológica: Las conductas dependientes también son consideradas como parte de esta pérdida de autonomía ya que se manifiestan cuando una persona solicita o acepta de manera pasiva o activa ayuda de un tercero incluso cuando no lo requiere. Esta dependencia por tanto no corresponde solo a la disminución de la funcionalidad física o mental, sino que es el resultado de estereotipos, personalidad, o condiciones ambientales. (Gutiérrez Robledo et al., 2014)

La presencia de este abanico de vulnerabilidades que generan dependencia se corresponde -en buena parte- con el cúmulo de decisiones tomadas a lo largo de la vida en pro o en contra de la salud -como una vida saludable o una llena de hábitos perniciosos-. Por tanto, las medidas para mitigar la dependencia del adulto mayor deben verse como una necesaria siembra a lo largo de toda la vida, que dará frutos en el tramo final de ésta.

2.1.3.1 Instrumentos de valoración de autonomía- dependencia

La valoración geriátrica permite al personal de salud evaluar y conocer el estado real del paciente a lo largo del tiempo monitorizando el avance e impacto de la edad, esto con el

objetivo de diseñar planes de cuidado y tratamientos integrales acorde a sus necesidades individuales.

La funcionalidad se entiende como la capacidad que tiene el individuo para realizar actividades o tareas de la vida diaria de forma autónoma, para valorar esto de manera objetiva se han creado escalas estandarizadas que permiten conocer la autonomía-dependencia del adulto mayor para realizar actividades del día a día. Estas actividades son clasificadas en básicas, instrumentales y avanzadas. Las escalas más utilizadas a nivel mundial son el Índice de Katz y la escala de Barthel. El índice de Katz fue creado con el fin de medir la dependencia en pacientes con fractura de cadera, sin embargo, hoy en día es utilizado para realizar valoraciones en pacientes geriátricos y paliativos. Valora seis funciones básicas como el baño, vestido, uso del escusado, movilidad, alimentación y continencia. Se considera como un buen predictor de mortalidad, estancia hospitalaria y necesidad de institucionalización. Es eficaz en pacientes con altos grados de dependencia, pero disminuye su eficacia en pacientes levemente dependientes. (Trigás-Ferrín et al., 2011b)

2.1.3.1.1 Escala de Barthel

El índice de Barthel, también conocido como índice de discapacidad de Maryland, fue diseñado en el año de 1955 por Mahoney y Barthel, originalmente, para medir la evolución de pacientes con enfermedades neuromusculares y músculo esqueléticas. Años más tarde se utilizó para valorar pacientes con enfermedad cerebrovascular aguda. Actualmente es la más utilizada en servicios de geriatría y de rehabilitación para valorar la autonomía-dependencia. (Mahoney & Barthel, 1965)

El cuestionario de la Escala de Barthel busca descubrir la facilidad que tienen los pacientes para realizar actividades de la vida diaria y con qué frecuencia requieren ayuda de un tercero para lograr tal actividad. Es un instrumento que puede ser respondido tanto por el adulto mayor como por el cuidador principal; no es invasivo y es de rápida realización por lo que se puede realizar durante las consultas médicas para valorar evolución o cambios. Cuando se utiliza esta escala, hay que tener en cuenta la accesibilidad del medio en el que se desenvuelve el adulto mayor ya que puede interferir en el puntaje obtenido. (Hartigan, 2007; Mahoney & Barthel, 1965; Sanjoaquin Romero et al., 2006)

Los puntajes de corte para su valoración dependen del autor. Los cortes más frecuentes son 60 (entre dependencia moderada y leve) y 40(entre dependencia moderada

y severa). Sin embargo, en este estudio nos basamos en el tratado de geriatría para residentes de España (Sanjoaquin Romero et al., 2006), en el que encontramos:

- Menor a 20: Dependencia Total
- 20-45: Dependencia Grave
- 45-59: Dependencia Moderada
- 60 o más: Dependencia Leve

Desde el año 1979, en el que Granger publicó la primera modificación para este índice o escala, han aparecido varios autores adaptándola a las diferentes necesidades de sus pacientes. Sin embargo, mediante estudios se ha demostrado que la versión original de 10 ítems tiene la mejor reproductibilidad inter e intra observador con coeficientes de correlación de 0,88 y 0,98. En cuanto a la validez se ha demostrado que es un buen predictor de mortalidad, institucionalización y riesgo de caídas. (Sanjoaquin Romero et al., 2006)

2.1.4 La espiritualidad y el adulto mayor

Para comprender el papel que tiene la espiritualidad en la vida y en el día a día del adulto mayor es importante conocer la diferencia entre la religiosidad y la espiritualidad, ya que son términos que muchas veces son usados indistintamente, sin embargo, cada uno tiene su concepto propio.

La religiosidad puede comprenderse como la institución. Es de naturaleza social y se vive como un conjunto de dogmas, doctrinas, tradiciones, ritos y valores que rigen y guían a los individuos interesados en vincularse con lo divino.(Fuentes, 2018; San Martín Petersen, 2007)

La espiritualidad está relacionada con lo personal, con el sentimiento de integración con la vida y con el mundo, y se vive como la experiencia con lo divino. (San Martín Petersen, 2007) . Busca llegar a la trascendencia. La espiritualidad está comprendida como un sistema de guía interna, que influye en el bienestar, la vida, la conducta y la salud del individuo. Es una conexión interior que busca respuestas existenciales en base a 3 aspectos: el significado y el propósito, la voluntad de vivir y la Fé en uno, con los demás y en Dios. (Fuentes, 2018; Guerrero-Castañeda et al., 2019) En otras palabras, puede ser definida como la experiencia religiosa personal.

En conformidad con lo expresado anteriormente, la espiritualidad puede ser parte de la religión, es decir; podemos sostener que: un religioso es casi siempre un ser espiritual; pero un ser espiritual no siempre es religioso.(San Martín Petersen, 2007)

Todos los seres humanos tenemos necesidades, unas más importantes que otras, como lo sostiene Maslow, y el cumplimiento de todas éstas es lo que nos lleva a la auto realización y el sentido de satisfacción con nuestra vida. Las necesidades espirituales no son la excepción, y la falta de cumplimiento o atención a éstas, también genera sufrimiento, sea el individuo creyente o no. (Carlos & Higuera, 1998)

Pargement & Mahoney(2002) y Delgado (2005) en sus trabajos sostienen que, una fuerte conexión espiritual puede mejorar la perspectiva de la vida, contribuye a enfrentar la enfermedad, adaptarse a los impedimentos y comprender los eventos vitales negativos.

En ese sentido, Rivera-Ledesma & Montero-Lopez(2005) afirman que la espiritualidad se asocia con la disminución de estrés por hospitalización, mejor entendimiento de la enfermedad y aceptación de diagnósticos, encontrándose mejor calidad de salud mental y mayor satisfacción con su vida. De igual manera Koenig (2001) encuentra que las personas que tienden en confiarse más en su Fe y en la oración, enfrentan la muerte de mejor manera, con menor temor y estrés.

El anciano es un ser muy complejo. Su religiosidad y espiritualidad -marcada por su trayectoria de vida- son factores que lo sostienen en todo este nuevo proceso, ayudándolo a enfrentar los cambios y pérdidas que enfrenta en esta última etapa de existencia. (Guerrero-Castañeda et al., 2019)

El Papa Francisco, cabeza de la Iglesia Católica y su máximo guía espiritual, al hablar sobre los ancianos en la II Jornada Mundial de los Abuelos y los mayores, el 24 de julio de 2022, define la visión de esta Iglesia sobre el tema, y para ello cita el Salmo 92, v.15: “en la vejez seguirán dando fruto” como una síntesis de la importancia que da a los ancianos. Explica que, a la luz de la Biblia, los ancianos son signos vivientes de la bondad de Dios que concede vida en abundancia y afirma ¡Bendita la casa que cuida a un anciano! ¡Bendita la familia que honra a sus abuelos! Frases con las que conduce la espiritualidad sobre este tema. (Papa Francisco, 2022)

Al hablar sobre el valor de los ancianos, en 2019, El Papa Francisco menciona una profecía de Joel (2, 28) “... sus ancianos tendrán sueños, sus jóvenes tendrán visiones” para remarcar lo valioso del intercambio recíproco de unos y otros, algo que no ocurre cuando, por el contrario, prevalece en el mundo la cultura del descarte, que nos hace encerrar a los mayores en las residencias de ancianos porque “no producen” o “impiden la vida normal”. Antepone a lo anterior, lo que llama la cultura de la esperanza, que está representada precisamente por viejos y jóvenes: “son ellos la certeza de la supervivencia de un país, de una patria y de la Iglesia” (Papa Francisco, 2019)

2.2 El cuidado y el cuidador

Todos los individuos pertenecemos a un sistema de cuidados. Desde el primer día de nuestra existencia hasta el final de nuestros días necesitamos recibir o brindar cuidados.

Es un hecho normal y parte vital en las relaciones humanas, apareciendo como una respuesta social a una situación de dependencia. El cuidado puede catalogarse como una necesidad universal, indispensable, diferenciada y adaptable según el caso, ya que ninguna vulnerabilidad, discapacidad, dependencia o limitación es idéntica. (Roger García, 2010; Vicente Lopez, 2011)

El acto de cuidar es brindar las herramientas y servicios necesarios a un tercero para mejorar o mantener las condiciones físicas, psíquicas y sociales, que incluye la responsabilidad de realizarlas con un mínimo de diligencia que garantice la eficiencia y eficacia. (Roger García, 2010).

Podemos definir al cuidador como la persona que brinda ayuda a un tercero, el cual cuenta con una limitación o situación que le dificulta o impide realizar actividades de la vida diaria. Es un sujeto que cumple con un abanico de actividades dependiendo del requerimiento o necesidades del individuo al que cuida. Estas pueden ir desde actividades instrumentales hasta actividades avanzadas de la vida diaria. (Roger García, 2010)

Las condiciones en las que se realiza este trabajo son variables en tiempo, intensidad y duración, por tanto, es una responsabilidad que puede llegar a ser circunstancial o permanente. (Blanco, et al., 2017) El tipo de cuidado, en sí dependerá de: las características de la persona cuidada, las personas que proveen estos cuidados y el contexto en el que tiene lugar el cuidado. (Gómez-Martinho, 2016)

Durante muchos siglos, el cuidado en todas las etapas de la vida eran responsabilidad de la familia. Ya sea por motivaciones morales o económicas, los familiares eran quienes se encargaban de asumir cualquier situación que requiera cuidados, es decir que, la familia debía estar preparada para afrontar cualquier inconveniente o situación de sus miembros. Durante el siglo XX, se comenzó a integrar nuevos conceptos y nuevas perspectivas del cuidado en casa a los adultos mayores. El personal sanitario y los gobiernos empezaron a tomar una parte de responsabilidad en el acompañamiento a las familias durante este proceso. Sin embargo, aunque estas medidas mejorarían de algún modo la situación, no son aún políticas universales, que aseguren el acceso a todos(as). (Casado Marin & López y Casasnovas, 2001)

Actualmente, el cuidado puede provenir de diferentes actores; los familiares y el personal de salud son los más representativos, cumpliendo estas actividades por separado o en conjunto. (Gómez-Martinho, 2016)

2.2.1 Tipos de cuidador

El cuidado formal se basa en un individuo preparado académicamente sobre el cuidado a un tercero, y que, adquirió sus aptitudes y habilidades en centros de formación formales. (INSERSO, 1995).

Este tipo de cuidador, casi siempre se presenta en el cuidado secundario ya que comparte sus tareas con diversos profesionales, y realiza funciones de acuerdo con sus conocimientos académicos.(Da Silva Rodrigues, 2019)

Este proveedor de cuidados recibe una retribución por su trabajo y tiene respaldos legal y social que garantizan su seguridad y sus derechos. Aun así, no se puede descartar que, amplias jornadas laborales, salarios bajos y duras condiciones de trabajo, también pueden causar consecuencias negativas en estos cuidadores.(Gómez-Martinho, 2016)

Por otra parte, el cuidador informal es la persona que brinda apoyo o ayuda a una persona dependiente por razones de parentesco o amistad sin esperar retribución directa o diferida a cambio de sus servicios. Su compromiso se basa particularmente en el afecto y las relaciones sociales que mantiene, es decir está teñido por elementos emocionales, y sus conocimientos provienen de la experiencia diaria. Es un tipo de apoyo que se encuentra fuera de la estructura formal de protección social, es decir, no cuenta con ningún contrato legal. Por tanto, se puede decir que, esta actividad está abierta para quien desee asumir este rol.(INSERSO, 1995; Rogero García, 2010a)

Cabe acotar que la mayoría de los cuidados brindados a las personas dependientes, dentro de los hogares, están dados por cuidadores informales sin ser reconocidos y/o remunerados. (Rogero García, 2010a)

El cuidador informal además de desempeñar todas las actividades relacionadas a salud, también se encarga de otras actividades como el aseo, cuidado personal y el hogar. (Da Silva Rodrigues, 2019)

Muchas veces estos cuidadores no están entrenados ni preparados para afrontar las tareas, actividades y esfuerzos que representa el cuidado, por lo que puede generarse estrés y ansiedad al no poder responder adecuadamente como su familiar lo requiere. (A. Blanco M. Blanco et al., 2017; Izal Fernandez de Troconiz et al., 1997)

2.2.2 Fases de adaptación al cuidado

Todas las personas que asumen un nuevo rol en su vida enfrentan cambios a los cuales deben adaptarse. Centeno (2004) en su libro nos propone las siguientes fases que se le presentan a un cuidador informal al asumir esta nueva responsabilidad. No todas las personas pasan obligatoriamente por cada fase, cada cuidador informal es un caso particular, y depende de sus cualidades intrínsecas, así como de sus vivencias y experiencias, el pasar por una, varias o todas las fases.

1. Negación o falta de conciencia del problema

Fase o proceso donde el cuidador informal utiliza la negación para controlar la ansiedad y el miedo que le generan estas nuevas actividades. Se niega a ver que su familiar padece de una enfermedad o requiere mayores cuidados. Esta etapa es temporal y conforme aparecen nuevas dificultades y la dependencia es más evidente, comienzan a asimilar la nueva situación. Influir o forzar la aceptación podría causar mayores problemas.

2. Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos complicados

Una vez aceptada la nueva situación, se presenta la incertidumbre sobre el impacto que causará esta enfermedad en su allegado, así como en su persona. El cuidador informal procede a buscar información sobre la enfermedad: las causas y las consecuencias, la evolución, los cuidados. En este punto es importante que entienda que buscar ayuda es válido que no debe asumir estas nuevas responsabilidades en soledad.

3. Reorganización

Durante esta fase el cuidador informal comienza a recuperar el control sobre sus miedos y ansiedades; ya cuenta con apoyo, información y recursos externos. Aprende a compartir responsabilidades de cuidado y discierne sobre los verdaderos problemas, como enfrentarlos y resolverlos. Llegado a esta etapa, el cuidador o cuidadora se siente más seguro del rol que está viviendo y aprende a lidiar mejor con los cambios ocasionados a su vida habitual.

4. Resolución

En esta fase el cuidador informal controla de mejor manera las situaciones y acontecimientos porque ha ido adquiriendo mayores habilidades para hacerlo. Sus sentimientos y emociones son manejados mejor y de una manera más sana. Así, podemos observar, que a pesar de que el adulto mayor cada vez sea más dependiente de su cuidador, este tiene una mejor capacidad de adaptación a las circunstancias.

La fase de resolución puede considerarse cumplida también cuando se traslada a la persona dependiente a una residencia, para ser cuidada por profesionales, debido a que el cuidador informal no es capaz o no tiene las fuerzas/destrezas suficientes para afrontar estas responsabilidades.

2.2.3 Modelo de atención a los padecimientos

En la cultura latinoamericana se utilizan varios modelos de atención a la enfermedad desde la medicina convencional hasta los saberes tradicionales de cada pueblo. Menéndez(2003) propone que existen tres componentes importantes para la atención de los padecimientos: la biomedicina, el autocuidado y la medicina alternativa tradicional. Y que a pesar de que, durante décadas se las había catalogado como antagónicas hoy en día se estudia su relación y complementariedad por el modo de uso de los actores del cuidado.

2.2.4 El cuidado al paciente geriátrico

El adulto mayor, conforme su edad avanza, presenta una variedad de nuevas necesidades y demandas en todas las esferas de su vida, por lo que, la familia y el estado deben buscar formas de solucionarlas.

El cuidador principal, es un actor muy relevante en el apoyo al adulto mayor para satisfacer esas demandas y necesidades. Será la persona que deberá encargarse de velar por su bienestar.

Se puede definir al cuidador geriátrico como la persona que tiene como objetivo brindar cuidados o asistencia a una persona de edad avanzada, entendido como mayor de 65 años, con enfermedad/es crónica/s, discapacidad y/o dependencia; de tal forma que logre resolver sus necesidades básicas y de la vida cotidiana. Sus responsabilidades incluyen ayuda en el área mental, instrumental, afectiva, médica, financiera y cualquier otra área en la que el adulto mayor requiera apoyo.(A. (Blanco M. Blanco et al., 2017; Loo et al., 2022a)

La meta del cuidador geriátrico es brindar las herramientas y la ayuda necesaria para que el adulto mayor tenga las mejores condiciones de vida posibles.(Blanco et al., 2017)

En tal sentido, los cuidados deben estar ligados a la cultura de la humanización, es decir que, se basen en el respeto por la vida, el valorar del dolor y el sufrimiento, reconocimiento de las historias de vida personales y la promoción de estilos de vida que

reconozcan la dignidad intrínseca de cada persona, independientemente de la situación de dependencia o salud en la que se encuentre. (Vicente Lopez, 2011)

Visto lo anterior, el cuidador geriátrico juega un papel de vital importancia, y cada día las sociedades requieren un mayor número de individuos para asumir este rol.

En el plano informal, la familia es quien soporta y apoya a todos sus miembros para satisfacer necesidades físicas, mentales, económicas y de atención. En el caso del adulto mayor no es diferente. Sin embargo, el cuidado de una persona mayor afecta en diferentes grados a los diferentes miembros de la familia. El objetivo principal de la familia es intentar mantener la capacidad funcional, evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida, con afecto y cariño. Se ha observado que conforme los años pasan, una persona que tiene sentido de pertenencia a su familia, independientemente del grado de dependencia, tiene mayor autoestima y por ende un mayor grado de bienestar. (Lara et al., 2011)

Como dato importante, hay que mencionar que, en la esfera de la salud, las demandas de los ancianos son cuantitativamente muy superiores a las del resto de la población. Esto se comprende por las vulnerabilidades y morbilidades que pueden presentarse. (Gutiérrez Robledo et al., 2014)

2.2.4.1 Cuidados de larga duración

Hoy en día, la medicina junto con la tecnología ha logrado cumplir parcialmente el objetivo de aplazar la muerte, lo que supone el aumento de la longevidad y el consiguiente incremento de la población adulta mayor. Este alargamiento de la vida no evita la enfermedad en sí, más bien, a medida que la persona envejece -sea por el deterioro de sus capacidades físicas y mentales-, la llevan a un grado de vulnerabilidad en la que la progresiva pérdida de salud e independencia determinan que requiera mayores cuidados en la última etapa de vida. (Fhon et al., 2016; Rogero García, 2010; Vicente Lopez, 2011).

Los adultos mayores tienen diferentes niveles de dependencia, y conforme el grado aumenta, se incrementa la demanda de cuidados, tornándose en más intensivos y frecuentes, muchas veces requiriendo cuidados de larga duración (Casado Marin & López y Casasnovas, 2001; Izal Fernandez de Troconiz et al., 1997). Es frecuente que los cuidadores empleen más tiempo y esfuerzo para cumplir sus actividades, lo que conlleva a que el paciente y el cuidador vivan en el mismo lugar.

Los cuidados de larga duración se refieren a un proceso prolongado en el cual se brinda asistencia al adulto mayor o paciente para realizar actividades que por su

dependencia o discapacidad se les dificulta realizar. Estos cuidados son provistos en su gran mayoría por familiares o cuidadores informales ya que son actividades que no requieren conocimientos específicos, sin embargo, incluyen un componente emocional bastante fuerte. (Casado Marin & López y Casasnovas, 2001)

La OMS, en el año 1999, recalca que los cuidados de larga duración deben ser llevados a cabo en combinación tanto de actores formales como de informales. Esto con el objetivo de brindar mayores condiciones de bienestar y calidad de vida, respetando la individualidad, autonomía y dignidad humana.(Gómez-Martinho, 2016) En este contexto, conforme la dependencia avanza los pacientes requieren una mayor asistencia de personal sanitario, por lo que es importante que todos los actores del cuidado formen un equipo de trabajo en pro de mantener el bienestar y la calidad de vida del paciente. (Casado Marin & López y Casasnovas, 2001).

2.2.4.2 Motivaciones para asumir el rol de cuidador geriátrico

Existen varias teorías y autores que intentan explicar las diferentes motivaciones por las que las personas realizan ciertas actividades.

La teoría expuesta por Vroom (1967) sostiene que: los individuos como seres pensantes, tienen creencias, esperanzas y expectativas respecto a los eventos futuros de su vida. Por lo tanto, su conducta es el resultado de sus elecciones basadas en sus creencias y actitudes con el único objetivo de maximizar las recompensas y disminuir el dolor.

En este sentido, la motivación se puede ver como los factores que llevan a una persona a realizar una acción. Se pueden clasificar dependiendo de su origen en: intrínsecas y extrínsecas. (García Romero, 2011; Gómez-Llera & Pin, 1994) Por un lado, las motivaciones intrínsecas corresponden a las excusas generadas desde su pensamiento, es decir está generadas a raíz de su razonamiento, memorias, actitudes, creencias, valores, principios éticos y morales, sentimientos y emociones. Si todos estos factores llevan a un pensamiento positivo frente la acción, se genera la excusa o motivación para realizarla. Cabe destacar que, el resultado de la acción dependerá directamente de las capacidades del individuo al realizarla. Este tipo de motivaciones serán las responsables de la iniciación, persistencia y reenganche de la conducta frente la ausencia de motivaciones extrínsecas.

Por otro lado, las motivaciones extrínsecas son factores externos que intervienen sobre elementos internos como sentimientos, pensamientos, etc. Para que la motivación externa funcione tiene que crear un factor diferencial dentro del estado normal de la persona.

Parte de las motivaciones extrínsecas puede ser dinero, reconocimiento social, elogios, etc.(García Romero, 2011)

En otras palabras, existen numerosos factores que influyen a las personas. Es muy extenso el estudio sobre los factores que realmente mueven a los cuidadores a asumir este rol y mantenerlo durante el proceso de enfermedad.

Las motivaciones y situaciones que llevan a los familiares a adoptar el rol de cuidado van de acuerdo con el contexto y experiencia familiar. Muchas veces está ligado a las habilidades, sentimientos y recursos disponibles. (Yanguas Lezaun et al., 2001a)

La cultura y las creencias de la sociedad también son importantes en la decisión puesto que en varios lugares se cataloga el cuidado de un familiar como un deber moral, el cual no puede ni debe ser eludido. Entre otras motivaciones que encontramos, se mencionan la siguientes: la gratitud, reciprocidad, culpabilidad y evitar la censura. (Izal Fernandez de Troconiz et al., 1997) La reciprocidad se entiende como el intercambio sin que sea obligatorio recibir a corto plazo una retribución o compensación, incluso puede nunca recibirse, es el lado social primando a lo material, este tipo de reciprocidad se observa dentro de grupos familiares donde no tienen expectativa de una retribución material.(Roth, 2005)

También existen situaciones sociales que están arraigadas, tales como el machismo y el patriarcado, que hacen que la responsabilidad del cuidado recaiga en las mujeres sin que éstas acepten por voluntad propia este rol. Esto último, dado por la idea de que la mujer podría realizar más eficazmente este trabajo ya que ha sido entrenada al cuidar hijos y que podría extrapolar estas habilidades al cuidado del adulto mayor.(Fhon et al., 2016a)

Gracias al estudio realizado por Arroyo et al., (2020) podemos ver las motivaciones para cuidar desde el punto de vista femenino, donde el cuidado va en función del vínculo que tiene con la persona cuidada, la historia previa de su relación, los recursos económicos y las expectativas que tiene el receptor del cuidado. Desde la visión masculina, el parentesco y la consanguinidad son la motivación primordial. (Comas d'Argemir Cendra, 2016)

En otros estudios se encontró motivaciones como, por ejemplo: "El/Ella me cuidó a mí", "por deber moral", "Porque no hay nadie más", "no me queda de otra" entre otros. Con lo que reforzamos la tesis que: las motivaciones están arraigadas a las creencias y valores determinados por la cultura y sobre todo el contexto y experiencia familiar. (Pérez Cano et al., 2012)

Por último, pero no menos importante, encontramos que la falta de políticas de cuidado a la vejez refuerza la idea de obligación filial, que deja a los hijos como responsables de brindar los cuidados necesarios a su familiar. Situaciones de pobreza, falta de recursos y falta de protección social son variables importantes que inciden en la idea de asumir cuidados por obligación o porque no hay nadie más que asuma este cuidado. En este sentido, las desigualdades económicas y sociales, de las que los cuidadores no pueden abstraerse, otorgan un valor escaso o nulo a esta actividad, invisibilizándola. (Arroyo et al., 2020)

2.2.4.3 Afrontamiento del rol del cuidador

Se describe al proceso de afrontamiento como un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales con el fin de manejar las exigencias derivadas de una situación catalogada como desbordante. Por esto, las estrategias de afrontamiento pueden ir evolucionando como consecuencia de la variabilidad de las situaciones y niveles de estrés que causa.

La bibliografía resalta tres formas de afrontamiento principales, centradas en el problema, la emoción y el significado.

La primera dirige todos sus esfuerzos al problema; por lo tanto, genera estrategias con el fin de modificar su situación. La segunda o centrada en la emoción; sus intentos son encaminados a regular los sentimientos al percibir que no puede modificar la causa intentando de esta forma aminorar el impacto; y finalmente, la relacionada con el significado, centra sus estrategias en manipular el significado que la situación genera en su persona buscando generar una afectividad positiva. (Lazarus & Folkman, 1986; Rodríguez Sacristán, 2017)

No existen estrategias mejores que otras ya que el uso y efectividad de estas están regidos por el contexto de cada persona y el resultado que espere de ellas; ya que dar cara a una situación estresante no significa que hay que dominarla sino hay que ser capaz de manejarla. (Rodríguez Sacristán, 2017)

La personalidad, la edad, la madurez y contexto familiar son factores que influyen en el tipo de estrategias de afrontamiento usadas. En este contexto, se encontró que las personas jóvenes e inmaduras tienden a escoger estrategias de afrontamiento desadaptativas mientras que las personas mayores tienden a utilizar estrategias adaptativas como el afrontamiento activo y aceptación. (Krzemien, 2007; Rodríguez Sacristán, 2017)

2.2.4.3.1 Religión y espiritualidad

Las estrategias de afrontamiento religiosas son todas aquellas técnicas donde se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir, paliar y resolver situaciones estresantes y sus consecuencias. Los diversos estilos de afrontamiento religioso promueven efectos positivos en la salud mental promoviendo actitudes de esperanza, cambio y curación. Brindan un modelo para la comprensión del sufrimiento. (Pargament & Mahoney, 2002; Rodríguez Sacristán, 2017)

Entre las técnicas de afrontamiento religioso positivo se encuentran (Koenig, 2001; Yoffe, 2007):

- Apoyo espiritual por parte de representantes religiosos (sacerdotes y clérigos)
- Confianza incuestionable en Dios
- Búsqueda de mayor conexión con Dios
- Plegarias y oraciones con el fin de solicitar fortaleza

La bibliografía afirma que la plegaria o la oración influencia de forma positiva la salud mental del creyente produciendo ideas de positivismo a través de estimular actitudes de esperanza, perdón, autoestima, paz, amor, empatía y compasión. (Yoffe, 2007)

2.2.4.3.2 Apoyo social

Se comprende al apoyo social como: los procesos sociales e interpersonales que incentivan o promueven la salud y bienestar de una persona. Las fuentes son varias, sin embargo, las más comunes están dadas por el círculo social más íntimo: amigos, familiares, compañeros de trabajo y de religión. (Arrogante Maroto & Aparicio-Zaldivar, 2017) Este apoyo puede ser instrumental, informativo y emocional.

Esta técnica busca fortalecer la resistencia a las situaciones de estrés y a la vez generar una sensación de acompañamiento. La relación entre la fuente y el tipo de apoyo es trascendental para el afrontamiento y su eficacia. Por ejemplo, estudios han encontrado que el tipo de personalidad y el apoyo social van de la mano, puesto que dependiendo de esta relación se darán los efectos: positivos o negativos. En este sentido, se encontró que personas con personalidad neurótica asocian negativamente el afrontamiento social mientras que los extrovertidos ven de forma positiva este apoyo. (Arrogante Maroto & Aparicio-Zaldivar, 2017; Díaz Hernández et al., 2014)

2.2.4.3.3 Lectura y conocimientos

Las intervenciones informativas tienen el objetivo de dar a conocer al cuidador sobre las características, la evolución natural y qué esperar de la enfermedad. Existen dos perspectivas en relación con la eficacia de esta intervención: por un lado, el conocimiento empodera al cuidador generando sensación de competencia para realizar la actividad; y por el contrario, la otra perspectiva sugiere que mientras el cuidador más conozca sobre la enfermedad, va a generar mayores sentimientos de ansiedad y deterioro de estado de ánimo, provocando una visión pesimista sobre la situación de su familiar y la suya propia.(Crespo & López Martínez, 2007; Knight et al., 1993)

2.2.4.3.4 Ayuda psicológica

Esta estrategia está basada en la instrucción formal por parte de psicólogos que realizan el acompañamiento al cuidador antes, durante y después de asumir su rol. Por lo general, se basa en la corriente psicológica cognitivo conductual. El objetivo es que el cuidador haga conciencia sobre su situación, desarrolle herramientas para solucionar conflictos, organice su tiempo, logre adaptarse al rol y disminuir el sufrimiento por medio de conductas y pensamientos adaptativos. (Crespo & López Martínez, 2007) Se ha observado que gracias a esta técnica de afrontamiento no solo se beneficia el cuidador, sino que además al adulto mayor, obteniendo mejoras en los niveles de bienestar, reducción de la depresión y la ansiedad, disminución de la cantidad de abandonos y mejoras en el cuidado brindado al adulto mayor.(Sörensen et al., 2002)

2.2.4.4 Perfil del cuidador geriátrico

En concordancia con varios estudios globales y en un estudio realizado en nuestro país, el perfil del cuidador geriátrico correspondería a una persona del sexo femenino con una edad de 52 años +- 12 años.(Guato-Torres et al., 2022; Pérez Cano et al., 2012; Sezgin et al., 2022a)

Se ha reportado además que si el cuidador es menor a 35 años tiene 4 veces más riesgo a tener consecuencias negativas que si es mayor a esta edad. (Loo et al., 2022a)

En relación con el parentesco,.(Sezgin et al., 2022a) refiere que es muy frecuente encontrar a la esposa o hija asumiendo este rol, condición similar a la encontrada en la realidad de Ecuador, donde la relación de cuidado de hijos a padres predomina, siendo las personas casadas quienes más asumen este rol. (Guato-Torres et al., 2022)

Así mismo, es interesante encontrar que, en nuestro país, los cuidadores geriátricos son residentes de zonas urbanas con secundaria completa en su mayoría y, que la mayor parte de ellos viven con el adulto mayor.

Los nuevos estudios sostienen que la educación ya no es un tema relevante para asumir este rol, a diferencia de lo encontrado en estudios previos, donde se escogía a la hija de menor escolaridad para asumir esta responsabilidad. (Loo et al., 2022a)

Así mismo, un estudio nos expone que el 95% de los cuidadores trabajan sin percibir remuneración y un 65% no ha recibido descanso en el último mes. (Guato-Torres et al., 2022)

2.3 Síndrome del cuidador cansado

Las primeras concepciones sobre el Síndrome del cuidador cansado (SCC) aparecen en 1960 junto con el concepto de carga, de Brad y Sainsbury, caracterizada como las frecuentes tensiones y demandas que afrontan los cuidadores. Sin embargo, no es sino hasta el año 1980, cuando Zarit, Reeve y Bach-Peterson desarrollaron la primera escala para determinar si esta carga presenta o no impacto en la vida del cuidador. El grupo de signos y síntomas fruto de esta carga recibe el nombre de Síndrome del cuidador cansado. (Liu et al., 2020a; Sezgin et al., 2022a; Zarit et al., 1980a)

Varios autores han propuesto diferentes definiciones para el SCC, sin embargo, al ser un multidimensional es difícil llegar a un concepto universal; pero, en definitiva, este síndrome se define mayoritariamente como el grupo de consecuencias negativas psicológicas, físicas, económicas, espirituales y sociales, resultado de proveer cuidados a un tercero. (Liu et al., 2020; Loo et al., 2022; Sezgin et al., 2022)

Para explicar mejor, conceptualmente este síndrome se ha dividido entre carga objetiva y subjetiva. La objetiva se refiere a los eventos o actividades relacionadas con las experiencias negativas de cuidado mientras que la subjetiva involucra principalmente a los sentimientos generados mientras se realiza este. (Liu et al., 2020a)

En resumen, podríamos concluir que la sobrecarga del cuidador es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la dependencia, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control sobre el resultado final -lo que ahonda más los sentimientos de desesperanza y frustración-. En base a lo antes dicho, se considera que el impacto es para los dos actores de la relación de cuidado, ya que se

pueden desarrollar actitudes, acciones y sentimientos negativos hacia el enfermo o adulto mayor al que se cuida. (Loo et al., 2022a)

La situación de cuidar influye de forma distinta en cada persona, es una experiencia que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social.(Izal Fernandez de Troconiz et al., 1997; Sezgin et al., 2022a) Cada valor, característica y situación intrínseca del cuidador y el cuidado forma parte de los factores de riesgo para vivir una experiencia positiva o negativa. (Loo et al., 2022a) El cuidado de los adultos mayores dependientes ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes dentro del ciclo familiar ya que no es una actividad que termina en un corto espacio de tiempo sino por el contrario, es una actividad que perdura en el tiempo y provoca cambios familiares durante el proceso. (Yanguas Lezaun et al., 2001a) La exposición prolongada a tareas, tensiones y esfuerzos físicos puede llevar en algunos casos a un estado de deterioro cognitivo, psicológico y físico conocido como el Síndrome del cuidador cansado, situación que no solo iría en detrimento del cuidador, sino que además puede influir de forma negativa en los cuidados que el adulto mayor recibe(Fhon et al., 2016a), incluso pudiendo llegar al abandono.(Loo et al., 2022a)

Uribe Zúñiga (2006): destaca las implicaciones del cuidado al adulto mayor: “El cuidado diario y a largo plazo a un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona”

2.3.1 Epidemiología

Los contextos de cuidado son incontables y por ende la experiencia de cada cuidador difiere, sin embargo, en todos los estudios revisados se reportan consecuencias, en altos porcentajes, para quienes ejercen el cuidado de adultos mayores. Para el año 2011, Estados Unidos reportó que existían 14,9 millones de cuidadores de los cuales la mitad presentaron efectos de cuidar a un tercero. (Riffin et al., 2019)

En el caso de cuidadores de adulto mayores, una investigación en Japón refiere que en el 2010, el 60% de los cuidadores familiares geriátricos que vivían con la persona que recibía el cuidado tuvieron signos de sobrecarga. (Shiba et al., 2016) Datos parecidos se encontraron en Singapur donde el 71% de los cuidadores familiares de pacientes geriátricos con multimorbilidad presentaron sobrecarga, siendo las mujeres las más afectadas. (Ding et al., 2022)

En otros casos, con cuidadores de pacientes al final de su vida, también se encontró sobrecarga en sus cuidadores. En un estudio realizado en la zona mediterránea a

cuidadores de pacientes con cáncer terminal se encontró que 58,7% de los cuidadores tiene carga significativa (Alsirafy et al., 2021). En el mismo sentido, en España se encontró los cuidadores de pacientes en estado paliativo tienen un 63,7% de sobrecarga. (Perpiñá-Galvañ et al., 2019)

2.3.2 Proceso de desarrollo del síndrome

La bibliografía reporta varios modelos y teorías que tratan de explicar el síndrome de burnout. No todas son aplicables para explicar el desarrollo del síndrome del cuidador cansado en cuidadores geriátricos, por ello solo se expone aquellas dirigidas o que aplican al personal de salud o a aquel que brinda cuidados.

En 1980 Edelwich y Brosky, postulan que el desarrollo del síndrome de burnout en personal de ayuda se da en cuatro etapas: La primera es el entusiasmo por el rol adquirido (lleno de expectativas), en segundo lugar aparece el estancamiento por el incumplimiento de las expectativas, la siguiente etapa es la frustración y, finalmente la apatía, como resultado del desgaste de los recursos y estrategias de afrontamiento personales. A partir de la tercera y cuarta etapa se presentan signos de impotencia, apatía y conductas de evitación. (Martínez Pérez, 2010)

Años más tarde, Leiter y Maslach, en 1988, plantean que el síndrome se produce por un proceso de desequilibrio entre las demandas y los recursos personales de afrontamiento, lo cual provoca (Carrillo-Esper et al., 2012; Martínez Pérez, 2010):

Agotamiento emocional: proceso de pérdida progresiva de energía que lleva a la fatiga, falta de entusiasmo y sentimientos de impotencia e inutilidad.

Despersonalización: forma de protección personal ante sentimientos negativos, que causa apatía hacia las personas con quien trabaja o que cuida. Se crea un ambiente de distanciamiento personal e irritabilidad.

Falta de realización personal: tendencia a evaluar de forma negativa sus habilidades y a presentar sentimientos de insatisfacción con su rol.

2.3.3 Factores de Riesgo

Existen 3 grupos de variables y factores que interactúan entre sí:

- La situación del enfermo: el grado de dependencia, de deterioro cognitivo, la presencia de trastornos psiquiátricos, la multimorbilidad, la personalidad del enfermo.
- La situación del cuidador: la edad, el sexo, sus motivaciones para asumir su rol, redes de apoyo, tiempo de cuidado, estilo de afrontamiento, dinámica familiar.
- Derivados de la relación cuidador - enfermo: Situaciones previas al cuidado y las desarrolladas durante el mismo.

La bibliografía nos demuestra que las variables que más influyen para el desarrollo de este síndrome son: años de duración del cuidado, horas dedicadas al cuidado por día (Fhon et al., 2016a), esfuerzos físicos, el número de roles del cuidador, estilo de afrontamiento (Espin Andrade, 2010), deterioro de la situación del paciente (Oldenkamp et al., 2017) y problemas conductuales y actitud errática del paciente (Fhon et al., 2016a). Se habla además de factores que aumentan la severidad como: estancia prolongada en hospitales, instrucción de los cuidadores, tipos de tratamiento y la implicación emocional. (Espin Andrade, 2010)

Cabe mencionar que, ser del sexo femenino también figura como un factor de riesgo importante; esto se debe a que, además del rol como cuidador informal, las mujeres también ejercen otros roles demandantes dentro de la familia como ser madre, cónyuge o hermana; esto confirma que la diversidad de roles predispone al colapso. (Del Río Lozano et al., 2017; Fhon et al., 2016a)

La economía familiar y las finanzas son un factor de riesgo dentro de los grupos sociales medios o bajos, puesto que el no tener los recursos suficientes para satisfacer las necesidades básicas del cuidador y/o del enfermo predisponen a un colapso de forma temprana. (Rafnsson et al., 2017) Se ha observado que cuidadores con menor ingreso económico y falta de empleo tienen un nivel de estrés mayor y por ende mayores probabilidades de tener un mayor impacto negativo en su vida personal. (Loo et al., 2022a)

En varios estudios se ha encontrado una mayor asociación de esta patología con proveer cuidados a personas con enfermedades mentales, dependencia, ancianos y enfermedades terminales. (Liu et al., 2020a)

2.3.4 Manifestaciones clínicas

Dentro de las manifestaciones clínicas de este síndrome podemos encontrar un verdadero abanico de posibilidades. Cada individuo puede presentar uno o varios signos y síntomas durante el proceso de cuidado.

Para una mejor comprensión, las manifestaciones clínicas del síndrome de cuidador cansado se dividen en 3 principales esferas(Herdman, 2012; Martínez Pérez, 2010):

Tabla 1: Manifestaciones clínicas del síndrome del cuidador cansado. Elaborado por: Margarita Bonilla C

Síntomas Físicos	Apatía, cefalea y cansancio, trastornos gastrointestinales, lumbalgias, alergias, afecciones en piel, descontrol de enfermedades preexistentes y cambios ponderales.
Síntomas Psicológicos	Ansiedad, tristeza, irritabilidad, nerviosismo, labilidad emocional, sentimientos de culpa, angustia, miedo, alteración del control del sueño.
Síntomas Sociales	Aislamiento, disfunción familiar, problemas laborales, pérdida de interés en actividades, consumo de sustancias.

Es importante mencionar que, en situaciones de estrés crónico se producen desequilibrios en el organismo, ocasionando cambios fisiológicos que favorecen el desarrollo de enfermedades. Ese es el caso del cortisol y la noradrenalina, dos hormonas que, al estar estimulada su producción de forma crónica, causan un estado proinflamatorio, predisponiendo al desarrollo de enfermedades inmunes, cardiovasculares, diabetes y obesidad.(D'Aoust et al., 2015)

2.3.5 Instrumento de valoración de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores

2.3.5.1 Escala de Zarit

En el año 1980 Zarit, Reeve y Bach-Peterson desarrollaron la primera escala para determinar la presencia o no de sobrecarga en el cuidador, con un cuestionario de 29 preguntas basadas en la salud, finanzas, vida social y relación entre los actores del cuidado, en pacientes con demencia(Zarit et al., 1980a). A partir de ese año, esta escala ha sido fuente de varios estudios, adaptándola y aplicándola en varios escenarios e investigaciones a nivel nacional e internacional.

Este cuestionario ha sido traducido en varios idiomas comprobando así su aplicabilidad universal.(Liu et al., 2020a)

En España se realizó un estudio donde se validó la Escala de Zarit en sus diferentes versiones llegando a la conclusión que tanto la escala original como las versiones reducidas tienen una sensibilidad y valor predictivo cercano al 100% en pacientes con demencia. Por el contrario, en Chile una investigación validando la Escala de Zarit original y la Escala de Zarit abreviada en cuidados paliativos, se concluyó que la escala abreviada no distingue adecuadamente la sobrecarga leve de la ausencia de esta, sin embargo, determina la sobrecarga intensa con sensibilidad y valor predictivo de casi el 100%.(Breinbauer K et al., 2009)

Se han realizado diferentes adaptaciones y modificaciones obteniendo cuestionarios de 22 (Martin-Carrasco, et al., 2010), 15 y 7 preguntas, llegando a la conclusión que el cuestionario de 22 preguntas es el que tiene mayor veracidad, viabilidad y reproducibilidad para aplicarse en cuidadores geriátricos.(Breinbauer K et al., 2009; Liu et al., 2020a; Loo et al., 2022a; Martin-Carrasco, Otermin, Perez-Camo, Pujol, Aguera, Martin, et al., 2010) Los cuestionarios con menor cantidad de ítems no permiten valorar de manera completa las dimensiones que involucra el síndrome, es por esto que se recomienda utilizarlos solo como tamizaje o screening. (Albarracín Rodríguez et al., 2016)

El cuestionario de 22 ítems que Martin Carrasco plantea en su artículo, puede llegar a tener un puntaje final entre 22 y 110 de acuerdo con la situación de cada cuidador, a partir de este puntaje se clasifica la sobrecarga de acuerdo con su gravedad: menor o igual que 46 ausencia de sobrecarga, 47 – 55 sobrecarga ligera y mayor que 56 sobrecarga intensa (Martin-Carrasco, et al., 2010). Otros autores prefieren una división dicotómica poniendo como punto de corte 60 puntos, identificando solo la ausencia o presencia de sobrecarga.(Albarracín Rodríguez et al., 2016; Martin-Carrasco, Otermin, Perez-Camo, Pujol, Aguera, Martin, et al., 2010).

Además, cabe mencionar que esta herramienta presenta una alta confiabilidad inter-observador con un coeficiente de correlación intraclase de 0,71 en el estudio principal y 0,71-0.86 en validaciones internacionales con una consistencia interna de 0,91 alfa Cronbach en la versión original y 0,85 -0.93 a escala internacional.(Breinbauer K et al., 2009)

2.3.6 Impacto en la vida del cuidador

Los efectos del Síndrome del Cuidador Cansado -consecuencia de su exposición constante a situaciones estresantes, que lo han llevado a un deterioro emocional, social, familiar, económico y sanitario- se reflejan en los diferentes aspectos de su vida.

Existen estresores previamente presentes en la vida diaria del cuidador que pueden provocar mayor impacto como: recursos económicos limitados, múltiples responsabilidades, actividades sociales deficientes, malas relaciones familiares. (Liu et al., 2020a).

Las consecuencias en los cuidadores dependen mucho de su situación socio cultural. Estudios refieren que, por falta de tiempo, los cuidadores deben realizar adaptaciones en su vida como: dejar los estudios, retrasarlos, cambiar su trabajo, reducir su jornada laboral, dejar de trabajar, posponer actividades personales, etc.; es decir, el proyecto de vida del cuidador cae a un segundo plano.(Pérez Cano et al., 2012)

Los cambios, junto con las nuevas demandas y gastos generados por el cuidado, afectan a los ingresos económicos del cuidador geriátrico familiar y por ende a su familia más cercana. (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012) Se encuentra además que, pacientes no pueden cubrir por sí mismo el gasto que su situación demanda, por lo que la familia debe asumir estos rubros, los cuales son fuente de fricción dentro de las familias por tener que utilizar ahorros o vender patrimonios. (Durán Heras, 2005; Rogero García, 2010a)

En cuanto a la esfera social, la sobrecarga de tareas limita el tiempo por lo que, en muchas ocasiones el cuidador focaliza su vida social en la relación de cuidado, lo que interfiere con la posibilidad de establecer, mantener relaciones sociales y participar en actividades de interacción.(Rogero García, 2010a) De esta manera, el tiempo de ocio también se ve afectado llegando a casos en los que salir de casa será exclusivamente para cuestiones imprescindibles como ir al médico, farmacia o de compras.(Pérez Cano et al., 2012) Según la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España del 2004, 6 de cada 10 cuidadores geriátricos redujeron su tiempo libre y 1 de cada 3 cuidadores no tiene tiempo para salir con amigos. (Álvarez, 2005) Así mismo se ha establecido que el 79% de los cuidadores ha abandonado alguna actividad por realizar cuidado. (Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019)En este contexto, se ha identificado además que, los cuidadores experimentan sentimientos de culpa y tristeza por realizar actividades personales fuera del espacio de cuidado.(Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012)

La nueva situación conlleva a una reestructuración de roles y recursos (económicos, espacio y tiempo). La situación de cuidado a veces produce refuerzo de los lazos familiares, sin embargo, en ciertos casos hace también que aparezcan conflictos por los diferentes

puntos de vista y formas de pretender afrontar el cuidado. (Pérez Cano et al., 2012) El cuidador puede presentar malestar con otros miembros de la familia debido a que siente que la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012)

El impacto sobre la salud física y mental -según concuerdan varios estudios- son en su mayoría negativos. En el caso de la esfera biomédica se caracterizan en principio por cansancio físico y psíquico, que dan lugar a trastornos del sueño, alteraciones del apetito, depresión, ansiedad, sentimientos de culpa y frustración. (Rodríguez-Delgado et al., 2021)

Capítulo III: PROBLEMA Y OBJETIVO

3.1 Justificación

Nuestro país, al igual que América Latina, presenta un ritmo menor de crecimiento poblacional, cambios decisivos en la estructura y composición familiar. La demografía está viviendo un proceso de cambio con una tendencia hacia el incremento de la población adulta mayor; situación dada por varios factores entre los que lideran: la disminución de los niveles de mortalidad, disminución de la tasa de fecundidad y aumento de la esperanza de vida. (Fortes Valdivia, 2020; INEC, 2010b)

El aumento de la longevidad lleva consigo un proceso en el que la persona pierde paulatinamente sus capacidades físicas y mentales, generando un estado de vulnerabilidad, que trae como consecuencia una dependencia progresiva en sus últimos años de vida. (Fhon et al., 2016b; Rogero García, 2010b, p. 20; Vicente Lopez, 2011b, pp. 640–677)

La dependencia y el mayor riesgo del adulto mayor a contraer enfermedades, hace que en determinado momento necesiten ayuda o cuidados de un tercero. Aquí es donde juegan un papel importante los cuidadores informales, ya que son ellos quienes, a pesar de no tener una instrucción formal en esa materia en particular, realizan actividades y tareas para mejorar la vida y las condiciones de su familiar, la mayor parte de las veces, sin esperar una retribución a cambio. (Rogero García, 2010b)

Los cuidadores informales familiares, son impulsados por varias motivaciones para adoptar este rol, ya sea forma voluntaria u obligada. Entre las motivaciones más comunes encontramos: reciprocidad, culpabilidad, machismo, problemas económicos y evitar la censura. (Izal Fernández de Trocóniz et al., 1997) En la mayoría de las ocasiones a pesar que haya una motivación fuerte para asumir este rol, no se tiene en cuenta que aceptar estas responsabilidades de cuidado van de la mano con situaciones complejas que pueden impactar de forma negativa la vida de los cuidadores. (A. Blanco et al., 2017) La continua

sobrecarga de tareas, el estrés permanente y los múltiples factores de riesgo, crean un contexto propicio para el desarrollo del Síndrome del Cuidador Cansado.(Fhon et al., 2016b; Liu et al., 2020b; Sezgin et al., 2022b)

El Síndrome del Cuidador Cansado no solo impacta de forma negativa a quien lo padece, sino que, además, puede afectar en la calidad del cuidado que recibe el adulto mayor a su cargo, llevando incluso al abandono, maltrato o institucionalización (internamiento en un asilo). (Loo et al., 2022b)

En concordancia con el contexto expuesto anteriormente, es importante que en nuestro país se realicen estudios sobre el cuidador informal geriátrico que permitan conocer más de cerca sus características y su realidad con el fin de fomentar medidas que mejoren su situación, sobre todo teniendo en cuenta que en los siguientes años este grupo etario crecerá y será necesario que más personas asuman el rol de cuidador. Así mismo, comprender los factores de riesgo para el desarrollo del Síndrome del cuidador cansado y su impacto en la población, nos ayudará a planificar, brindar apoyo, educar y facilitar herramientas para su prevención y tratamiento.

Con este estudio contribuiremos para mejorar las condiciones de vida de los cuidadores, siendo el punto de inicio para futuras investigaciones en esta área.

3.2 Problema de Investigación

La población mundial y en específico la ecuatoriana atraviesan una transición demográfica caracterizada por un proceso de envejecimiento poblacional dado por la disminución de la mortalidad y fecundidad, y un aumento de la esperanza de vida. (INEC, 2010b) Esto se traduce en que en los siguientes años va a ver un crecimiento marcado del este grupo etario adulto mayor y consigo un cúmulo de nuevas necesidades sociales, laborales, jurídicas y sanitarias.(Forttes Valdivia, 2020)

El envejecimiento es un proceso fisiológico y parte del ciclo vital normal del ser humano. Es una etapa en la vida, en la cual las reservas fisiológicas son insuficientes para cumplir con la demanda, lo que causa mayor vulnerabilidad e incidencia a enfermedades, y, por lo tanto, mayor riesgo de presentar dependencia. Esto último trae como consecuencia un aumento en la demanda de cuidadores para atender a estas personas dependientes. (Forttes Valdivia, 2020)

La mayoría de los cuidados brindados a estos adultos mayores dependientes, dentro de los hogares, son proporcionados por cuidadores informales (Roger García, 2010b),

quienes en la mayoría de los casos no conocen ni están preparados para afrontar las actividades, emociones y esfuerzos que representa el cuidado geriátrico, generando así un ambiente de estrés y ansiedad permanente. (A. Blanco et al., 2017; Izal Fernández de Trocóniz et al., 1997).

El síndrome del cuidador cansado aparece como una respuesta -consecuencia- a este estrés permanente y causa efectos negativos en la vida personal, social, laboral y económica del cuidador. (Liu et al., 2020b; Loo et al., 2022b; Sezgin et al., 2022b)

El estudio de este síndrome inicia alrededor del año 1960. Sin embargo, recién a partir del año 1980 se desarrollan las primeras herramientas para su valoración. (Zarit et al., 1980b) Actualmente, alrededor del mundo se realizan varios estudios desde diferentes organismos (gobiernos, asociaciones, organizaciones y particulares) para conocer más acerca de los factores de riesgo, causas, consecuencias y medidas para disminuir la sobrecarga en los cuidadores. En nuestro país existen muy pocos estudios sobre el tema (Cabrera Yépez & Espinosa Marroquin, 2016; Chávez Silva et al., 2015; Quishpe Viera & Pulloquinga Yugcha, 2016) por lo que, es importante realizar un estudio que nos permita perfilar al cuidador geriátrico, describir sus motivaciones y el impacto que tiene el cuidado del adulto mayor dependiente en su vida diaria; enmarcado este estudio en nuestras particularidades socioculturales.

Para poder brindar un aporte alrededor del tema, es importante conocer el contexto y las características demográficas propias de los cuidadores informales geriátricos bajo estudio. Esto permitió generar el perfil del cuidador; así mismo, encontrar las diferentes motivaciones que llevan a este perfil de cuidador a asumir el rol; e identificamos los potenciales factores que conllevan a desarrollar el SCC que, con las herramientas, guía y ayuda necesaria puede ser evitado o reducido.

3.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las principales dimensiones que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen en el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado en la iglesia “El Carmelo”, Quito durante el año 2023?

3.4 Objetivos

3.4.1 General

Describir y analizar la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras, que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado en la iglesia “El Carmelo”, Quito. 2023

3.4.2 Específicos

1. Identificar cuidadores principales familiares de adultos geriátricos en la parroquia “El Carmelo”.
2. Reconocer a aquellos cuidadores principales geriátricos que presenten síndrome del cuidador cansado.
3. Analizar la trayectoria del cuidador cansado geriátrico determinando los factores psicosociales, culturales y otros, por los cuales asumió este rol.
4. Analizar las dimensiones y factores que conllevan a un eventual síndrome del cuidador cansado en cuidadores principales familiares de adultos geriátricos.

3.4 Hipótesis Operativa

Por medio de este estudio transversal cuanti- cualitativo se contribuye a la ciencia médica ecuatoriana con conocimientos sobre el cuidador cansado geriátrico. Se brinda una perspectiva más amplia con relación a los efectos que produce el cuidado de un paciente geriátrico en cuidadores informales familiares; así mismo, los posibles factores que se podrían modificar para evitar el desarrollo del síndrome del cuidador cansado.

Capítulo IV: METODOLOGÍA

4.1 Tipo de Estudio

Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal con dos fases: una cuantitativa y una cualitativa, en el cual, la población estudiada son los cuidadores principales geriátricos familiares que asisten a los diferentes grupos parroquiales y celebraciones realizadas en la iglesia católica “El Carmelo” o también conocida como “Parroquia Nuestra Señora del Carmen” en Quito-Ecuador.

4.1.1 Perfil de la parroquia católica “El Carmelo”

La parroquia El Carmelo también conocida como “Nuestra Señora del Carmen” (se refiere al conjunto de la sede física y la delegación de personal religioso que presta

diferentes servicios a los fieles católicos en el territorio definido como la parroquia Jipijapa, perteneciente al Distrito Metropolitano de Quito). Está encargada a la orden religiosa de los Carmelitas Descalzos.

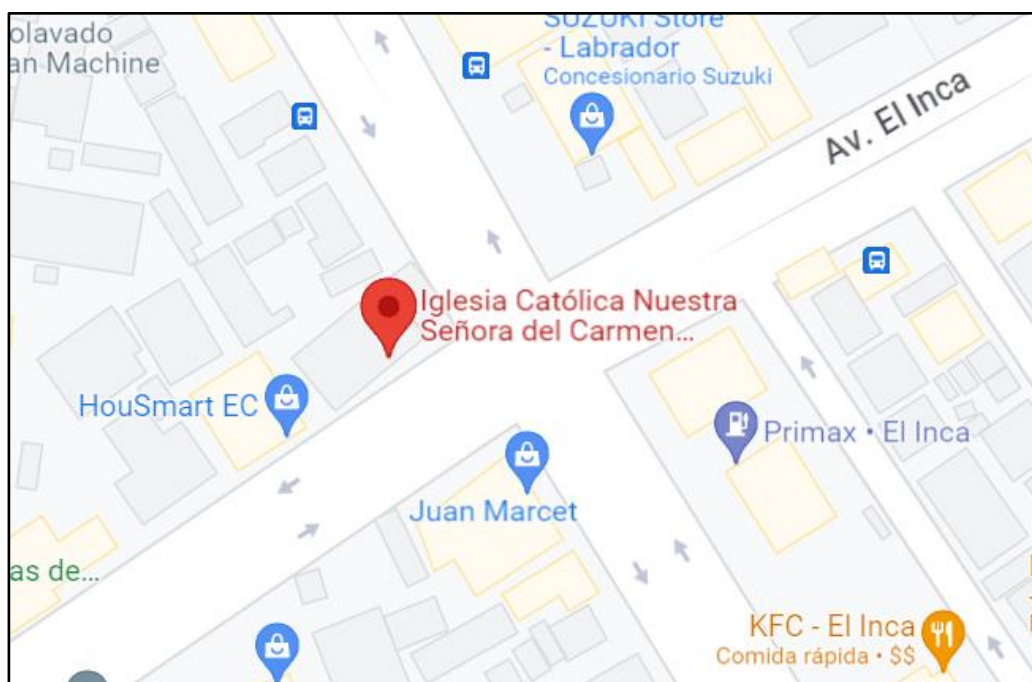
Físicamente, consta de una iglesia católica (templo y varias construcciones adyacentes), inaugurada el 25 de julio de 1970, por el Cardenal arzobispo de Quito Mons. Pablo Muñoz Vega SJ., designada como Casa de Formación de los Carmelitas Descalzos Ecuatorianos en el año 1971 y declarada Parroquia en noviembre de 1972. (ORDEN DE CARMELITAS DESCALZOS PROVINCIA DE SANTA TERESITA DEL NIÑO JESUS COLOMBIA, 2023). Actualmente, se maneja como parroquia y casa de formación, lo que significa que además del personal religioso designado para ofrecer los servicios religiosos a la parroquia, habitan también religiosos en proceso de formación.

Se ubica en el centro norte de la ciudad de Quito, entre las Calles Amazonas y el Inca, sector Jipijapa, congrega creyentes del sector e incluso asisten de otros sectores del Norte de la ciudad. Se ofrecen eucaristías (servicios religiosos) diarias. El servicio (misa, eucaristía) dominical es el más concurrido. La familia carmelitana (religiosos y fieles) se encuentra dividida en varios grupos de acuerdo sus actividades y el grupo etario al que pertenecen, entre los cuales podemos encontrar: Carmelo Seglar, EMAUS, JUCAE, Grupo Bíblico y Catequistas.

Figura 1: Parroquia el Carmelo. 1) Vista exterior de la edificación. 2) Vista interna de la parroquia. Fotografía tomada por: Margarita Bonilla, el 25/06/2023



Figura 2: Mapa de ubicación de parroquia “El Carmelo” Tomada de: Google Maps., el 25/06/2023



4.2 Estrategias de Investigación

La presente investigación es un estudio cuanti-cualitativo por lo que fue desarrollada en dos momentos: el primero -fase cuantitativa- recopiló datos demográficos y sobre la presencia del síndrome del cuidador cansado en los cuidadores geriátricos y en el segundo -fase cualitativa- por medio de informantes clave e historias de vida conocimos el contexto, motivaciones y factores que inciden en el eventual desarrollo del síndrome del cuidador cansado. A continuación, encontraremos una tabla que resume el proceso de investigación, el mismo que en las siguientes secciones será desarrollado con mayor profundidad.

Tabla 2: Resumen de las estrategias de investigación. Elaborado por: Margarita Bonilla

	Informantes	Instrumento de recolección de información:	Tiempo empleado en fase de investigación:
Fase 1: Cuantitativa	50 cuidadores	Encuesta escrita	4 semanas
Fase 2: Cualitativa	<i>Informantes clave:</i> 6 personas relacionadas a la parroquia <i>Historias de vida:</i> 6 cuidadores	Entrevistas semiestructuradas	6 semanas

4.2.1 Fase Cuantitativa

Corresponde a la primera fase del estudio, donde en un primer momento se procedió a identificar, en los diferentes grupos parroquiales y servicios religiosos, la presencia de cuidadores principales geriátricos. En un segundo momento, se corrió una encuesta escrita con una duración aproximada de 25 minutos, la cual, fue diseñada con base en la escala de Barthel (Trigás-Ferrín et al., 2011), pero desde la perspectiva del cuidador; y el cuestionario de Zarit (Martin-Carrasco, Otermin, Perez-Camo, Pujol, Aguera, Martin, et al., 2010; Zarit et al., 1980b) , ambos adaptados a un lenguaje comprensible y accesible para todos los participantes. Esta fase se realizó con los objetivos de: describir la población, valorar el nivel de autonomía -dependencia del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador y cuantificar el número de cuidadores identificados con el síndrome del cuidador cansado, dentro de los grupos parroquiales de la Iglesia “El Carmelo”. En total se contó con una muestra de 50 individuos que cumplían con los criterios para participar en el estudio.

4.2.1.1 Selección de informantes

El universo de estudio fue conformado por adultos cuidadores principales familiares de adultos mayores que asisten a los grupos parroquiales y servicios religiosos de la Iglesia católica “El Carmelo”. Al ser un universo reducido, la fase cuantitativa se trabajó con todos los individuos que cumplen los criterios de inclusión.

4.2.1.1.1 Criterios de Inclusión

- Ser mayor de edad (18 años en adelante)
- Tener a su cargo al menos un paciente geriátrico (mayor de 65 años) con algún nivel de dependencia.
- Ser familiar de la persona a su cuidado y no tener instrucción formal en el área de salud (cuidador informal)
- Pertener y asistir regularmente a la iglesia “El Carmelo”
- Estar de acuerdo con su participación en la investigación -haber firmado el consentimiento informado-.

4.2.1.1.2 Criterios de Exclusión

- Aquellos que no cumplan con los criterios de inclusión
- Ser cuidadores formales
- Ser cuidadores informales pero que no tengan relación familiar con la persona a quien cuidan.

- Quienes no hayan completado los datos requeridos por los instrumentos para la recolección de datos.

4.2.1.2 Proceso de recolección de información

En primer lugar, se realizó una identificación de características y horarios de reunión de los diferentes grupos parroquiales y sus integrantes, previa a la aplicación de nuestro instrumento de investigación (encuesta escrita). Una vez realizado esto, se procedió a acudir los diferentes días de reuniones para conseguir la mayor cantidad de individuos de estudio.

Así mismo, se acudió a los diferentes servicios religiosos (con el fin de realizar las encuestas). Se solicitó que al final de cada uno de ellos, los cuidadores informales de adultos mayores, que deseen participar en el estudio, se acerquen a los exteriores del templo, lugar en donde se llenaron los respectivos formularios. Este proceso de realizar encuestas se desarrolló durante 4 semanas. En ese lapso se cumplió con la meta de encuestar a 50 cuidadores, que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.

4.2.1.3 Instrumentos de recolección de datos

Para esta investigación se aplicó una encuesta (Anexo 4) compuesta por 3 partes: En la primera: preguntas enfocadas en la obtención de datos sociodemográficos que permitan perfilar al participante y al adulto mayor al que cuida. En la siguiente: la escala de Barthel (Trigás-Ferrín et al., 2011a) bajo la perspectiva del cuidador, y en la última, el test de Zarit (Zarit et al., 1980) para identificar a los cuidadores que presenten sobrecarga. Cabe mencionar que al final de las encuestas se incorporó una sección donde el participante podía dar a conocer su voluntad de participar en la siguiente fase de la investigación.

La escala de Barthel (Trigás-Ferrín et al., 2011a) es una escala de valoración creada en un principio para medir la evolución de pacientes con afecciones neuromusculares y músculo esqueléticas. Hoy en día se utiliza en la mayoría de los servicios de geriatría para valorar la autonomía-dependencia del adulto mayor. La escala de Barthel (Trigás-Ferrín et al., 2011a) es un método que busca determinar la facilidad que tienen los pacientes para realizar las actividades de la vida diaria y cuanta ayuda requieren para realizar estas. Se lo utiliza por su fácil comprensión y aplicabilidad ya que puede ser respondido tanto por el adulto mayor como por su cuidador, obteniendo así una alta reproducibilidad. Otra ventaja de esta escala es que, es rápida de aplicar y por lo tanto puede ser aplicada las veces necesarias para ir midiendo -en el tiempo- el grado de deterioro de la independencia del paciente. (Hartigan, 2007; Mahoney & Barthel, 1965). Los puntajes para su valoración

dependen del autor, sin embargo, para nuestro estudio nos basamos en los puntajes utilizados en los servicios de geriatría de España: Menor a 20: Dependencia Total; 20-45: Dependencia Grave; 45-59: Dependencia Moderada y 60 o más: Dependencia Leve.(Sanjoaquin Romero et al., 2006) En cuanto a las propiedades psicométricas de la escala de Barthel, varios estudios concuerdan con que este índice, respondido por el cuidador o el paciente, tiene una apropiada confiabilidad y validez factorial para medir independencia funcional en adultos mayores, (Duarte-Ayala & Velasco-Rojano, 2021) Sin embargo, también se expone que a pesar de mostrarse como un instrumento confiable y teniendo varias adaptaciones y modificaciones, no cuenta con validación y ajustes a la realidad cultural y social de Latinoamérica. (Sagbay Coronel & Ortega Campoverde, 2023)

El test de Zarit (Zarit et al., 1980) es un instrumento de valoración que aparece en 1980 gracias a Zarit y Batch, quienes lo desarrollaron con el objetivo de identificar la presencia o no del síndrome del cuidador cansado. Desde su creación se han realizado diferentes adaptaciones y modificaciones a este , obteniendo cuestionarios de 22, 15 y 7 preguntas, de los que la variante de 22 es la que presenta mayor veracidad, viabilidad y reproducibilidad en cuidadores geriátricos.(Martin-Carrasco, et al., 2010) Es importante mencionar que de esta escala también se han hecho adaptaciones en Latinoamérica; sin embargo, la adaptación española es la más estudiada y utilizada en la práctica geriátrica.(Tartaglini et al., 2020) Para este estudio nos basamos en los puntos de corte que plantea Martin Carrasco et. al. en su artículo (adaptación española), donde los puntajes pueden ir entre 22 y 110. Los puntajes para identificar sobrecarga de acuerdo con su gravedad son: menor o igual que 46 ausencia de sobrecarga, 47 – 55 sobrecarga ligera y mayor que 56 sobrecarga intensa (Martin-Carrasco, et al., 2010).

4.2.1.4 Procesamiento de información y análisis de datos

En primera instancia se seleccionó las encuestas que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión (50), verificando el perfil del cuidador y el perfil del adulto mayor que recibe cuidados.

A continuación, por medio del programa informático Excel, se realizó una matriz en la que se ingresaron todos los datos obtenidos en la encuesta: datos sociodemográficos, datos obtenidos con el Test de Barthel desde la perspectiva del cuidador y datos obtenidos por el Test de Zarit. Con la información recabada se realizó un análisis descriptivo de nuestra muestra de estudio, mediante el uso de frecuencias y porcentajes por variable. Luego se graficaron los resultados mediante la herramienta online Canva.

4.2.1.4.1 Operacionalización de variables

Tabla 3: Operacionalización de variables fase cuantitativa. Elaborado por: Margarita Bonilla

Variable	Definición	Tipo de variable	Unidad de medida/ Categoría	Indicador
Perfil del Participante:				
Edad	Tiempo en años transcurridos desde el nacimiento a la fecha actual	Cuantitativa discreta	Numérica	Media, mediana, moda, mínimo, máximo.
Sexo	Condición orgánica que distingue a hombres de mujeres	Cualitativa nominal	1.Femenino 2.Masculino	Frecuencia y porcentajes
Estado Civil	Condición del individuo respecto a sus relaciones de familia	Cualitativa nominal	1.Soltero 2.Casado 3.Divorciado 4.Viudo 5.Union Libre	Frecuencia y porcentajes
Instrucción/ Educación	Nivel de conocimientos formales adquiridos por el individuo	Cualitativa Ordinal	1.Analfabeto 2.Primaria 3.Secundaria 4.Bachillerato 5.Superior 6.Técnico	Frecuencia y porcentajes
Religión	Conjunto de creencias y prácticas en relación con la divinidad	Cualitativa Nominal	1.católico 2.cristiano 3.Testigo de Jehová 4.Otros	Frecuencia y porcentajes
Etnia	Conjunto de personas que tienen la misma raíz y comparten características culturales, religiosas, etc.	Cualitativa Nominal	1.Blanco 2.Negro 3.Mestizo 4.Extranjero 5.Otro	Frecuencia y porcentajes
¿Vive con la persona a quien cuida?	Situación en la que el individuo comparte lugar de vivienda con el adulto mayor	Cualitativa Nominal	1.Si 2.No	Frecuencia y porcentajes
Relación con la persona a quien cuida	Parentesco que mantiene con el adulto mayor	Cualitativa Nominal	1.Familiar 2.Amistad 3.Laboral 4.Otros	Frecuencia y porcentajes
Parentesco de la	Relación familiar que mantiene con el adulto mayor	Cualitativa Nominal	1.Padre 2.Madre 3.Abuelo	Frecuencia y porcentajes

persona a quien cuida			4.Abuela 5.Tíos 6.Otros	
¿Cuántas horas realiza actividades de cuidado al día?	Tiempo en horas al día que el individuo destina para actividades de cuidado	Cuantitativa Intervalo	1.1-3 horas 2. 3-5 horas 3. 5-8 horas 4. Más de 8 horas	Frecuencia y porcentajes
¿Hace qué tiempo empezó a ser cuidador principal?	Tiempo desde que empezó a cuidar a un adulto mayor hasta la actualidad	Cuantitativa Intervalo	1.Menos de 1 año 2.Menos de 5 años 3.Menos 10 años 4. Más de 10 años	Frecuencia y porcentajes
Perfil de la persona que recibe cuidados:				
Edad	Tiempo en años transcurridos desde el nacimiento a la fecha actual	Cuantitativa discreta	Numérica	Media, mediana, moda, mínimo, máximo, desviación estándar.
Sexo	Condición orgánica que distingue a hombres de mujeres	Cualitativa Nominal	1.Femenino 2.Masculino	Frecuencia y porcentajes
Tipo de dependencia	Situación de un individuo en el que requiere ayuda para cumplir con actividades de la vida diaria.	Cualitativa Nominal	1.Física 2.Emocional 3.Cognitiva	Frecuencia y porcentajes
Nivel de dependencia del adulto mayor	Grado de dependencia de un individuo medido por la capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria. (Escala de Barthel (Trigás-Ferrín et al., 2011a))	Cualitativa ordinal	1.Dependencia Leve 2.Dependencia Moderada 3.Dependencia Grave 4. Dependencia Total	Frecuencia y porcentajes
Nivel de sobrecarga del cuidador	Grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes. Cuestionario de Zarit (Martin-Carrasco et al., 2010; Zarit et al., 1980))	Cualitativa ordinal	1.Ausencia de sobrecarga 2.Leve sobrecarga 3.Sobrecarga intensa	Frecuencia y porcentajes

4.2.2 Fase Cualitativa

En general, esta sección se encargó de recoger las motivaciones para asumir el rol de cuidador geriátrico, experiencias e impacto en la vida del cuidador, afrontamiento del rol del cuidador y la perspectiva sobre el manejo y cuidado del adulto mayor. Se hizo con el objetivo de complementar la información obtenida de la fase cuantitativa, así mismo para indagar y para encontrar datos que los números no lo logran por si solos. Corresponde a la segunda fase del estudio, y se realizó en 2 tiempos.

En primer lugar, se realizaron entrevistas semi estructuradas a informantes clave - dentro del contexto del cuidado en la parroquia- y, en segundo lugar, se elaboraron 6 historias de vida a cuidadores en diferentes puntos del proceso de cuidado.

Las entrevistas semi estructuradas a informantes clave fueron utilizadas para ampliar la perspectiva sobre el cuidado geriátrico y su realidad dentro de la parroquia. Fueron realizadas a: 3 padres (sacerdotes, religiosos), 1 médico geriatra y 2 personas comprometidas con los grupos parroquiales (seglares comprometidos con la actividad eclesial). Tales entrevistas tuvieron una duración de entre 15 y 60 minutos aproximadamente.

En el caso de las historias de vida, estas fueron realizadas sobre casos de cuidadores geriátricos -identificados durante la fase cuantitativa-. Se seleccionaron cuidadores que puedan mostrar diferentes perspectivas de acuerdo con las diferentes etapas del proceso de cuidado.

El objetivo de las historias de vida fue indagar sobre las motivaciones que los llevaron a asumir su rol de cuidadores, las condiciones en las que realizan esta tarea y las posibles causas que han provocado el desarrollo de este síndrome del cuidador cansado. Se elaboraron en base de entrevistas semiestructuradas, con una duración aproximada de 30 minutos cada una.

4.2.2.1 Selección de Informantes

La selección de informantes se realizó acorde a la diversidad social de los sujetos, de esta manera se obtuvo la información necesaria sobre las características de la trayectoria de un cuidador, las motivaciones y las experiencias de vida más relevantes durante este proceso.

Informantes clave: Se seleccionó a 6 informantes clave para realización de las encuestas semiestructuradas, de los cuales 3 son sacerdotes de la parroquia, 1 médico especialista en geriatría y 2 feligreses. Se escogió a los sacerdotes por su trayectoria dentro de la parroquia lo que los ha llevado a conocer de cerca la situación y particularidades de los feligreses/asistentes al círculo eclesial. De la misma manera se escogió al médico geriatra por su conocimiento en el tema y a los 2 feligreses por su participación y recorrido de varios años en la parroquia.

Historias de vida: Se eligió 6 individuos con perfiles y puntos de vista del proceso de cuidado diferentes, entre los que se encuentran: 2 individuos que fueron cuidadores, pero cuyo familiar ya falleció y, 4 cuidadores que desempeñan actualmente funciones de cuidado, de los cuales 3 presentan síndrome del cuidador cansado.

4.2.2.2 Proceso de recolección de información

El proceso de entrevistas tuvo una duración de aproximadamente 6 semanas. Se inició una vez obtenidos y procesados los datos de la fase cuantitativa. Inició con la selección de los individuos clave para su participación en las entrevistas semiestructuradas. Para las historias de vida, se seleccionó- dentro de los cuidadores que expresaron su deseo de participar en la siguiente fase- a los cuidadores que representaron la mayor diversidad.

4.2.2.3 Instrumentos de recolección de información

En el presente estudio se utilizó el método etnográfico el cual se define como un método de investigación cualitativa que busca comprender y descubrir a las personas mediante la observación minuciosa de sus costumbres y cultura y la reflexividad. El método etnográfico incorpora lo que los participantes piensan y comentan sobre sus experiencias tal como son expresados por ellos mismos, de esta manera capta el sentido que las personas brindan a sus acciones, ideas y perspectivas sobre el mundo y las situaciones que los rodea. (Miller, 2016; Murillo & Martínez-Garrido, 2010; Restrepo, 2016)

La selección de informantes se realizó por medio del principio de pertinencia, buscando encontrar participantes que brinden la mayor cantidad y calidad de información. (Murillo & Martínez-Garrido, 2010) Durante la investigación utilizamos 2 actores: informantes claves e informantes para historias de vida. Los informantes clave son participantes que tienen conocimientos, experiencias o habilidades que nos pueden ampliar y detallar el escenario de investigación. Por otro lado, los informantes de historias de vida son participantes estratégicos que describen a profundidad su vida y experiencia en torno al

tema, esto con el objetivo explorar la trayectoria de vida de una persona los significados, prácticas, motivaciones y transformaciones durante su periodo de vida por medio de pedazos de memorias.(Restrepo, 2016)

En este método de investigación se usan como instrumentos la observación y las entrevistas semiestructuradas. Se realizan a varios participantes para obtener varias perspectivas sobre un tema, minimizando que los resultados sean sesgados al pensamiento de un solo informante.(Murillo & Martinez-Garrido, 2010)

La entrevista es una técnica de investigación que nos permite recolectar datos verbales por medio de una conversación dirigida(Miller, 2016), En este caso se realizó una encuesta semi estructurada con énfasis en los siguientes temas a tratar: cuidado en la vida, razones para convertirse en cuidador, experiencia como cuidador y cambios en su realidad. La entrevista inició con preguntas amplias a partir de las que luego se fue ahondando en temas de interés, conforme la comodidad y disposición del participante. Este proceso fue realizado en varias sesiones a cada entrevistado.

4.2.2.4 *Procesamiento de información y análisis de datos*

En primer lugar, se realizó una sistematización de la información obtenida por medio de la transcripción total de las entrevistas realizadas.

Se examinaron las temáticas y se construyó categorías junto con sus indicadores; esto permitió clasificar los datos obtenidos y agrupar todos los fragmentos y testimonios en un orden a partir del cual se puede analizar patrones de comportamientos. (Murillo & Martinez-Garrido, 2010; Restrepo, 2016)

La información de las entrevistas a informantes clave y las historias de vida se procesó y organizó en varios archivos del programa informático Word bajo la guíade procesamiento y análisis de datos etnográficos.(Rivas, 2017)

Posteriormente se agruparon los elementos con mejor relación a las categorías y sus indicadores, para agrupar ideas y contrastar perspectivas que permitan así establecer una realidad colectiva con conclusiones fiables.

4.2.2.4.1 *Operacionalización de variables*

Tabla 4:Operacionalización de variables fase cualitativa. Elaborado por: Margarita Bonilla

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADOR	INSTRUMENTO
----------	-----------------------	-----------	-------------

Síndrome del cuidador cansado	Grupo de consecuencias negativas de índole psicológicas, físicas, económicas, espirituales y sociales resultado de brindar cuidados a un tercero. (Liu et al., 2020a; Loo et al., 2022a) Se da como resultado de las experiencias que el cuidador vive entorno a su rol. Entendiendo como salutogénico a experiencias de vida que generan salud, mientras que patogénico como experiencias que generen condiciones de enfermedad.(Giddens & W. Sutton, 2014; Yanguas Lezaun et al., 2001b)	1.Experiencias Patogénicas 2.Experiencias Salutogénicas 3. Impacto 4. Preparación y cuidados	Historia de vida Encuesta semi estructurada
Afrontamiento del rol del cuidador.	Todas las actividades y medidas que el individuo toma para acompañar su rol y sus eventuales impactos (Liu et al., 2020b; Loo et al., 2022b; Sezgin et al., 2022b)	1.Religión/Espiritualidad 2. Familia 3.Lectura/Conocimiento 4.Actividades lúdicas 5.Apoyo médico-psicológico	Historia de vida Encuesta semi estructurada
Motivaciones para asumir el rol de cuidador geriátrico	Razones objetivas y subjetivas que llevan a un individuo a asumir la responsabilidad de brindar ayuda en la vida diaria de un adulto mayor.(Colectivo loé, 1995; Izal Fernández de Trocóniz et al., 1997)	1.Reciprocidad 2. Obligación	Historia de vida Encuesta semi estructurada
Perspectiva sobre el manejo y cuidado del adulto mayor (familia, institucionalización, otros)	Actitudes y prácticas de los cuidadores frente a su rol presente y futuro (Giddens & W. Sutton, 2014; Izal Fernández de Trocóniz et al., 1997; Loo et al., 2022b)	1.Medicina convencional/alternativa 2. Institucionalización 3. Visión de futuro	Historia de vida Encuesta semi estructurada
Cambios para mejorar la calidad de vida del	Todas las acciones que contribuyen al bienestar de las personas siendo este físico o mental. (Giddens & W. Sutton, 2014)	1.Infraestructura 2.Tiempo	Historia de vida Encuesta semiestructurada

cuidador y adulto mayor.		3.Cuidados	
--------------------------	--	------------	--

Capítulo V: ASPECTOS BIOÉTICOS

El objetivo principal de la investigación es comprender las motivaciones y factores que intervienen en el desarrollo del síndrome del cuidador cansado, por medio de encuestas, entrevistas e historias de vida, para obtener de esta manera la mayor aproximación posible al problema investigación, adquiriendo así nuevos conocimientos, sin poner en riesgo los derechos e intereses de los participantes.

En este estudio no se realizan procedimientos que representen riesgo físico ni psicológico a los participantes. Tampoco se atenta contra la moral, intimidad y dignidad de los participantes.

La presente investigación posee 2 secciones: una cuantitativa y una cualitativa, por lo mismo cual, los aspectos bioéticos de cada fase se explican individualmente.

Estrategia cuantitativa: Se realizó, a través de una encuesta escrita, a los cuidadores geriátricos identificados en la parroquia católica “El Carmelo”. Dicha encuesta se efectuó solo después de que cada participante leyó y aceptó firmar el documento de consentimiento informado. La encuesta fue voluntaria y se informó a todos los encuestados, que podían retirarse en cualquier momento, sin que exista repercusión alguna. Los documentos físicos (consentimientos informados y encuesta) fueron archivados por códigos y en un lugar al que solo el investigador principal tiene acceso, resguardando así la confidencialidad del proceso.

Estrategia cualitativa: Esta fase se realizó en 2 tiempos, distinguiendo las entrevistas semiestructuradas, por una parte y las historias de vida, por otra.

Por un lado, las entrevistas semiestructuradas fueron realizadas a informantes claves dentro del contexto parroquial. Previamente, se solicitó la lectura, aceptación y firma del documento de consentimiento informado a cada participante. Estas entrevistas se realizaron de forma personal y bajo normas de confidencialidad y respeto.

Por otro lado, las historias de vida fueron realizadas con cuidadores en diferentes etapas del proceso de cuidado. A estos participantes se les solicitó la lectura, la aceptación y la firma del respectivo documento de consentimiento informado, en el cual accedieron a la realización de varias entrevistas, con el fin de crear su historia de vida como cuidador. Estas entrevistas se realizaron de forma personal y bajo normas de confidencialidad y respeto.

Las información y grabaciones obtenidas durante este proceso fueron registradas por medio de códigos, cuidando de esta manera la identidad de los participantes. Toda la información recopilada se guardó en un dispositivo de almacenamiento al que solo el investigador principal tiene acceso, de tal forma se garantice la confidencialidad y respeto a los participantes. El uso de la información obtenida será únicamente para fines académicos.

No existe riesgo posible de daño físico, psicológico o moral a los participantes ni a sus allegados.

Cabe mencionar que, al inicio de la investigación, se definió que si durante el estudio se presentase algún caso que amerite una intervención profesional, ésta se canalizaría por medio de las autoridades competentes (sanitarias y/o religiosas) luego de obtener la autorización del participante. No se encontró durante el proceso, algún caso que amerite esta intervención.

Capítulo VI: RESULTADOS

Este capítulo de resultados está dividido en 2 secciones grandes: en la primera consta el análisis cuantitativo y en la segunda el análisis cualitativo. Cada una de estas secciones se divide en acápite, agrupando la información más relevante.

El análisis cuantitativo abarca 4 temas importantes. En el primero busca perfilar al cuidador geriátrico familiar encontrado en la parroquia “El Carmelo”; el segundo, perfila al adulto mayor que recibe cuidado; en el tercero, por medio de la Escala de Barthel se conoce el nivel de independencia-dependencia que presenta el adulto mayor cuidado desde la perspectiva del cuidador y en el cuarto, encontramos los resultados obtenidos del test de Zarit donde podemos conocer la presencia o no de sobrecarga.

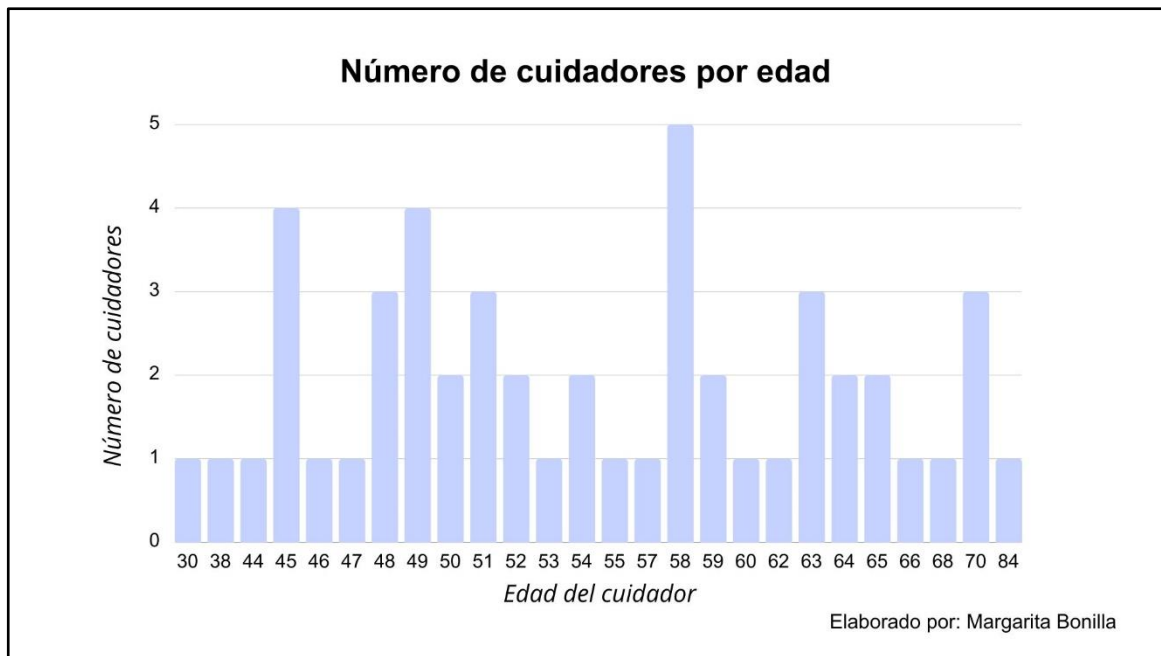
El análisis cualitativo por otro lado se compone de 6 partes: en la primera se encuentra el perfil de los informantes escogidos como informantes clave y para la realización de las historias de vida; posteriormente se encuentra la definición de las categorías utilizadas para el procesamiento y análisis de la información obtenida; finalmente, conocemos las experiencias de los cuidadores en torno a los 5 temas de mayor interés para el estudio que son: Síndrome del cuidador cansado, afrontamiento del rol de cuidador, motivaciones para asumir el rol, perspectiva sobre manejo y cuidador del adulto mayor y cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y el adulto mayor.

7.1 Análisis Cuantitativo

Los datos demográficos que se muestran en este capítulo fueron obtenidos mediante 50 encuestas escritas, tal como se describió en el capítulo de metodología. Para su presentación, fueron clasificados en: perfil del cuidador y perfil de la persona que recibe los cuidados. A continuación, se presentan en gráficos estadísticos:

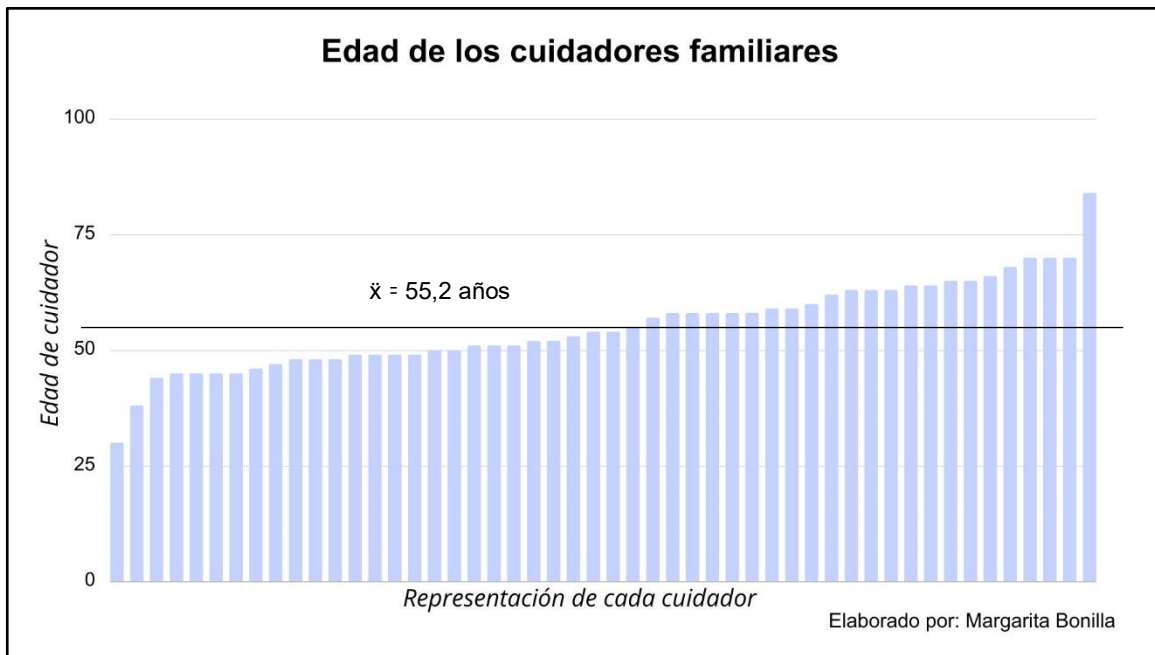
7.1.1 Perfil del cuidador:

Figura 3: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Número de cuidadores por edad



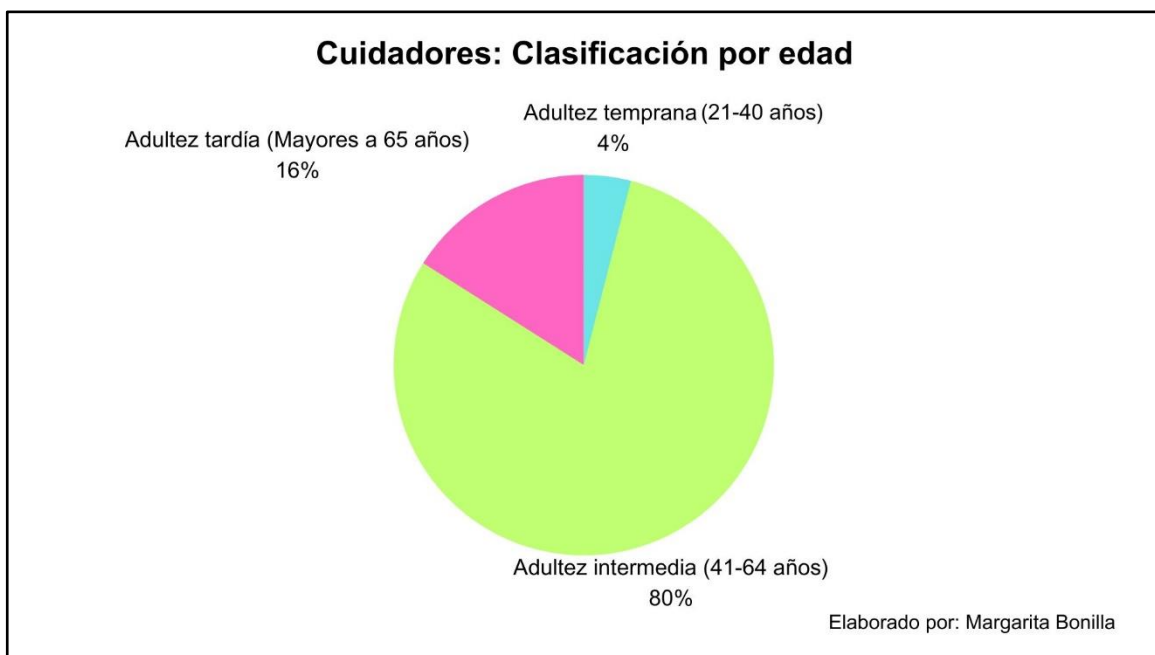
Este gráfico nos presenta las edades de los cuidadores que fueron tomados en cuenta en el estudio. Hay un amplio rango de edades que van desde los 30 (adultos jóvenes), a los 84 (adultos mayores). Podemos observar que hay adultos mayores al cuidado de adultos mayores. Se encuentra, además, que la edad que más se repite son los 58 años con 5 cuidadores.

Figura 4: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Edad



La media de la edad de los cuidadores geriátricos familiares encuestados es 55.2 años. Dato que coincide con la tendencia mundial de edad de cuidadores geriátricos.

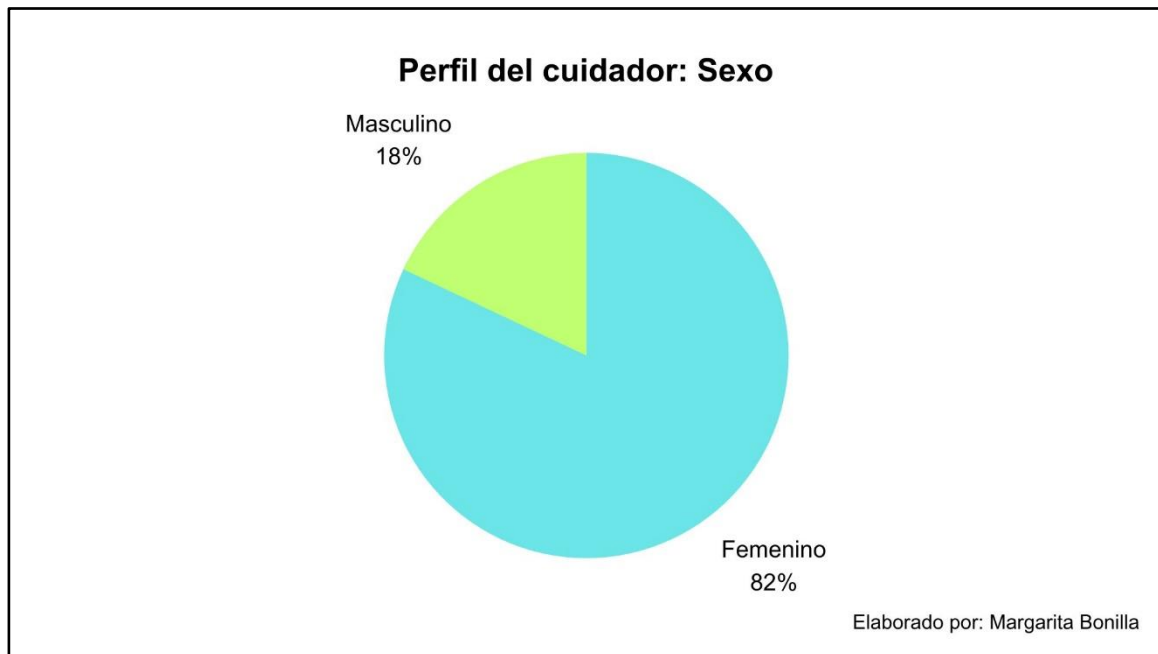
Figura 5: Descripción de muestra, Clasificación por edad



Las encuestas arrojan que el 80% de los cuidadores (la mayoría) pertenecen a la adultez intermedia (41 a 64 años). Es interesante observar que el 16% de todos los cuidadores ya son adultos mayores; es decir, adultos mayores que cuidan adultos mayores.

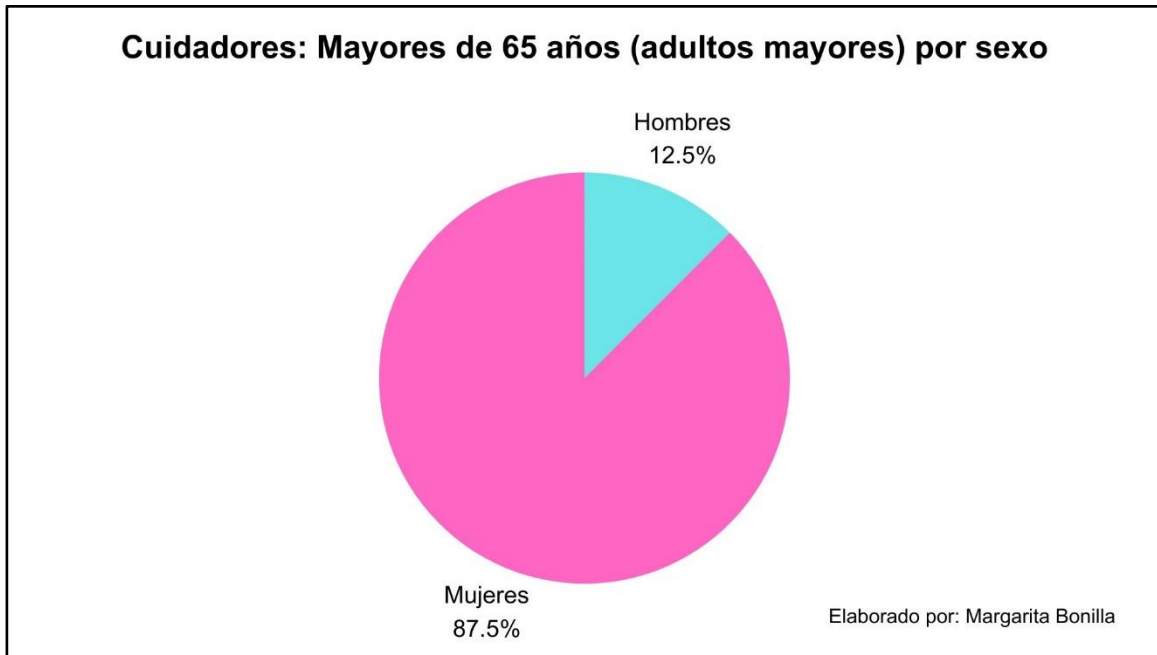
Las motivaciones que los llevan a asumir este rol deben ser muy fuertes para que, a pesar de sus propias limitaciones, debidas a su edad, estén dispuestos a realizar actividades de cuidado.

Figura 6: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Sexo



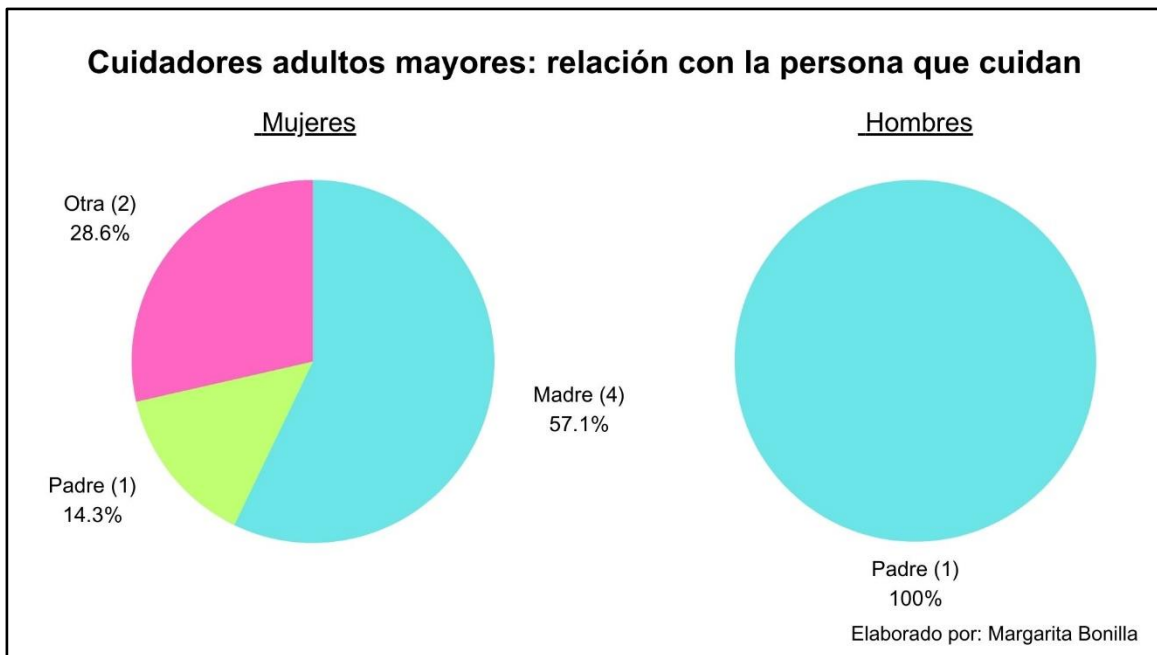
En cuanto al sexo, se observa un marcado predominio femenino en ejercicio de este rol con un 82%. Podemos inferir que son las mujeres quienes encuentran más motivaciones: ya sea por cultura, por obligación moral o machismo, para asumir el rol de cuidadoras principales.

Figura 7: Descripción de muestra, Cuidadores mayores a 65 años por sexo



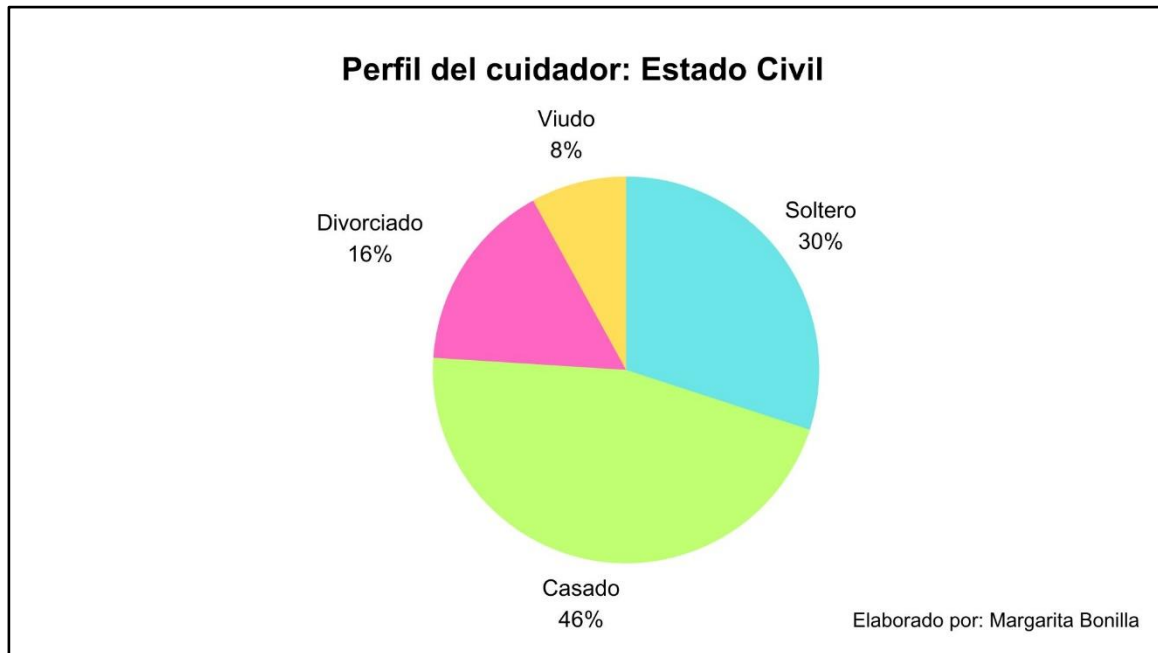
Dentro del grupo de cuidadores se estudió más de fondo a los mayores de 65 años, encontramos que el 87% corresponden al sexo femenino, lo cual va en concordancia con la tendencia global del estudio en la que las mujeres asumen mayoritariamente este rol respecto de los hombres.

Figura 8: Descripción de muestra, Número de cuidadores por edad



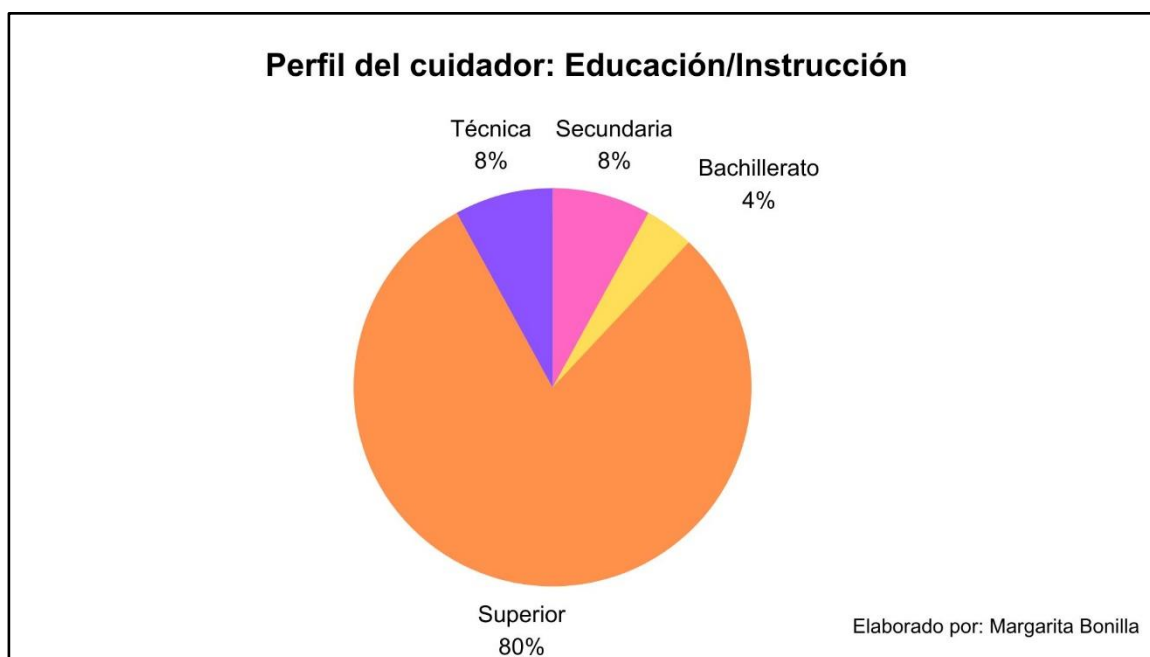
En cuanto a la relación con la persona a quien cuidan en este grupo de cuidadores adultos mayores, se observa que la relación Hijo-Hija/Padre-Madre predomina. Las cuidadoras adultas mayores cuidan a su madre en un 57% de los casos, seguido de su padre con 14% y finalmente otros familiares con 28%.

Figura 9: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Estado civil



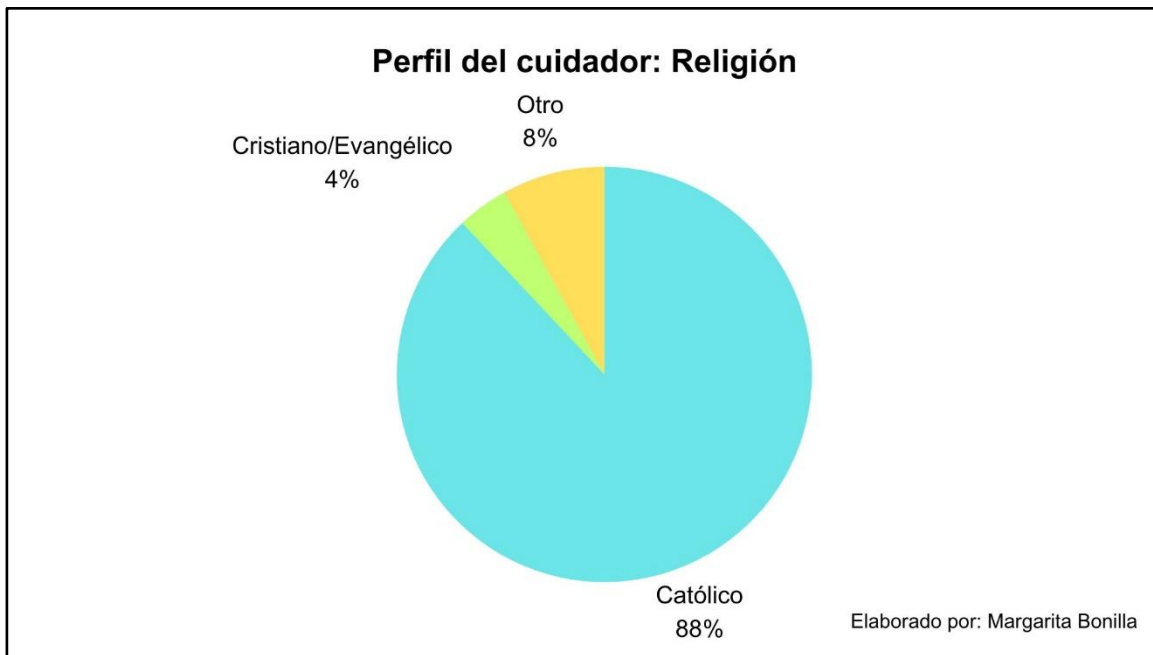
En relación con el estado civil, encontramos que los(as) casados(as) son quienes más asumen este rol con un 46%. En segundo lugar, los solteros con un 30%. Al ser un estudio realizado en una parroquia católica podemos explicar la presencia de casi el 50% de casados, a pesar de estar en un país donde es creciente la tasa de divorcios – en el 2021 la tasa de divorcios pasó de 8,3 a 12,7 por cada 10 000- (Ruiz, 2022)

Figura 10: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Educación/instrucción



Las encuestas arrojaron que, el 80% de los cuidadores poseen estudios superiores. Así mismo encontramos que, para la muestra observada, el grado mínimo de estudio es el secundario, con lo que, podemos inferir que todos los cuidadores cuentan con conocimientos básicos de lectura y escritura. A pesar de que el poseer estos conocimientos y herramientas -fruto de su nivel de educación formal- que les facilitarían entender la situación en la que se encuentran, surge la pregunta de si esta instrucción es suficiente para que estos cuidadores estén aptos y en condiciones para asumir los retos emocionales, físicos y mentales de este nuevo rol. La siguiente pregunta que surge es en qué condiciones enfrentan esta situación los cuidadores que no han tenido acceso a educación, como seguramente sucede en sectores empobrecidos (cosa que escapa al ámbito del presente estudio, pero resulta ser una cuestión inquietante).

Figura 11:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Religión



Al ser un estudio realizado dentro de una parroquia católica, no debe sorprender que el 88% de los cuidadores se identifiquen con esta religión. Sin embargo, es interesante ver que un 12% no profesa el catolicismo, pero asiste a sus espacios parroquiales de apoyo. Esto último sugiere que el apoyo al familiar es puesto en prioridad frente a las preferencias personales del cuidador.

Figura 12:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Identificación étnica



Con relación a la autodeterminación étnica, se encontraron solo dos categorías: mestiza y blanca. Predomina la autodeterminación mestiza con un 90%. No se ha encontrado grupos étnicos como indígenas, negros y extranjeros. Esto puede deberse a que el barrio donde se encuentra la sede parroquial de la iglesia está conformado por una mayoría de habitantes mestizos de clase media, de tendencia muy conservadora y con una casi inexistente presencia e integración de otras etnias o migrantes, lo que se evidencia en la relativa ausencia de estos grupos en las actividades eclesiales (la población en estudio estaba circunscrita a quienes acuden a la casa parroquial).

Figura 13:: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: ¿vive con la persona a quien cuida?



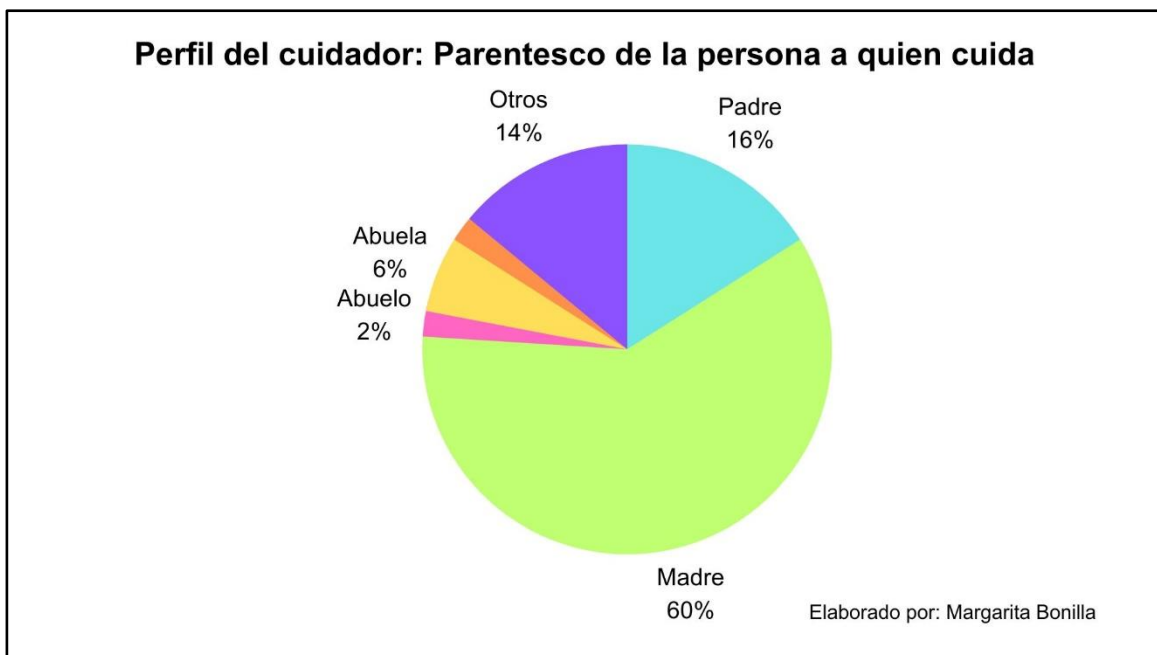
Los resultados nos presentan que, el 76% de los cuidadores viven con el adulto mayor al que cuidan. Solo una cuarta parte (24%) se movilizan a otros espacios para brindar cuidados. Podemos explicar esta situación por la alta incidencia de familias habitando en un esquema de familias ampliadas en el entorno en estudio, que tienen como característica el que los adultos mayores viva habiten con su familia, incluso antes de requerir cuidados.

Figura 14: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Relación con la persona a quien cuida



Al enfocar nuestro estudio en el cuidador familiar, el 100% de los cuidadores encuestados tienen lazos familiares con el adulto mayor al que cuidan.

Figura 15: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Parentesco de la persona a quien cuida



Dentro de la relación cuidador-cuidado, se observa que la relación hijo-hija/padre-madre es la predominante con el 76%; predomina el esquema cuidador -madre con un 60%.

Otras relaciones de cuidado también son importantes como: cuidador- padre (16%) y cuidador-abuela (6%).

Figura 16: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Tiempo que dedica al cuidado al día



En relación con las horas que los cuidadores se dedican a actividades de cuidados, el 36% de ellos dedica más de 8 horas por día. Esto significa que sobre un 1/3 de los cuidadores del estudio, dedican más de una jornada laboral completa en la realización de actividades de cuidado. Así mismo, tenemos que un 14% dedican entre media y una completa jornada laboral a este rol. Lo anterior sugiere que ser cuidador involucra un tiempo considerable, el cual seguramente debe ser sustraído del tiempo que este individuo -en otras circunstancias- dedicaría para su descanso, su trabajo u otras actividades.

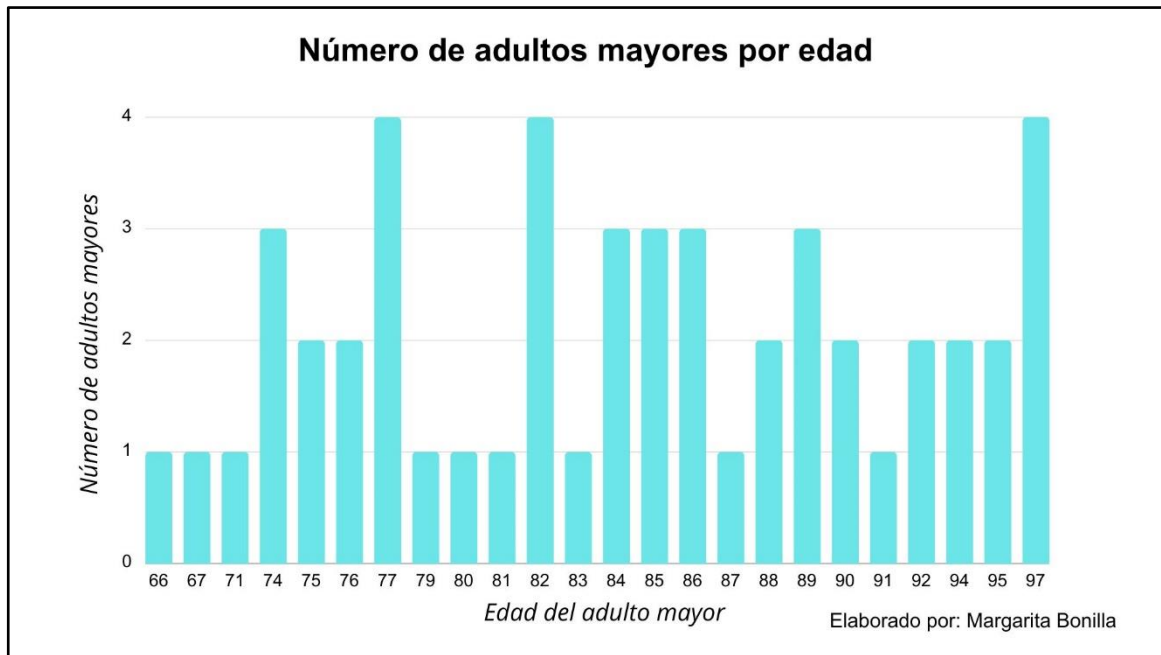
Figura 17: Descripción de muestra, Perfil del cuidador: Tiempo que lleva asumiendo el rol de cuidador



Del total de los encuestados, se encontró un 48% de los cuidadores asumieron el rol hace menos de 5 años, lo que es prácticamente la mitad de la muestra. Es muy importante señalar que hay un número considerable de cuidadores que están cumpliendo esta responsabilidad por más de 10 años (26%). La suma de los cuidadores que han asumido el cuidado entre 5 y antes de 10 años (14%) y quienes lo han hecho por más de 10 años (26%) nos da el 40% de los cuidadores. Esto sugiere que casi la mitad de los adultos mayores necesitan o requieren cuidados de larga duración.

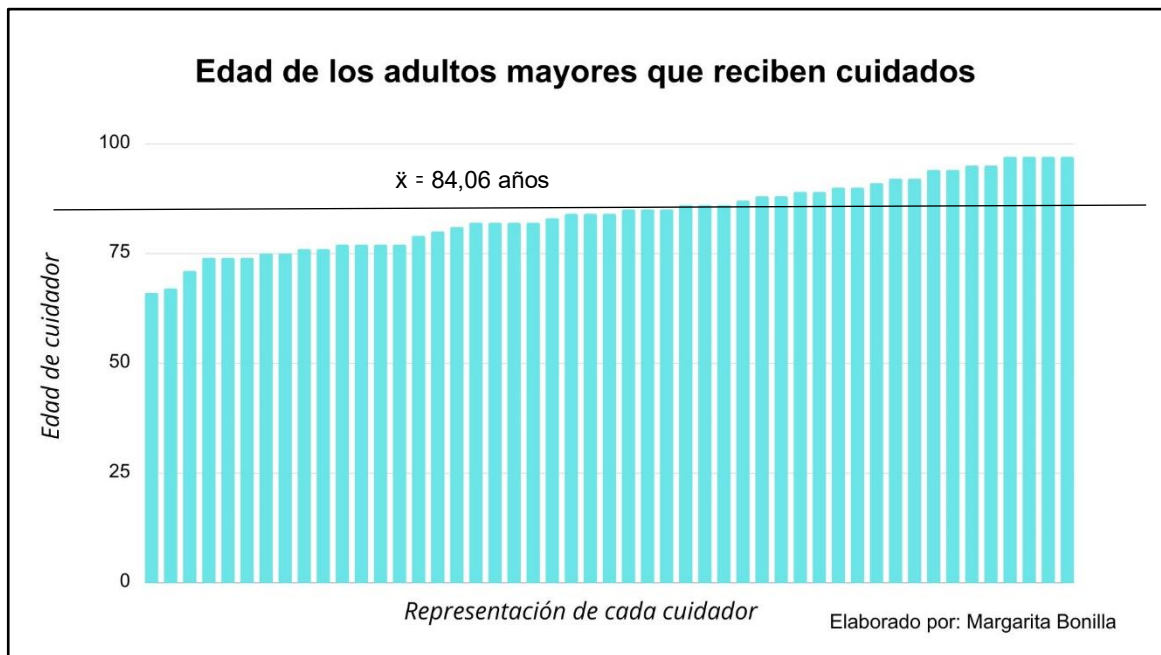
7.1.2 Perfil de la persona que recibe cuidados

Figura 18: Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Número de adultos mayores por edad



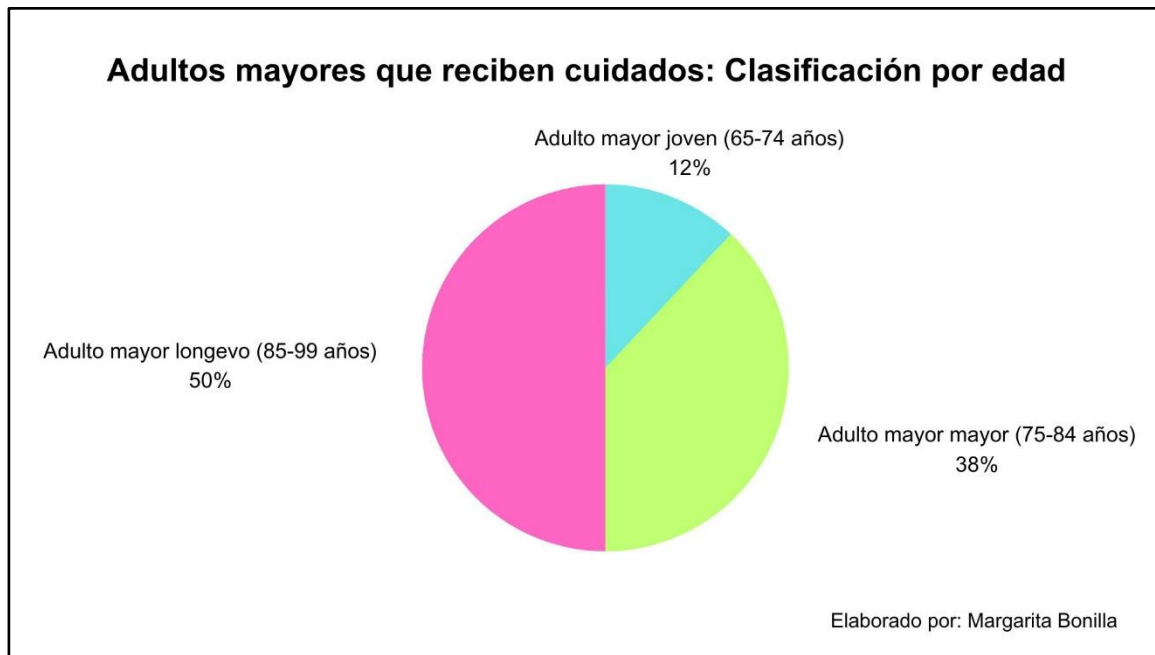
Los resultados presentados en esta figura muestran que hay una distribución amplia de las edades de los adultos mayores cuidados que va desde los 66 años hasta los 97.

Figura 19: Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Edad



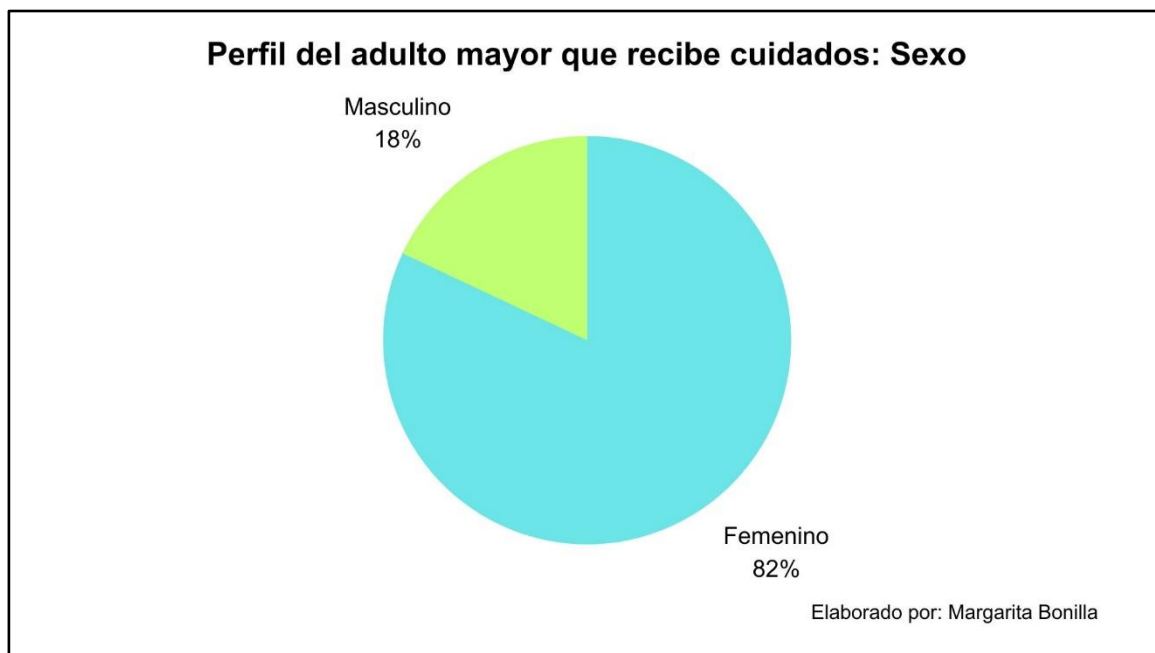
Para el perfil de adulto mayor que recibe cuidados, se encuentra que la media de edad está en los 84,06 años.

Figura 20: Descripción de muestra, Perfil adulto mayor: Clasificación por edad



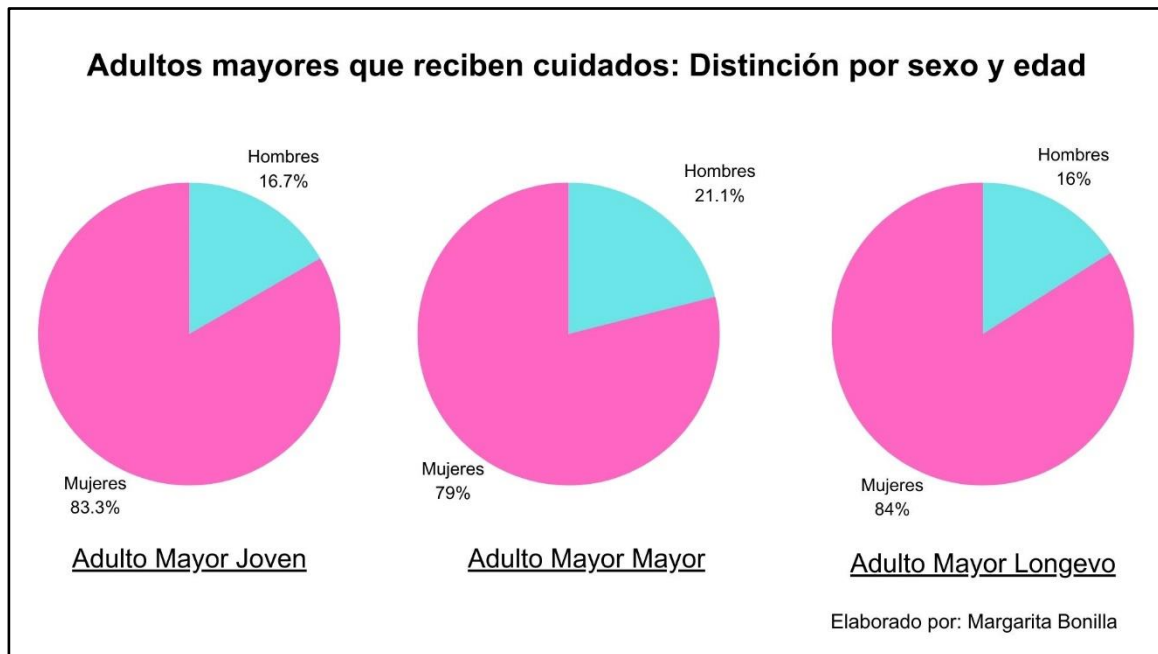
A los adultos mayores que reciben cuidado se los clasificó -para este estudio- de acuerdo con su edad. El 50% corresponde a adultos mayores longevos con una edad de entre 85 y 99 años, los adultos mayores mayores -su edad va de los 75 años a los 84 años- son el 38% y, los adultos mayores jóvenes son el 12%.

Figura 21: Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: Sexo



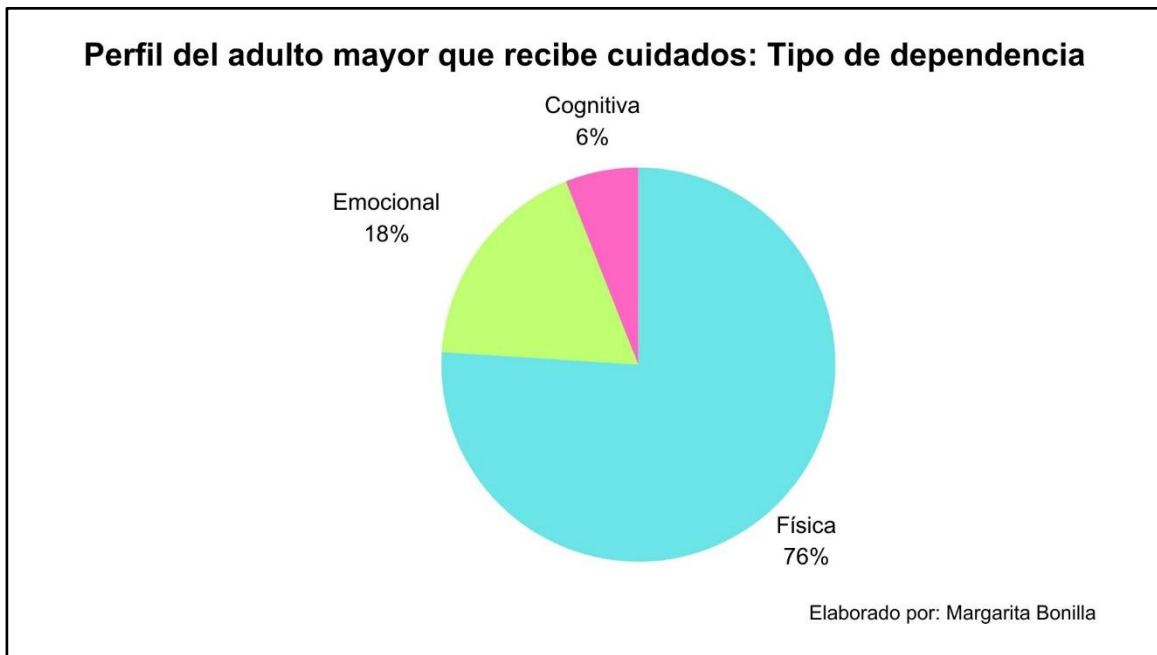
Independientemente de la edad, las adultas mayores son quienes en mayor medida reciben cuidados con el 82%, en comparación de sus pares masculinos que solo representan un 18%.

Figura 22: Descripción de muestra, Perfil adulto mayor: Clasificación por edad, distinción por sexo



Dentro de la clasificación por edad, se procedió a distinguir por sexo, encontrando que las mujeres superan a los hombres en las 3 categorías, en relaciones de 5 a 1, 3.76 a 1 y 5.25 a 1, respectivamente. Aunque la tendencia no es concluyente, el hecho de que, en general, en el grupo de mayor edad existen un mayor porcentaje de mujeres, nos sugiere que podría haber una mayor longevidad de este grupo (al parecer, menos hombres alcanzan la categoría de mayor longevo). Vale notar que, en las 3 categorías, la relación es siempre favorable para las mujeres, por lo que también podría plantearse la posibilidad de que los hombres, son menos receptores de cuidados.

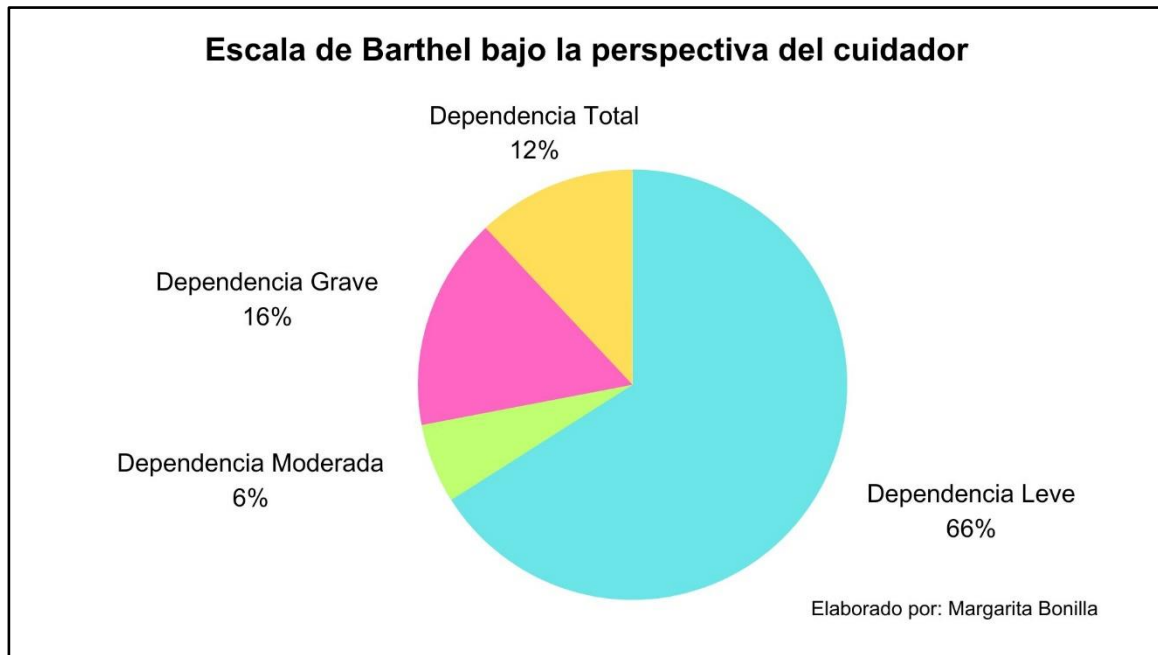
Figura 23: Descripción de muestra, Perfil del adulto mayor: tipo de dependencia



La dependencia física predomina en la muestra estudiada con un 76%; se siguen la emocional con un 18% y la cognitiva con un 6%. Es sustancial destacar que, frecuentemente los adultos mayores presentan varias dependencias, sin embargo, para los fines de este estudio, se solicitó al cuidador que escogiera la que consideraba más notoria -o la más importante- del adulto mayor a su cuidado.

7.1.3 Escala de Barthel bajo la perspectiva del cuidador

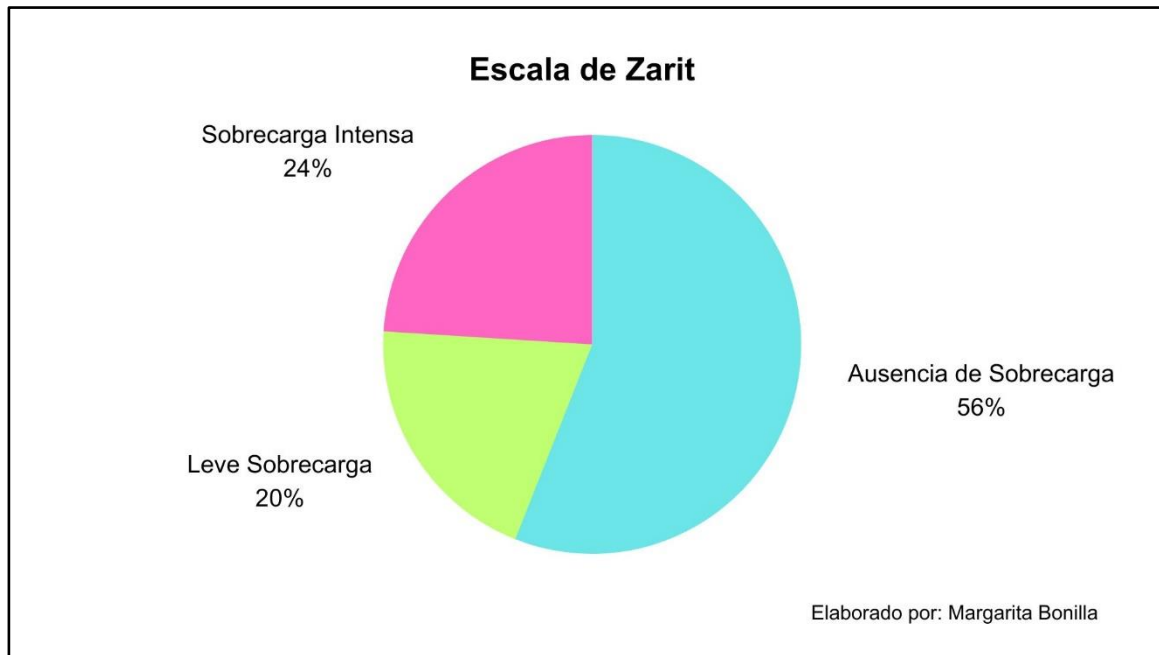
Figura 24: Descripción de muestra, Escala de Barthel bajo la perspectiva del cuidador



Se corrió el cuestionario de Barthel bajo la perspectiva del cuidador. Los resultados muestran que la mayoría de los adultos mayores presentan una dependencia leve con (66%), es decir que, aun pueden realizar con independencia la mayoría de las actividades de la vida diaria. El 28% presentan dependencia grave o total, es decir que 3 de cada 10 adultos mayores -en este estudio- necesitan tiempo y cuidados más demandantes por parte de su cuidador.

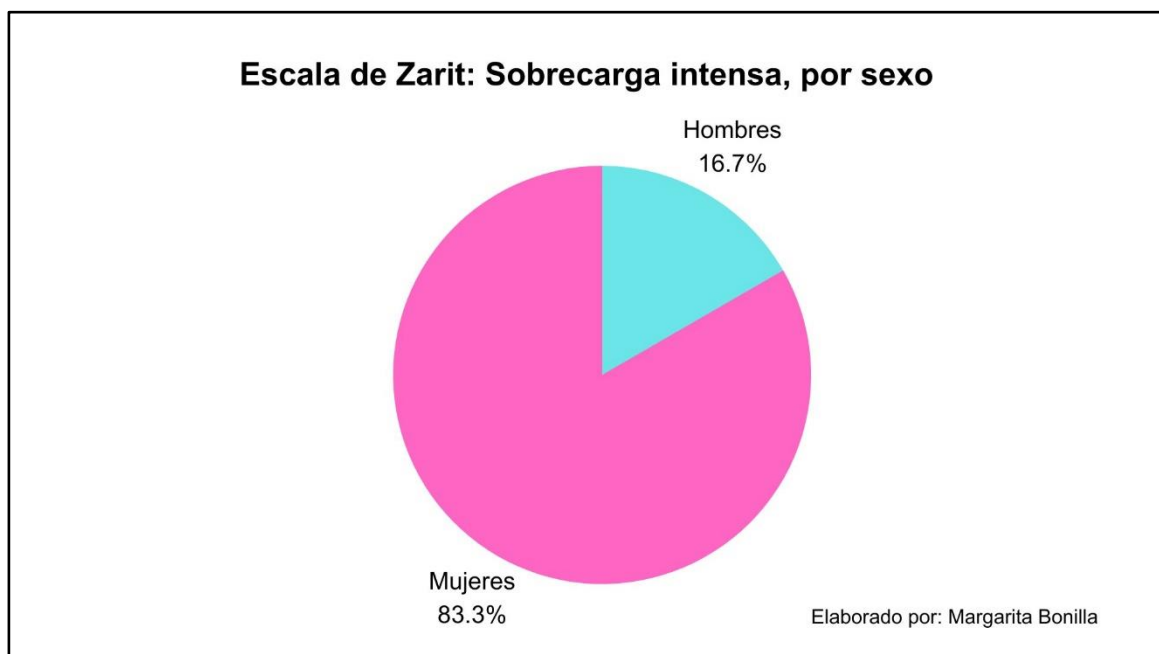
7.1.4 Escala de Zarit

Figura 25: Descripción de muestra, Escala de Zarit



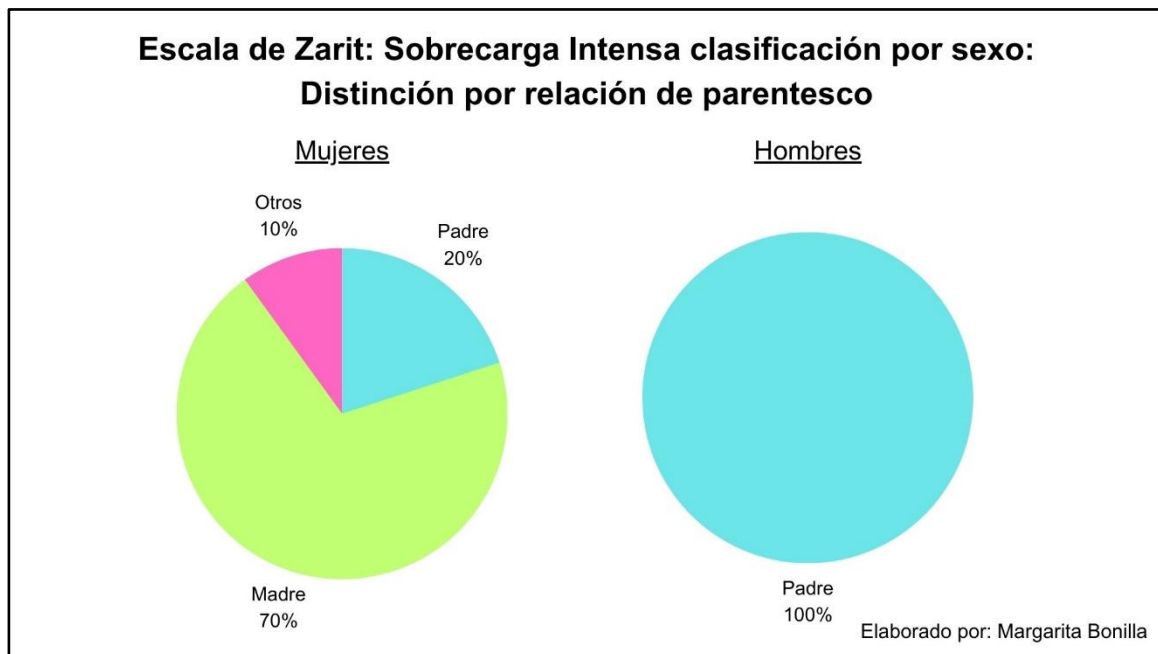
La escala de Zarit aplicada a los cuidadores identificó que el 24% presentan sobrecarga intensa, y que el 76% de los encuestados presentan leve o nula sobrecarga. Así, una cuarta parte (2.5 de cada 10 cuidadores) de nuestra muestra califican como cuidadores cansados.

Figura 26: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, por sexo



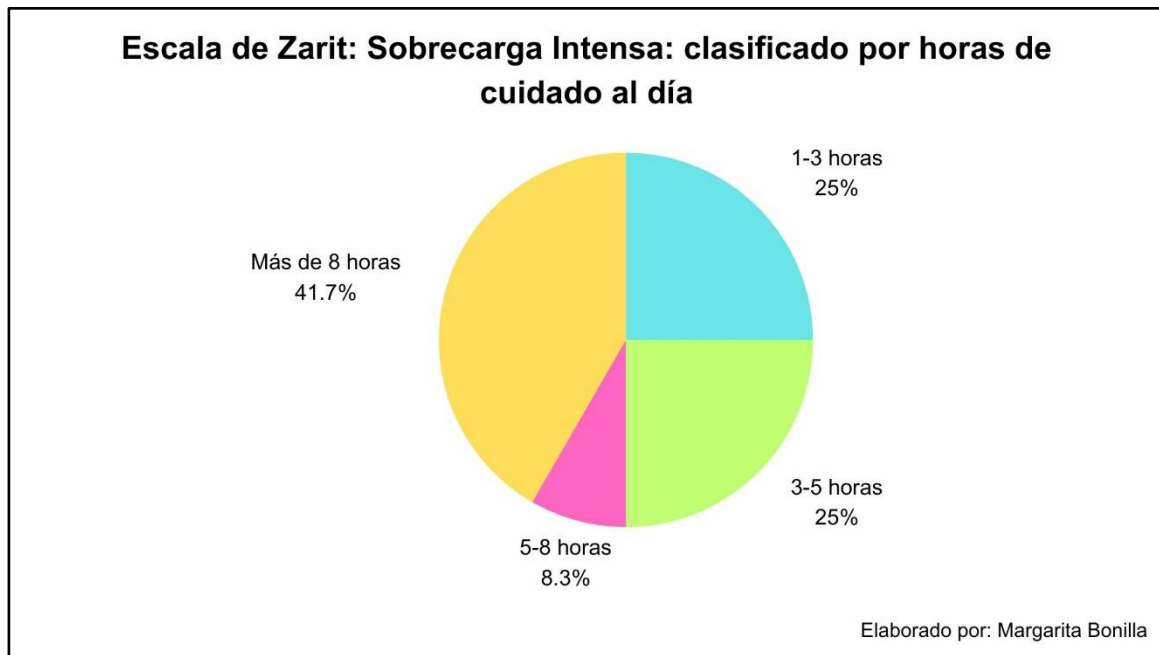
Se seleccionó a quienes poseían sobrecarga intensa (según los resultados obtenidos en la escala de Zarit) y se los categorizó por sexo. Esto mostró un predominio femenino (en total acuerdo con la tendencia que han presentado los anteriores resultados de este estudio), superando las mujeres a los hombres en la mayoría de las variables estudiadas.

Figura 27: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa clasificación por sexo: distinción por relación de parentesco



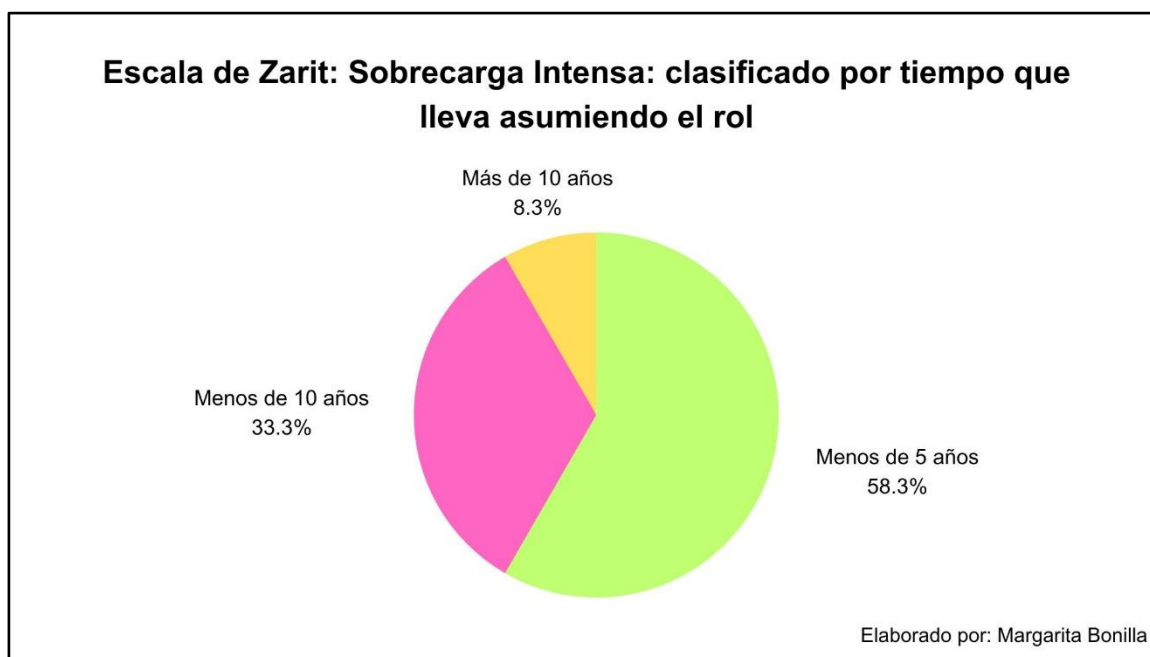
La categoría cuidadores con sobrecarga intensa, clasificados por sexo, se subdividió por el parentesco con el adulto mayor al que cuidan. Aquí se destaca que la relación de cuidado hijo-hija/padre-madre es la que predomina. La mayoría de las cuidadoras con sobrecarga cuidan a su madre con el 70% , seguido mujeres que cuidan a su padre con el 20% y finalmente otros con el 10%.

Figura 28: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, clasificado por horas de cuidado al día



Así mismo, se hizo una comparación de los cuidadores con sobrecarga intensa con las horas que realizan cuidado; se observa que el 50% desempeñan este rol por alrededor de 8 horas diarias. Los cuidadores que emplean más de 8 horas para el cuidado son el grupo que en mayor proporción presenta el síndrome (42%), sin embargo, un 25% de cuidadores de 1 a 3 horas de cuidado (una cuarta parte de la muestra) también lo presentan. Esto sugiere que el tiempo de cuidado no es el factor más determinante, o que debe estar sumado a uno o más factores adicionales.

Figura 29: Descripción de muestra, Escala de Zarit: Sobrecarga intensa, clasificado por el tiempo que lleva asumiendo el rol



Finalmente, a los cuidadores con sobrecarga intensa se les clasificó por el tiempo que llevaban a la fecha del estudio asumiendo el rol, y se encontró que la mayoría (58%) llevaban menos de 5 años desempeñándolo. Por otro lado, un tercio de los cuidadores tenían menos de 10 años cumpliendo la tarea y un 10 % más de 10 años. Todo lo anterior muestra que cuidar a un adulto mayor es un proceso de larga duración. En la presente investigación el tiempo de cuidado parece no ser determinante para el desarrollo del SCC, estos datos difieren con la bibliografía encontrada; sería importante realizar un estudio más amplio donde se determine la razón por la cual se encuentra mayor presencia del SCC en quienes llevan menos de 5 años realizando esta actividad que, en quienes lo han hecho por un tiempo más prolongado. Se podría hipotetizar que, a quienes recién adquieren el rol se les dificulta la adaptación, mientras que quienes lo llevan realizando por varios años aprenden a convivir con el nuevo estilo de vida y aprenden formas de afrontamiento desarrollando resiliencia, sin embargo es un tema que debe estudiarse en otra investigación más amplia.

7.2 Análisis Cualitativo

Para el análisis de la fase cualitativa se utilizó el método de la etnografía. Se realizó en primera instancia 6 entrevistas a individuos clave y posteriormente se realizó 12 entrevistas más para realizar 6 historias de vida. A partir de la información obtenida durante este proceso se obtuvieron los resultados señalados en las siguientes secciones.

7.2.1 Perfil de los informantes

Durante esta fase de investigación se entrevistó a un total de 12 personas. A continuación, se presenta un breve perfil sobre su papel en la parroquia y en el cuidado del adulto mayor.

Tabla 5: Perfil de Informantes. Entrevista semiestructurada a informantes clave. Elaborado por: Margarita Bonilla.

N°	Código	Perfil
1	S1MEIC	Sacerdote 1, Masculino, español, Iglesia "El Carmelo"
2	S2MEIC	Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia "El Carmelo"
3	S3MEIC	Sacerdote 3, Masculino, ecuatoriano, Iglesia "El Carmelo"
4	MG1ME	Médico Geriatra, Masculino, ecuatoriano
5	MFF1FIC	Madre de familia, feligrés, Femenina, Iglesia "El Carmelo"
6	SFGJ1MIC	Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia "El Carmelo"

Tabla 6: Perfil de Informantes. Historias de vida. Elaborado por: Margarita Bonilla.

N°	Código	Perfil
1	F58OPMF	Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.
2	M58CDMI	Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve
3	F52CSPF	Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido.
4	F38MPASCC	Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre y cuida a su abuelita, se identifica síndrome del cuidador cansado
5	M57BPSCC	Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre, se identifica síndrome del cuidador cansado.
6	F52EPMSCC	Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.

7.2.2 Definición de categorías y subcategorías utilizadas para la integración de información

En el siguiente gráfico encontramos la estructura que utilizamos para nuestra fase cualitativa. Esta organización nos ayudó a guiar nuestro análisis buscando cumplir con los

objetivos planteados para el estudio. Se definieron cinco categorías, las cuales engloban temas específicos (subcategorías). Estas nos ayudan a comprender la situación y experiencia de cada informante en relación con los temas de investigación.

Figura 30: Indicadores cualitativos. Elaborado en programa online Canva.

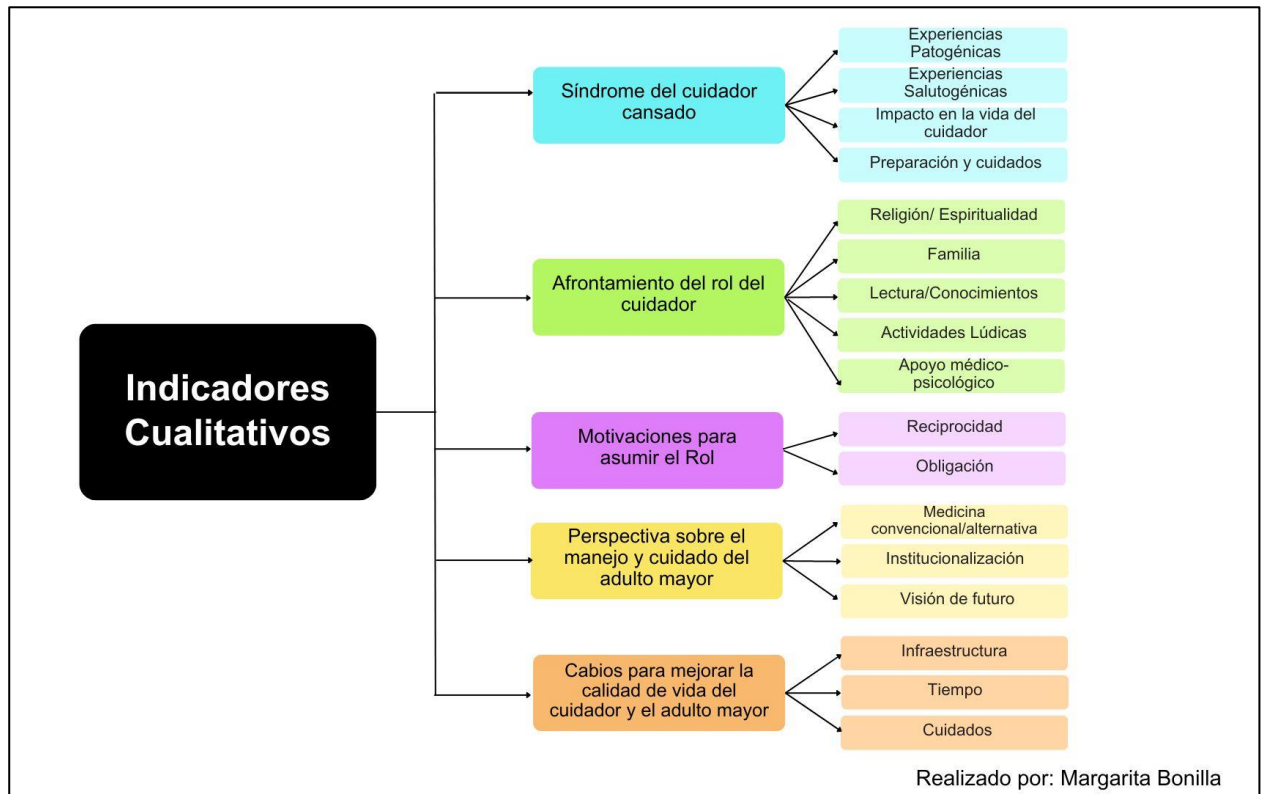


Tabla 7: Indicadores Cualitativos. Definición de subcategorías. Elaborado por: Margarita Bonilla

Nº	Subcategoría	Definición conceptual
1	Experiencias Patogénicas	Experiencias que generan condiciones de enfermedad, se refiere a todas las experiencias que generan sentimientos negativos a cerca de la situación o sus habilidades.
2	Experiencias Salutogénicas	Experiencias de vida que generan salud, nos referimos a todas las experiencias que generan sentimientos positivos en el cuidador: entiéndase estas como circunstancias las cuales actúan como factor de protección ante el desarrollo del síndrome.
3	Impacto en la vida del cuidador	Conjunto de cambios en comportamientos, pensamientos o emociones derivados de situaciones o experiencias, pueden ser consideradas positivas o negativas de acuerdo con el cambio que provocan en la vida del cuidador.
4	Preparación y cuidados	Aprendizaje y formación que permite gestionar de forma eficaz una situación o situación durante el rol como cuidador.

5	Religión/Espiritualidad	La religión se define como el conjunto de creencias y normas de comportamiento propias de un grupo humano relacionado con la divinidad. En el mismo sentido, espiritualidad se refiere a la relación interna de la persona con la religión o con la divinidad.
6	Familia	Se refiere al grupo de personas vinculada generalmente por el parentesco, aunque pueden ser parte personas por cuestiones de afinidad o adopción. Por lo general se encuentran inmiscuidos sentimientos de cariño, reciprocidad, responsabilidad y en algunos casos obligación.
7	Lectura/Conocimientos	Procesos en los cuales el ser humano aprende y desarrolla conocimientos que le ayudan afrontar el proceso de cuidado y los eventos que puedan suscitarse.
8	Actividades Lúdicas	Acciones relativas al entretenimiento y recreación con el objetivo de distraerse, liberar tensiones y salir de la rutina.
9	Apoyo médico-psicológico	Acciones que contribuyen a reforzar habilidades o brindar herramientas para que una persona afronte situaciones adversas. Nos referimos sobre todo a terapias psicológicas formales.
10	Reciprocidad	Acción de corresponder de forma mutua a una persona.
11	Obligación	Exigencia dada por la moral, ley o autoridad.
12	Medicina tradicional/alternativa	Prácticas proporcionadas por personal de salud en pro de prevenir y tratar la enfermedad.
13	Institucionalización	Ingreso de una persona a una institución – en este caso centro geriátrico- donde residirá un tiempo determinado o de por vida.
14	Visión del futuro	Escenario a posterior que toma como referencia una situación actual.
15	Infraestructura	Conjunto de medios físicos, o instalaciones necesarias para realizar una actividad.
16	Tiempo	Medida que permite situar un evento entre dos momentos determinados, se refiere a pasar más momentos con el familiar.
17	Cuidado	Acciones que se realizan en pro de mantener o mejorar el bienestar de una persona, en este caso todas las intervenciones realizadas para mejorar la calidad del adulto mayor.

7.2.3 Experiencias de vida de cuidadores geriátricos principales informales.

Por medio de la etnografía, en la siguiente sección se presenta la información más relevante de cada categoría y subcategoría, con el objetivo de identificar patrones, contraposiciones y puntos de vista en la experiencia personal de los cuidadores, en el contexto de la parroquia “El Carmelo”.

palabras este síndrome es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la dependencia, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control sobre el resultado final -lo que ahonda más los sentimientos de desesperanza y frustración-. La experiencia de cada cuidador es única y son varios los factores que intervienen para que esta difiera de un caso a otro. El cuidado del adulto mayor dependiente ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes dentro del ciclo familiar ya que es una actividad que tiende a prolongarse y perdurar en el tiempo y provoca cambios no deseados en la dinámica familiar durante el proceso (Yanguas Lezaun et al., 2001a).

En la fase cuantitativa de este estudio, identificamos en nuestros encuestados niveles de sobrecarga leve en un 20% y de intensa en un 24%, lo que significa que aproximadamente la mitad de los cuidadores investigados tienen algún nivel de sobrecarga relacionada con los cuidados del adulto mayor. Dentro del grupo que presentó carga intensa se encontró un predominio femenino (83.3%), esto está relacionado con la tendencia del estudio que mostró que son más mujeres quienes realizan este rol (82%).

Asimismo, se comparó el nivel de sobrecarga intensa con las horas de cuidado, obteniendo que el 50% de los cuidadores lo forman los grupos que desempeñan este rol por más de 8 horas o hasta 8 horas, lo que sugiere que, destinan tiempo de sus actividades de ocio y descanso para la tarea de cuidado, provocando en ellos, evidentemente, impacto y consecuencias a largo plazo.

En este acápite de resultados conoceremos la experiencia de los cuidadores en relación con su labor específica de cuidado, las situaciones que potencialmente pueden provocar el desarrollo del síndrome, así como los eventos o factores protectores y el impacto que produce desempeñar este rol en sus vidas.

7.2.3.1.1 Preparación y conocimientos para asumir el rol

En primera instancia, se abordó el tema de la preparación para asumir el rol, donde encontramos que ninguno de nuestros informantes tenía en mente hacerlo, no obstante, las circunstancias les obligaron a asumir esta responsabilidad.

Ehh no, no, no. La la verdad es, ha sido más bien algo que se ha ido dando con el tiempo, pero, así como estar preparado, no la verdad.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Y es realmente duro, es difícil y ehh y más aún cuando se trata de un familiar cercano porque hay barreras que uno no está acostumbrado a romper que son la de la intimidad, por ejemplo, cambiar pañales, aseo, ese tipo de cosas que uno no está acostumbrado y cuesta mucho trabajo. Entonces, un cuidador, para ser cuidador se necesita estar preparado tanto técnicamente como mentalmente para soportar este tipo de situaciones.

(Médico Geriatra, Masculino, ecuatoriano)

En varios casos, el inicio del trabajo como cuidador, va inmediatamente después del impacto producido por un diagnóstico de grave enfermedad del familiar, lo que desequilibra a la familia y pone al cuidador informal en una situación inicial de incompetencia, la cual va siendo paulatinamente superada.

No, no estuve preparada ni para asimilar la enfermedad de mi madre y para cuidadora tampoco, he tenido como que ir aprendiendo de poco.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Lo que no estuve preparada, yo creo que nadie está preparado a recibir una noticia fuerte de la noche a la mañana, cuando te digan tu papá tiene cáncer, tiene un cáncer agresivo. Yo pensé que nunca iba a pasar una cosa así mi papá estaba bien, estaba joven fuerte y todo lo demás, no pensé que Él iba a pasar una cosa así, pero Yo creo que la vida y estas cosas te van enseñando para prepararte. Yo creo que sí tienes que esa es la enseñanza y se convierte en una experiencia y luego en sabiduría de ir caminando de que la vida como te dije antes es tan frágil tan frágil y tenemos que entenderlo así, que a veces y dar lo mejor en el cada día, en cada instante y con quién está a tu lado a cada momento con tus seres queridos también con la gente que tú das y sirve dar lo mejor porque hoy estás Y mañana no sabemos, eso.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

El contexto familiar de cada cuidador juega un papel fundamental, sobre todo cuando no se está preparado para el rol, esa es la experiencia de nuestra informante quien ha tenido 2 experiencias de cuidado y nos comparte el contraste entre sus dos experiencias: en la primera experiencia se siente joven e inmadura con un contexto familiar que le resulta difícil, mientras que en la segunda siente ser más experimentada, madura y con mejores conocimientos, con más control de la situación.

... o sea con mi papá con mi papá si me sentía totalmente perdida en el llanto, o sea mi casa estaba desarmada completamente o sea mis hermanos, por un lado, mi mamá por otro lado entonces era todo el contexto. O sea, con él fue, no me sentía nada preparada, o sea ni siquiera sabía si estaba haciendo bien, ni siquiera sabía cocinar, lo único que le sabía hacer al pobre era arroz con huevo porque no tenía idea de qué más hacer, o sea hasta eso. Entonces era como, bien difícil, o sea bien complicado, con él no me sentí nada preparada, ya con mi abuelita, ya le ya como a mi abuelita le conocí bien y le fui viendo cómo, como fue avanzando su enfermedad y todo, ya le tenía más tino, ya sabía más, ya estaba más madura, ehh también yo tuve una situación con mi pareja super super complicada entonces Yo salía ya de toda esa experiencia de todo eso y fue como, con Ella si me sentía mucho más lista que con mi papá, con mi papá no.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Ninguno de nuestros cuidadores estudiados posee preparación ni conocimientos previos acerca de lo que es brindar cuidados a un adulto mayor. Aunque es importante destacar que cada situación de cuidado es diferente, el ambiente familiar, la economía, los vínculos afectivos son algunos de las variables más representativas que modifican la experiencia de un cuidador al otro.

En este bloque notamos como, aunque los retos físicos plantean su dificultad, la parte emocional o psicológica del paciente se plantea como más difícil de lidiar.

En el cuidado de mi abuelita, Yo creo que lo más complicado, porque el resto es mecánico digamos o sea el levantarlo, darle de comer, el ayudarlo con su manito o sea eso no es tanto Yo creo que es más la parte emocional o sea para mi es la parte que más cuesta ...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

...El adulto mayor no se deja ayudar muchas veces, el adulto mayor quiere seguir haciendo las cosas como son y no, no está acorde a los cambios, no entiende.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Chuta con mi papá la parte física era difícil, o sea levantarlo, sentarlo, pero la parte psicológica era terrible. O sea, la casa se sentía pesada, todo el mundo estaba malgenio, o sea Yo digo para mis hermanos debió haber sido mucho más difícil porque ellos le conocieron sano, entonces ellos vieron este deterioro, para mí era como ya la costumbre.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

7.2.3.1.2 Experiencias Patogénicas

Los informantes expresaron que en el proceso de cuidar aparecen experiencias (llamadas experiencias patogénicas) que desgastan su salud física y mental; por tanto, serían factores de riesgo para el desarrollo del síndrome del cuidador cansado. Estas situaciones muchas veces no están relacionados directamente al cuidado del adulto mayor sino la forma en la que el entorno -en este caso la familia- incide.

En primer lugar, resalta que, a pesar de que el cuidador asume con buena voluntad y generosidad su rol, siente que su carga no es equitativa respecto de los otros miembros de la familia, lo cual puede originar un sentimiento de -ser objeto de- injusticia y abuso por parte de sus familiares:

...el rato o sea que estaban bien todo el mundo andaba alrededor pero el rato que se enfermaron, el rato que ya están malitos ya nadie aparece.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... a veces si creo que la carga no es equitativa entonces si me gustaría que, que yo pueda tal vez librarme un poco de carga, no quiero liberarme de mi mami porque o sea es, o sea es algo grande para mí pero si como la carga sea un poco más equitativa.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

Claro que no compartían las mismas responsabilidades porque ellos estaban trabajando, no es lo mismo el que te llame, ¿ñañita cómo te fue? ¿Y qué paso con mi papi? o Que hicieron? Ya bueno y todo lo demás a que vengas y lo otro. Pero ya la última etapa, mi hermano también venía, madrugaba y le ayudaba o se quedaba un poco más noche cuando Yo ya me venía, Él se iba del trabajo ya se iba directo a donde mi papi y ya se quedaba el acompañándole a mi hermana y mi mami, ahí apoyando, acompañando hasta más noche, entonces sí, sí, sí sí, ayudó en eso de irles involucrando de a poquito al menos al uno más que el otro.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

...Si yo...yo he visto..mm.. mi hermana que era una que se fue de casa y cuando le dijimos que vamos a turnarnos Ella dijo que no que Ella...ya había estado mucho tiempo fuera y que no tenía ningún sentimiento por así decirlo, pero... una cosa es hablar de pico y lo otro es cuando te toco estar ahí con papá, mamá o con una sobrina haciendo un cuidado temporal.

(Sacerdote 1, Masculino, español, Iglesia "El Carmelo")

En segundo lugar, el apareamiento de tensiones familiares -derivadas de la nueva realidad del adulto mayor enfermo y/o dependiente- que devienen en el desarrollo de conflictos, la falta de paciencia, e incluso mala voluntad, críticas, hacen que la labor del cuidador sea aún más desgastante, por estos factores añadidos:

...Mi mamá y mi hermana si se peleaban muchas veces, ehh a ratos como que mi papá se ponía super intenso, entonces no les dejaba dormir a ninguna de las dos. Entonces ya estaban cansadas, ya estaban fastidiadas y si se peleaban como que ya dígame que ya no grite tanto, que sea considerado, que use el pañal, que no se haga popo, que no esté cada dos minutos llamándonos para nada, o sea en realidad iban y regresaban, entonces aquí en la casa hijue era un caos bien grande.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

...con el asunto de mi papá era la pelea con la familia de Él, eso era super desgastante porque ellos aparte de que no le venían a visitar, le dejaban plantado cuando decían que iban a venir eeh Ellos eran super críticos entonces cuando mi papá se enfermó dijeron que le llevemos al Hospital Metropolitano, y nosotros así, o sea hubiéramos tenido que vender literal la casa para pagar la cuenta fueron como 41 días en terapia intensiva, nosotros le llevamos al Andrade Marín era lo que tenía Él su cobertura y todo y estaba bien pero era gente que, era como que ah y porque no le llevan al al Metropolitano, pero por qué no hacen esto?, por qué?, incluso a mi mamá le decían claro que usted ya está con amante. O sea gente que metía bronca metía lio, pero no aportaba nada, Yo con ellos tuve unas peleas super graves con mis tíos...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

En el mismo contexto de las experiencias patogénicas, encontramos que, al asumir el rol, el cuidador debe modificar varios aspectos de su vida personal lo que le obliga a realizar sacrificios y perder experiencias personales, relaciones sociales. Esto, a pesar de ser asumido voluntariamente, afecta el ánimo del cuidador:

Es bonito, pero también retador porque uno tiene que aprender a a compartir lo que es su vida diaria, sus responsabilidades estudiantiles o laborales con la vida dentro de casa y las distintas necesidades que se pueden tener.

(Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia "El Carmelo")

...o sea yo muchas veces con mi papá que no podía irme a clases porque estaba mal, porque estaba inquieto, porque no me dejaba poner la alarma, porque pasaban mil cosas y Yo no podía ir, no podía salir, o sea salir con mis amigos... casi nunca, entonces si es si es super limitante...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... he tenido que sacrificar momentos de descanso, he tenido que sacrificar momentos en familia, he tenido que sacrificar ehh actividades con otros amigos eh por estar con mi padre, ¿sí? Ehh eso lo he hecho con mucho amor, con mucho amor, igual mis hermanos, hemos hecho eso con mucho amor, pero si genera como ya le dije esas esas esas complicaciones ehh y reclamos del cónyuge porque por el hecho de no estar en casa o llegar de mal carácter como Yo le decía, es el aspecto negativo...

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Dentro de las experiencias sobre el cuidado, también aparecen situaciones y realidades que colaboran con el hecho aumentar la carga y favorecen surgimiento del síndrome del cuidador cansado. Son situaciones que tienen que ver con el agravamiento del paciente: aparecimiento de demencia, descontrol de esfínteres, alcoholismo, mal humor permanente, etc. que, si bien es cierto no causan un fuerte impacto físico en la vida de los cuidadores, si muy importantes en lo emocional:

... mi papá es una persona con sus problemas y enfermedades, sufre de alcoholismo, eeh un fuerte alcoholismo, sufría o bueno sufre, ¿no? Alcohólico toda su vida, empleado público y eso, fue difícil por ese aspecto, no? porque la la la separación con la mujer de su vida, primero por la enfermedad, única mujer en su vida, su compañera de vida y después ehh a partir de la muerte de Ella, el fallecimiento de Ella, desencadenó episodios de alcoholismo bien graves en el que tuvimos que buscar asistencia y enfrentarlo como hijos para controlar su comportamiento en ese sentido, afortunadamente, pudimos hacerle entender que no podía seguir en ese trajín...

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... yo con mi abuelita me he llevado super bien toda la vida, entonces con Ella la parte sentimental es super fuerte, entonces así ella se enojaba, así Ella, a veces se hacía pipi en la cama, a veces botaba la colilla de los cigarrillos, y era como que a ver abuelita o sea con toda la paciencia, conversemos, me sentaba con Ella a ver las noticias, me sentaba a ver el chavo del 8 que le encantaba, o sea con Ella había mucha conexión era mucho más fácil y eso que el carácter de Ella era difícil pero la parte emocional, Yo creo que es super importante.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... Ya cuando le dio la demencia ahí sí, hijue, o sea ahí si fue super complicado, o sea porque estaba una época bien, tomaba su medicación, o sea le ayudábamos a que se tome sus pastillas, le ayudábamos a que vaya al baño y todo, pero de un momento al otro fue como que ya no podía pararse, como que ya empezó a hacerse pipi, ya empezó a hacerse la deposición, cuando ya tenía sus caídas a cada momento, cuando ya hizo la demencia por comer o sea, fue como hijue o sea cambio completamente, a ratos parecía que lo hacía de malo, o sea a ratos pensábamos porque hacía unas cosas de volverse loco o sea y nosotros como familia no estábamos muy unidos, porque todo el mundo estaba cansado, todo el mundo estaba hartito.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

O sea, cuando la gente viene a hablar de ciertas situaciones personales, familiares, aparecen ese tipo de cosas. Las esposas que están cuidando a sus esposos, ancianos o enfermos, quienes lógicamente tienen su sufrimiento a flor de piel no, su preocupación si están haciendo bien, y luego a veces se presenta el problema de manejar enfermos que son muy difíciles... esta mañana nomás hablaba con una señora casi llorando, que el esposo es muy grosero, que tiene que estar ahí porque está imposibilitado, pero con agresividad, pero entonces eso desanima a cualquiera viene y lo que nosotros podemos escuchar, orientar, dar una un aporte a hasta donde se puede...

(Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia "El Carmelo")

El cuidado genera muchos sentimientos positivos y negativos. Durante las entrevistas fue muy notorio el sentimiento de impotencia que experimentan nuestros informantes. Entre los factores que propician una importante carga la impotencia, los más mencionados, son la situación y el deterioro de su familiar por la enfermedad, y, además, las malas experiencias con los sistemas de salud existentes en el país:

...bueno lo que más me causó estrés es la atención, la atención médica porque eso era lo que te decía es lo que más me me me me daba impotencia porque los exámenes que necesitaban de urgencia me daban como después de 2 meses y luego, o de tres meses y luego teníamos nosotros hasta buscamos una opción de querernos ir hasta a a, porque tenía que hacer el Pet Scan hacerle en Colombia por

que era súper caro y acá entonces lugares y toda la cuestión, lo bueno en medio de todas las cosas hablando con el mundo entero le dieron a los dos meses. Entonces eso era lo que más me me me generaba estrés porque tenía que ir para un lado para el otro para ver cuando le hagan y que lo restados den rápido y no en un mes sino cuando, porque todo eso también a nosotros nos nos generó y digo yo pérdida de tiempo y bueno es eso eso fue lo que más me género estrés porque de ahí el cuidarle a mi papito no...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

... La enfermedad pienso que es una de las cosas que más a uno le limita, no poder con un brochazo quitar las, la ansiedad, la angustia, la enfermedad.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

...la última parte el verle que no respire. No, más que no respire, sino que los signos vitales ya vayan bajando porque siempre le tomaba la saturación, la presión, los latidos, todo aprendí. Yo digo que todo es un aprendizaje y aprendí horrores ahí con alguien que está así uno aprende a todo, no? Entonces cada vez los latidos y cada vez la saturación, iba bajando, iba bajando. Entonces sí, sí es un sentimiento, sentimientos encontrados.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

7.2.3.1.3 Experiencias Salutogénicas

Por lo que se refiere a las experiencias salutogénicas, es decir; que van en pro de generar salud, si encontramos factores protectores o que disminuyen la probabilidad de generar carga en los cuidadores.

Un factor protector es el sentimiento de satisfacción por el rol que se está ejerciendo, el hecho de poder colaborar con el familiar enfermo/dependiente. Desde el punto de vista personal, la labor de cuidado contribuye con la autorrealización de la persona, con el cumplimiento de sus principios éticos y de paso recibe el reconocimiento de su familiar cuidado y del resto de la familia.

...la conciencia tranquila al saber que se está haciendo lo que uno puede por el padre, emm honrarlo, como nos piden ehh nuestras convicciones ehh de formación religiosas...

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

He sentido el cariño y la gratitud que ellos han experimentado.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

En el mismo sentido, las experiencias placenteras o las experiencias en las que hay disfrute del cuidador, constituyen un factor de protección importante ya que generan sentimientos positivos y la sensación de que todo el trabajo, carga y responsabilidades valen la pena.

A ella le gusta salir mucho a pasear, le gusta subirse al carro, entonces Yo hago y disfruto y le llevo a tomar el helado y esos momentos son los que más disfruto de, disfruto de de eso de cuidar al adulto mayor, osea esos encuentros, el amor que le tengo.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

... cuando le veo a mi abuelita que sonrío, pucha no creo en nadie y o sea es como, me gusta o sea es algo super simple, pero veo que dentro de de la ausencia que tiene mi abuelita a ratos me ve y me sonrío, Dios mío yo no puedo más de la emoción!

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... Siempre era chistoso siempre con ánimo, optimista de que las cosas van a mejorar con mucha fe, un hombre de mucha fé de que Dios y la Virgen le van a curar y todo lo demás entonces en medio de todo súper sensible y Súper generoso, mi papá ya con todo el mundo siempre fue así hasta cuando estaba enfermo estaba pendiente de que sí señor de al lado tendrá que comer o vinieron a visitar esas cosas, no? Ehh osea muchas desde las cosas más sencillas de esas experiencias que y las cosas que te dejan, te marcan la vida ...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

... lo mejor que hay es cuando Ella se siente contenta cuando logra hacer cosas que, en tiempos no había hecho por ejemplo ir a visitar a sus familiares que son lugares lejanos entonces montamos todos en el auto y disfruto mucho los viajes y los paseos, no? entonces creo que ese es un bonito disfrute, un bonito recuerdo de cómo se siente alegre o contenta de haber hecho una visita de haber hecho alguna cosa, y es algo que que lo disfruta Ella y si disfruta Ella lo disfrutamos nosotros también.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Como se menciona anteriormente, la experiencia del cuidado genera muchos sentimientos y pensamientos en torno al rol. Durante el desarrollo de las historias de vida se ha encontrado que nuestros informantes, a pesar de tener momentos en los que no saben qué hacer, momentos de estrés físico y emocional, también viven y sienten momentos y experiencias por los que valen la pena todo el esfuerzo y tiempo que implica esta actividad. Estos y otros factores salutogénicos son valiosos para apoyar la tarea del cuidado del adulto mayor, evitando o retrasando el desarrollo del síndrome del cuidador cansado.

7.2.3.1.4 Impacto

Se indagó también sobre el si se producen cambios significativos en la vida de los cuidadores después de una experiencia de cuidado. En los testimonios se destaca al cuidado del adulto mayor como un proceso de cambio. Se describe como una transformación integral de la persona que cuida que: enriquece, proporciona sabiduría y madurez (lo positivo), aunque también puede resultar en cambios negativos:

... la experiencia de ser cuidador de un adulto mayor transforma las personas a veces para bien, otras veces para mal.

(Médico Geriatra, Masculino, ecuatoriano)

...el cuidar de una persona adulto mayor si, si te cambia, si te cambia si es que no has tenido una experiencia así cercana y no hay un vínculo una disposición. Yo creo que eso es importante la disposición de dar el cariño, el servicio, de ayuda, entonces no te pega mucho si es que no hay eso. Pero si Tu lo haces con esa vida alma y corazón como Yo digo con esa entrega, con ese cariño claro que te transforma porque es un aprendizaje permanente porque es esa sabiduría, esa experiencia donde Tú vas, tú vas llenándote de eso, y vas cambiando de pronto los cucos que a veces tenemos y taras que tenemos nosotros...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Entre los cambios que van en pro de la salud o en pro de la persona, encontramos que el aprendizaje es considerado como el más significativo. Nuestros informantes destacan en sus testimonios que las consecuencias más valiosas que hallan dentro de su rol es adquirir experiencias, conocimientos e incluso madurez; también la empatía se menciona como ganancia de esa experiencia.

Creo que indudablemente fue en algo positivo, no digo que con eso no hay dolor, o sea, eh si hubo experiencias dolorosas especialmente en su partida, pero si ha

ayudado en cosas, en mi vida, me ha hecho un poco más madura y un poco más eh entregada a a las personas.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

... y me ha enseñado un montón, un montón desde la experiencia de mi abuelito en principio y luego más profundamente con mi papi entonces a a ver la mirada y la realidad de otras de otra forma de las personas adultas mayores.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Un poco a ponerme en los pies de todas las personas que también tienen personas mayores a su cargo, y Yo, y personas mayores con dificultades y que a veces nosotros la tomamos a la ligera pero estas enfermedades del adulto mayor hay que tomarse en serio, o sea tomarse en serio, inclusive si es que hay una persona adulta que no sufre de nada también necesita un cuidado, de compañía, de conversación, de afectividad y a vece nosotros no, o sea como que dejamos pasar desapercibido ...

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

...he aprendido muchísimo de de de cómo o sea de que realmente los adultos mayores no muestran síntomas, no muestran signos de nada, de tratar de leerle así como lo mínimo para saber que por ejemplo ya hay que hacerle unos exámenes, de que ya hay que, que verle que no se este haciendo una zona de presión...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Mi tranquilidad, mi tranquilidad, saber que, que estoy haciendo las cosas como deben hacerse, esa esa, esa es la experiencia esa es la lección que yo saco. Experiencia que me va a dejar, que he pensado que me va a servir después para poder cuidar quizás a mis suegros, quizás, quizás a mi esposa, quizás dejarme cuidar por otras personas para cuando me toque a mí, ¿sí?

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Por el contrario, también aparecen impactos patogénicos en el caminar del cuidador, tanto durante el proceso del cuidado, como una vez que finaliza este.

Los efectos en la persona son visibles tanto por el cuidador como por sus familiares. Son consecuencias que limitan o impiden el desarrollo normal de las actividades o planes

de la persona incluso más allá del presente, puede haber secuelas para el resto de sus vidas.

...mi mamá por ejemplo no podía dormir y tiene hasta ahora un problema en su hombro derecho por éll, por jalarle a mi papá, era super pesado o sea al comienzo era bien gordito luego ya cuando ya estaba casi al final ya, pero era alto y era super difícil levantarlo...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... Él gritaba para que le ayuden entonces era su manera de llamar, mi hermana hasta ahora no puede escuchar gritos, por ejemplo, no puede, se descoloca, se pone super mal.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

... mi salud se ha visto afectada este año especialmente pero no no creo que sea, puede ser una mínima parte tal vez, pero son otras cosas, son el trajín que Yo tengo, el estrés que Yo me cargo en mi oficina, los problemas también familiares.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

... Un caso que me acordaba una, una mujer que se quedó cuidando a su madre, y digamos, optó por este camino, y no se casó y tuvo, digamos, una vida entregada a su progenitora y digamos que supongo Yo que lo hizo con la mejor energía del caso pero indudablemente el tema de los cuidadores cuando no existe, digamos, espacio para que existan alternativas distintas fuera de pagar o temas la familia es quien tiene que asumir el rol de cuidado muchas veces caen en ciertos hijos y indudablemente pueden cambiar su plan de vida, viajes, matrimonios y demás.

(Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia "El Carmelo")

Además de los efectos en el ámbito personal, el cuidado también puede afectar las relaciones con terceras personas ya sea por las actividades de cuidado, como por las emociones que se derivan de él, o por una percepción de injusticia con relación a las actividades que le tocan realizar.

... tener ciertos problemas en mi hogar, discusiones con mi mujer, mi esposa dice por ejemplo que, que no le gusta que vaya a cuidar a mi padre porque regreso malgenio, ¿sí? Entonces, eh Yo llego muy agotado, cansado, tal vez hasta a veces destrozado mentalmente por ciertas actitudes de mi padre, él nos trata muy duro, el él fue criado a la antigua eeh con el principio de la letra con sangre entra, un principio muy antiguo que había antes...

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

...pero aquí en la familia ehh siempre fue una crisis la parte de mi papá, siempre era era asunto de peleas, de cosas que yo digo a mi psicológicamente me pegaron durísimo porque eran imágenes con las que uno no quería toparse digamos, o sea verle a mi papá, por ejemplo, caído de cara en el suelo roto la nariz o que a veces se salía desnudo hasta la calle y venía el policía y nos entregaba a mi papá desnudo.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Finalmente, a pesar de que nuestro estudio no se basa en la sensación de muerte, la visión o la perspectiva de la pérdida de un familiar, salió en varios testimonios como un tema importante. Llamó mucho la atención conocer que el proceso de aceptar la muerte de un familiar puede abarcar sentimientos negativos como sufrimiento, culpabilidad, incertidumbre y ausencia. Pero que también pueden generarse sentimientos de tranquilidad, paz y entendimiento. Esta experiencia impacta notablemente en el cuidador.

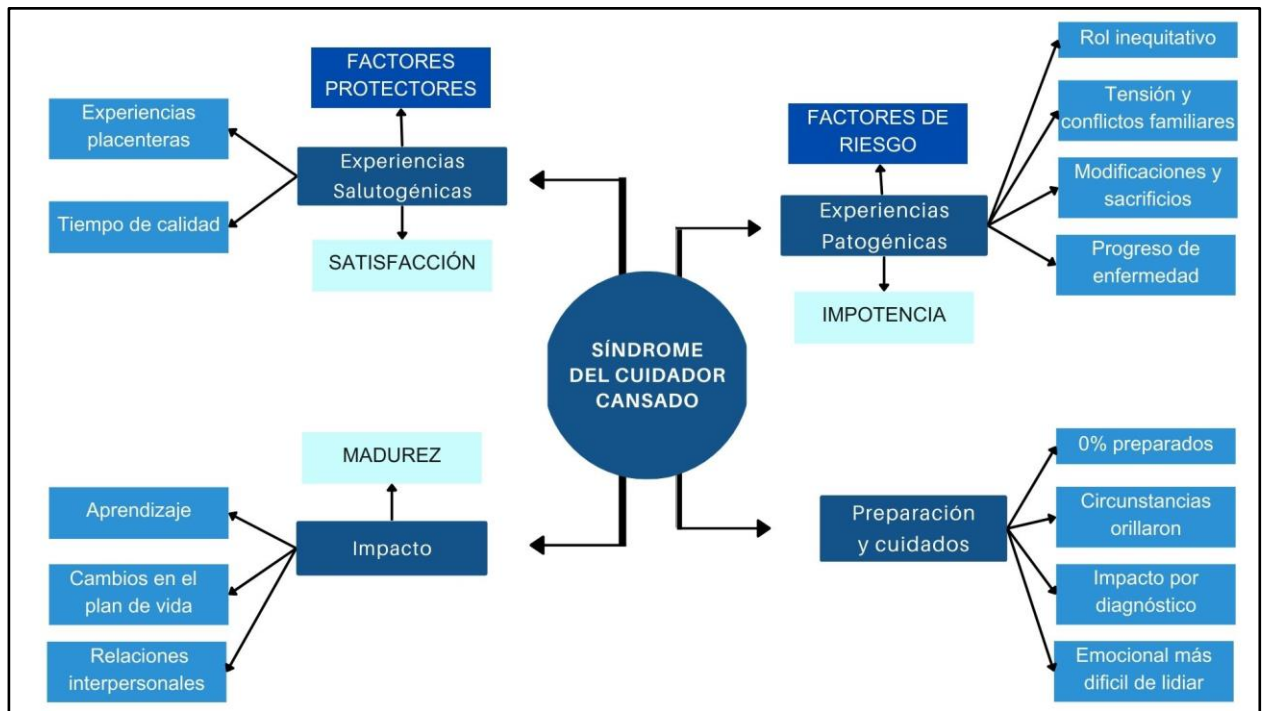
...fuerte primero. Bueno para mí primero dije Dios gracias porque no sufra y luego el aceptarlo fue en el proceso ya como te digo de la pandemia, la ausencia, porque ese es como que te quedas ahí en una película, ¿No? pero ya falleció, vas al velorio, vas a esto y la gente nada más. Es el después el problema es el después, por ejemplo, a mí ya se me quitó todas las iras, los viajes diarios que tenía, el hacer de limpiar, el llamar, el ir, o sea todo eso. Claro, esa parte fue fuerte y lo viví y aquí en casa encerrados todos por la pandemia, entonces y también con la limitación de no poder ir a ver a mi mamá, a mi hermana en todo este proceso también de duele pero ir caminando y desde aquí desde zoom, cómo estamos ahorita el decirle: bueno, tenemos que salir adelante y te y y recordemos como siempre fue alegre, bailarín, emocionado y generoso y todo como él era y honrémosle esa forma haciendo como él quiere que seamos porque no le gustaría que nosotros estemos así, es lo único que Yo les podía decir a mis hermanos...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

... fue una sensación rara, o sea era una sensación si de tranquilidad, pero también una sensación de culpa, porque era como que, por qué no tuvimos más paciencia, por qué no tratamos de ser mejores, o sea todos tuvimos esa sensación como así de culpa, mi mamá y yo...

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Figura 32: Síndrome del cuidador cansado. Elaborado por Margarita Bonilla



La figura 32 resume los puntos clave que mencionaron los informantes en relación a su experiencia de cuidado por lo que pudimos determinar los factores protectores y de riesgo para el desarrollo del cuidador cansado en el contexto de nuestra muestra. Es importante señalar que a pesar que es una experiencia desafiante para muchos cuidadores rescatan que sienten que esta experiencia les hará crecer como personas y enfrentar la vida con mayor madurez.

su familiar; sin embargo, el cuidar sin cuidarse afecta al bienestar del cuidador, lo que puede desembocar en el desarrollo del síndrome del cuidador cansado. Esto último señala la importancia de desarrollar estrategias de afrontamiento que nos ayuden a disminuir los impactos y consecuencias de este rol.

Las estrategias de afrontamiento se definen como todas las acciones que se realizan para hacer frente a una situación a la cual el sujeto ha catalogado como estresante o amenazante. Las estrategias se han clasificado de 3 categorías: las de compromiso - intentos activos de manejar la situación-, falta de compromiso -huida del detonador de estrés- y apoyo. Las primeras dos son conocidas como estrategias adaptativas, las cuales se han visto como las más eficientes para disminuir las consecuencias negativas de la exposición prolongada a situaciones de estrés. (Arrogante Maroto & Aparicio-Zaldivar, 2017)

El autocuidado es el principal recurso o medida de afrontamiento de situaciones, es un intento activo por manejar y contrarrestar la situación. Según la OMS se define como la capacidad que tienen las personas para promover la salud, mantener la salud, prevenir enfermedades y afrontar enfermedades con o sin apoyo de un médico. En nuestro caso, lo definiríamos como el equilibrio entre cuidar y cuidarse. El autocuidado es un concepto amplio engloba la nutrición, el estilo de vida, factores ambientales, socioeconómicos, espiritualidad y autoestima. Por eso este trae consigo varios beneficios no solo para el cuidador sino también para el paciente, entre los que encontramos: mejor atención al paciente, mejor disposición física y mental para cumplir tareas, capacidad para afrontar problemas, sensación de control, etc. (Arrogante Maroto & Aparicio-Zaldivar, 2017)

Conforme se realizaron las entrevistas pudimos encontrar que, para nuestros cuidadores e informantes clave, las estrategias de afrontamiento que más se valoran son cinco: religión o espiritualidad, la familia, lectura o conocimiento, actividades lúdicas y apoyo profesional. Cabe destacar que, muchos cuidadores hacen uso de más de una de ellas para poder lidiar con las responsabilidades, el estrés e incluso la angustia que les genera ese rol.

7.2.3.2.1 Religión y Espiritualidad

Como se trató en el marco teórico, la religión -de la mano la espiritualidad- permite que las personas le hallen un significado y una explicación a circunstancias y situaciones de su día a día. Tanto las religiones orientales como las occidentales tienen en común la convicción que sus valores ayudan a las personas a hacer frente a sus debilidades. La confianza en un ser supremo ayuda y acompaña a una persona religiosa/espiritual en sus tareas y en sus limitaciones, y le permite gestionar de una forma eficaz situaciones de estrés

por sentirse acompañado(a) y tener apoyo incondicional (Rodríguez Sacristán, 2017). Esto nos reafirma el comentario de nuestros cuidadores, quienes ponen su vida en las manos de Dios (Ser Supremo de la religión católica) solicitando a Él la fortaleza requerida para poder afrontar situaciones complicadas. Refieren que, sin la ayuda o soporte de este Ser, no podrían salir adelante. Confirman la idea de su acompañamiento incondicional.

... la fe en Dios para poder superar cualquier dificultad para mantenerme y tener la fortaleza de también de aceptar las cosas que son parte de la vida, la vida y la muerte, ¿no? y entenderla como un paso más de lo que somos aquí en esta tierra. Y que esa resurrección que él está con Dios, y esa fe es lo que te mantiene los recuerdos la vida y que todos vamos a ir a lo mismo tarde o temprano, ¿no?

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

De la misma manera nuestros informantes afirman que existen otras herramientas de afrontamiento que van de la mano de la religión, tales como: la medicina o las redes de apoyo, sin embargo, recalcan que sin Dios ninguna de estas estrategias es suficiente, es decir; la religión o espiritualidad tienen un nivel más alto o prioridad dentro de sus esquemas para solventar las situaciones de estrés.

Bueno fue, primero el apoyo médico que muy importante para poder sobrellevar los problemas médicos que tenían y también Dios, o sea él nos ha dado la fuerza como para seguir adelante porque hay momentos bien duros que que uno no no piensa que puede pasar y que si no nos aferramos a nuestro Señor, no no podríamos sacarlo adelante.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

... ha sido un soporte, un soporte espectacular, gracias a a eso hemos podido llevar las cosas, por ejemplo, somos católicos, una familia católica, emm yo fui a estudiar en la Universidad Católica, ehh trabajé mucho tiempo con los Jesuitas, emm emm entonces mi formación católica ha sido eh sólida digo yo. Entonces em eso me ha apoyado bastante, conversar con un sacerdote, con, no hay manera de guía espiritual sino simplemente como conversar con él ha sido muy importante para sobrellevar, estas, estos temas, dedicarle a Dios este trabajo de estar con él, poner en la mano de Dios estos momentos con mi padre. A veces uno entra, si es por exagerar uno ha entrado uno mientras habla mi padre tonteras uno mentalmente se pega una oración, un ave maría, un padre nuestro, un rosario entero si es posible, pero, pero si ha ayudado, si ha ayudado a si a entender a ellos, el honrar a padre y madre desde el punto de vista de los mandamientos de la santa iglesia católica, si ha ayudado, si ha ayudado emm a pedir fuerza espiritual al Santo Espíritu para que ehh hagamos bien las cosas, eh que nos dé el don, los dones necesarios para afrontar las cosas, don del entendimiento para entender a mi padre, el don de la

fortaleza, el don, todos los dones posibles habidos y por haber que nos mande para poder estar en estos trances, todavía estamos empezando y no sabemos hasta cuando en nuestro caso familiar va a durar.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

7.2.3.2.2 Apoyo Social o redes de apoyo

Además de la espiritualidad, se menciona el apoyo social como una herramienta para dar la cara a estas situaciones. Las fuentes de apoyo social son varias: la familia, los amigos o incluso -en este caso- un sacerdote. Este apoyo puede llegar en forma de ayuda, compañía, consejo e incluso consuelo. En el testimonio siguiente, se habla de la familia como una unidad/equipo que permite organizar mejor las actividades del hogar y dar apoyo para que uno de los miembros se dedique a las actividades de cuidado. Menciona nuestra cuidadora que fue muy importante para ella el apoyo que su familia nuclear le brindó para que ella asuma el rol:

... gracias a Dios tuve el apoyo, yo tengo dos hijos, esposo y mi suegra también entonces, ellos ehh sabían lo que yo estaba haciendo entonces todos los días yo me iba donde mi papá y regresaba tarde-noche, entonces ellos ehh nos pusimos de acuerdo porque se necesitaba y era necesario que yo esté ahí, nos pusimos y nos organizamos y ellos me apoyaron en ese sentido...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

7.2.3.2.3 Lectura y conocimiento

La lectura y la adquisición de conocimientos también forman parte de las estrategias de afrontamiento. La educación y el conocimiento sobre la enfermedad, su tratamiento, el impacto e incluso la evolución natural de la enfermedad, permiten al cuidador prepararse para manejar, aceptar la situación y desarrollar su papel de forma más eficiente.

Bueno a mí me gusta leer, ¿no? Yo en esa época, en esa época leía mucho, leía mucho cómo aceptar el dolor primero, segundo como superarlo y tercero Cómo acompañar. Cómo acompañar a alguien que está enfermo en el sentido de terminar, ¿no? y también apoyar a la familia porque ahí Yo soy hermana mayor y y juego un rol también bastante fuerte con mis hermanos somos bastante unidos entonces también si la hermana mayor está bien y es como que el resto también está bien, ¿no? Entonces si me veían mal, entonces ellos también se ponían mal, muy mal y ellos siempre estaban ahí a la expectativa entonces Yo no podía estar, más bien, claro que como ser humano hay un momento en que uno se desvanece.

Es lógico, pero yo tenía que ser la persona que tenía que dar ánimo a todos y que las cosas van a salir bien y que vamos a ir caminando y que tenga que ser que tenga que ser, pero todos juntos y bien.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

... Yo soy una persona muy católica, comprometida, y creo que siempre he estado tratando de ver lo mejor posible para mi madre, y también veo experiencias y y asumo, o sea copio lo bueno lo que puede servir, lo que puede funcionar en otros casos y eso lo aplico, pero no, bueno he leído un poco sobre el tema de la enfermedad de mi madre para poderle ayudar, y claro eso me da un poco de miedo de temor, porque la enfermedad va avanzando y todo, y vienen como que épocas más difíciles también, el Alzheimer aparentemente es una enfermedad que no se puede controlar, ni en adultos, es algo a lo que ya me estoy preparando y también no sé qué tan bueno es eso en este momento, o sea saber lo que viene y eso me da miedo, entonces pero todo lo que hago es en base a lo que he visto, a lo que he leído y a Dios, o sea siempre le pido a el que me ilumine.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

7.2.3.2.4 Actividades lúdicas

Las actividades lúdicas o actividades placenteras para el cuidador también ayudan a lidiar con situaciones estresantes, de hecho, las actividades al aire libre son las que más colaboran a reducir sus niveles. Entre los beneficios que aportan estas actividades se encuentran la relajación, el apoyo en el manejo de emociones y brindar espacio y tiempo de escape a los problemas. Su ayuda se basa en la distracción del punto de atención que provoca que sentimientos negativos se conviertan en neutrales o positivos; por tanto, de manera intencionada, se busca la apertura a nuevos sentimientos para mejorar el estado de ánimo. Esto lo expresan nuestros cuidadores, quienes han encontrado pasatiempos que les permiten sacudirse de esas emociones generadas por el cuidado, para seguir con su vida y evitar en gran medida repercusiones negativas.

... cuando ya estoy muy estresada lo que suelo es ver series, me pongo a ver algo, eh me como dulces, osea es como que cuando ya estoy muy agotada me gusta hacer un pastel, hacer helado, eh o sea comerme algo dulce o hacer algo dulce, muy rara vez quiero salir, generalmente no me gusta salir, me gusta estar aquí.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido- y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Trato, trato de hacer actividades lúdicas, salgo a caminar con mis perros, trato de ventilarme, trato, trato en la medida de lo posible de dejar esas preocupaciones antes

de entrar a mi hogar, ¿pero es medio complejo no? Entonces me falta trabajar en ese sentido.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

7.2.3.2.5 Apoyo sanitario

Por último, pero no menos importante, aparece la asistencia sanitaria como una herramienta de afrontamiento y en esta investigación en particular en forma de la ayuda psicológica. Desde un punto de vista externo a una relación de cuidado, el informante clave citado (sacerdote), observa que, es imperativo que los cuidadores asistan o soliciten ayuda a un psicólogo porque suceden frecuentemente situaciones que lo requieren. Es necesario que la ayuda profesional provea de las herramientas y la ayuda a otro nivel para afrontar situaciones complejas.

Las esposas que están cuidando a sus esposos, ancianos o enfermos, quienes lógicamente tienen su sufrimiento a flor de piel no, su preocupación si están haciendo bien, y luego a veces se presenta el problema de manejar enfermos que son muy difíciles. Entonces ahí la esposa o los hijos tienen que digamos, que necesitan también una terapia psicológica y espiritual porque aguantar, digamos, a veces, esta mañana nomas hablaba con una señora casi llorando, que el esposo es muy grosero, que tiene que estar ahí porque está imposibilitado, pero con agresividad, pero entonces eso desanima a cualquiera.

(Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia “El Carmelo”)

En concordancia con lo anterior, varios cuidadores han encontrado que sus situaciones son muy complicadas para procesarlas de manera individual, o desconocen totalmente como hacerlo, por lo que consideran necesaria la asistencia profesional. Se mencionan al respecto 2 casos:

El primero, un cuidador quien, a pesar de estar consciente de que necesita ayuda, también está consciente de que su situación económica no le permite acceder a ella. Cree que tarde o temprano la necesitará de forma imperativa y espera que para ese momento ya pueda acceder a esa ayuda. Esto último, reafirma el conocimiento popular de que la salud mental es un privilegio por su limitada accesibilidad.

Hemos conversado con psicólogos eh realmente la pandemia nos afectó a los 3 hijos, no tenemos mucha capacidad económica para seguir tratamientos psicológicos a título personal particular, ehh estamos saliendo de algunas

obligaciones, hay deudas, entonces después obviamente ojalá ya pueda, en mi caso, Yo personal tengo claro que tengo que hacer, acudir a conversar con alguien sobre este tema, algún profesional sobre este tema.

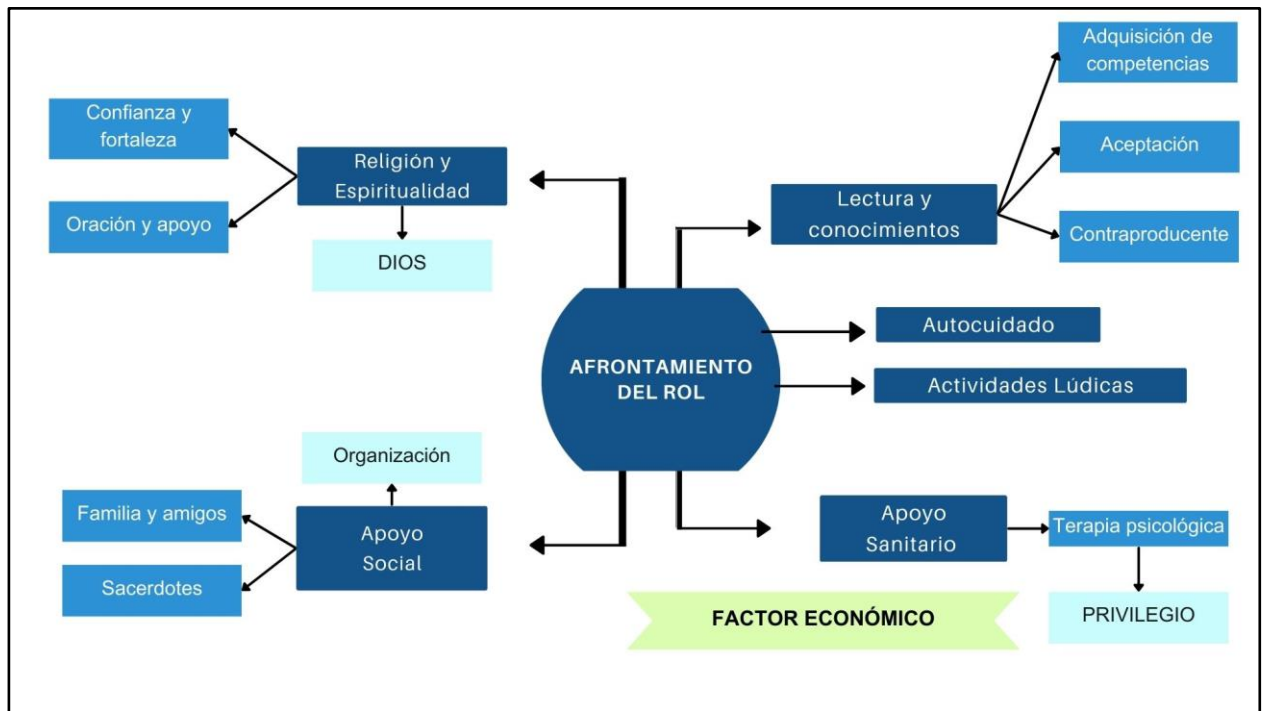
(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

El segundo caso, es una cuidadora que ya lleva un tratamiento psicológico por todas las situaciones de cuidado y circunstancias que en su vida ha tenido que sobrellevar. Afirma que el tratamiento psicológico es una ayuda importante para Ella porque es su la forma de descargar sus sentimientos y además le permite aprender herramientas para mejorar su autocuidado.

*O sea, yo tengo ehh una psicóloga que a mí me me apoya, que es de una fundación super buena, Fundación Da Dignidad, entonces Yo tengo con Ella sesiones una vez a la semana, y me ayuda bastante a descargar, o sea, es como coger y sacar todas las cosas de ese tiempo así y, ella me ayuda también a que pierda..., ese foco en cuidarme también yo, o sea el mediar las cosas. Entonces es como que tú también debes tener tiempo, esta semana poco ejercicio, de ver series, a mí me gusta ver series, entonces ella como que a ratos me me pone eh los pies en el suelo, porque a veces me pierdo*pausa* bastante.*

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Figura 34: Afrontamiento del rol de cuidador. Elaborado por Margarita Bonilla



La figura 34 presenta las estrategias que los cuidadores han asumido o desarrollado para cuidar su integridad, tanto física como psicológica, de las consecuencias de asumir este rol. Aunque son varias las estrategias que se han adoptado, es importante destacar que la religión y la espiritualidad juegan un papel principal en el parecer de todos nuestros informantes.

Se han identificado varios motivos en estudios previos -tema tratado en el marco teórico- por las que una persona decide asumir este rol, sin embargo, para esta investigación se toma como punto de partida dos grandes grupos: la reciprocidad y la obligación. Esta clasificación se realiza debido a que fueron los más mencionados por los cuidadores. Posteriormente se analiza su conexión con otros factores que también influyen en la motivación como: familiaridad, parentesco y cariño. Adicionalmente, en la bibliografía se encontró que, existen otros factores debieran considerarse, tales como la presión social, la tradición y la falta de alternativas.

7.2.3.3.1 Reciprocidad

Uno de los argumentos que más se repite -y con mucha fuerza- entre los individuos entrevistados es que la responsabilidad del cuidado se asume por la necesidad de devolver el cariño y el cuidado recibido en las primeras etapas de la vida. La reciprocidad en esta investigación aparece como un sentimiento de lealtad, agradecimiento y correspondencia con su familiar en esta etapa de su vida.

Testimonio de los cuidadores que asumieron el rol por reciprocidad:

...porque mi padre murió cuando yo era un adolescente, yo era un niño cuando tenía un año y mi madre decidió asumir el rol de mamá al 100%, en total, en total dedicación entonces ehh es bonito no en ese plan de ahora pago yo sino más bien en el plan de ahora yo puedo pues compartir y darle todo aquello que en tiempo y en en vida ella ha dado por por mí y por nosotros ahora como familia entonces, es bonito poder acompañarle en eso

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

...esa experiencia para mi o sea si te queda grabada en la vida, pero de más si de dolor al principio, pero más de satisfacción porque diste todo, diste lo que pudiste, entonces si el amor la paciencia creo que todo el cariño y por lo que te decía antes la parte de los vínculos afectivos son fundamentales, porque en algún día ehh mi papá me cuidó cuando yo era chiquita, luego yo le cuidé (Llora).

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Dentro del grupo en el que se habla de la reciprocidad, también se habla de los vínculos tanto afectivos y familiares. Nuestros cuidadores enfatizan que el amor hacia su familiar es una motivación inmensurable y que el hecho de mejorar las condiciones de vida

les genera una satisfacción personal y que, bajo ciertas perspectivas, lo que ellos pueden hacer no es suficiente en comparación con lo que recibieron.

Me motivo el amor que le tengo a mi madre y el agradecimiento que yo le tengo por todo lo que ella ha dado, o sea ella ha dado todo por mí, y por mi hijo y ahora es como que debo retribuir, es más o sea a veces pienso que lo que hago es poco. Porque no, bueno yo tengo que trabajar justamente para también apoyar porque el cuidado del adulto mayor, no es solamente ir y cuidar, o sea requiere de otras cosas, o sea son ehh cosas espirituales, materiales, físicas en muchos, o sea es un complemento, o sea entonces a veces siento que si hago poco pero tengo que trabajar, también, yo tengo un compromiso al servicio del señor entonces también me demanda tiempo, pero a pesar de eso, o sea yo le doy el tiempo que merece mi mami, el que yo le puedo dar digamos entre comillas, pero estoy muy pendiente de ella, o sea muy muy muy pendiente, entonces eso.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

Con la abuelita yo siempre he tenido afinidad esa, o sea con ella es más el cariño es más el verle que este bien, el verle, o sea ella para mi es como decir mi persona de oro, o sea yo a mi abuelita le quiero muchísimo entonces con ella es eso, con ella ha sido el cariño, el el verle bien el pensar que, que puedo ayudarle.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Adicionalmente a los vínculos, también hacen mención del parentesco, del que se puede hablar desde 2 perspectivas:

La primera, el sentido de parentesco surge como un componente emocional, Como lo explica nuestro informante:

... mi madre había estado ya desde antes con nosotros cuando tenía menos años y eso significó que ehh para nosotros siempre fue un aporte y una ayuda en el cuidar a nuestro hijo y ahora nuestros hijos, desde que estaban pequeños, no, entonces eso fue una motivación ehh de de como un apoyo de hecho la abuela fue quien ehh dijo ehh yo me puedo hacer cargo de de acompañar a los niños cuando estaban pequeños y ahí fue que fuimos asumiendo eso, vivió, vive con nosotros desde hace varios años entonces ha sido como una cosa que no ha significado un asumir el cuidarle si no ha sido un asumir el rol de familia el rol de acompañarnos entre todos de generar un familia amplia...

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

La segunda perspectiva se refiere al parentesco como un sentimiento de responsabilidad y deber adicional solo por el hecho de ser parte de la familia:

El de hijo pues, obviamente el de hijo, eeh si es que ellos nos cuidaron de chiquitos, nosotros ahora tenemos que cuidarles y seguirles cuidando hasta el último día de su vida, esa es la responsabilidad de los hijos emm dejando de un lado normativa legal que exista sobre el cuidado del adulto mayor o responsabilidad que los hijos tengan sobre sus padres eso es, es un principio que, de reciprocidad hacia mi padre.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

...simplemente es el hecho de ser sangre de mi sangre, yo soy sangre de él, el me dio la vida, entonces tengo que, que honrarle a él hasta el último momento y si es que no puedo económicamente, tengo que estar con él, emm alado de el hasta que Dios permita tenerlo conmigo, con nosotros.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Como un dato adicional a la reciprocidad, al cariño y al parentesco, también surge el factor de la falta de alternativas como se observa en el caso de esta informante:

Ehh bueno, como lo había mencionado antes, yo soy hija única, era hija única, entonces no había otra persona que les cuide ni que les lleve al médico, ni que este con ellos, entonces yo asumí ese, ese reto y ya pues lo hice creo con algunas fallas porque no, no, uno no es perfecto pero en el camino uno pudo ir puliendo estas fallas.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

7.2.3.3.2 Obligación

Por otro lado, tenemos el otro grupo cuya motivación es la obligación, es decir, no basado en una decisión propia o un acto premeditado sino, al contrario, como el resultado de circunstancias familiares que los orilló a asumir el rol. Por lo general este deber impuesto influye directamente en el desarrollo del síndrome del cuidador cansado, como fue identificado en ambas cuidadoras cuyo testimonio se presenta a continuación:

No tenía otra opción, o sea en mi caso, yo tenía que asumir el sí o si el cuidado de, tanto del papá como de la mamá, porque no había otra persona que le cuide. Entonces yo tenía que asumir y y pues lo asumí con mucha entereza.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

En el caso de mi papá, la verdad no tenía opción, o sea ahí eh mi mi hermana estaba con su bebe chiquita, mi hermano mayor con su familia, mi otro hermano estaba fuera del país, mi mamá estaba fuera de la ciudad por un tema personal entonces no tenía opción. O sea es como que la única persona que quedó fui Yo, entonces eso fue muy muy muy difícil.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Asumir el cuidado de un familiar mayor no siempre es una decisión personal, sino que hay otros factores externos que también influyen al decidir asumir el rol. De esta manera se ha encontrado en estudios -citados en el marco teórico- que factores como el sexo y profesión son temas que consideran las familias al asignar este rol a un miembro.

Es interesante observar que el hecho de pertenecer a carreras asociadas a la salud induce una responsabilidad y compromiso tácito adicional con asumir el rol de cuidador, que en ciertos casos es asumido de manera voluntaria, como se observa en el siguiente caso:

Si, ehh yo le cuide a mi abuela en sus últimos meses de vida, ella tuvo una enfermedad ehh un cáncer feo, un cáncer de piel que provoco algunas lesiones eeh importantes lesiones en el rostro que alteró mucho su, su estado de ánimo, su relación con las demás personas y yo al ser el nieto médico en este caso me apersone mucho del cuidado.

(Médico Geriatra, Masculino, ecuatoriano)

Al no asumir de forma voluntaria la responsabilidad de cuidador, esta obligación esta pasa a ser una carga adicional que no es bien tolerada, como se observa en el caso de nuestra informante quien, es presionada a asumir mayores responsabilidades de cuidado por su profesión:

O sea, yo lo que me siento es como que muy redefinida por mi carrera, osea es como que Yo tengo que ayudar, yo tengo que cuidar, yo tengo que responder, o sea ese siempre ha sido mi papel digamos en toda la vida, o sea desde que era chiquita, incluso antes de la carrera por mi carácter, porque yo tengo el carácter más fuerte que mis hermanos, era como que no, es que la Sole si aguanta, Ella si puede, entonces es como que, como que ya uno viene predeterminado por eso, entonces a mí siempre me dicen esta persona está mal tienes que cuidarle, tienes que atenderle,

tienes que ayudar, tienes que escucharla, que verle, así este uno super agotado, cansado ehh lo que sea no hay opción. Entonces si es, lejos o sea a a veces es chévere porque digo puedo aportar, puedo ayudar, pero a ratos que ya no avanzo.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Cabe visualizar, además, la perspectiva del resto de la familia: ellos descansan en los conocimientos, experiencia y supuesto carisma de su familiar como cuidador, sin embargo, no logran discernir que con esto le están sobrecargando:

Mi hermana de hecho también trabaja en un hospital, ella también está dentro del área de salud, entonces ella es la que se encarga de todas las cosas esas. Entonces de si hay medicación, si sueros, si esto o lo otro, entonces por ese lado nosotros nos sentimos tranquilos...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Una experiencia que tenemos en la familia si es muy bonita porque tengo un hermano médico, y el busca, el buscó que tengan una atención buena, adecuada tanto a mi papá como a mi mamá los últimos tiempos que estuvieron.

(Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia "El Carmelo")

Se menciona otras características que influyen para designar-obligar- a una persona a convertirse en el cuidador principal del adulto mayor, una importante es el sexo de la persona. En varios estudios -mencionados en el marco teórico- y en éste, particularmente en su fase cuantitativa, se observó que son personas del sexo femenino quienes mayormente asumen las actividades de cuidado a adultos mayores. Concretamente, en el presente estudio se encontró que el 82% de los cuidadores encuestados fueron mujeres. Las causas de este comportamiento podrían encontrarse en: la cultura, las creencias, los valores tradicionales, e incluso conductas como el machismo.

Mmm sí, yo creo que sí, en general los roles de cuidado en el Ecuador son otorgados a las a las mujeres, y se lo ha concebido así por mucho tiempo y, y es parte del hecho del hecho que sea por que tenga un enfoque o un componente de genero hace que ciertamente las labores del cuidado sean invisibilizados, evidentemente no valorados económicamente a pesar de toda la importancia que tiene. Porque a la larga es un trabajo, un trabajo el que se realiza, entonces, si yo, yo creo que el tema de de los de las personas de cuidado de las personas cuidadoras en este caso es fundamental y no abordado de buena manera, no?, O con la importancia del caso.

(Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia "El Carmelo")

Se expone el testimonio de cuidadoras quienes aceptan que el hecho de ser mujer les facilita la tarea de brindar el cuidado:

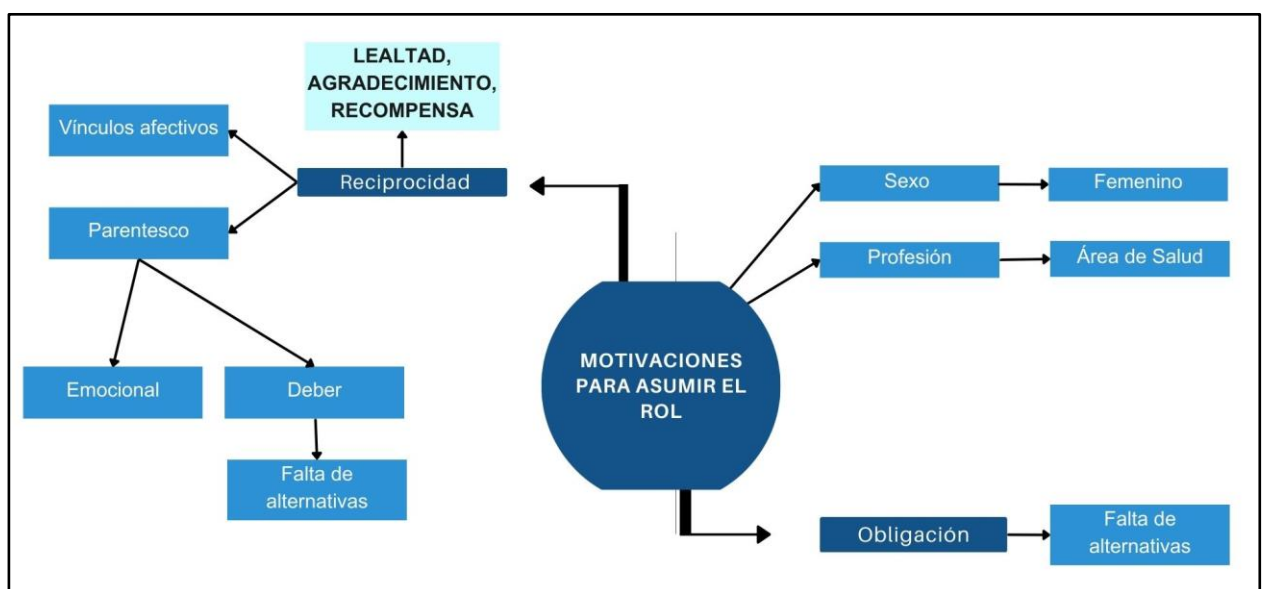
Mmm, creería que sí, o sea por ser mujer, tal vez la cercanía con mi madre es un poco más cercana ehh tal vez le puedo facilitar de mejor manera por el mismo hecho de ser mujeres y si, no se si si Yo creo que eso nos o sea nos compromete más ehh, por ejemplo, yo tengo mi hermano mayor que es varón, pero el si nos dice hay cosas que Yo no le puedo ayudar a mi mami, obviamente porque son cosas más de mujer a mujer. Y sí, si.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

...mi papi tenía que ir al baño yo le decía ñaño llévale tú, ¿no? ya nosotros habíamos ido varias veces y quería que el también participe digámosle así en el cuidado de mi papi, pero iba y me decía, no ñañita mi papito quiere ir contigo. Anda nomás Tu, entonces mi papito decía mejor mijita contigo, contigo, porque Tú me limpias, porque Tú me me, ya sabes cómo hacer las cosas tu hermano todavía no, entonces a ratos era eso, no? Entonces si por por ser mujer digo, de pronto por por esta relación más cercana en el sentido que estaba ahí ahí sabía que tenía, que necesitaba y el sentía como más seguridad no porque no le quiera a mi hermano ni nada, porque ya él sabía como ya lo hacíamos nosotros

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Figura 36: Motivaciones para asumir el rol de cuidador. Elaborado por Margarita Bonilla



como para su familia. Por último, es importante mencionar palabras como opción, situación, momento, perspectiva, proceso y realidad; ya que todas denotan que la experiencia y las circunstancias de cada familia son diferentes y por tanto su visión a futuro e impacto que esperan recibir son diversos.

El cuidado debe ser visto/tratado desde una perspectiva biopsicosocial, para que abarque todas las esferas que conforman el bienestar de una persona. El cuidado del adulto mayor es una actividad multidisciplinaria que durante el proceso incluye a varios actores, que pueden ser formales o informales.

Como se trató en el marco teórico, en el caminar de la historia, la familia ha sido la responsable directa de proporcionar los cuidados necesarios al adulto mayor en esta etapa de su vida, sin embargo, con el pasar del tiempo se han sumado otros actores como: médicos, enfermeras, instituciones, etc. En este estudio se encontró que la familia es aún el actor principal del cuidado al adulto mayor; sin embargo, otros actores apoyan con su asistencia y sus conocimientos a mejorar el proceso de cuidado.

La familia es la red social de mayor importancia en la vejez y consta como el principal soporte de cuidado del adulto mayor en procesos de salud-enfermedad. El objetivo de la familia siempre es buscar mejorar las condiciones de vida de su ser querido. Por basarse nuestro estudio en el cuidador familiar, todos los testimonios abordan esta perspectiva:

Al final de cuentas, más allá de un trabajo también existe un vínculo afectivo que que hace que la familia pues asuma el, asuma el rol, de cuidador pues en mi caso eso es algo muy importante.

(Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia “El Carmelo”)

...Yo visite a una viejita que tiene más de 80 años, entonces la hija, se son algunos hijos, pero, hay una que esta de lunes a viernes dedicada a cuidar a su mamá, pero ella, ella trabaja, así como, como sería a ratos, pero su trabajo es estar con la mamá, hacer la comida a la mamá, llevarle al médico y el fin de semana la otra hermana que trabaja entonces se dedica Ella. Entonces si hay el testimonio bonito de esas familias, es porque están bien cuidadas, asistidas también por la amistad o la cercanía pues, están también dándoles esto que también es importante te digo para los adultos mayores que aún están conscientes este soporte también este soporte desde el punto de vista espiritual.

(Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia “El Carmelo”)

La esfera biomédica es muy importante dentro del cuidado del adulto mayor, ya que la vejez trae consigo mayor vulnerabilidad a enfermedades por los cambios fisiológicos que

acarrea esta etapa. Durante el proceso de investigación se encontró que la mayoría de los cuidadores basan el manejo y tratamiento de las patologías por medio de la medicina convencional:

Bueno mi mami tiene la medicina que le ha dado el médico, ¿no? La medicina que le ha dado, eso es lo que mi mami tiene, ehh de ahí bueno la alimentación no tiene ninguna restricción, mi mami come, puede comer todo digamos, no le automedicamos porque mi mami también tiene problemas de la presión entonces no le automedicamos, cada vez que mi mami se enferma tenemos que llevarle de ley donde médico mi mami tiene como un médico de cabecera para el trato general y también tiene su neurólogo por su tema de Alzheimer, entonces siempre esta nosotros no automedicamos o nada, bueno a veces, claro, mi hermana le da unos masajes porque mi mami también tiene problemas de columna, le damos masajes le ponemos bolsitas de agua caliente para que se relaje y cositas así pero nada más. Eso es lo que hacemos. Lo que nos han indicado.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

*...La abuelita, ella tiene su doctora que es muy buena, realmente buenísima, entonces la medicación la que ella manda, o sea no le damos nada más ni cualquier cosa, y ni siquiera le medico Yo, ¡no!, le llamamos a la doctora porque ella tiene el control de mi abuelita, Ella tiene hipotiroidismo, tuvo una embolia pulmonar también, una fractura de cadera, entonces y diabetes entonces tiene, hay que darle las pastillas y toma memantina para estar como más despierta. Todo lo que la doctora manda se cumple eso si es regla o sea las pastillas a las horas que son y de ahí lo que si le aumentamos por ejemplo es el colágeno, eh el: como es, ¿cómo se llama esta cosa? Glucerna. Le damos glucerna para ver si aumenta un poquito de peso, cosas así como que la alimentación le vamos modificando un poco, ahora ya son solo pures, ya no puede ni líquidos ni sólidos entonces ya todo es pure pero la medicación si no, para nada, o sea lo que la doctora mandó. Y tenemos una chica que nos echa una mano con la terapia física para que no se atrofie, entonces Ella por suerte no nos cobra mucho, entonces es super bueno, pero viene una vez por semana o sea no es mucho pero bueno es algo, aunque sea, entonces le hace que estire su manito, le hace terapia en sus piernas, antes le hacía caminar un poquito, ahora ya no, y y sobre todo la parte de la o sea la tiene así *señala* como que ya un poco tenso le va aflojando las articulaciones.*

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

También se encontró el caso que, además de apoyar el cuidado en la medicina convencional también acuden a medicina tradicional complementaria, esto con el propósito de buscar esperanza o alternativas que ayuden a su familiar a recuperar su salud y eventualmente a alargar su vida. La mayoría destacan, sin embargo, que estos métodos alternativos no reemplazan o sustituyen a la medicina convencional:

A mí me gusta mucho la medicina natural, entonces, yo era la que, soy me gusta más natural que el resto mis hermanos entonces yo les decía no tanto antibiótico, no tanta cosa, o sea, no, no descartarla, no, porque tenía que tomar muchas pastillas y todo lo demás, pero a la par podemos hacer tal cosa, entonces le llevamos uuh le llevamos al médico naturista, o sea, le llevamos a todos los médicos que te puedes imaginar, estás maneras con vitaminas con sueros con con todo, para que se restablezca, para que esté bien para aguantar cualquier cosa. Entonces sí, y yo, a mí me gusta mucho sin descartar la otra medicina, la homeopática y también la medicina natural en sentido de las hierbitas y todo lo demás.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Ahí sí, ahí si sería lo que digan los médicos, no? Lo más alternativo que hemos ido sería cuando vamos a la consulta donde el médico ehh homeópata, que te podrá recomendar, pinchar o alguna cosa por el estilo, quizá es lo más alternativo que tenemos. Tradiciones o alguna otra cuestión creo que no. No. todo lo que va establecido en la cuestión médica.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

7.2.3.4.1 Institucionalización

En relación con el cuidado del adulto mayor también se topó el tema de la institucionalización, la cual se define como: el ingreso de una persona a una institución en donde residirá un tiempo determinado o por el resto de su vida. En otras palabras, sería la posibilidad de internación en un asilo. El proceso de institucionalización es complejo puesto que abarca una serie de adaptaciones físicas, psicológicas y sobre todo emocionales en el adulto mayor y sus cuidadores. Con respecto a este tema existen perspectivas contrapuestas ya que es un tema sensible para varias familias, pues además de los aspectos emocionales y afectivos, intervienen consideraciones morales y éticos. Nuestros informantes concuerdan que es un debate ético y moral de cada familia el optar por esta opción.

Yo creo que, créame he investigado, emm casas de adulto mayor, tuve la experiencia con los hermanos de mi madre que estuvieron asilados, en la casa de adultos mayores, me he preguntado si ese es el destino para nosotros porque yo en mi caso, me veo a pocos años, a 10, 20 años de tener, de ver, si Dios me da la vida, de tener que optar por eso, o en algún momento no sé qué tan, como le diría, no sé qué tan ético sea eso, de de ir a dejar a nuestros adultos bajo el cuidado de extraños yo sé que la vida nos presiona, tenemos un vida mucho, mucho más rápida que antes, muy diferente a antes emm eran otras épocas, otra sociedad, todavía mi familia está

en el trance de eso, de que tenemos por la bendición de Dios muchos adultos mayores a nuestro cuidado, y si nos hemos preguntado eso, yo me he cuestionado, que tan, la licitud en el punto ético de eso...

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Sobre la institucionalización, hay quienes tienen una visión neutral sobre lo que significa esta solución, dejando en segundo plano el juicio ético y moral y más bien pensando en la experiencia, circunstancias y contexto de cada familia, pues la decisión es difícil sin embargo a veces no hay opción.

... no es algo bueno no es algo malo depende mucho de la circunstancia y de la realidad que vive esa persona

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

En la posición positiva encontramos quienes creen que es una solución pragmática, algunos no lo ven como una solución permanente, tampoco desde el punto de vista del abandono sino como una alternativa para proporcionarle momentos de esparcimiento y la atención que a veces por la realidad del cuidador no le puede dar en casa:

Bueno no sé, que tan, o sea creo que esto es importante, estos espacios, estos lugares, y si me gustaría ehh pero parcialmente, no del todo, o sea tal vez dos o 3 veces a la semana, tal vez, o sea que mi mami pase como en estas guarderías, en estos lugares y todo esto, pero también aquí el factor económico también es importante, pues no? o sea estos espacios estos lugares tienen un costo, y es un costo no es algo económico o barato sino más bien si tienen unos costos medios altos, ehh pero sí, me gustaría pero muy, o sea no me gustaría que mi mami viva en un lugar así sino más bien que vaya se distraiga porque hay gente capacitada que le pueda manejar y todo eso y yo retirarle por ejemplo, si podría pero siempre y cuando yo tenga las facilidades económicas de asumir esa responsabilidad.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

Desde el punto de vista negativo, es importante aclarar que nuestros informantes ven a la institucionalización como una solución que acarrea al abandono, y les genera o sentimientos de culpa por “deshacerse” de su familiar. Sugieren que el verlo como una opción significa no querer adecuadamente a su familiar o que sería una falta de cariño:

En mi caso, particularmente, yo no estoy de acuerdo porque ehh pienso que es una manera de retribuir el cariño y el amor con el que ellos nos cuidaron cuando éramos niños y que yo pude, dando gracias a Dios, retribuirles a ellos en el momento que ellos me necesitaron.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

No, como dije hasta el último a su lado, hasta el último juntos hasta el último cuando muera.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Quienes ven desde un punto de vista negativo al tema de la institucionalización, refieren que el impacto de las adaptaciones a esta solución afectaría de forma sustancial a su familiar ocasionándole sufrimiento; por lo cual realizarían las adecuaciones y modificaciones necesarias a su vida cotidiana para brindar los cuidados requeridos desde casa con tal de evitar esta opción. Sostienen además que ningún extraño va a tratar a su familiar con el respeto y cariño como lo harían cada uno por el amor que tienen.

A mi abuelita por ejemplo nunca se nos ha ocurrido, o sea mi abuelita ella adora su casa, ella, entonces es como que para nosotros o sea por lo menos esa es la idea que tenemos que cuando un adulto mayor se le cambia a otro lado y peor si tiene su Alzheimer es como que se va apagando, como una vela se va apagando, hemos tenido experiencia de personas que han ido y a los 2 meses fallecen, que se quedan ahí como botados, que no reconocen el sitio, o sea para nosotros para mi abuelita nunca fue una opción jamás, o sea fue como que antes de cualquier cosa eh ver que podemos hacer para que ella mantenga su entorno, pero no, no, o sea en, yo si digo hemos tenido casos muy muy cercanos que el rato que les sacan de la casa, es como que yo creo que entran en una depresión terrible, se dejan o algo, y y está mal.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

...yo tengo a mi mami también que es adulta mayor, yo creo que no le llevaría a mi mami a un centro de esos, nos repartiríamos con mis, de hecho, vivo con mi suegra también que ehh, también es adulta mayor, entonces como sea nos organizaríamos para que mi mami esté con nosotros. Si mismo mismo no se puede, porque necesitamos a alguien que esté ahí cuidándole especialmente y le hablo de un médico o enfermera lo que sea, no sé, todavía no lo hemos pensado...

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Como lo había dicho antes, eso en mi pers... o sea, en mi criterio no es así, porque en el eh al institucionalizar y dejar en manos de yo que se o sea, personas, personas que si son preparadas pero que no son amm familiares directos con con el paciente no van a ser bien atendidos, no van a hacer con el cariño y con el respeto con el que uno se les ha cuidado y se les ha tratado.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

Ya, ehh, a ver en principio si tuviéramos algún, alguna eventualidad eh alguna necesidad mayor pues si tendríamos que mirar cómo coordinarnos y organizarnos para poder solventar la necesidad, ¿no? El de, el de buscar una institución o cosa por el estilo no, no creo que sería necesariamente una solución, sino más bien dentro de nuestro entorno y de nuestra realidad ehh ver cómo nos acompañamos, enfrentamos esa realidad.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Quienes no están totalmente cerrados a esta posibilidad, por las circunstancias y cuidados especiales que demandan su familiar, sostienen que al momento la situación es controlable pero que no descartan la institucionalización en el momento en el que el cuidado se les salga de las manos. Visualizan que, con personas especializadas en el manejo de las patologías de su familiar, lograrían un mejor ambiente de bienestar para ellos y el adulto mayor.

No creo, o sea mientras, al menos, a ver, ahorita que mi mami todavía digamos está en, todavía ella puede hacer sus cosas, solita y todo eso, ahorita el tema estamos en el proceso que se olvida las cosas de ahorita muy cercanas porque las cosas del de años o sea del pasado ella lo recuerda muy bien, pero ahorita ahorita no, tal vez a posterior, porque eso te digo o sea la enfermedad va avanzando y tal vez después no estemos en la capacidad de atenderle, de darle una vida digna a mi mami. O sea tal vez ahí si se vería una opción pero ahorita ahorita no.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

... yo creo que más ehh más radica en el tema de uno mismo, de uno como hijo en la parte moral, en lo ético decía yo, lo ético en la relación de padres a hijos, habrá unos hijos que puedan, otros hijos que no puedan, afortunadamente nosotros estamos en mi caso personal o familiar, con mis hermanos estamos emm saliendo con esta situación, ehh en los últimos 2 meses y medio o 3 no hemos tenido, no hemos tenido episodios violentos con mi padre ehh relacionados a ese tema del alcoholismo que hemos tenido, nos ha hecho caso o se ha cuidado él, pero estamos saliendo, estamos saliendo. Lo importante es que mientras, estén las cosas como están ahorita ehh, no vemos, no vemos la necesidad urgente ya como veíamos antes de internarle a mi padre en una casa de adultos mayores

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Nuestros informantes nos expusieron su experiencia sobre la institucionalización. Así como en las opiniones, también hay experiencias positivas y negativas en torno al tema. Concuerdan que el factor económico es importante cuando se trata de la búsqueda del lugar más adecuado.

La institucionalización parcial, es un servicio que ha aparecido en los últimos años. En este esquema de atención, los adultos mayores pasan varias horas al día realizando actividades lúdicas y en pro de su salud física y psicológica, pero retornan a casa al final del día. De Este nos refieren experiencias:

O sea, pero por ejemplo tengo el abuelito de mi sobrina, el el el es médico oftalmólogo hizo como, después del covid, problemas no sé exactamente qué, pero problemas con la memoria, y el por ejemplo está yendo a un sitio de terapia básicamente es como una guardería, entonces va en la mañana le hacen todas las terapias, le hacen terapia ocupacional, le terapia física todo lo que necesite, le hacen actividades, le enseñan cosas y de ahí regresa a su casa. O sea eso por ejemplo me parece super valioso para los adultos mayores que lo toleran, que no tienen problemas de memoria, que no tienen Alzheimer, que no tienen demencia como mi papá, me parece una alternativa super buena.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Yo no comparto mucho, el..., bueno a pesar que tuve una experiencia linda también con mi abuelito, él estuvo ahí, yo le decía que era la escolita, el el el falleció a los 97 años, si? entonces el más o menos desde los, mi abuelito estuvo desde los 92 más o menos, 93 años, estuvo poco tiempo, unos 3 añitos nomas más o menos estuvo ahí, porque le dio un... a los 91 recuerdo, le dio un derrame yyy para que él vaya pensamos, para que él vaya un poco no fue tan agresivo más o menos porque no podía controlar esfínteres y aprendió, aprendió a comer, ¿sí? Entonces nosotros eh pensamos, o sea ahí los nietos que le pusimos en este centro del adulto mayor cercano que, que a la casa de mi mami para que tenga relación con otras personas adultas mayores también y también hacerle todos los ejercicios de de de mejoramiento motriz, no? mejoramiento de habla que realmente le ayudó mucho, solo le teníamos eh las mañanas, las mañanas hasta que almuerce y luego mi papi que en paz descansa le iba a ver, esa fue la primera experiencia de vida en este sentido de ehh de enviar a mi abuelito a un lugar de adultos mayores, si a un centro de adultos mayores, también es difícil encontrar, porque encontrar un lugar que este medio a a de acuerdo no solo presupuestariamente a que tengan buenos beneficios en el sentido del cuidado, que les den la alimentación y estén pendientes de todo, especialmente cuando ya están bien viejitos porque puede pasar cualquier cosa, y si ha habido episodios previos de, por ejemplo en este caso mi abuelito de un derrame que luego eh se generó se hizo más progresivos, entonces había que tener mucha atención entonces si era difícil porque eh la visita en cada uno, no nos

gustaba mucho el ambiente y a veces los espacios porque yo creo que una persona adulta mayor necesita siempre naturaleza, un espacio bonito, eh les gusta mucho el agua, les gusta también espacios donde jugar donde compartir con otras personas, les gusta escuchar música, en espacios donde puedan caminar sin que eso genere algún tipo de caídas, peligros para ellos, no? a estas edades son más grandes, entonces ehh bueno encontramos uno que estaba cerca de la casa de mi mamá y nos gustó, al menos las personas eran no del todo yo digo pero si nos gustó como le trataban, y como estaba bien, y lo que me gustaba también es que hacían actividades, por ejemplo, el día de la familia, el día del papá, el día de la mamá, así el cumpleaños, o de la compañerita, entonces iban involucrando también a las familias y que eso también me parece bueno.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

También que hay quienes creen que esta institucionalización parcial sería una opción, sin embargo, buscarían otras soluciones antes de recurrir a esta:

*Magui, la verdad es que habría digamos, nosotros cuando hemos hablado con mis hermanos, veras una opción sería a mi mami llevarle a un centro pero no para que viva ahí sino que el día pase allá, y la noche llevarle o talvez que pase de lunes a viernes ahí y el fin de semana nosotros poderle visitar, bueno es algo super complejo y por ultimo también Magui, yo *se detiene a pensar* si bien es cierto la situación es bien compleja pero en la parte económica digo, trabajamos porque necesitamos la gran mayoría, aparte de que nos gusta trabajar, nos guste ejercer, digamos pues la parte económica también forma parte de ese complemento, no solo es ser profesional y disfrutar de lo que uno hace sino que también tiene que generar sus ingresos para poder apoyar a su familia y en este caso más. Si bien es cierto no es una opción dejar de trabajar, pero yo sí, si fuese el caso, también me dedicaría a mi mami el 100% pero también no sé hasta qué punto eso sea saludable para ella y para mí. Primero porque no tengo la, la educación o el conocimiento para manejar una persona ya con una enfermedad que va avanzando primero, entonces yo creo que eso es algo que, si tenemos que tratarlo porque es desgastante, entonces, si habría que ver la decisión. Si yo tuviera la posibilidad si me gustaría que vaya a un centro porque ahí hay gente que está capacitada o a su vez también me gustaría aprender cuidados paliativos o alguna cosa para poderle ayudar de mejor manera a mi mami. También me gustaría.*

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

Refiriéndonos a la institucionalización total, se menciona, sobre todo, las experiencias negativas en la cuales a pesar constituir un alivio para la situación caótica de cuidado, refieren que recurrir a un centro para el cuidado finalmente no cumplió con las expectativas, pues el paciente no recibió el cuidado adecuado y por el contrario fue descuidado, lo que provocó un deterioro en la calidad de vida del adulto mayor:

O sea creo que todo tiene un tiempo, digamos o sea por ejemplo, a mi papá nosotros le llevamos una época al instituto San Lázaro, no no era el San Lázaro, era el.. cómo es? ¿Uno que era por la mitad del mundo?, la clínica Guadalupe, al ABI, una época pero el ABI era muy caro, la clínica Guadalupe también nos resultaba muy caro, entonces le llevamos al sagrado corazón y... o sea estuvo creo que estuvo 7 meses, era si era un alivio digamos acá dentro en la casa, porque ya mi mamá no estaba tan estresada, mi hermana tampoco, ya podíamos dejar las puertas abiertas, que por ejemplo la de la cocina teníamos que siempre dejar con aldaba porque si no era problema, entonces y él estaba yo digo relativamente bien cuidado porque no nos fue bien, o sea él un día le vinieron y le dejaron con sus maletas aquí en la casa, ehh con un globo vesical terrible diciendo que era un tumor canceroso, le le llevamos al Andrade Marín para que le atiendan ahí, estuvo 41 días y no le habían cuidado bien, o sea le habían dejado ahí que la sonda se tape o sea fue un relajo, no nos fue bien, también una época también que teníamos un poco más de recursos vino una enfermera para ayudarnos el día para hacerle como terapia para un poco que mi papá era pesado, entonces para, para ayudarlo a que se mueva a que camine un poco, ehh nos fue bien con eso, nos fue super bien pero es full costoso, entonces no logramos mantenerlo mucho.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

A ver creo que es una situación un poco compleja y es una situación que depende mucho de la realidad del adulto mayor y de la realidad de la familia también ehh por ejemplo yo pensaría que si hay una realidad o una situación en donde hay una complicación para el cuidado de la persona, del adulto mayor y el adulto mayor está de acuerdo por supuesto en estar en un espacio en donde puede encontrar una atención más dedicada que puede recibir con su familia ehhh estaría bueno que pueda estar viviendo en esa realidad no, ahora también evidentemente se han visto realidades ehh en las que el adulto mayor es prácticamente obligado o forzado a irse a una institución de estas a pretexto también de tener mejores cuidados en eso si he visto un par de casos cercanos en donde ehh esta señora verdad fue primero retirada de su casa a pretexto de que la casa era muy grande para ella y que debía estar en un espacio menor ehh en donde tuviera menos ejercicio eso evidentemente le complicó la situación a la señora y ehh declino o termino siendo una situación para que la señora se se se consumiera y no sé si el termino exacto es ese y luego eh paso a vivir con una de sus hijas, y en el lapso de vivir con las hijas ehh la hija tuvo una enfermedad también complicada, falleció, y la casa se desarmo en donde vivía a tal punto que ehh las otras hijas decidieron ir a dejarla en una casa para las personas de la tercera edad, geriátrico, ahora la señora vive en una situación ha perdido un poco la conciencia ehh bueno no la lucidez y ehh eso ha significado que no tenga como que un buen, una buena calidad de vida emocionalmente verdad porque siempre está extrañando su casa grande, su ehh, la gente con la que compartía y todo eso, entonces esa ha sido la experiencia que yo he visto desde otro lado...

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Con respecto a la institucionalización total, nos explica nuestra cuidadora que, llegar a decidirse por esta medida fue un proceso difícil porque involucra la opinión de todos los miembros de la familia, y que hay que luchar con sentimientos, creencias y valores para finalmente tomar una decisión. El momento en el que se decidió, fue cuando las tareas de cuidado desbordaron a todos los miembros.

Yo creo que, o sea se nos hizo difícil tomar esa decisión la verdad, o sea porque mi papá, o sea yo, yo lo conocí muy poco en su época activa digamos así, pero con mis hermanos habían viajado, habían, o sea todos incluso eran muy afines a su carrera, mi papá, mi papá era ingeniero, mi hermano también ingeniero, otro hermano abogado, mi hermana arquitecta, yo nada que ver yo me fui por otro lado, pero eran muy afines, trabajaban en la misma compañía, y todo, y todo esto, entonces era difícil coger y decir como que mandémosle a un sitio, o sea ehh es una decisión que nos costó mucho tomar o sea pero nos dimos cuenta que estaba bien cuidado, o sea para él, por ejemplo, era una buena opción, el tener, el tener un cuidado en una institución porque el estaba consciente a ratos, pero no se desubicaba entonces por eso decíamos que no hay mucho lío pero... no sé si lo hubiéramos hecho antes, realmente no, yo creo que más que la situación del del dinero, o sea más la situación de la plata nos hizo cambiarle de un sitio a otro, el buscar diferentes opciones, el ver cómo podíamos hacer, que pasamos épocas muy difíciles económicamente pero creo que no lo hubiéramos hecho antes la verdad, o sea creo que lo hicimos en el momento en el que ya todos estábamos listos para que eso suceda.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Finalmente, se consultó entre los participantes, cuál es su visión del futuro, es decir cómo se ven a corto y largo plazo.

Con relación a corto plazo los informantes encontraron que la situación avanzaría y posiblemente haya cambios, pero en realidad esperan que no impacten mucho su situación actual:

...yo pensaría que más o menos dentro de, de un año las condiciones casi que serían como las mismas ¿no? Estaríamos, o sea, un poco en perspectiva mi madre se mantiene sus consultas, nosotros hacemos, acompañamos en las consultas, acompañamos sus actividades, ehh si o sea, pensaría en principio que estaríamos en la misma, en la misma situación.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Por otro lado, en relación a largo plazo, encontramos dos perspectivas: no las da una cuidadora en quien se identificó que ya desarrolló el síndrome del cuidador cansado.

Ella explica que, siente que el impacto va a ser más crítico ya que cada día palpa y sufre el deterioro de su madre, por un lado, pero rescata que, a pesar de ser una situación dura, va a aprender mucho y sobre todo a madurar más y que eso eventualmente también le ayude en su vida en un futuro.

Bueno la enfermedad de mi mami, sigue avanzando, si bien es cierto no creo que avanza a pasos agigantados, pero si va avanzando, tons Yo en un año le veo a mi mami ya más deteriorada, y por ende Yo también, más que por la parte física y todo eso, yo creo que emocional, porque ehh ver a la persona que amas, a tu madre, o a cualquier ser humano, que es tuyo, que es de tu parte, ver cómo, digamos, no puedes hacer nada ante una enfermedad, yo creo que a todos nos afecta, Yo creo que eso día a día nos va afectando a las personas que estamos alrededor, ya

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

En general, quienes en este momento ya sienten una carga, se proyectan afectados en el futuro; mientras que los que no sienten carga en este momento, no ven en perspectiva un impacto significativo en su vida futura. Ambos grupos concuerdan en el temor de que en el futuro la carga aumente y además deberán afrontar el ineludible dolor por el fallecimiento de su familiar.

**se rie* dentro de 10 años si, si, si me veo afectada ya, probablemente no se tal vez, sin mi madre, posiblemente, no sé, no sé, yo soy creyente entonces yo no sé lo que Dios disponga la verdad, pero a 10 años si me veo ya, sufrida bastante sufrida y también bueno porque también también con experiencia con más experiencia también en el cuidado de un adulto mayor por ejemplo, siempre tengo el interés, leo así artículos de la enfermedad de mi madre, leo cosas que pueden servir de ayuda y creo que eso también me enriquece a mí, entonces a 10 años también puedo tener esa experiencia. O sea, aparte de todo lo que conlleva tal vez verle a mi mami degenerarse cada vez más, pero también verle, o sea también haber aprendido esto, este proceso. O sea, de ley nos hace crecer, nos hace madurar.*

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

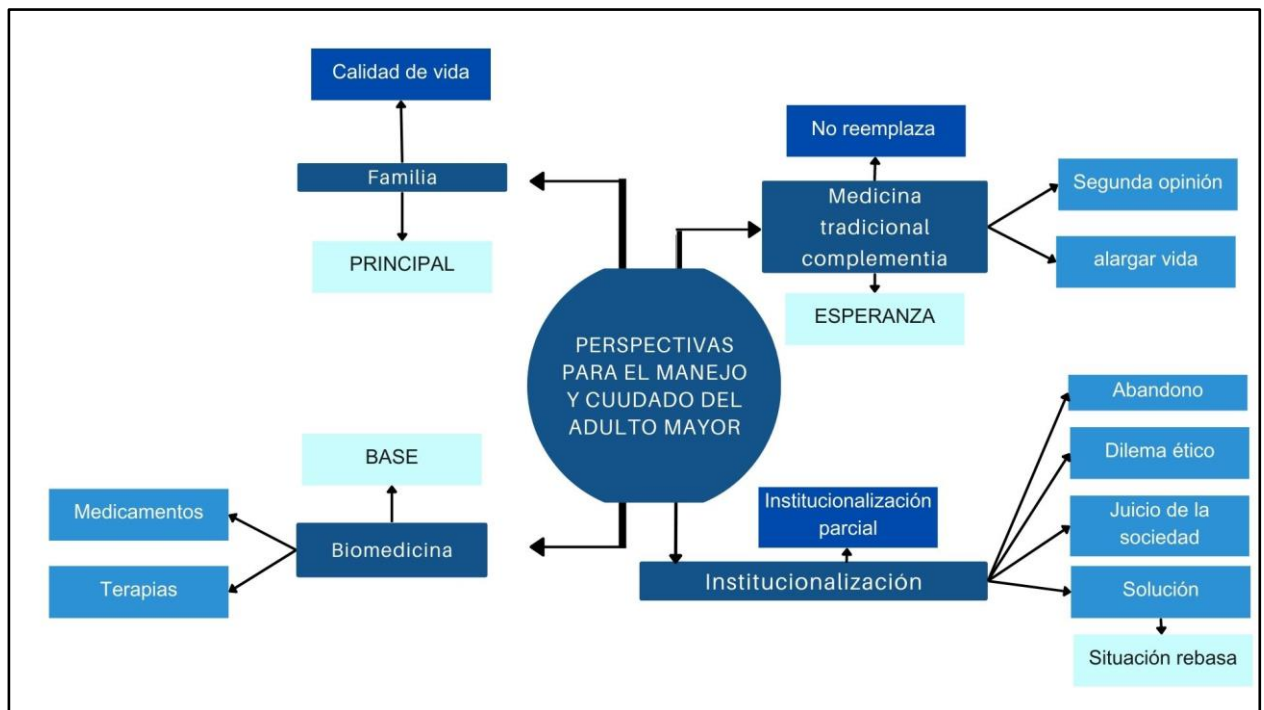
Para este cuidador, al momento la situación fácil de manejar, sin muchas obligaciones, y en la que no ve actualmente al cuidado como una carga porque su madre es dependiente leve. Si mira al futuro con incertidumbre, pero en la misma tónica de no alterar su realidad y mantener una situación fácil de manejar tanto para Él como para su familiar.

*Viejo jeje *se rie*, pues si verdad, ehh en en 10 años ya mirando a a futuro, no se la realidad con mi madre cual podría ser dentro de 10 años o conmigo mismo no? Que es lo que podría pasar tan así como que a largo plazo, pero esperemos que que con con una vida que sea ehh buena, que sea ehh que sea estable, respetuosa con, con la realidad de cada uno, más o menos así lo pensaría*

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

Nuestros informantes tuvieron respuestas diferentes, no obstante, se destaca que quienes en este momento ya sienten una carga, se proyectan afectados en el futuro; mientras que los que no sienten carga en este momento, no ven en perspectiva un impacto significativo en su vida a largo plazo. Ambos grupos concuerdan en el temor de que en el futuro la carga aumente y además el momento de enfrentar el fallecimiento de su familiar.

Figura 38: Perspectivas sobre el cuidado y manejo del adulto mayor. Elaborado por Margarita Bonilla



La figura 38 las perspectivas desde las que los cuidadores enfocan el manejo del cuidado del adulto mayor. En estas intervienen actores formales e informales. Teniendo en cuenta la información proporcionada de los informantes, existen formas de manejo que van de la mano y se complementan en pro de buscar mejores condiciones para el adulto mayor. Así mismo la visión de futuro nos plantea escenarios posibles sobre las condiciones en las que los cuidadores y los adultos mayores se encuentren luego de determinado tiempo de cuidado. Lo último pone en perspectiva además las esperanzas y pensamientos alrededor de la situación de cuidado.

7.2.3.5 Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y adulto mayor.

Figura 39: Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor. Elaborado en Wordclouds.com por Margarita Bonilla



En la figura 39 podemos observar las palabras más mencionadas por los cuidadores al hablarnos sobre los cambios en su situación de cuidado. Resaltan palabras como gustaría, hubiera, querido; verbos que denotan el deseo y/o la necesidad de buscar una situación diferente o un cambio. Así mismo resaltan palabras como espacio, actividades, realidad, carga, acompañamiento; que son términos que hacen referencia sobre los puntos a los que ponen más interés o a los que necesitan de forma más prioritaria realizar cambios.

En concordancia con lo tratado en las secciones anteriores, el cuidado depende de muchos factores, variables y condiciones intrínsecas y extrínsecas de cada familia. A pesar de pertenecer a un mismo grupo religioso o congregarse en la misma parroquia, acumulan diferentes experiencias, vivencias y situaciones que hacen que el cuidado tenga necesidades diferentes. En términos generales, las familias hacen su mayor esfuerzo por mantener o por mejorar las condiciones de vida de sus seres queridos, sin embargo, por sus

realidades, muchas veces no pueden realizar todos los cambios que les gustaría. Durante esta sección se explora las diferentes realidades y los cambios que los cuidadores hubieran realizado o realizarían para mejorar las condiciones de su familiar adulto mayor y las propias al momento de desarrollar su rol.

7.2.3.5.1 Infraestructura

El testimonio de los cuidadores nos expone que son varios los factores que se podrían mejorar al momento del cuidado siendo los más representativos la infraestructura, el tiempo y las actividades de cuidado. Concuerdan que, por experiencia propia, es importante prestar atención a estos elementos.

En relación con la infraestructura, se observa que la accesibilidad pública a las personas mayores es muy limitada, y que, aunque se han realizado mejoras para la inclusión de discapacitados, no se ha pensado en el adulto mayor como un beneficiario principal sino como uno adicional de estas medidas. Nuestro informante clave plasmó en sus palabras esta realidad:

...yo veo quizás la vulneración que puede existir a los derechos de las personas de la tercera edad, al eeh recluirlos al espacio privado en el sentido en el que cada vez hay menos espacios seguros o propicios para personas que tienen poca movilidad o dificultad para caminar y que a la larga por seguridad, no pueden moverse en la calle, no pueden tomar el transporte público, no pueden ni siquiera, digamos, quizás movilizarse a la propia parroquia, no?, cruzar avenidas y demás, se torna cada vez más complicado porque no existen, digamos, los cuidados necesarios para que estas personas puedan movilizarse de buena manera.

(Sociólogo, Feligrés, Ex-Participante Grupo Juvenil, Masculino, Iglesia “El Carmelo”)

De igual manera, en las casas muchas veces no existen las condiciones necesarias para la movilidad de un adulto mayor. Se planifica la vivienda al ser joven o sin limitación de movimientos y no se tiene en mente realizar ciertos diseños y adecuaciones útiles para un adulto mayor, porque no son necesarias en aquel momento o por falta de previsión. De esta situación se dan cuenta quienes ya llegan a ser adultos mayores o sus cuidadores, quienes tienen que lidiar día a día con limitaciones, dificultades o riesgos, que frecuentemente por falta de presupuesto, espacio, u otras, no se pueden mitigar o solucionar. Ese caso lo describe esta cuidadora, quién años después de la muerte de su padre piensa que debió realizar cambios, sin embargo, su situación personal no le permitió llevarlos a cabo.

... yo hubiera querido cambiar muchas cosas porque en esa época mi papi vivía en el departamento de mi hermana en un cuarto piso entonces para mí si era complicado, de mucha preocupación porque teníamos que subirle a mi papi cuatro pisos y no había ascensor, y no había ascensor. Y él hasta el último el subió y el subió con ayuda y solo y el subió, lo que decía que te digo que era una persona con mucho optimismo, hijita, yo puedo yo puedo y ya, y o sea con ayuda y el subió y el subió y todo. Yo hubiera querido que él estuviera en un espacio, porque sueño de él siempre le encantan los animales y yy el espacio de la naturaleza si hubiera podido tener un espacio donde hubiera estado el en una sola planta para tener sus animales y tener un espacio así grande para que él pueda salir a caminar en el sol, eso hubiera, hubiera sido el ideal, el sueño digo yo, pero hay que ver la realidad y era eso lo que se podía, ¿no? el departamento también lo que era, es bastante caliente. Necesitábamos siempre ventilación y abrirlo más y eso era lo que necesitábamos ya, pero de eso lo que hubiera cambiado yo específicamente la infraestructura de donde mi papá.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

En el mismo sentido, pero con otra realidad encontramos el testimonio de nuestro cuidador, quien al momento aun no cuenta con estas modificaciones, sin embargo, tiene conciencia que es imperativo realizarlas para mejorar la calidad de vida de su madre, incluso cuando Ella aun es dependiente leve:

Yo creo que son más adecuaciones de espacio, ¿verdad? es una casa que no tiene adecuaciones para ehh personas adultas mayores, pensamos en el baño, por ejemplo: tener con estos tubos que permitan tener más firmeza y seguridad. A propósito de eso, ehh cuando compramos el apartamento por ejemplo ya prefigurábamos un poco el tema y el apartamento tenía que ser algo en, en un solo andar y en planta baja, ¿verdad?, entonces el apartamento fue concebido, óseo comprado en esa perspectiva, para que no tenga dificultades de subir y bajar gradas. Entonces eso más o menos ya fue pensado desde un inicio y si me tocara ir haciendo adecuaciones para que pueda tener mejor motricidad y calidad de movimiento y esas cuestiones.

(Masculino, 58 años, Comunicador y Docente universitario, cuida a madre, dependiente leve)

7.2.3.5.2 Tiempo y cuidados

El tiempo y el cuidado es una relación que juega un papel clave dentro del cuidado del adulto mayor, independientemente de sus patologías. Muchas veces el cuidador por sus responsabilidades diarias no puede dedicar todo el tiempo que le gustaría a esta actividad. Lo anterior se ve reflejado en las respuestas de nuestros cuidadores estudiados, quienes a

pesar de acompañar y ser cuidadores permanentes de sus familiares, sienten que deberían dedicar más tiempo a las tareas de cuidado. A continuación, podemos observar los testimonios de cuidadores cuyos familiares aún se encuentran con ellos:

*Bueno, me gustaría dejar de trabajar *se rie* y dedicarme más tiempo a mi madre, o sea dedicarme más tiempo a mi madre, o sea me gustaría darle más tiempo y consentirle mucho más a ella, hacer cositas con ella, porque yo sé que esas cosas le harían bien a ella, pero a veces mi tiempo es tan limitado, pero lo poquito que doy trato de darle lo mejor, pero si, si de verdad me gustaría dejar de trabajar y dedicarme al cuidado de mi madre y también me gustaría tal vez dedicarme más a estudiar, investigar, a ver, prepararme para el cuidado de mi madre. Si me gustaría.*

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

*O sea con mi abuelita por ejemplo yo creo que podría hacer más, eso es lo que, lo que me da pena que siento que siempre se puede hacer más pero es difícil con todo lo que uno tiene encima, por ejemplo, tengo a mi hija chiquita, tengo teletrabajo y ya mi espacio, lo que queda para mi es normalmente de 11 de la noche a 11 y media el espacio mío, entonces yo quisiera hacer más, me encantaría hacer más, pero no no alcanzo y no sé cómo hacer no me alcanza el tiempo, o sea mi mamá ella, tenemos personas que también nos ayudan con la cocina y todo porque si no es imposible, pero yo creo que ella no se ella podría estar mejor, tengo como esa esperanza, tiene 97 años mi abuelita ya es bien mayorcita pero por ejemplo le veo que su manito ya está como que super cerrada ya está así, *enseña la realidad de la mano* mueve y me desespero, como que no, o sea podría estarle haciendo terapia, podría estarle haciendo estimulación, podría qué se yo, o sea ya terapia ella no puede pero podría ayudarle a que no se sigan atrofiando sus músculos, le veo que baja de peso, entonces es una lucha entre que quiero un poco de tiempo y quiero que ella también este bien y darle más tiempo también.*

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Desde la perspectiva de los cuidadores sus cuyos familiares ya fallecieron, se encuentra que, a pesar de sus realidades, les hubiera gustado brindar más tiempo y mejores cuidados a sus familiares, es decir, se quedaron con la sensación de que algo faltó. Una sensación que roza con un sentimiento de culpa.

Pasar más tiempo con ellos, pasar más, o sea, tener un poco más de tiempo con ellos.

(Femenina, 58 años, Odontóloga, cuidó padre y madre con dependencia leve, actualmente fallecidos.)

La verdad, eh fue una sensación rara, o sea era una sensación si de tranquilidad pero también una sensación de culpa, porque era como que porque no tuvimos más paciencia, por qué no tratamos de ser mejores, o sea todos tuvimos esa sensación como así de culpa, mi mamá y yo principalmente, mis hermanos no, y eso que ellos le conocieron sano, yo ya le conocí enfermo, entonces eh si fue, si fue una tranquilidad lastimosamente, si lo fue, pero la culpa era fuertísima o sea, si se podía hacer mucho más por el para que, pero yo creo que nos cogió el agotamiento mal.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

7.2.3.5.3 Autocuidado

Por otro lado, también se les consultó a los cuidadores qué hubieran hecho o que cambiarían para mejorar las condiciones en las que desempeña su rol, se presentaron temas como: mejor organización, mejorar actitudes, buscar tiempo para ellos y sus actividades. Es interesante observar que todos se han dado cuenta que el cuidar tiene un impacto en sus vidas -tema tratado en el capítulo 1-, y resalta que la mayoría han buscado formas para afrontar de mejor manera estas responsabilidades -tema tratado en el capítulo 2-. Sin embargo, muchas veces sus esfuerzos por buscar alternativas no son los óptimos o existen factores como el económico que no les permite acceder a estas herramientas. Aquí se presenta el testimonio de las acciones que realizarían los cuidadores para mejorar su condición de cuidador:

... me gustaría tal vez eh organizarme mejor con las otras personas para que la responsabilidad sea un poco más equitativa sí? Porque a veces, eh, bueno yo creo que en todas las familias pasa, no? pero yo creo que a veces si la carga cae sobre alguien más, que también puede haber otros factores, eh puede ser que mi mami tiene más empatía conmigo, o sea se lleva mejor, nos nos identificamos mejor, entonces puede ser por ahí pero a veces si creo que la carga no es equitativa entonces si me gustaría que, que yo pueda tal vez librarme un poco de carga, no quiero liberarme de mi mami porque o sea es, o sea es algo grande para mi pero si como la carga sea un poco más equitativa.

(Femenina 52 años, Empleada pública, cuida a su madre con Alzheimer, se identifica síndrome del cuidador cansado.)

Como le dije tengo que trabajar mucho, tengo que cambiar actitudes, muchas actitudes, pero yo también ya ya ya no, tengo que cambiar mi comportamiento de las cosas, entender más a mi padre, a veces voy con todo el ánimo, pero todos creo que en un momento de la vida somos como fosforito a la primera chispa nos encendemos no?, entonces emm creo que debo poner más empeño yo en ser más tranquilo, más paciente y no caminar a mi velocidad cuando estoy con mi padre sino caminar con la velocidad de él.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

¿Qué hubiera hecho yo para cuidarme mejor? Yo creo que sí, porque a ratos me olvide de mí sí y me enfoque solo en él, entonces ese rato ahí yo no importaba, había prioridades, pero creo que hubiera cambiado que de pronto menos estar preocupada de pronto hubiera querido de estar más tiempo, hubiera querido estar más tiempo, pero tenía otra responsabilidad porque tengo mi hogar mi familia, si hubiera querido estar más tiempo ahí, pero no era posible. Eso era lo que hubiera querido cambiar. Pero en mí no creo que el estar menos preocupada de pronto y estar más tranquila y aceptar las cosas.

(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

Y lo personal para tomarle de otra manera las cosas o sea no deportivamente como se dice tomarles sino, con más ligereza, con más liviandad las cosas para que no me afecten a mí mucho, no me, no me afecte en los psicológico esos problemas, me falta trabajar más en ese sentido.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

De igual manera cabe destacar que además de ser conscientes del impacto que tienen las responsabilidades de cuidado para el cuidador, surge la conciencia de que es necesaria la ayuda por profesionales de salud, para poder procesar las consecuencias generadas por este rol que han asumido.

... yo por lo menos soy consciente de que me va a afectar de alguna manera, que me está afectando y que no se si ha futuro me afecte de otra manera, si? que necesite, hemos conversado con psicólogos eh realmente la pandemia nos afectó a los 3 hijos, no tenemos mucha capacidad económica para seguir tratamientos psicológicos a título personal particular, ehh estamos saliendo de algunas obligaciones, hay deudas, entonces después obviamente ojala ya pueda, en mi caso, yo personal tengo claro que tengo que hacer, acudir a conversar con alguien sobre este tema, algún profesional sobre este tema.

(Masculino, 57 años, Bibliotecario, cuida a su padre con problemas de alcoholismo dependiente leve, se identifica síndrome del cuidador cansado)

Hay que destacar que hay casos en los que el cuidador se da cuenta del impacto de esta actividad en su vida, solo cuando le pasa factura a su salud, como es el caso de esta cuidadora, y que, a pesar de realizar esfuerzos por mejorar su salud con mejores hábitos, las realidades muchas veces no lo permiten.

Yo espero, o sea ahora, eehh estoy tratando de cuidar más de mi salud que antes, o sea porque he estado muy muy enferma, eh me dio esta laringitis por un reflujo severo por el estrés, y y la idea y la meta este año es como mejorar la salud. O sea no no me puedo descuidar tanto estando, o sea tengo que cuidarle a mi abuelita pero también cuidarme a mí porque me estoy acabando, estoy como, estoy con sobrepeso, estoy con el problema de la laringitis, estoy ehh no hago nada de ejercicio, no tengo tiempo, pero ni una gota, entonces lo que yo quiero es ir mejorando, o sea hacerme controles de vista, hacer los controles de las edas, eehh empezar la dieta, o sea espero estar más sana, o sea como que ya más estable, más tranquila, más, o sea busco paz la verdad, busco, suena como lo que uno debe decir pero no en realidad busco que todo esté tranquilo.

(Femenina, 38 años, Médico auditor, cuidó a su padre -fallecido-y cuida a su abuelita con Alzheimer y ACV -dependiente total-, se identifica síndrome del cuidador cansado)

7.2.3.5.4 Parroquia “El Carmelo”

Nuestros informantes claves hablaron desde su experiencia o su realidad como parte de la parroquia (referido a la sede y a la organización de la iglesia católica en la parroquia), que, a pesar de no tener actualmente un programa oficial de acompañamiento, si existen espacios en los cuales se da la apertura para acompañar, motivar, y guiar al cuidador en su rol. A partir de este estudio, se crea la necesidad de plantear nuevas y mejores estrategias de acompañamiento desde el plano parroquial, evolucionando junto con las necesidades de sus feligreses; así lo mencionan en las siguientes respuestas:

O sea, nosotros en lo que es la evangelización, hay distintas maneras no, de concientizar a la gente a través de las homilias, sobre el cuidado, la atención, la preocupación que debe haber por los adultos mayores siempre, siempre estamos nosotros motivando, en lo que podemos.

(Sacerdote 2, Masculino, ecuatoriano, Iglesia “El Carmelo”)

Al acompañante, bueno, así como un plan específico, establecido, decir que hay un programa específico en la parroquia no. Pero en diferentes espacios yo veo que, si hay acompañamiento de los mismos sacerdotes, desde las personas que están a cargo de los grupos, pero sí creo que sería importante implementar algo que sea así claro y específico para ir complementando lo que ya se ha ido avanzando dentro de la parroquia. Sería un bonito proyecto una bonita experiencia además que sería bien llevada y bien aceptada por todos, creo que eso es lo que se está necesitando.

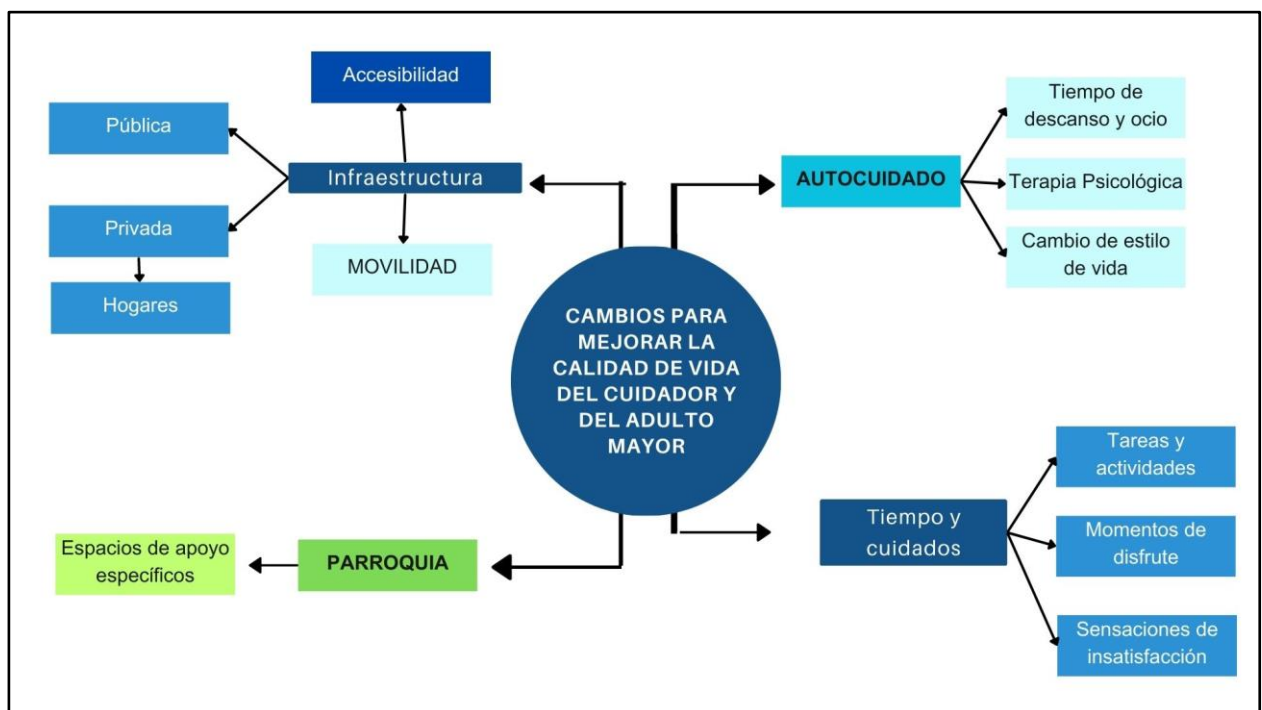
(Femenina, 52 años, Comunicadora Social, cuidó a su padre con diagnóstico de cáncer terminal, actualmente fallecido)

No no tenemos, no no hay como un plan, yo creo eso ha sido como ahorita yo creo que frente a esto yo creo que es una de las pastorales que se podría incrementar dentro de la parroquia, no? frente, porque es una parroquia que por aquí alrededor hay muchas personas de edad avanzada y yo creo que no se implementó pero se

podría implementar, que se yo una vez al mes, tener como un encuentro con ellos, una actividad motriz, antes aquí en la parroquia había un montón de cursos de tejer, cursos para personas de cocina, pero exclusivos para ellos creo se podría hacer incluso con una labor que puede ser comunitaria alguien que venga un psicólogo porque hay gente que si puede colaborar, yo creo que sería como implementar eso dentro de aquí de la de la parroquia a pesar que no no la tenemos, no se ha dado como el el el momento, ¿no?, yo creo que el el el tiempo va evolucionando y hay que ver también estas cosas que se van presentando y acatarlas también.

(Sacerdote 3, Masculino, ecuatoriano, Iglesia “El Carmelo”)

Figura 40: Cambios para mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor. Elaborado por Margarita Bonilla



En la figura 40 se observa los factores más importantes que cambiarían nuestros cuidadores e informantes claves para mejorar la realidad del cuidado tanto personal como en general y, de esta manera, mejorar su experiencia y sentir una mayor satisfacción al desempeñar su rol, disminuyendo así el impacto y las consecuencias negativas en su vida.

Capítulo VII: DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue evaluar las características sociodemográficas del cuidador familiar geriátrico, sus motivaciones para asumir este rol y los posibles factores de riesgo para desarrollar el Síndrome del Cuidador Cansado, en el contexto de una parroquia católica de clase media.

Las características sociodemográficas del cuidador en nuestro estudio corresponden al grupo de edad comprendido entre los 40 y 64 años, con una media de 55,2 años, lo cual va de acuerdo con el promedio de edad que se identificó en otros varios estudios (Crespo López & López Martínez. Javier, 2008; Flores G et al., 2012; Sezgin et al., 2022a; Torres-Avendaño et al., 2018; Yu et al., 2015). Datos similares se encontraron también en un estudio realizado en Quito, en donde las edades de la mayoría de los cuidadores geriátricos van desde los 51 a 60 años. (Guato-Torres et al., 2022)

En cuanto al sexo, las cuidadoras femeninas lideran las cifras al igual que en otras investigaciones donde se ha demostrado que las mujeres son quienes más asumen este rol debido al fenómeno histórico cultural en el cual se ha estereotipado a la mujer a realizar este rol. (Arroyo et al., 2020; Flores G et al., 2012; Guato-Torres et al., 2022; Torres-Avendaño et al., 2018; Yu et al., 2015; Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019). En este mismo contexto se encontró que al ser un rol de género, son las mujeres quienes son orilladas a asumir este rol en primera instancia y que los hombres solo lo asumen cuando no hay alternativas femeninas. Esto confirma patrones culturales de patriarcado y machismo muy vigentes aun en la sociedad latinoamericana y en países en vía de desarrollo. (Fhon et al., 2016a; Flores G et al., 2012)

Al referirnos al estado civil, se encontró que en primer lugar aparecen los casados en la misma línea de varios estudios nacionales e internacionales. (Crespo López & López Martínez. Javier, 2008; Fhon et al., 2016a; Flores G et al., 2012; Guato-Torres et al., 2022; Jordán-Bolaños et al., 2021). También se encontró otros estudios que sostienen que los solteros son quienes más realizan esta actividad (Arroyo et al., 2020; Torres-Avendaño et al., 2018; Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019), Estos resultados, a pesar de no coincidir con nuestros datos, irían acorde con la perspectiva de una de nuestras informantes quien sostiene que cuando estuvo soltera, y ahora que está divorciada, tiene mayor libertad de tiempo y disponibilidad para asumir papeles de cuidado.

Respecto al nivel de escolaridad, la presente investigación arroja que la mayoría de los informantes tienen una educación superior y que solo una pequeña parte cuenta con estudios menores a la secundaria. Una situación parecida encontramos en el estudio de Fhon et.al donde la mayoría de sus informantes también poseían estudios superiores. Situación contrapuesta a lo que aparece en los estudios de Guato-Torres et.al (2022), Zepeda-Alvarez & Muñoz-Mendoza (2019) y Crespo López et. al. (2008) donde la escolaridad predominante es la media. Finalmente, opuesto a nuestros hallazgos, un estudio realizado en la provincia de Tungurahua durante el año 2020 encontró que el 61% de los cuidadores tenían la primaria incompleta.(Jordán-Bolaños et al., 2021) Lo anterior muestra

que la instrucción no juega un papel determinante cuando se trata de asumir el rol de cuidador, los estudios en varias temporalidades demuestran que desde hace 10 años que la instrucción no influye en la decisión de cuidar a un familiar adulto mayor.

En cuanto al tiempo de cuidado, en nuestro estudio se encuentra que el 36% de los cuidadores dedica más de 8 horas por día, en concordancia con otros estudios donde la mayoría de los cuidadores dedican aproximadamente 12 horas diarias -e incluso más de este tiempo- a tareas de cuidado (Crespo López & López Martínez. Javier, 2008; Flores G et al., 2012; Guato-Torres et al., 2022; Torres-Avenidaño et al., 2018; Yu et al., 2015; Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019).

En la relación de parentesco, la presente investigación se arrojó que la relación hijo-hija/padre-madre predomina, lo cual va en concordancia con varios estudios donde esta relación es la principal cuando se trata del cuidado del adulto mayor (Crespo López & López Martínez. Javier, 2008; Fhon et al., 2016a; Sezgin et al., 2022a; Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019). Como dato adicional hay que mencionar que en segundo lugar aparece el cónyuge como actor de cuidado. (Sezgin et al., 2022a; Yu et al., 2015)

En Quito en un estudio realizado en el hospital del adulto mayor se encuentra que el 42% de los adultos mayores que reciben cuidados viven con su cuidador, dato que va en la misma línea de la presente investigación donde es el 72% (Guato-Torres et al., 2022). Es importante mencionar que la fase cualitativa nos demostró que parte de la razón por la que el adulto mayor y su cuidador viven juntos es porque ya tenían esta convivencia diaria antes de requerir cuidados, es decir pertenecen a un modo de familia ampliada.

Al abordar las perspectivas de cuidado o manejo del adulto mayor, nuestro estudio encontró que encuadra en el modelo de salud/enfermedad de Menéndez (2003) en el cual existe la esfera biomédica o formal, el autocuidado y la medicina tradicional complementaria. Nuestros informantes refieren que el cuidado se basa principalmente en los conocimientos y directrices biomédicas, sin embargo, usan como complemento los conocimientos de la medicina tradicional complementaria como una alternativa a mejorar las condiciones y situaciones que la medicina convencional no puede. Perspectivas parecidas encontramos en un estudio realizado en el país donde el uso terapias alternativas es tomado de una forma positiva para apoyar a la medicina convencional en el tratamiento del dolor en adultos y adultos mayores, siendo las más conocidas: la fitoterapia y acupuntura. (Ruíz Aucatoma & Rodríguez Gamboa, 2022) En caso del autocuidado, aparecen actividades lúdicas, masajes y tiempo de calidad como métodos de acompañar la enfermedad. Por otro lado, al tratar la institucionalización y sus perspectivas, no se encontró un consenso sobre las opiniones relacionadas al tema porque intervienen factores éticos, emocionales y culturales.

En cuanto a las motivaciones de cuidado, esta investigación encontró que hay dos principales para asumirlo: la reciprocidad y la obligatoriedad. La reciprocidad se relaciona con el cariño, el parentesco y familiaridad; y la obligatoriedad se relaciona con la falta de opciones, el rol de género, etc. Arroyo y colaboradores(2020) destacan que las motivaciones van en función al vínculo con la persona cuidada, por lo tanto, la historia de la relación, el parentesco y consanguinidad constituyen una motivación prioritaria. De igual manera un estudio refuerza que la confianza y la relación de afecto entre los actores del cuidado juegan como motivadores para asumir el rol de forma voluntaria. (Comas d'Argemir Cendra, 2016) En el caso de la obligatoriedad Perez et al.(2012) expresa en su trabajo que ante motivaciones de obligatoriedad como deber moral y falta de opciones aparecen sentimientos de resignación que a largo plazo funcionan como detonantes de sentimientos negativos hacia el rol que ejerce.

Las estrategias de afrontamiento más nombradas en este estudio fueron la religión y la espiritualidad. Lo que no debe sorprendernos al ser un estudio que se realizó en un contexto de actores vinculados con las actividades de una parroquia católica. Se encontró que el depositar su confianza en un Ser Superior, tener apoyo de sacerdotes y participar de los ritos, ayudan a abordar los momentos y experiencias difíciles del cuidado. Un estudio que habla sobre la forma de afrontamiento de creyentes y no creyentes encontró que el perdón también es un factor asociado a la espiritualidad que es útil para mejorar los sentimientos fruto de situaciones estresantes.(Rodríguez Sacristán, 2017)

El test de Zarit en el presente estudio identificó que 44% de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga. De estos, 24% sufren sobrecarga intensa. Datos parecidos se encontraron en el estudio de Torres-Avenidaño y colaboradores (Torres-Avenidaño et al., 2018) donde el 40% presentaba algún tipo de carga, correspondiendo a la intensa con el 19,4%. En ambos casos las mujeres son quienes más presentan el síndrome. Se encontró otros estudios donde el porcentaje de síndrome es superior en sus muestras con 42.7% y 59% respectivamente.(Flores G et al., 2012; Sezgin et al., 2022a)

Dentro de los factores de riesgo para desarrollar el síndrome, encontramos en nuestros cuidadores que la falta de apoyo familiar, la imposición de roles, la carga inequitativa y realizar sacrificios generaron sentimientos negativos hacia el rol de cuidador. La bibliografía nos expone que además de estos factores también intervienen otros como: el abandono de actividades propias -aportando 5 veces más propensión a generar el síndrome-(Torres-Avenidaño et al., 2018), los problemas cognitivos y conductuales del adulto mayor (Yu et al., 2015), la progresión de la enfermedad, pérdida de dependencia, aumento de horas de cuidado y roles que asume (Fhon et al., 2016a; Sezgin et al., 2022a; Yu et al.,

2015). En el mismo contexto aparece que la situación financiera y el desempleo son un factor importante para apresurar el desarrollo de esta patología(Loo et al., 2022a; Sezgin et al., 2022a) y los impactos que generan son peores (Loo et al., 2022a), a pesar de que nuestros informantes no expresaron directamente que su condición económica les genera estrés adicional a su rol, en varios testimonios se evidenció que el factor económico era un limitante en la búsqueda de alternativas de cuidado tanto para el adulto mayor como para sí mismo.

Con relación a los factores de protección para retrasar la aparición del síndrome, nuestros informantes citaron: la sensación de cumplir con sus principios, el reconocimiento familiar y experiencias placenteras con su familiar. El estudio realizado por Torres-Avedaño y colaboradores (2018) secunda que las experiencias positivas y el apoyo familiar son factores por considerar como enlentecedores del proceso de sobrecarga. La bibliografía también nos habla de que a mayor grado de instrucción menor es la carga percibida por el cuidador, lo que puede deberse que, gracias a esta instrucción, tiene mayor acceso a información, capacitación y estrategias de afrontamiento.(Sezgin et al., 2022a)

Respecto del impacto del cuidado en la vida del cuidador, en general se ha encontrado que es negativo(Yanguas Lezaun et al., 2001a) que la calidad de vida disminuye y los cuidadores presentan impactos en todos los ámbitos su la vida, a saber: económico, laboral, psicológico, médico y social. Un estudio realizado en Ecuador comparte que el 50% de los cuidadores geriátricos familiares refirieron que su estado de salud antes de empezar a cuidar era bueno y que ahora se encuentra afectado.(Guato-Torres et al., 2022) En ese contexto una de nuestras informantes expone el caso de su madre quien por dedicarse a cuidarle a su esposo (hoy fallecido) paso varios años sin poder dormir incluso cuando su rol de cuidadora finalizó. Así mismo otra informante refiere que su salud ha sido muy afectada durante el último año, sin embargo, refiere que el cuidado no es la única variable que intervino en este detrimento de su vida, sino que tiene otros factores estresores como su trabajo y economía. Con este testimonio, también reafirma lo que Del Río Lozano y colaboradores(2017) afirman en su trabajo: las mujeres que asumen el rol de cuidadoras tienen peores impactos en su bienestar debido a que realizan varios roles al mismo tiempo en su familia y en el lugar de trabajo. En el mismo sentido se encontraron otros estudios quienes apoyan que las mujeres sufren mayores impactos sobre su calidad de vida, y que, sobre todo, su salud mental es afectada.(Crespo López & López Martínez. Javier, 2008; Fhon et al., 2016a)

En concordancia con lo presentado en este capítulo, es importante que se valore más los efectos del cuidado geriátrico en los cuidadores familiares, puesto que es imperativo

detectarlo a tiempo para realizar intervenciones oportunas, reduciendo así el impacto y sus consecuencias.

Capítulo VIII: CONCLUSIONES

El síndrome del cuidador cansado aparece como la consecuencia a circunstancias o experiencias que generan un estrés crónico en una persona, resultado de brindar cuidado a terceros. Cada experiencia e impacto es diferente en cada cuidador de acuerdo con su experiencia de vida. Sus impactos son biopsicosociales por lo que el apoyo, manejo y prevención de estas consecuencias deben ser tratados de manera integral.

Se identificó que los cuidadores principales, participantes en este estudio, en su mayoría eran del sexo femenino, con una edad correspondiente a la adultez intermedia y con autoidentificación mestiza. Predominan las/os casadas/os, con educación superior, aunque cabe destacar que la instrucción más baja es la secundaria. En relación con el parentesco predomina la relación (de cuidador-paciente) hijo-hija/padre-madre, llegando a establecerse que 3 de cada 4 cuidadores encuestados dentro de la parroquia cuidan a su progenitor/a. En relación con el tiempo empleado en el desempeño de las actividades de cuidado por día, 1 de cada 3 cuidadores destinan más de 8 horas a este efecto, tiempo que es restado del tiempo designado para el trabajo, el ocio y el descanso.

En el análisis sobre el tiempo que el cuidador lleva asumiendo el rol: el 48% contesta que menos de 5 años. Al comparar estos los resultados con los obtenidos a través de la escala de Zarit, se concluye es un tiempo en el que ya se ven efectos de la carga en su vida cotidiana.

En relación con la evaluación de la sobrecarga, se encuentra que aproximadamente el 50% de cuidadores la presentan, ya sea leve o intensa. Lo último nos demuestra que independientemente del nivel de dependencia del adulto mayor al que cuida, 1 de cada 2 cuidadores encuestados presentan algún tipo de impacto en su vida luego de asumir el rol de cuidador.

Los cuidadores geriátricos del presente estudio, si bien presentan una preparación mayor que el nivel de instrucción secundario -lo cual sugiere que poseen conocimientos y nociones básicas; concuerdan que cuando asumieron el rol de cuidador no estaban preparados para las tareas y actividades que demanda su rol, y menos aún para lidiar con las consecuencias del deterioro paulatino de su familiar.

Las motivaciones que llevaron a nuestros informantes a asumir este rol son: la reciprocidad y la obligación. Destacan que dentro de la reciprocidad factores como la familiaridad, la tradición y el cariño; mientras que dentro de la obligatoriedad destacan factores como el parentesco, la presión social y la falta de alternativas.

La religión y espiritualidad es la principal estrategia de afrontamiento en nuestro grupo de estudio, sin embargo, no va sola sino de la mano de otras estrategias como: redes de apoyo, lectura, autocuidado y actividades lúdicas.

La medicina convencional es la principal perspectiva en el manejo del adulto mayor, sin embargo, aparece también la medicina alternativa como recurso que, aunque no ha demostrado científicamente su eficacia, brinda a los cuidadores esperanza o sensación de estar haciendo algo adicional por su familiar.

En cuanto a la institucionalización, se encontraron perspectivas y experiencias opuestas. Por un lado, la ven como una solución reñida con la ética y que deviene en abandono, y por el otro, se la ve como una solución viable cuando las circunstancias sobrepasan al cuidador y al conjunto familiar.

Para nuestros cuidadores es importante la disponibilidad de infraestructura que permita adecuados acceso y movilidad para el adulto mayor, puesto que, con ello, no solo se minimizaría la dependencia del cuidado, sino que además ayudarían a disminuir la carga de actividades a la que se enfrentan en el proceso del cuidado.

En cuanto a los cambios para mejorar la situación del cuidador, se destacó que la ayuda profesional es importante antes, durante y después del proceso de cuidado, ya que su tarea los expone a circunstancias complejas que deben ser procesadas adecuadamente para evitar consecuencias negativas en la vida del cuidador. Sin embargo, la ayuda y acompañamiento psicológico son vistos como un privilegio, limitado por el factor económico.

La experiencia de vida de este grupo de cuidadores también muestra que a pesar de estar enfrentados a circunstancias que han roto la normalidad, de ellas han obtenido un aprendizaje, tanto en el ámbito de habilidades y enfermería como en el plano psicológico y espiritual, adquiriendo mayor madurez y entendimiento al prójimo.

Encontramos que el ser profesional de la salud o relacionado a esta área es un factor que a ojos de la familia lo coloca como el primer candidato a asumir la responsabilidad/obligación de ser el cuidador.

Capítulo IX: RECOMENDACIONES

9.1 Recomendaciones a los cuidadores geriátricos familiares

Poner más énfasis en valorar su calidad de vida a raíz de asumir el rol de cuidador para que pueda detectar signos de sobrecarga de forma precoz para aplicar medidas oportunas evitando el desarrollo de patologías.

Buscar las herramientas y estrategias de afrontamiento adecuadas de acuerdo con su personalidad, contexto y preferencia.

Proponer realizar cambios a su vida para mejorar las condiciones de cuidado, así como buscar redes de apoyo para hacer más llevaderas las tareas de cuidado.

Trabajar en compartir y delegar responsabilidades entre los miembros de la familia para así evitar la sobrecarga de actividades, sensaciones de injusticia y finalmente el desarrollo del síndrome del cuidador cansado.

9.2 Recomendaciones para el personal del sistema de salud

Promover programas psicoeducativos a nivel general, y específicos para la concientización personal y familiar del valor del rol de cuidador, las responsabilidades y demandas que involucra asumirlo, así como la necesidad del autocuidado.

Crear programas de capacitación para cuidadores informales geriátricos donde puedan aprender herramientas que faciliten sus actividades día a día, así como estrategias para poder afrontar el rol de una manera salutogénica basada en el respeto y humanidad entre el cuidador y cuidado.

Aplicar de forma rutinaria el Test de Zarit a los cuidadores de pacientes geriátricos, así como realizar un estudio más profundo en quienes presenten signos de sobrecarga para así encontrar a tiempo factores de riesgo y realizar una intervención adecuada y oportuna.

9.3 Recomendaciones para la facultad de medicina de la PUCE

Ampliar el alcance de la investigación a otros espacios con diferentes contextos para conocer las perspectivas y las situaciones de cuidadores no pertenecientes a una parroquia católica de clase media.

Desarrollar instrumentos de valoración geriátricos adaptados a un contexto cultural y situacional del adulto mayor en Ecuador, puesto que, bajo la perspectiva del investigador, la escala de Barthel utilizada presenta puntos de corte muy altos que catalogan a pacientes con dependencia leve como independientes.

9.4 Recomendaciones para los investigadores

Crear un espacio dentro de la parroquia para la de socialización de los resultados obtenidos en el estudio, así como también presentar herramientas y estrategias que los cuidadores pueden aplicar en sus contextos para evitar, detener o paliar el síndrome del cuidador cansado.

Se sugiere dar seguimiento a los casos encontrados para que de esta manera se pueda ampliar la investigación analizando de los efectos del cuidado y de la perspectiva de estos cuidadores a través del tiempo teniendo como punto de partida este estudio.

9.5 Recomendaciones para la Parroquia

Se recomienda a la Parroquia desarrollar un área específica para el adulto mayor, que sirva como un espacio de espiritualidad y de esparcimiento, y que también cumpla con la función de apoyar al cuidador y acompañarlo, así de esta forma, beneficiar a ambos sujetos.

9.6 Recomendaciones generales

Se invita al público en general a valorar el trabajo que implica ser cuidador informal familiar de un adulto mayor, así como no convertirla en un rol de género para que de esta manera no sea invisibilizado.

Se exhorta al personal médico, familiares y actores de la parroquia a fortalecer la empatía hacia el cuidador, para identificar de forma oportuna los factores de riesgo y los signos de alarma.

Se sugiere al personal sanitario y público en general a evitar la satanización de la institucionalización adecuada, puesto que es un apoyo para los cuidadores y sus familias cuando la situación de cuidado rebasa su capacidad de respuesta ante las necesidades del adulto mayor.

Se recalca al público que si bien es cierto la institucionalización es una herramienta para mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor, no debe ser vista como una salida hacia el abandono de su familiar, sino por el contrario, debe ser una herramienta que vaya de la mano de la supervisión y acompañamiento familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarracín Rodríguez, Á. P., Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87–99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
- Alsirafy, S. A., Nagy, R., Hassan, A. D., Fawzy, R., Abdelhafeez, A. A. M., Husein, M. O., Almashiakhi, M. A., Alabdullateef, S. H., Alghamdi, S. A., & Elyamany, A. M. (2021). Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00857-5>
- Alvarez, M. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles : el entorno familiar*. (IMSERSO).
- Arrogante Maroto, O., & Aparicio-Zaldivar, E. (2017). Herramientas para hacer frente al burnout en el personal de enfermería. *Rev. Rol Enfermería*, 170–177.
- Arroyo, M. C., Montes de Oca, V., & Garay Villegas, S. (2020). Entre el deber y el querer: El proceso y las motivaciones del cuidado femenino en la vejez. *Revista Latinoamericana de Población*, 15(28), 30–62. <https://doi.org/10.31406/relap2020.v15.i1.n28.1>
- Blanco, A. (Blanco M., Chueca, Antonio., & López Ruiz, J. Antonio. (1948-). (2017). *Informe España 2017*. Universidad Pontificia Comillas, Cátedra José María Martín Patino de la Cultura del Encuentro.
- Blanco, A., Chueca, Antonio., & López Ruiz, J. Antonio. (2017). *Informe España 2017*. Universidad Pontificia Comillas, Cátedra José María Martín Patino de la Cultura del Encuentro.
- Breinbauer K, H., Vásquez V, H., Mayanz S, S., Guerra, C., & Millán K, T. (2009). Validación en Chila de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica Chile*, 137, 657–665.
- Cabrera Yépez, A., & Espinosa Marroquin, H. (2016). *FACTORES DE RIESGO RELACIONADOS CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA DE ATUNTAQUI, PERIODO DE SEPTIEMBRE A DICIEMBRE DEL 2016* [Tesis de Postgrado]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Carlos, J., & Higuera, B. (1998). ESPIRITUALIDAD Y MAYORES. In *Cáritas Española*. Acción Social y Compromiso Cristiano. www.humanizar.es
- Carrillo-Esper, R., Gómez Hernández, K., & Espinoza de los Monteros Estrada, I. (2012). Síndrome de burnout en la práctica médica. *Medicina Interna Mexico*, 28(6), 579–584.
- Casado Marin, D., & López y Casasnovas, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Fundación “la Caixa.”

- Centeno, C. (2004). *Cuidar a los que cuidan. Qué y cómo hacerlo*. (Alcalá Grupo Editorial, Ed.; Primera).
- Chang Campos, C., Torres Terán, E., Velasco Enriquez, C., Cañizares Fuentes, R., Laspina Arellano, C., & Salas Moreira, B. (2008). *Programa Nacional de Atención Integral de Salud Del Adulto Mayor*. Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
- Chávez Silva, D., Elizabeth, V., & Villegas Pérez, V. (2015). *IDENTIFICACION DEL SINDROME DEL CUIDADOR CANSADO Y SU RELACION CON LA FUNCIONALIDAD DEL ADULTO MAYOR A SU CARGO EN PACIENTES DE LA CONSULTA EXTERNA DEL SERVICIO DE GERIATRÍA DEL HOSPITAL QUITO N.1 DE LA POLICÍA EN EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE OCTUBRE DEL 2014 Y ENERO DEL 2015*. [Tesis Pregrado]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Colectivo Ioé. (1995). *Cuidados en la vejez. Análisis de los cuidadores informales*. <https://www.colectivoioe.org/uploads/77d18072b8440841cdf6cd8bf57afcfcb10b87e.pdf>
- Comas d'Argemir Cendra, D. (2016). *Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes*. 10–22.
- Comité de Ministros de Europa. (1998). *Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10476/3-3-5/recomendacion-n-98-9-del-comite-de-ministros-a-los-estados-miembros-relativa-a-la-dependencia.aspx>.
- Crespo López, M., & López Martínez, Javier. (2008, October). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del genero en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín Sobre El Envejecimiento-Perfiles y Tendencias*. <http://www.060.es>
- Crespo, M., & López Martínez, Javier. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar."* Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Da Silva Rodrigues, C. Y. (2019). *Ser Cuidador: Estrategias para el cuidado del adulto mayor*. Manual Moderno.
- D'Aoust, R. F., Brewster, G., & Rowe, M. A. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 14–26. <https://doi.org/10.1111/opn.12043>
- Del Río Lozano, M., García-Calvente, M. M., Calle-Romero, J., Machón-Sobrado, M., & Larrañaga-Padilla, I. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Quality of Life Research*, 26(12), 3227–3238. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1678-2>
- Delgado, C. (2005). A discussion of the concept of spirituality. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 157–162. <https://doi.org/10.1177/0894318405274828>
- Díaz Hernandez, M., Calvo Frances, F., & Santana del Pino, Á. (2014). *Relación entre personalidad, afrontamiento y apoyo social con burnout, calidad de vida profesional y*

- salud, en bomberos de gran canaria* [Tesis Doctoral]. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.
- Ding, T. Y. G., De Roza, J. G., Chan, C. Y., Lee, P. S. S., Ong, S. K., Lew, K. J., Koh, H. L., & Lee, E. S. (2022). Factors associated with family caregiver burden among frail older persons with multimorbidity. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02858-2>
- Duarte-Ayala, R. E., & Velasco-Rojano, Á. E. (2021). Validación psicométrica del índice de Barthel en adultos mayores mexicanos. *Horizonte Sanitario*, 21(1). <https://doi.org/10.19136/hs.a21n1.4519>
- Durán Heras, M. Á. (2005). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus* (2nd ed.). Merck Sharp & Dohme de España (Grupo MSD). <http://hdl.handle.net/10261/100684>
- Espin Andrade, A. (2010). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Ciudad de La Habana. 2003-2009. Universidad de ciencias médicas de La Habana.
- Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2016a). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances En Enfermería*, 34(3). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
- Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2016b). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances En Enfermería*, 34(3). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
- Flores G, E., Rivas R, E., & Seguel P, F. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29–41.
- Forttes Valdivia, P. (2020). *Envejecimiento y atención a la dependencia en ECUADOR*. <https://doi.org/10.18235/0002982>
- Fuentes, L. del C. (2018). La Religiosidad y la Espiritualidad ¿Son conceptos teóricos independientes? *Revista de Psicología*, 14, 109–119.
- García Romero, B. C. (2011). *ESTUDIO CUALITATIVO DEL PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO, SUS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL VÍNCULO AFECTIVO CON EL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL ROMERO* [Tesis Doctoral, Universitat Ramon Llull]. www.url.es
- Giddens, A., & W. Sutton, P. (2014). *Sociología* (Alianza Editorial, Ed.; Séptima).
- Gómez-Llera, G., & Pin, J. (1994). *Dirigir es educar*. Mc Graw Hill.
- Gómez-Martinho. (2016). *CUIDADO FORMAL E INFORMAL DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES*. Universidad Pontificia Comillas Madrid.
- Guato-Torres, P. D. C., Mendoza-Parra, S., Chiriboga-Lozada, M. S., & Sáez-Carrillo, K. (2022). Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en

- una región de Ecuador. *REVISTA EUGENIO ESPEJO*, 17(1), 63–77.
<https://doi.org/10.37135/ee.04.16.08>
- Guerrero-Castañeda, R., Menezes, T., Prado, M., & Galindo-Soto, J. (2019). Spirituality and religiosity for the transcendence of the elderly being. *Rev Bras Enferm*, 72(2), 271–278.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0840>
- Gutiérrez Robledo, L., García Peña, M., & Jiménez Bolón, J. (2014). *ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA REALIDADES Y PREVISIÓN PARA LOS PRÓXIMOS AÑOS DOCUMENTO DE POSTURA* (Primera). CONACYT.
- Hartigan, I. (2007). A comparative review of the Katz ADL and the Barthel Index in assessing the activities of daily living of older people. *International Journal of Older People Nursing*, 2, 204–212.
- Herdman, T. H. (2012). *Diagnostico Enfermeros, definiciones y clasificación 2012 - 2014* (NANDA International, Ed.). Elsevier.
- INEC. (2010a). *Estimaciones de proyecciones de población 2010*.
- INEC. (2010b). *Estimaciones de proyecciones de población 2010*.
- INSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. Análisis de los cuidadores informales*.
- Izal Fernandez de Troconiz, M., Montorio Cerrato, I., & Díaz Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse y cuidar mejor* (IMSERSO).
- Izal Fernández de Trocóniz, M., Montorio Cerrato, I., & Diaz Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse y cuidar mejor*.
- Jordán-Bolaños, A., Zavala-Plaza, M., Bedoya-Vaca, P., Rodríguez-Chicaiza, C., & Barreno-Sánchez, S. (2021). Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Revista Información Científica*, 100(5).
www.revinfoinformatica.sld.cu
- Knight, B. G., Lutzky, S. M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research 1. In *The Gerontologist* (Vol. 33, Issue 2).
- Koenig, H. (2001). *The healing power of faith*. New York: Touchstone.
- Krzemien, D. (2007). Estilos de Personalidad y Afrontamiento Situacional Frente al Envejecimiento en la Mujer. *Revista Interamericana de Psicología*, 41(2), 139–150.
- Lara, R., Velarde Laso, A., Mena Jácome, M., & Alvarez Yáñez, P. (2011). *MANUAL PARA CUIDADORES DE LA PERSONA ADULTA MAYOR DEPENDIENTE*. Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (Martínez Roca).
- LEY ORGÁNICA DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES*. (2019). www.lexis.com.ec

- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020a). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020b). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Loo, Y. X., Yan, S., & Low, L. L. (2022a). Caregiver burden and its prevalence, measurement scales, predictive factors and impact: a review with an Asian perspective. In *Singapore medical journal* (Vol. 63, Issue 10, pp. 593–603). NLM (Medline). <https://doi.org/10.11622/smedj.2021033>
- Loo, Y. X., Yan, S., & Low, L. L. (2022b). Caregiver burden and its prevalence, measurement scales, predictive factors and impact: a review with an Asian perspective. In *Singapore medical journal* (Vol. 63, Issue 10, pp. 593–603). NLM (Medline). <https://doi.org/10.11622/smedj.2021033>
- Mahoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 56–61.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Perez-Camo, V., Pujol, J., Aguera, L., & Martin, M. (2010). Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health*. . *Aging Ment Health*, 6.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Perez-Camo, V., Pujol, J., Aguera, L., Martin, M. J., Gobartt, A. L., Pons, S., & Balana, M. (2010). Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging and Mental Health*, 14(6), 705–711. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- Martínez Pérez, A. (2010). El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia. Revista de Comunicación*, 42–80. <https://doi.org/10.15178/va.2010.112.42-80>
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185–207.
- Miller, B. (2016). *Antropología cultural* (Séptima). PEARSN EDUCACIÓN, S.A.
- Murillo, F. J., & Martinez-Garrido, C. (2010). *Investigación etnográfica*. UAM.
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., & Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*, 26(10), 2705–2716. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1606-5>
- ORDEN DE CARMELITAS DESCALZOS PROVINCIA DE SANTA TERESITA DEL NIÑO JESUS COLOMBIA. (2023). *DELEGACIONES EN EL EXTERIOR* . NUESTROS CONVENTOS EN ECUADOR. <https://ocdcolombia.org/delegaciones/>
- Papa Francisco. (2019). *Cuidar a los ancianos y a los jóvenes es la cultura de la esperanza*. Dicastero per la Comunicazione - Libreria Editrice Vaticana.

- Papa Francisco. (2022). *MENSAJE DEL SANTO PADRE FRANCISCO PARA LA II JORNADA MUNDIAL DE LOS ABUELOS Y DE LOS MAYORES*. Dicastero per la Comunicazione - Libreria Editrice Vaticana.
- Pargament, K. I., & Mahoney, A. (2002). Discovering and conserving the sacred. In *Handbook of positive psychology* (pp. 646–659). Oxford University Press.
- Pérez Cano, V., Varela Garay, R. M., Martínez Ferrer, B., & Musitu Ochoa, G. (2012). Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados. *ZERBITZUAN*, 52, 87–99. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.52.05>
- Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
- Prieto Sancho, D., Etxerberria Arritxabal, I., Galdona Erquizia, N., Urdaneta Artola, E., & Yanguas Lazaun, J. (2009). *Las Dimensiones subjetivas del envejecimiento* (IMSERSO, Ed.; Primera).
- Quishpe Viera, D., & Pulloquina Yugcha, S. (2016). *Síndrome del cuidador cansado y su relación con el control metabólico en pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 que asisten al Centro de Salud de Chimbacalle, en el periodo comprendido entre junio a julio del 2016*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Rafnsson, S. B., Shankar, A., & Steptoe, A. (2017). Informal caregiving transitions, subjective well-being and depressed mood: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Aging and Mental Health*, 21(1), 104–112. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1088510>
- Restrepo, E. (2016). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas* (Envió Editores, Ed.).
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277–283. <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>
- Rivas, A. (2017). *Procesamiento y Análisis de Datos Etnográficos*.
- Rivera-Ledesma, A., & Montero, M. (2005). Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental*, 28(6), 51–58.
- Rodríguez Daza, K. D. (2011). *Vejez y Envejecimiento* (Editorial Universidad del Rosario, Ed.; Primera).
- Rodríguez Sacristán, M. (2017). *Afrontamiento de problemas en personas creyentes y no creyentes*. Universidad Francisco de Vitoria.
- Rodríguez-Delgado, Y., Calva-Cartuche, V. M., Carrión-Berrú, C., & Reyes-Masa, B. del C. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527–2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472


- Rogero García, J. (2010a). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (IMSERSO, Ed.; Primera edición). <http://www.060.es>
- Rogero García, J. (2010b). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (Primera Edición). IMSERSO. <http://www.060.es>
- Romero Rizos, L., Martín Sebastiá, E., Navarro López, J. L., & Luengo Márquez, C. (2006). EL PACIENTE ANCIANO: DEMOGRAFÍA, EPIDEMIOLOGÍA Y UTILIZACIÓN DE RECURSOS. In *Tratado de Geriatria para residentes* (pp. 33–47).
- Roth, E. (2005). EL ANALISIS SITUACIONAL DE LA RECIPROCIDAD. *Ajayu*, 3(1), 1–16.
- Ruíz Aucatoma, D. V., & Rodríguez Gamboa, M. S. (2022). Use of alternative and complementary therapies for pain relief in adults and older adults. *Salud, Ciencia y Tecnología*, 2. <https://doi.org/10.56294/saludcyt202276>
- Ruiz, M. I. (2022). *Registro Estadístico de Matrimonios y Divorcios, 2021*. www.ecuadorencifras.gob.ec
- Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, Ma. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 163–169. www.medigraphic.org.mx Este artículo puedes verlo en versión completa en <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
- Sagbay Coronel, G. E., & Ortega Campoverde, L. (2023). Propiedades psicométricas del índice de Barthel: revisión sistemática. *Conciencia Digital*, 6(1.1), 105–119. <https://doi.org/10.33262/concienciadigital.v6i1.1.2481>
- Salinas, A., Manrique, B., Moreno, K., & Téllez, M. (2013). Envejecimiento y discapacidad. Implicaciones económicas para los hogares en México. In *Propuesta para un plan de acción en envejecimiento y salud*. Instituto Nacional de Geriatria.
- San Martín Petersen, C. (2007). Espiritualidad en la Tercera Edad. *Psicodebate 8. Psicología, Cultura y Sociedad*, 111–127.
- Sanjoaquin Romero, A., Fernandez Arín, E., Mesa Lampré, Ma. P., & García-Arilla Calvo, E. (2006). VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL. In *Tratado de Geriatria para residentes* (pp. 61–68). Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. <https://www.segg.es/tratadogeriatría/main.html>
- Secretaría de Desarrollo Social. (2013). *Diagnóstico del Programa Pensión para Adultos Mayores*. www.sedesol.gob.mx/work/models/SEDESOL/Sedesol/sppe/dgap/diagnostico/Diagnostico_PAM_2013.pdf.
- Sezgin, H., Cevheroglu, S., & Gök, N. D. (2022a). Effects of care burden on the life of caregivers of the elderly: A mixed-method study model. *Medicine (United States)*, 101(43), E30736. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000030736>
- Sezgin, H., Cevheroglu, S., & Gök, N. D. (2022b). Effects of care burden on the life of caregivers of the elderly: A mixed-method study model. *Medicine (United States)*, 101(43), E30736. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000030736>

- Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and formal social support and caregiver burden: The AGES caregiver survey. *Journal of Epidemiology*, 26(12), 622–628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. In *The Gerontologist* (Vol. 42, Issue 3). <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
- Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L., & Somale, V. (2020). Zarit caregiver burden Scale: Analysis of its psychometric properties in family caregivers living in Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261. <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., & Meijide-Míguez, H. (2011a). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicía Clin*, 11(1), 11–16.
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., & Meijide-Míguez, H. (2011b). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicía Clínica- Sociedad Gálaga de Medicina Interna*, 11(1), 11–16.
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs Population Division. (2019). *World Population Ageing 2019: Highlights*.
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs -Population Division. (2022). *World Population Prospects 2022- Summary of Results*.
- Uribe Zúñiga, P. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras* (Primera).
- Vicente Lopez, J. M. (2011a). *ENVEJECIMIENTO ACTIVO LIBRO BLANCO* (IMSERSO, Ed.; Primera). IMSERSO. <http://www.imserso.es>
- Vicente Lopez, J. M. (2011b). *ENVEJECIMIENTO ACTIVO LIBRO BLANCO* (Primera Edición, Vol. 1). IMSERSO. <http://www.imserso.es>
- Vroom, V. H. (1967). *Work and Motivation*. John Wiley & Sons.
- Yanguas Lezaun, J. J., Leturia Arrazola, F. J., & Leturia Arrazola, M. (2001a). *APOYO INFORMAL Y CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES*. www.matiáf.net/profesionales/articulos
- Yanguas Lezaun, J. J., Leturia Arrazola, F. J., & Leturia Arrazola, M. (2001b, October). *APOYO INFORMAL Y CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES*. 1–20. www.matiáf.net/profesionales/articulos
- Yoffe, L. (2007). Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos. *Psicodebate 7, Psicología, Cultura y Sociedad*, 195–205.

- Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R., & Zhou, L. (2015). Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. *PLOS ONE*, *10*(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Msz, M. /, & Bach-Peterson, J. (1980a). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist* , *20*, 649–655. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Msz, M. /, & Bach-Peterson, J. (1980b). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden 1. *THE GERONTOLOGIST*, *20*, 649–655. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, *30*(1), 2–5.

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado para la realización de encuesta a cuidadores geriátricos pertenecientes a la parroquia “El Carmelo”



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Av. 12 de octubre 1076 y Veintimilla
Apartado postal 17-01-2184
Telf.: (593) 2 299 17 00
Quito - Ecuador www.puce.edu.ec

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN
PARA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE PREGRADO**

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

Título De La Investigación: “Cuidando Del Otro. Trayectorias Del Cuidador Geriátrico. Rol Social, Salud Y Enfermedad. Un Estudio De Caso En La Iglesia Católica “El Carmelo”, Quito. 2023.”

Nombre De Investigador Principal: Margarita Bonilla Castro (Estudiante de 12avo semestre de Medicina en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador)

Nombre Del Patrocinador: No aplica en esta investigación

Nombre del establecimiento en el que se realizará la investigación: Parroquia “El Carmelo”

Evaluado Y Aprobado Por: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

Introducción: Conforme la vida avanza y llega la vejez, se va generando nuevas necesidades y requerimientos, uno de estos es el recibir cuidados y ayuda durante esta nueva etapa de vida. Aquí aparece el cuidador informal familiar geriátrico, quien es el que asume este nuevo rol, sin embargo, muchas veces no tiene conocimiento de todo lo que implica asumir esta responsabilidad y los cambios que esto genera en su vida. Estas nuevas adaptaciones, estrés constante y la sobrecarga de actividades pueden conllevar a que desarrolle el síndrome del cuidador cansado.

Propósito Del Estudio: El objetivo de esta investigación es de describir y analizar la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Se incluirá a todos los individuos mayores de edad cuidadores familiares principales de adultos mayores que pertenezcan a los grupos de la parroquia.

Procedimientos: La investigación tiene una fase cuantitativa y una cualitativa: La primera se encargará de recoger datos sociodemográficos de los cuidadores, así como determinar la presencia o ausencia del síndrome en los individuos estudiados. Por otro lado, la parte cualitativa se encargará de recolectar entrevistas e historias de vida que nos permita conocer el contexto y la trayectoria de vida de los cuidadores determinando los factores que conllevan al desarrollo del síndrome del cuidador cansado.


El presente documento contiene la encuesta para **la fase 1, la fase cuantitativa**, esta se compone de *datos socio demográficos y un cuestionario diseñado sobre la base de la escala de Barthel(1) desde la perspectiva del cuidador y el cuestionario de Zarit(2)* ambos adaptados a un lenguaje comprensible y accesible para todos los participantes. La encuesta será anónima y tendrá una duración de 25 minutos aproximadamente. La información obtenida será guardada mediante códigos y bajo normas de confidencialidad.

Riesgos Y Beneficios: La investigación no presenta ningún riesgo para sus participantes, sin embargo, una vez obtenidos los resultados del estudio se crearán espacios dentro de la parroquia para socializarlos y en caso de ser necesario se canalizará la ayuda pertinente.

Costos Y Compensación: El presente estudio no representa ningún costo a los participantes y así mismo no tendrá ninguna compensación económica.

Confidencialidad de datos: La información obtenida será guardada mediante códigos con los cuales se protegerá la identidad de todos los participantes, de la misma manera a la información obtenida solo tendrá acceso el investigador principal con fines académicos únicamente.

Derechos Y Opciones Del Participante: El participante tiene la libertad de retirarse u oponerse a continuar con este estudio si lo considera conveniente sin la necesidad de una justificación. Así mismo en caso de presentar alguna duda durante la recolección de datos o a lo largo de la investigación tiene todo el derecho de recibir toda la información adicional que considere necesaria.



INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Margarita Salomé Bonilla Castro
Investigador principal
Teléfono: 0987844810
margaritabonilla1205@gmail.com
Pio Valdivieso E4-47

Dr. Galo Sánchez del Hierro
Presidente del Comité de Ética de la
Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador
gasanchez@puce.edu.ec
Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito
Edificio administrativo, piso 3, oficina 327,
teléfono 2991700, ext. 2917,

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____, Declaro que, ha leído el documento de consentimiento, he comprendido los riesgos y beneficios de participar, que han respondido a todas mis preguntas, y que consciente voluntariamente decido participar en el estudio. Se me informó que tengo la libertad de retirare u oponerme a continuar con este estudio si lo considero conveniente sin la necesidad de una justificación. Conozco que, al firmar este documento, NO renuncio a ninguno de los derechos que por ley me corresponden y que me entregarán una copia de este como respaldo personal.

Fecha:

Firma: _____

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____, Declaro que, a pesar de haber aceptado previamente mi participación en la investigación en mención, deseo revocar mi autorización, lo cual implicará que todos los datos obtenidos sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. Se me ha informado además que, si esto sucede, no causará ninguna penalidad ni impacto alguno hacia mí.

Fecha:

Firma: _____

1. Trigas-Ferrín M, Ferreira-González L, Mejide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clin. 2011;11(1):11-6.
2. Zarit SH, Reever KE, Mgr M, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden 1. Gerontologist [Internet]. 1980;20:649-55. Available from: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN PARA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE PREGRADO

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

Título De La Investigación: “Cuidando Del Otro. Trayectorias Del Cuidador Geriátrico. Rol Social, Salud Y Enfermedad. Un Estudio De Caso En La Iglesia Católica “El Carmelo”, Quito. 2023.”

Nombre De Investigador Principal: Margarita Bonilla Castro (Estudiante de 12avo semestre de Medicina en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador)

Nombre Del Patrocinador: No aplica en esta investigación

Nombre del establecimiento en el que se realizará la investigación: Parroquia “El Carmelo”

Evaluado Y Aprobado Por: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

Introducción: Conforme la vida avanza y llega la vejez, se va generando nuevas necesidades y requerimientos, uno de estos es el recibir cuidados y ayuda durante esta nueva etapa de vida. Aquí aparece el cuidador informal familiar geriátrico, quien es el que asume este nuevo rol, sin embargo, muchas veces no tiene conocimiento de todo lo que implica asumir esta responsabilidad y los cambios que esto genera en su vida. Estas nuevas adaptaciones, estrés constante y la sobrecarga de actividades pueden conllevar a que desarrolle el síndrome del cuidador cansado.

Propósito Del Estudio: El objetivo de esta investigación es de describir y analizar la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Se incluirá a todos los individuos mayores de edad cuidadores familiares principales de adultos mayores que pertenezcan a los grupos de la parroquia.

Procedimientos: La investigación tiene una fase cuantitativa y una cualitativa: La primera se encargará de recoger datos sociodemográficos de los cuidadores, así como determinar la presencia o ausencia del síndrome en los individuos estudiados. Por otro lado, la parte cualitativa se encargará de recolectar entrevistas e historias de vida que nos permita conocer el contexto y la trayectoria de vida de los cuidadores determinando los factores que conllevan al desarrollo del síndrome del cuidador cansado.

El presente documento es parte de la **fase 2, la fase cualitativa**, se trata del consentimiento informado para la realización de una *entrevista semiestructurada a informantes clave*, la cual tendrá una duración de 40 minutos aproximadamente, se abordarán temas sobre el adulto mayor, el cuidado geriátrico y su perspectiva del cuidador y el cuidado dentro de la parroquia. La información y grabaciones obtenidas serán guardadas mediante códigos y bajo estrictas normas de confidencialidad.

Riesgos Y Beneficios: La investigación no presenta ningún riesgo para sus participantes, sin embargo, una vez obtenidos los resultados del estudio se crearán espacios dentro de la parroquia para socializarlos en caso de ser necesario se canalizará la ayuda pertinente.

Costos Y Compensación: El presente estudio no representa ningún costo a los participantes y así mismo no tendrá ninguna compensación económica.

Confidencialidad de datos: La información obtenida será guardada mediante códigos con los cuales se protegerá la identidad de todos los participantes, de la misma manera a la información obtenida solo tendrá acceso el investigador principal con fines académicos únicamente.

Derechos Y Opciones Del Participante: El participante tiene la libertad de retirarse u oponerse a continuar con este estudio si lo considera conveniente sin la necesidad de una justificación. Así mismo en caso de presentar alguna duda durante la recolección de datos o a lo largo de la investigación tiene todo el derecho de recibir toda la información adicional que considere necesaria.



INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Margarita Salomé Bonilla Castro
Investigador principal
Teléfono: 0987844810
margaritabonilla1205@gmail.com
Pio Valdivieso E4-47

Dr. Galo Sánchez del Hierro
Presidente del Comité de Ética de la
Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador
gasanchez@puce.edu.ec
Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito
Edificio administrativo, piso 3, oficina 327,
teléfono 2991700, ext. 2917,

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

C. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____ Declaro que, he leído el documento de consentimiento, he comprendido los riesgos y beneficios de participar, que han respondido a todas mis preguntas, y que consciente voluntariamente decido participar en el estudio. Se me informó que tengo la libertad de retirare u oponerme a continuar con este estudio si lo considero conveniente sin la necesidad de una justificación. Conozco que, al firmar este documento, NO renuncio a ninguno de los derechos que por ley me corresponden y que me entregarán una copia de este como respaldo personal.

Fecha:

Firma: _____

D. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____ Declaro que, a pesar de haber aceptado previamente mi participación en la investigación en mención, deseo revocar mi autorización, lo cual implicará que todos los datos obtenidos sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. Se me ha informado además que, si esto sucede, no causará ninguna penalidad ni impacto alguno hacia mí.

Fecha:

Firma: _____



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN PARA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE PREGRADO

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

Título De La Investigación: “Cuidando Del Otro. Trayectorias Del Cuidador Geriátrico. Rol Social, Salud Y Enfermedad. Un Estudio De Caso En La Iglesia Católica “El Carmelo”, Quito. 2023.”

Nombre De Investigador Principal: Margarita Bonilla Castro (Estudiante de 12avo semestre de Medicina en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador)

Nombre Del Patrocinador: No aplica en esta investigación

Nombre del establecimiento en el que se realizará la investigación: Parroquia “El Carmelo”

Evaluado Y Aprobado Por: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

Introducción: Conforme la vida avanza y llega la vejez, se va generando nuevas necesidades y requerimientos, uno de estos es el recibir cuidados y ayuda durante esta nueva etapa de vida. Aquí aparece el cuidador informal familiar geriátrico, quien es el que asume este nuevo rol, sin embargo, muchas veces no tiene conocimiento de todo lo que implica asumir esta responsabilidad y los cambios que esto genera en su vida. Estas nuevas adaptaciones, estrés constante y la sobrecarga de actividades pueden conllevar a que desarrolle el síndrome del cuidador cansado.

Propósito Del Estudio: El objetivo de esta investigación es de describir y analizar la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Se incluirá a todos los individuos mayores de edad cuidadores familiares principales de adultos mayores que pertenezcan a los grupos de la parroquia.

Procedimientos: La investigación tiene una fase cuantitativa y una cualitativa: La primera se encargará de recoger datos sociodemográficos de los cuidadores, así como determinar la presencia o ausencia del síndrome en los individuos estudiados. Por otro lado, la parte cualitativa se encargará de recolectar entrevistas e historias de vida que nos permita conocer el contexto y la trayectoria de vida de los cuidadores determinando los factores que conllevan al desarrollo del síndrome del cuidador cansado.

El presente documento es parte de la **fase 2, la fase cualitativa**, se trata del consentimiento informado para la *realización de la historia de vida del cuidador*, la cual será realizada mediante entrevistas que tendrán una duración aproximada de 30 minutos, se abordarán temas sobre su trayectoria para llegar a ser cuidador geriátrico, su experiencia como cuidador y el impacto de ser cuidador en su vida. La información y grabaciones obtenidas serán guardadas mediante códigos y bajo estrictas normas de confidencialidad.

Riesgos Y Beneficios: La investigación no presenta ningún riesgo para sus participantes, sin embargo, una vez obtenidos los resultados del estudio se crearán espacios dentro de la parroquia para socializarlos en caso de ser necesario se canalizará la ayuda pertinente.

Costos Y Compensación: El presente estudio no representa ningún costo a los participantes y así mismo no tendrá ninguna compensación económica.

Confidencialidad de datos: La información obtenida será guardada mediante códigos con los cuales se protegerá la identidad de todos los participantes, de la misma manera a la información obtenida solo tendrá acceso el investigador principal con fines académicos únicamente.

Derechos Y Opciones Del Participante: El participante tiene la libertad de retirarse u oponerse a continuar con este estudio si lo considera conveniente sin la necesidad de una justificación. Así mismo en caso de presentar alguna duda durante la recolección de datos o a lo largo de la investigación tiene todo el derecho de recibir toda la información adicional que considere necesaria.

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Margarita Salomé Bonilla Castro
Investigador principal
Teléfono: 0987844810
margaritabonilla1205@gmail.com
Pio Valdivieso E4-47

Dr. Galo Sánchez del Hierro
Presidente del Comité de Ética de la
Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador
gasanchez@puce.edu.ec
Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito
Edificio administrativo, piso 3, oficina 327,
teléfono 2991700, ext. 2917,

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

C. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____ Declaro que, he leído el documento de consentimiento, he comprendido los riesgos y beneficios de participar, que han respondido a todas mis preguntas, y que consciente voluntariamente decido participar en el estudio. Se me informó que tengo la libertad de retirare u oponerme a continuar con este estudio si lo considero conveniente sin la necesidad de una justificación. Conozco que, al firmar este documento, NO renuncio a ninguno de los derechos que por ley me corresponden y que me entregarán una copia de este como respaldo personal.

Fecha:

Firma: _____

D. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ con Cédula de Identidad _____ Declaro que, a pesar de haber aceptado previamente mi participación en la investigación en mención, deseo revocar mi autorización, lo cual implicará que todos los datos obtenidos sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. Se me ha informado además que, si esto sucede, no causará ninguna penalidad ni impacto alguno hacia mí.

Fecha:

Firma: _____



Facultad de Medicina
Tesis para obtención de título de pregrado

“CUIDANDO DEL OTRO. TRAYECTORIAS DEL CUIDADOR GERIÁTRICO. ROL SOCIAL, SALUD Y ENFERMEDAD. UN ESTUDIO DE CASO EN LA IGLESIA CATÓLICA “EL CARMELO”, QUITO. 2023.”

Estimado (a) participante:

El presente cuestionario tiene como propósito recolectar información sobre la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico principal y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Consta de una serie de preguntas con respecto al tema previamente explicado. Las respuestas deberán ser elegidas de manera individual y con la mayor sinceridad posible. Recuerde que se mantendrá la confidencialidad. Muchas gracias por su ayuda.

Instrucciones:

- Lea cuidadosamente cada pregunta y seleccione su respuesta
- No deje ninguna pregunta sin responder
- En caso de presentar alguna duda, pregunte al encuestador

Perfil del Participante:

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Estado Civil:

Soltero Casado Divorciado Viudo Unión Libre

Instrucción/ Educación:

Analfabeto Primaria Secundaria Bachillerato Superior Técnica

Religión:

Católico Cristiano Testigo de Jehová Otro: _____

¿Vive con la persona a quien cuida? SI NO

Relación con la persona a quien cuida: Familiar Amistad Laboral Otra:

En caso de ser familiar, especifique su parentesco:

Padre Madre Abuelo Abuela Tíos Otros: _____

¿Cuántas horas realiza actividades de cuidado al día?

1-3 horas 3-5 horas 5-8 horas Más de 8 horas.

Hace que tiempo empezó a ser cuidador principal:

Menos de 1 año Menos de 5 años Menos de 10 años Más de 10 años

Perfil de la persona que recibe cuidados:

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Tipo de dependencia:

Física Emocional Cognitiva

Cuestionario de autonomía- dependencia del adulto mayor respondido bajo la perspectiva del cuidador principal. (Basado en la escala de Barthel(1))

A continuación, se presenta 10 afirmaciones correspondientes a actividades básicas de la vida diaria. Escoja la opción que, según su perspectiva, coincida más con la realidad de la persona adulta mayor que usted cuida.

1. Para alimentarse:
 - a. Es capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable, la comida puede ser preparada y servida por otra persona.
 - b. Es capaz de comer por sí solo, aunque necesita ayuda para cortar.
 - c. No es capaz de alimentarse por sí solo, debe ser alimentado por otra persona.
2. Para vestirse:
 - a. Es capaz de quitarse y ponerse la ropa sin ayuda.
 - b. Es capaz de realizar la mitad de las tareas al vestirse en tiempo razonable
 - c. No es capaz de vestirse, debe ser vestido por otra persona.
3. Para arreglarse:
 - a. Es capaz de realizar todas las actividades personales sin ninguna ayuda
 - b. Necesita ayuda, no es capaz de arreglarse por sí solo.
4. Con relación a la deposición:
 - a. No tiene episodios de incontinencia.
 - b. Tiene episodios de incontinencia una vez por semana o necesita ayuda (enemas, supositorios)
 - c. Es incontinente.
5. Con relación a la micción:
 - a. No tiene episodios de incontinencia
 - b. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en manipulación y uso de dispositivos (pañales, patos, bidet, etc.)
 - c. Es incontinente
6. Para ir al baño:
 - a. Entra y sale solo, no necesita ayuda de un tercero
 - b. Es capaz de manejarse con una pequeña ayuda, es capaz de usar el cuarto de baño, puede limpiarse solo.
 - c. Incapaz de manejarse sin ayuda.
7. Para trasladarse del sillón a la cama:
 - a. No necesita ayuda
 - b. Requiere mínima ayuda, requiere supervisión o pequeña ayuda física.
 - c. Requiere gran ayuda, precisa de una persona fuerte o entrenada.
 - d. Necesita que lo alcen o amarquen. Es incapaz de permanecer sentado.
8. Con relación a la deambulación:
 - a. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda ni supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales menos andador.
 - b. Necesita supervisión o pequeña ayuda física por otra persona. Puede usar andador.
 - c. (En silla de ruedas) no requiere ayuda ni supervisión
 - d. No puede deambular.
9. Para subir y bajar escaleras:
 - a. Es capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
 - b. Requiere ayuda para subir y bajar un piso
 - c. Incapaz de subir o bajar escalones.

Escala de Zarit (sobrecarga del cuidador(2))

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de cada afirmación, debe indicar con que frecuencia usted se siente así. A la hora de responder piense que no existen respuestas correctas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

1: Nunca 2: Rara vez 3: A veces 4: Bastante frecuente 5: Casi siempre

	Preguntas	Respuestas				
		1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en el trabajo o su familia?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Cree su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha sido afectada por tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad/independencia como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? 0:En absoluto 1: Un poco 2: Moderado 3: Mucho 4: Muy Sobrecargado					

¿En caso de ser necesario, desea usted participar en la realización de una historia de vida para conocer más sobre la trayectoria de un cuidador geriátrico? (Toda información proporcionada será manejada de forma anónima y confidencial con fines académicos)

SI NO

En caso de que su respuesta sea positiva, por favor ayúdeme con sus datos para contacto:

Nombre: _____

Teléfono: _____

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

1. Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clin. 2011;11(1):11-6.
2. Zarit SH, Reever KE, Mgr M, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden 1. Gerontologist [Internet]. 1980;20:649-55. Available from: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

Facultad de Medicina

Tesis para obtención de título de pregrado

“CUIDANDO DEL OTRO. TRAYECTORIAS DEL CUIDADOR GERIÁTRICO. ROL SOCIAL, SALUD Y ENFERMEDAD. UN ESTUDIO DE CASO EN LA IGLESIA CATÓLICA “EL CARMELO”, QUITO. 2023.”

Estimado (a) participante:

La presente entrevista tiene como propósito recolectar información sobre la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico principal y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Consta de una serie de preguntas con respecto al tema previamente explicado.

Las preguntas deberán ser respondidas frente al investigador quien procederá a grabar la entrevista, todo bajo normas de respeto. Las respuestas deberán ser respondidas de forma individual desde su experiencia personal y con toda sinceridad. Recuerde que se mantendrá la confidencialidad.

Muchas gracias por su ayuda.

Entrevista Semi Estructurada a informantes Clave.

1. ¿Qué papel tiene usted dentro de la parroquia “El Carmelo”?
2. ¿Para usted, que representa un adulto mayor en la sociedad y en la parroquia?
3. ¿Qué tan accesible cree usted que es la parroquia hacia el adulto mayor?
4. Desde su perspectiva, ¿qué importancia tiene el cuidador geriátrico en la sociedad y en la parroquia?
5. ¿Usted ha cuidado alguna vez en su vida un adulto mayor? De ser este el caso, ¿Qué experiencia tuvo?
6. ¿En la parroquia, cómo ha visto que se maneja el cuidado del adulto mayor?
7. ¿Usted cree o ha sabido del caso de cuidadores del adulto mayor, que su vida se haya transformado por ser cuidador? ¿En qué cambio?
8. ¿Desde su perspectiva, la parroquia da algún tipo de acompañamiento a los cuidadores geriátricos? ¿qué podría cambiar o mejorar



Facultad de Medicina

Tesis para obtención de título de pregrado

“CUIDANDO DEL OTRO. TRAYECTORIAS DEL CUIDADOR GERIÁTRICO. ROL SOCIAL, SALUD Y ENFERMEDAD. UN ESTUDIO DE CASO EN LA IGLESIA CATÓLICA “EL CARMELO”, QUITO. 2023.”

Estimado (a) participante:

La presente entrevista tiene como propósito recolectar información sobre la trayectoria, incluyendo las dimensiones culturales, psicosociales y otras que conllevan a un familiar a asumir el rol de cuidador geriátrico principal y los factores que intervienen para el eventual desarrollo al síndrome del cuidador cansado. Consta de una serie de preguntas con respecto al tema previamente explicado.

Las preguntas deberán ser respondidas frente al investigador quien procederá a grabar la entrevista, todo bajo normas de respeto. Las respuestas deberán ser respondidas de forma individual desde su experiencia personal y con toda sinceridad. Recuerde que se mantendrá la confidencialidad.

Muchas gracias por su ayuda.

Historia de Vida.

Cuidado en la vida

1. ¿Cómo ha sido el cuidado del adulto mayor en su vida?
2. En caso de tener alguna experiencia previa, ¿qué diferencia hay con la experiencia vivida y la actual a cerca del cuidado?
3. ¿Qué se siente haber observado desde lejos el cuidado del adulto mayor?
4. ¿Qué opina usted y su familia sobre la institucionalización del adulto mayor?

Razones para convertirse en cuidador

5. ¿qué motivación le llevó a asumir su rol como cuidador?
6. Cree usted que factores como el sexo, la edad y su estado civil tuvieron alguna influencia en la decisión de ser cuidador principal.
7. Cree que al ser de su mismo sexo / sexo diferente que la persona que cuida, interviene en alguna complicación o facilidad al momento del cuidado?
8. ¿Cuál es su perspectiva sobre el rol que adopto en su familia, está de acuerdo con el o le gustaría modificarlo?

Su experiencia como cuidador

9. ¿Su experiencia como cuidador, ha influenciado de alguna manera positiva o negativa en su vida personal?
10. ¿Cuál cree que es la situación que más causa estrés o que dificulta más el cuidado al adulto mayor?
11. ¿Cuál cree que ha sido la mejor experiencia que ha tenido dentro del cuidado de su familiar?
12. ¿Cuál cree que ha sido la peor experiencia que ha tenido dentro del cuidado de su familiar?
13. ¿Cómo ha afrontado el rol de cuidador? (Estudios, Actividades lúdicas, Consumo de sustancias, religión, familia, apoyo médico, otros)

Cambios que haría a su realidad

14. ¿Qué cambios realizaría usted para mejorar las condiciones de cuidado para usted y para su familiar?
15. ¿Alguna vez, ha pensado que una solución para la situación sería la institucionalización de su familiar?