



UNIVERSIDAD
DE ATACAMA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

**AGENCIA DE AUTOCUIDADO, APOYO SOCIAL y CARGA SUBJETIVA EN
CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS MAYORES, COPIAPÓ, CHILE.**

Seminario presentado al Departamento de Enfermería de la Universidad de Atacama
para optar al grado académico de Licenciado en Enfermería.

Profesor tutor: Mg. María José Casabonne López

Profesor co-tutor: Dr. Aldo Vera Calzaretta

AUTORES

Katherine Gisselle Barraza Gaete

Nicolás Alejandro Cortés Ubilla

Catalina Alejandra Cuello Gómez

Constanza Andrea Cuello Gómez

Copiapó, Chile 2024

AGRADECIMIENTOS.

Queremos expresar nuestra profunda gratitud a todas las personas que han contribuido de manera significativa a la realización de este arduo trabajo. En primer lugar, agradecemos sinceramente a nuestros tutores de tesis Dr. Aldo Vera Calzaretta y Mg. María José Casabonne, por su experta orientación, por su paciencia, dedicación, el apoyo constante a lo largo de este proceso y por las correcciones adecuadas y precisas que hicieron posible llegar hasta aquí.

Así también, agradecemos a todos los docentes que estuvieron a lo largo del camino de nuestra formación académica. Gracias a cada uno de ellos por sus palabras y por momentos de confianza en donde nos hicieron sentir que podíamos con todo. Gracias a todos ellos por ser una guía y por brindar consejos en los momentos necesarios, los llevamos grabados en nuestras memorias cuando podamos ejecutar nuestra futura vida profesional. Nuestros más sinceros agradecimientos a todos los participantes voluntarios adheridos a este estudio, cuya participación hizo posible la recolección de datos necesarios para este trabajo, financiado por el Fondo Nacional de Investigación en Salud, Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) de Chile Código: FONIS SA22I0085.

También queremos reconocer a nuestras familias y amigos, quienes nos han brindado el ánimo y su apoyo incondicional, dándonos las fuerzas necesarias para continuar a través de este camino, potenciando la confianza de seguir y conseguir nuestros propósitos y metas, tanto personales como académicas.

Finalmente, agradecer el gran trabajo de cada uno de nosotros, al esfuerzo de continuar a pesar de días complejos y difíciles por los que hemos pasado. Nos agradecemos por forjar un lazo de confianza en nuestro equipo, ya que, además de ser compañeros de trabajo, nos volvimos grandes amigos a lo largo de este camino. Agradecemos tener un equipo en donde predomina el apoyo, la confianza y el cariño, cada uno siendo de gran importancia para lograr llegar hasta ésta anhelada instancia.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO, MARCO REFERENCIAL	10
2.1 Marco conceptual	10
2.1.1 Envejecimiento y necesidades de cuidado.	10
2.1.2 El surgimiento de la figura del cuidador informal.	11
2.1.3 El peso invisible: la sobrecarga del cuidador informal.	12
2.1.4 Autocuidado: una herramienta para el bienestar.	13
2.1.5 Apoyo social subjetivo de amistades y familia.	15
2.2 Marco teórico	18
2.2.1 Modelo de enfermería de Dorothea Orem	18
2.2.2 Teoría de relaciones interpersonales de Hildegard Peplau	20
2.3 Marco empírico	22
CAPÍTULO III: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.	28
3.1 Antecedentes y planteamiento de investigación.	28
3.2 Justificación del problema.	32
3.3 Pregunta de investigación.	35
CAPÍTULO IV: OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	36
4.1 General.	36
4.2 Específicos.	36
CAPÍTULO V: METODOLOGÍA	37
5.1 Tipo de estudio.	37
5.2 Tiempo y lugar.	37
5.3 Población objetivo.	37
5.4 Tamaño de la muestra.	37
5.5 Criterios de inclusión y exclusión.	38
5.5.1 Criterios de inclusión	38
5.5.2 Criterio de exclusión:	38
5.6 Variables del estudio.	38
5.7 Operacionalización de las variables.	39
5.8 Recolección de información.	40
5.8.1 Técnicas de recolección de la información.	40
5.8.2 Rigor en el manejo de la información: Validez y confiabilidad de	

instrumentos.	40
5.8.3 Plan de recolección de la información.	44
5.9 Plan de análisis de datos.	44
5.10 Implicancias éticas del estudio.	45
5.10.1 Consentimiento de los participantes.	46
5.11 Carta Gantt para el desarrollo del estudio.	48
CAPÍTULO VI: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	49
6.1. Características sociodemográficas.	49
6.2. Descripción de carga subjetiva, autocuidado, apoyo social en función de características sociodemográficas.	51
6.2.1. Carga subjetiva del cuidador	51
6.2.2 Descripción de las variables psicosociales en función de las características sociodemográficas: sexo, estado civil, nivel educativo, previsión, parentesco.	56
6.3. Relación entre agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva.	57
6.4. Regresiones lineales simples y múltiples para la carga subjetiva del cuidador.	60
CAPÍTULO VII: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	62
CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES	68
CAPÍTULO IX: BIBLIOGRAFÍA	69

ÍNDICE DE TABLAS, GRÁFICAS Y DIAGRAMAS

Gráfico 1: Prevalencia de la carga subjetiva del cuidador	51
Tabla 1: Variables de medición.	39
Tabla 2: Descripción sociodemográfica.	50
Tabla 3: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función del sexo y estado civil.	53
Tabla 4: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su educación.	54
Tabla 5: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su previsión.	55
Tabla 6: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su parentesco	56
Tabla 7: Correlación de Rho Spearman entre variables, edad, ingresos y años cuidando.	57
Tabla 8: Correlación Rho Spearman para las variables de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva.	59
Tabla 9: Regresiones lineales simples y múltiples para la variable carga subjetiva.	61

RESUMEN

Objetivo: Establecer la relación entre la agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva, en cuidadores informales en Copiapó, región de Atacama.

Materiales y Métodos: Estudio descriptivo, de corte transversal y con carácter correlacional. Participaron 98 cuidadores informales de personas mayores, quienes respondieron a un cuestionario sociodemográfico, la Escala de apreciación de Autocuidado (ASA), la Escala de evaluación de Apoyo social (SS-A) y la Escala Zarit.

Resultados: Un 84,7% son mujeres con una edad promedio de 54,5 años. El 89,9% declara tener una relación de parentesco con un promedio de 8,2 años cuidando. Un 59,2% percibió una carga de moderada a intensa. La carga subjetiva se relaciona de modo inverso con la agencia de autocuidado ($r = -0,469$; $p < 0,01$) y con el apoyo social ($r = -0,328$, $p < 0,01$), destacando el apoyo social recibido de las amistades ($r = -0,409$; $p < 0,01$), por sobre el apoyo social familiar ($r = -0,233$; $p < 0,05$). Los predictores más fuertes fueron la actividad reposo ($\beta = -0,412$; $p < 0,001$), apoyo social de las amistades ($\beta = -0,247$; $p < 0,017$) y desarrollo personal ($\beta = -0,272$; $p < 0,026$).

Conclusión: Los resultados indican la necesidad de desarrollar estrategias de autocuidado y fomentar las redes de apoyo externas a la familia. Además, el apoyo de amistades tiene un efecto positivo mayor que el apoyo familiar, por lo que, fortalecer grupos sociales de ayuda mutua contribuirán a disminuir la carga del cuidador.

Palabras clave: Cuidadores, Cuidadores informales, Autocuidado, Apoyo Social, Persona mayor (Mesh/Decs Terms)

ABSTRACT

Objective: Establish the relationship between Self-care agency, Social support and Caregiver burden, in informal caregivers of Copiapó, Atacama region.

Materials and Methods: Descriptive and cross-sectional study with a correlational nature. 98 informal caregivers of older people participated, who responded to a sociodemographic questionnaire, the Appraisal of Self-Care Agency Scale (ASA), the Social Support Evaluation Scale (SS-A) and the Zarit Scale.

Results: 84.7% are women with an average age of 54.5 years. 89.9% declare having a family relationship with an average of 8.2 years caring. 59,2% perceived a moderate to intense burden. Subjective burden is inversely related to self-care agency ($r = -0.469, p < 0.01$) and social support ($r = -0.328, p < 0.01$), highlighting the social support received from friendships ($r = -0.409; p < 0.01$), over family social support ($r = -0.233; p < 0.05$). The strongest predictors were resting activity ($\beta = -0.412; p < 0.001$), social support from friends ($\beta = -0.247; p < 0.017$) and personal development ($\beta = -0.272; p < 0.026$).

Conclusion: The results indicate the need to develop self-care strategies and promote support networks outside of the family. Furthermore, friendships have a greater positive effect than family support, so strengthening social mutual aid groups will help reduce the caregiver's burden.

Keywords: Caregivers, Caregiver burden, Self-care, Social Support, Aged.
(Mesh/Decs Terms)

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

En los últimos años, han ocurrido cambios demográficos importantes en la sociedad global, entre ellos, el envejecimiento acelerado de la población (1). A nivel mundial, existe una incidencia en relación al crecimiento de la población de personas mayores. Conforme a ello, se visualiza que para el año 2050, en nuestro país, habrá un incremento de personas mayores de 65 años y más con respecto a la población menor de 15 años, disminuyendo la tasa de recambio generacional; es decir, habrá 174 adultos mayores por cada 100 menores de 15 años (2), tendencia que también se replicará en la región de Atacama. Asimismo, dado que el envejecimiento es heterogéneo en cada individuo (3), la calidad de vida de las personas mayores se ve afectada por el aumento de enfermedades crónicas no transmisibles. Estas enfermedades, junto con hábitos poco saludables, pueden llevar a un riesgo de dependencia funcional, generando así una mayor necesidad de cuidados para este grupo etario (4).

No obstante, al existir una alta demanda en los cuidados, el sistema de salud no logra cubrir estas necesidades, por lo que surge la figura del cuidador informal. Según Fernández y Herrera (2020) en Chile, menciona a esta figura, que no cuenta con algún tipo de conocimiento para realizar sus labores, nace en el mismo núcleo cercano de la persona mayor, ya sea amistades cercanas o familiares (5). Asimismo, para el cuidador no existe un horario específico en el ejercicio de sus labores, por lo que se dedican en gran parte a realizar las labores del cuidado y con ello, una interrupción en el curso normal de su ciclo vital. Esta falta de control sobre el uso del tiempo propio es un factor muy relevante que influye en la carga subjetiva por las personas que cuidan (6).

Conforme a lo anterior, el cuidador informal debido a la carga asociada a sus labores de cuidado, no utiliza herramientas que pueden ayudar a su bienestar, tal como lo es la agencia de autocuidado, entendiéndose que la carga subjetiva influye en este ámbito, así como los estados anímicos del cuidador (7). La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone como definición que el autocuidado es la capacidad de las personas, las familias

y las comunidades para promover y mantener la salud y para prevenir enfermedades y hacerles frente con o sin el apoyo de un trabajador de la salud o asistencial (8), siendo una dimensión importante a considerar en la población de cuidadores.

Otra herramienta es el apoyo social, el cual se define como la asistencia y consuelo que una persona recibe de su red de relaciones sociales, como familiares, amigos, y la comunidad (9). Esta se utiliza como estrategia adaptativa, la que promueve compartir pensamientos y buscar recursos o apoyo de otros, impactando significativamente en los aspectos biopsicosociales del cuidador, siendo un factor influyente en la carga (10).

No obstante, la evidencia encontrada a esta problemática es inferior frente a lo esperado, dado que el enfoque está mayoritariamente orientado en la persona que recibe los cuidados y no en quien los brinda (11).

En Chile, la informalidad y la creciente necesidad de cuidados para personas mayores, producto de los cambios demográficos y la disminución en la calidad de vida de las mismas, constituyen un problema de salud pública. El sistema de salud y el progreso en el desarrollo social no alcanzan a cubrir las necesidades de esta población, ni la de los cuidadores, que enfrentan situaciones y exigencias inmensas desde su labor (12).

Los cuidadores informales son fundamentales para quienes reciben cuidado, y sus características varían según su educación, cultura, idioma y políticas públicas de sus países. Estudiarlos es clave para mejorar la atención sanitaria, beneficiando tanto a los que reciben el cuidado como a los mismos cuidadores, asimismo para poder implementar el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) (13) en todas sus aristas.

En base a lo anterior, este estudio de metodología cuantitativa, de tipo descriptivo con carácter correlacional y de corte transversal, tiene como objetivo establecer la relación entre el apoyo social, agencia de autocuidado y carga subjetiva del cuidador en cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO, MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco conceptual

2.1.1 Envejecimiento y necesidades de cuidado.

El envejecimiento es un proceso vital, que desde la perspectiva científica supone una transformación física y biológica irreversible del organismo y las funciones del cuerpo acusan el paso del tiempo. En Colombia, según Pinilla (2021), puede definirse como la “disminución de la capacidad del organismo para adaptarse al medio ambiente, lo que requiere especial atención sanitaria” (14). Según la OMS, una persona mayor es aquella que alcanza una edad cronológica de 60 años en adelante (15). Con el aumento de la esperanza de vida en las sociedades desarrolladas, se han producido muchos cambios en el estereotipo asociado al término de “persona mayor”.

Según las Perspectivas de la Población Mundial 2022 realizado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la población de personas mayores de 65 años está creciendo a un ritmo acelerado. Se proyecta un incremento del 16 % para el año 2050. Asimismo, se estima que, para esa fecha, el número de personas mayores de 65 años o más a nivel mundial duplicará su cantidad en comparación de niños menores de 5 años, y será comparable al número de niños menores de 12 años en todo el mundo (16). A nivel nacional, según encuesta CASEN 2022, en Chile la población de personas mayores de 60 años y más alcanza los 3.651.538, siendo equivalente al 18,4% de la población chilena (17). En cuanto a nivel regional, en los resultados del CENSO 2017, la región de Atacama cuenta con 41.186 (26,7%) personas mayores de 60 años y más (18).

En Chile se creó el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en el año 2003 por medio de la promulgación de la Ley N°19.828 que define como persona mayor a toda persona que haya cumplido los 60 años sin diferencia de género. Este trabaja al alero del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Sus objetivos son mejorar la calidad de vida de

las personas mayores promoviendo un envejecimiento digno, activo y saludable mediante la implementación de políticas, programas sociales y una participación activa de la población de personas mayores (19).

La etapa de la vejez es culturalmente asociada a la fragilidad y a la dependencia, lo cual puede llevar a juicios negativos sobre esta etapa de la vida (20). Debido a esto, y sumado los cambios fisiológicos que son progresivos e irreversibles, la persona mayor se puede ver afectada en su vida diaria y en su independencia, por lo que algunas requieren de cuidadores, es decir, alguien que pueda brindarles cuidados en grados de dependencia o discapacidad (20).

2.1.2 El surgimiento de la figura del cuidador informal.

El Ministerio de Desarrollo Social y Familia define a una persona cuidadora como alguien que entrega asistencia permanente a quienes tengan una discapacidad o alguna dependencia funcional, ya sea leve, moderada o severa (21).

Dentro de las leyes chilenas, la ley 21.380, artículo 5° describe qué se entiende por cuidador a toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidados, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas con discapacidad o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco (22).

El Instituto Nacional de Salud Norte Americano (NIH) dentro de sus definiciones menciona también que una persona cuidadora es alguien que asiste a otra que necesita ayuda. Los cuidadores pueden ser personal de salud, familiares, amigos, trabajadores sociales o miembros de organizaciones religiosas que prestan ayuda en el hogar, en el hospital u otro entorno. Además, estas personas cuidadoras pueden recibir remuneración o ser un cuidador informal ya sea, que no recibe remuneración por el trabajo de brindar cuidados (23).

Frente a la creciente necesidad de cuidadores, nace la figura del cuidador informal. De acuerdo con la OMS, el cuidador informal es una persona que brinda atención a uno o más miembros de la familia, amistades o comunidad de manera informal, es decir, no recibe remuneración (24). Investigadores del Instituto Milenio para la investigación del Cuidado de Chile “MiCare”, definen a un cuidador informal como una persona que provee cuidados hacia otro de manera no remunerada. Este cuidador es, en su mayoría, familiares o parejas, además, no poseen una formación especializada en los cuidados (25).

Se trata de una persona que, en su mayoría, es responsable de la salud y bienestar físico de una persona con dependencia, siendo este alguien que no tiene formación profesional para realizar un plan de cuidados formales. Un integrante de la familia es quien suele tomar el rol de cuidador informal (26). El cuidador informal tiene un papel ligado a la responsabilidad, compromiso y moral, en el cual se requieren de competencias del “cuidar”, las cuales se definen como aquellas habilidades y preparación para ejercer la labor de cuidado en el hogar (26). Estas competencias pueden variar según el tipo de enfermedad crónica que la persona a cuidar padezca, el tiempo y dedicación al cuidado, ya que, pueden relacionarse con el desarrollo de experiencia y habilidades para ejercer el rol de cuidador y el parentesco que tengan con la persona que requiere de estos cuidados (27).

2.1.3 El peso invisible: la sobrecarga del cuidador informal.

La carga subjetiva del cuidador, sobrecarga del cuidador o “síndrome del cuidador quemado” es un estado en el cuál la persona que ejerce el cuidado se siente afectada de manera negativa en ámbitos físicos y psicológicos (28). El SENAMA mediante su manual *Yo me cuido y te cuido*, define que la carga subjetiva del cuidador comprende un estado de agotamiento físico o emocional (29). Esto lo experimentan las personas que dedican gran parte del tiempo a un trabajo de cuidado hacia una persona con dependencia. Este estado afecta sus relaciones sociales, personales e incluso laborales (30). Por ende, comprende efectos físicos tales como el cansancio físico por la cantidad de tareas que

realiza, sensación de fatiga, falta de sueño o descompensaciones de enfermedades. Además, también comprende efectos emocionales tales como presencia de sentimientos negativos y un aumento de sintomatología depresiva o ansiosa (29).

Se han diseñado diversas escalas para medir la carga subjetiva del cuidador. Estas herramientas permiten evaluar la presencia y los niveles del sentimiento de carga que experimenta el cuidador al desempeñar su labor.

En Chile, la escala más utilizada para este propósito es la Escala de Zarit, una herramienta validada a nivel internacional. Su implementación en Chile se debe a su eficacia para identificar el impacto emocional, físico y social del cuidado en los cuidadores informales, así como por su facilidad de aplicación y adaptabilidad al contexto chileno. Por ello el uso de esta escala en el sistema de salud público (31).

Steven H. Zarit desarrolla este instrumento de evaluación psicométrica en 1980. Este está destinado a medir el nivel de afección del cuidador. El primer instrumento constaba de 29 preguntas, actualmente consta de 22 preguntas ya que, engloba todas las problemáticas relacionadas con la carga subjetiva del cuidador tales como: salud del cuidador, bienestar psicológico, situación económica, relaciones sociales, relación entre el cuidador y la persona dependiente (32).

En base a las respuestas puntuables, este instrumento determinará el nivel de afección que presenta el cuidador. Los valores de frecuencia para la puntuación de cada pregunta están entre el 1 (nunca) a 5 (casi siempre). El rango de puntuación corresponde entre 22 y 110 puntos, donde la relación es directa, es decir a mayor puntaje mayor nivel afección (33,34).

2.1.4 Autocuidado: una herramienta para el bienestar.

En relación a la evidencia disponible, varios autores definen el concepto de autocuidado como:

- a) La Organización mundial de la salud (OMS) define la agencia del autocuidado como la capacidad de individuos, familias y comunidades de promover la salud, prevenir enfermedades, mantener la salud y hacer frente a éstas con o sin el apoyo de un proveedor de atención médica (35).
- b) Otra definición que nos entrega la OMS son la utilización de recursos distintos a los profesionales de la salud, es decir, el propio individuo, los miembros de la familia, los vecinos y otros legos, para cualquier actividad relacionada con la salud, ya sea de promoción, prevención, curación o rehabilitación (36). También se define la agencia del autocuidado como el principal recurso de salud en el sistema de salud (37).
- c) En Ginebra, en la asamblea mundial de la salud lo comprende como las actividades informales de salud y la toma de decisiones relacionadas con la salud por parte de individuos, familias o vecinos, que abarcan la automedicación, el auto tratamiento, el apoyo social durante la enfermedad, los primeros auxilios, etc. (38).

El NIH en una revisión exploratoria de textos de la OMS que definen el autocuidado, se concluyó para una definición práctica; El autocuidado es la capacidad que tienen las personas, las familias y las comunidades de promover la salud, prevenir las enfermedades, mantener la salud y hacer frente a las enfermedades y discapacidades con o sin el apoyo de un profesional de la salud (37).

En el manual del autocuidado del adulto mayor de SENAMA, el autocuidado se define como las actividades que los individuos, familias o comunidades realizan con el propósito de promover la salud, prevenir enfermedades y mantener el bienestar, con o sin la participación de profesionales sanitarios (39).

El centro de vida saludable de la Universidad de Concepción refiere la agencia del autocuidado como un cuidado referenciado hacia uno mismo, es decir, fortaleciendo y cultivando la salud física, mental y emocional para cuidar y prevenir cualquier tipo de

enfermedad o malestar físico y mental. Son prácticas, actos diarios y estrategias que influyen positivamente en todas nuestras áreas de la vida y en el bienestar propio (40).

En Chile, el concepto de agencia del autocuidado es un elemento importante, por ello dentro de las políticas de salud pública se ha logrado incorporar y validar una escala llamada “Escala de Agencia del Autocuidado” con el fin de lograr medir la capacidad del autocuidado que las personas mantienen en su vida cotidiana (41).

A pesar de la existencia de otras escalas, esta se destaca por su capacidad para medir cómo las personas toman decisiones informadas sobre su salud y cómo sus factores internos y externos influyen en su autocuidado (41). Esta escala fue planteada por Evers, Isenberg, Philipsen, Senten y Brouns, 1993 en Holanda (41). El instrumento fue creado para valorar la agencia del autocuidado y conductas que influyan en su bienestar general. Esta posee 24 ítems de uso genérico (42).

La escala fue traducida en varios idiomas, pasando del holandés al inglés, y del inglés al español. La adaptación al español que se usó para la validación en Chile fue hecha en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, correspondiente a una escala Likert de 1 a 4 puntos (43). En el país se validó esta escala para adolescentes chilenos entre 12 y 19 años, donde se adaptaron los ítems: 5, 9, 13, 14, 17 y 20 para que tuvieran una mejor claridad para la población chilena (44).

Para Dorothea Orem, el autocuidado es todo lo que hacemos para cuidar nuestra salud y bienestar, con ello atendiendo las necesidades físicas, emocionales y sociales. En su Teoría del Déficit de Autocuidado, Orem explicó que, cuando alguien no puede encargarse de estas cosas por su cuenta, necesita la ayuda de otras personas (45).

2.1.5 Apoyo social subjetivo de amistades y familia.

En Londres, Cohen (2000) define apoyo social como cualquier proceso a través de las relaciones sociales puedan afectar positivamente, promoviendo la salud y el bienestar de una persona (46). Si bien se pretende usar esta definición del apoyo social, en sí mismo

este concepto tiene distintas aristas de las cuales puede definirse, siendo multifacético y difícil de conceptualizar, dado a que cualquier forma de interacción puede considerarse apoyo social (46).

A lo largo del siglo XX, el apoyo social se ha ido construyendo. El surgimiento del concepto de “red de apoyo social” es a partir de la década de los 50 's con John Barnes para explicar aspectos de la época tales como acceso a puestos de trabajo, roles de género y la actividad política. Después, en la década de los 60 's, el concepto de “apoyo social” surge por medio del psiquiatra John Bowlby, a través de la teoría del desapego, para explicar el efecto protector que tiene el apego diada de madre e hijo (47).

Luego, en la década de los 70 's, gracias a las contribuciones de J. Cassel y S. Cobb, es donde se comienza a hablar del apoyo social como un factor protector que amortigua procesos estresantes, mediante a los procesos de transacción entre personas, es decir, el desarrollo de vínculos (46,48).

En las décadas posteriores, el apoyo social en la literatura comienza a complejizarse en su definición. Los autores Bell y Leroy establecieron durante la década de los 80 's la división entre apoyo social nuclear familiar y el apoyo social de las amistades, para luego redefinirse estos dos términos; es así como lo establecen Lemos y Fernández en los 90 's, los cuales indican que la familia es el círculo interno de la persona y las amistades el círculo externo, por el que la persona puede obtener apoyo social (46,48).

Por lo tanto, el apoyo social es un concepto diverso definido desde el apoyo familiar y amistades.

Por otra parte, existen diversas maneras de obtener apoyo social, en donde los usuarios pueden expresar quejas directamente de la situación estresante que pueden estar cursando, expresar sus dudas sobre sus capacidades de afrontamiento a un problema u obtener apoyo indirectamente a través de manifestaciones emocionales no verbales, tales como un abrazo desde su círculo cercano (46).

Cabe recalcar que el apoyo social tiene diversos matices, en donde se encuentra: el apoyo emocional, por ejemplo, entregar empatía o amor; el tipo instrumental, donde se aplican conductas específicas hacia la persona que requiera apoyo social; el tipo informativo, es decir, que una persona puede otorgar conocimientos a la persona afectada, con el fin de que pueda enfrentar el problema. Finalmente, el tipo evaluativo definido por el que confirma la transmisión de información (48).

El apoyo social es clave para la salud y el bienestar, ya que ayuda a las personas a manejar el estrés y llevar una vida de mejor calidad. Es importante medirlo para entender cómo las relaciones sociales impactan en la salud física y mental. Hay varias herramientas para hacerlo, como el Social Support Questionnaire de Sarason (49), la Multidimensional Scale of Perceived Social Support (50) y el Subjective Social Support Scale de Vaux (51). Se utiliza ampliamente en estudios debido a su enfoque en la percepción subjetiva del apoyo social, lo cual resulta especialmente adecuado en contextos culturales, donde las relaciones interpersonales y las emociones tienen un papel central en la experiencia de bienestar. A diferencia de otras escalas que miden el apoyo social de manera más estructural o cuantitativa, esta escala evalúa cómo las personas valoran y sienten el respaldo de su red social, lo que permite captar matices individuales y culturales sobre la calidad del apoyo recibido (51).

En resumen, el concepto de apoyo social hace referencia a un recurso que las personas utilizan para mejorar su adaptación frente a situaciones estresantes con el fin de sobrellevar el momento e incluso mejorar su calidad de vida, siendo así un amortiguador de factores estresantes.

2.2 Marco teórico

- Marco Teórico-Conceptual.

En el siguiente capítulo se visualizará el marco teórico conceptual, este permite un sustento teórico a la investigación. Se utilizarán modelos teóricos de enfermería tales como el Modelo de enfermería de Dorothea Orem (1969) y la teoría de relaciones interpersonales de Hildegard Peplau (1952).

2.2.1 Modelo de enfermería de Dorothea Orem.

El modelo de enfermería de Dorothea Orem es un modelo general desarrollado en tres teorías relacionadas entre sí, las cuales son: la teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de enfermería. Este resulta pertinente para explicar y abordar las experiencias de los cuidadores informales, especialmente en lo que respecta a la carga subjetiva del cuidador, el autocuidado y el apoyo social (52). Tomando la definición de la teoría del autocuidado, esta se centra en la capacidad de los individuos para realizar actividades que contribuyan a su propio bienestar.

En el contexto del cuidador informal, esta teoría se aplica al reconocer la importancia de que los cuidadores puedan mantener su propio bienestar mientras cuidan a otros. Los cuidadores informales, en su mayoría familiares o amigos, asumen la responsabilidad de cuidar a personas, lo que puede generar una carga considerable. Según Orem, el autocuidado incluye acciones que las personas realizan por sí mismas para mantener la vida, la salud y el bienestar, lo que es crucial para los cuidadores para evitar el agotamiento y el estrés (52).

Desde la perspectiva de Orem, la carga subjetiva del cuidador puede verse como una consecuencia de un déficit de la agencia autocuidado, donde el cuidador no puede satisfacer sus propias necesidades debido a las demandas del cuidado de otra persona. Esto puede llevar a un deterioro de la salud física y mental del cuidador informal, afectando su capacidad para proporcionar un cuidado efectivo que sea sostenido a lo largo del tiempo

(53). Es por esto que, Orem plantea que al lograr identificar situaciones donde los individuos no pueden satisfacer sus propias necesidades de autocuidado, se produce un déficit de autocuidado.

En el caso de los cuidadores informales, este déficit puede ser resultado directo de las demandas excesivas del cuidado, por lo que les impide cuidar de sí mismos adecuadamente. Los cuidadores que experimentan altos niveles de carga pueden tener dificultades para reconocer y responder a sus propias necesidades de autocuidado (52).

En cuanto a la rama teórica de los sistemas de enfermería, Orem establece cómo las enfermeras pueden ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades de autocuidado. Estos sistemas se dividen en tres categorías donde se definen:

“1. Sistema totalmente compensador: es el tipo de sistema requerido cuando la enfermera realiza el principal papel compensatorio para el paciente. Se trata de que la enfermera se haga cargo de satisfacer los requisitos de autocuidado universal del paciente hasta que este pueda reanudar su propio cuidado o cuando haya aprendido a adaptarse a cualquier incapacidad.

2. Sistema parcialmente compensador: este sistema de enfermería no requiere de la misma amplitud o intensidad de la intervención de enfermería que el sistema totalmente compensatorio. La enfermera actúa con un papel compensatorio, pero el paciente está mucho más implicado en su propio cuidado en términos de toma de decisiones y acción.

3. Sistema de apoyo educativo: este sistema de enfermería es el apropiado para el paciente que es capaz de realizar las acciones necesarias para el autocuidado y puede aprender a adaptarse a las nuevas situaciones, pero actualmente necesita ayuda de enfermería, a veces esto puede significar simplemente alertar. El papel de la enfermera se limita a ayudar a tomar decisiones y a comunicar conocimientos y habilidades” (53).

Para los cuidadores informales, el trabajo de enfermería puede desempeñar un papel importante en proporcionar apoyo educativo y asesoramiento al cuidador, sobre cómo mantener el autocuidado mientras este es responsable del cuidado de otra persona, permitiendo al cuidador tener estrategias para organizar el cuidado y tiempo para sí mismo (53).

La teoría de Orem también enfatiza la importancia de la autoeficacia, es decir, la creencia en la capacidad de uno mismo para realizar acciones específicas. Para los cuidadores informales, la autoeficacia es importante, ya que influye en su confianza para manejar las tareas de cuidado y pueda mantener su propio autocuidado. Los cuidadores con alta autoeficacia son más propensos a buscar y utilizar recursos de apoyo, establecer límites y practicar el autocuidado, lo que puede reducir la carga subjetiva del cuidador y mejorar su bienestar general (53).

Por lo tanto, el modelo de enfermería de Dorothea Orem proporciona un marco integral para entender las experiencias de los cuidadores informales y las dinámicas de la carga subjetiva del cuidador, el autocuidado y el apoyo social.

2.2.2 Teoría de relaciones interpersonales de Hildegard Peplau

La teoría de las relaciones interpersonales de Hildegard Peplau es fundamental en la disciplina de la enfermería. Peplau definió la enfermería como una relación interpersonal entre el enfermero y el paciente, enfocándose en cómo estas interacciones pueden ser utilizadas para mejorar el bienestar del paciente. La teoría se centra en la dinámica de las relaciones interpersonales unidas al rol de enfermería como núcleo de la resolución de problemas. Aunque originalmente esta teoría está formulada para el contexto de la atención profesional en salud mental, sus principios pueden extenderse al contexto del cuidador informal (54).

Peplau conceptualiza la relación interpersonal como una interacción dinámica que puede ser analizada en términos de roles, fases y objetivos. La relación se divide en varias fases: orientación, identificación, explotación y resolución. En la fase de orientación, el cuidador informal empieza a comprender la situación del individuo al que cuida. Este proceso incluye la identificación de las necesidades del paciente, el establecimiento de expectativas y la adaptación al rol de cuidador informal (55). Durante la fase de identificación, el cuidador informal se adapta al rol y comienza a ver el impacto de su trabajo en su propia vida. Aquí, el cuidador informal comienza a asumir responsabilidades más específicas y a desarrollar estrategias para manejar el cuidado (55). En la fase de explotación, el cuidador informal pone en práctica las estrategias de cuidado desarrolladas durante la fase de identificación. Esta etapa está marcada por una implementación activa de los planes de cuidado y un enfoque en el bienestar del paciente. Sin embargo, es una fase en la que la carga subjetiva del cuidado puede intensificarse, ya que las demandas diarias del cuidado se hacen más evidentes. Por último, la fase de resolución se centra en la evaluación de los resultados del cuidado y en los ajustes necesarios (55).

Para el cuidador informal, esta fase puede implicar una reflexión sobre la eficacia de las estrategias utilizadas y la búsqueda de nuevas formas de manejar el cuidado. La capacidad para evaluar y ajustar puede influir en la percepción de la carga del cuidado y en la necesidad de apoyo social (55), cada una de estas fases tiene implicaciones para la manera en que se desarrollan las interacciones entre el cuidador informal y la persona que recibe el cuidado.

La teoría de Peplau puede ser utilizada para entender la carga subjetiva del cuidador en términos de sus relaciones interpersonales. La carga subjetiva del cuidador informal se manifiesta en aspectos emocionales, físicos y psicológicos, y se relaciona con la capacidad del cuidador informal para gestionar sus propias necesidades mientras satisface las del paciente que puede afectar negativamente el bienestar del individuo, llevándolo a experimentar estrés, agotamiento y problemas de salud. Según la teoría de Peplau, la

relación entre el cuidador y el paciente es central en el proceso de cuidado, y una carga excesiva puede interferir con la efectividad de esta relación (56).

Así mismo, esta teoría enfatiza la importancia de la agencia de autocuidado en la relación interpersonal. Para el cuidador informal, el autocuidado es importante para mantener el equilibrio emocional y físico. Las estrategias de la agencia de autocuidado pueden incluir la búsqueda de tiempo para uno mismo, la práctica de actividades relajantes y la gestión del estrés. Con ello también el apoyo social juega un papel relevante en la teoría. En el contexto del cuidado informal, el apoyo social puede provenir de amigos, familiares, grupos de apoyo y profesionales de la salud. Este apoyo puede ayudar al cuidador a manejar la carga del cuidado y a mantener su propio bienestar (57).

Finalmente, la teoría de Hildegard Peplau proporciona una perspectiva valiosa para entender la experiencia del cuidador informal, a través de sus fases de relación interpersonal, ya que ofrece un marco para analizar la carga subjetiva del cuidador, la agencia de autocuidado y el apoyo social. Aplicar estos conceptos en el contexto del cuidado informal puede ayudar a mejorar el bienestar del cuidador y la calidad del cuidado brindado al paciente (58).

2.3 Marco empírico

Se efectuó una búsqueda bibliográfica en relación a la carga subjetiva del cuidador informal, con la finalidad de otorgar un sustento empírico para la progresión de la presente investigación. Esta se llevó a cabo en las plataformas PUBMED, Scielo, BMC, PLoS One, entre otros, considerando un período de cinco años (2019-2024). Además, es importante agregar, que se consultó en diferentes agrupaciones latinoamericanas y nacionales (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Biblioteca del Congreso Nacional, Servicio Nacional del Adulto Mayor, Fundación Millennium Institute for Care Research "MICARE", Organización de las Naciones Unidas, entre otros), acerca del conocimiento de estudios publicados relacionados con la carga subjetiva del cuidador informal.

En adición, se utilizaron los descriptores, DECS y MESH; Caregiver Burden, Social Support, Self care, Aged, Informal Caregiver, utilizando el booleano “AND” para navegar en las bases de datos. Se emplearon filtros de idioma español, inglés y portugués. A continuación, se presentarán los artículos encontrados de la búsqueda para el estudio:

Kim, Wister, O’dea, Mitchell, Li, Kadowaki en Canadá (2023), tuvo por objetivo identificar y organizar los hallazgos de la investigación sobre los roles y experiencias de los cuidadores informales de adultos mayores, mientras navegan por los sistemas comunitarios y de atención médica. En el estudio, los autores indican que la revisión dilucida las funciones de los cuidadores informales como orientadores primarios del sistema de salud y como defensores de las personas mayores. También, descubrieron numerosas barreras en la integración al sistema tales como facilitadores y falta de coordinación en las funciones. Se identificaron, además, recomendaciones para una mejor inserción al sistema tales como la participación activa de los cuidadores informales y la integración de los servicios de continuidad de la atención. Para llevar a cabo esta investigación, se hizo una revisión exploratoria, donde se identificaron un total de 24 estudios que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio. Los autores concluyeron que hay una necesidad de aumentar la visibilidad de las funciones y experiencias de los cuidadores informales a través del sistema de salud. Además, mencionaron que es necesario que una próxima investigación se centre en la implementación de intervenciones para los cuidados informales que incorporen un coordinador de atención para llenar el vacío de atención dentro de la comunidad y de atención médica. Declaran que esta revisión tiene el potencial de fomentar una mayor integración de los sistemas comunitarios y de salud con los cuidadores informales (59).

Zhang, Wu, Wang, Sun, Wang, Zhang en China (2020), tuvo por objetivo explorar las experiencias, emociones, conocimientos, perspectivas y necesidades de los cuidadores en el cuidado de las personas mayores durante la pandemia de COVID-19. Estos incluyeron experiencias en atención domiciliaria, hospitalaria y atención en hogares de ancianos. Este

estudio es una revisión sistemática cualitativa, en el cual los datos se recogieron de las siguientes bases de datos electrónicas: PubMed, Web of Science, Scopus, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), Science Direct y PsycINFO. Se extrajeron un total de 141 hallazgos y se agregaron en 20 categorías; Se identificaron 6 hallazgos sintetizados. Como resultados y conclusiones los autores mencionan que las emociones, cogniciones y conocimientos de los cuidadores han afectado la calidad de los servicios de atención a las personas mayores durante la pandemia. Las personas que ejercen la labor de cuidados deben practicar la autoconciencia, comprensión de sus conocimientos y actitudes para mejorar la calidad del cuidado de las personas mayores. Además, mencionan que los administradores de la atención en salud y responsables de las creaciones de políticas deben realizar esfuerzos para fomentar un mejor entorno de trabajo (60).

Tabata-Kelly, Ruan, Dey, Sheu, Kerr, Kaafarani en Estados Unidos (2023) se realizó un estudio, cuyo objetivo es caracterizar la carga subjetiva del cuidador después del alta entre los cuidadores de pacientes mayores con traumatismos e identificar objetivos que puedan informar para mejorar su experiencia. Este estudio es de diseño transversal repetido. Los participantes eran cuidadores familiares de personas mayores de 65 años o más con lesiones traumáticas que fueron dados de alta de 1 o 2 centros de trauma de nivel uno. Se realizaron entrevistas vía telefónica entre 1 mes y 3 meses después del alta. Hubo 154 cuidadores familiares inscritos en el estudio. Los datos se obtuvieron mediante la escala de carga subjetiva de Zarit de 12 ítems. La autoeficacia y la preparación del cuidador para el cuidado se evaluaron a través de la Escala Revisada para la Autoeficacia del Cuidado y la Escala de Preparación para el Cuidado, respectivamente. Como resultados, los autores encontraron que casi un tercio de los cuidadores familiares de los pacientes mayores con traumatismo experimentan una alta carga de cuidadores hasta 3 meses después del alta de los pacientes. Mencionan, además, que las intervenciones dirigidas para aumentar la

autoeficacia y la preparación del cuidador pueden reducir la carga subjetiva del cuidador en el trauma geriátrico (61).

Dias, Daher, Barrera Ortiz, Carreño-Moreno, Hafez, Jansen en Colombia, Brasil y Panamá (2023) se realizó una revisión literaria por un panel de expertos de Latinoamérica en el cuidado de enfermedades raras, recibieron preguntas para abordar los desafíos que deben enfrentar los cuidadores familiares de personas con enfermedades raras en Latinoamérica. El panel de expertos identificó los desafíos para los cuidadores. Estos incluyeron áreas físicas, emocionales y económicas. En este estudio se encontró que la mayoría de cuidadores a nivel de Latinoamérica son mujeres, en donde la mayoría no tenía empleo formal y dedicaban la mayor parte del día en realizar cuidados. Se logró verificar que la carga subjetiva del cuidador afecta no solo a nivel mental, sino físico tales como; dolor corporal, mala calidad de sueño y falta de energía para realizar diversas tareas cotidianas. Por el lado mental, se pudo especificar que al menos el 72% de las personas en el estudio, informó sentirse perdida y el 68% se sintió aislado emocionalmente. Se pudo especificar que la carga sentida por los cuidadores se entiende como la relación entre las dificultades, peligros y problemas derivados de la experiencia que tiene el cuidador. Además, ejercer como cuidador puede generar impacto en el ámbito laboral, la generación de ingresos y la calidad de vida que percibe y tiene el cuidador, afectando negativamente la vida psicosocial y familiar del cuidador (62).

Una revisión integradora realizada por Sabo, Chin en Estados Unido (2021), fue hecha con el fin de medir las necesidades y prácticas del autocuidado en el cuidador de adultos mayores. Los estudios revisados para este documento revelaron que los cuidadores experimentan una carga de tiempo que impide la participación adecuada en las prácticas de autocuidado que apoyan la salud física y psicológica. Muchos cuidadores tienen una enfermedad crónica que requiere el manejo de medicamentos y el seguimiento de la atención médica. Sin embargo, los cuidadores priorizan las necesidades de los receptores de atención sobre las suyas, a pesar de comprender y valorar la necesidad de autocuidado

personal. Por lo tanto, se logró identificar que los cuidadores ponen en riesgo su salud y bienestar biopsicosocial al priorizar las necesidades propias de la persona que recibe cuidados, por sobre las propias (63).

González-Fraile, Ballesteros, Rueda, Santos-Zorrozúa, Solà, McCleery en España (2021), se realizó una revisión sistemática con el fin de evaluar la eficacia de intervenciones realizadas a distancia, con el objetivo de reducir la carga subjetiva y mejorar el estado de ánimo de los cuidadores informales de personas con demencia. Se llegó a la conclusión de que las intervenciones realizadas a distancia, que incluyen apoyo, capacitación o ambos, con o sin información, pueden reducir ligeramente la carga subjetiva del cuidador y mejorar los síntomas depresivos del cuidador en comparación con el suministro de información solo, pero no cuando se compara con el tratamiento habitual, la lista de espera o el control de la atención. Parecen hacer poca o ninguna diferencia en la calidad de vida relacionada con la salud (64).

Finalmente, Newman, Wang, Wang, Hanna en Canadá (2019) realizaron una búsqueda sistemática de literatura, que tuvo como objetivo explorar el papel de las herramientas digitales basadas en Internet para reducir el aislamiento social y abordar las necesidades de apoyo entre los cuidadores informales. Los estudios señalaron que, para conectarse con sus pares y obtener apoyo social, los cuidadores informales a menudo recurren a plataformas en línea. Al interactuar con sus compañeros en comunidades en línea, estos cuidadores informaron haber recuperado un sentido de inclusión social y pertenencia (65).

Tras la revisión de algunas investigaciones que tienen como principal objetivo el estudiar la carga subjetiva del cuidador, la agencia de autocuidado y el apoyo social, se ha evidenciado que existen diversos factores que influyen en la salud y bienestar de los cuidadores informales. Por un lado, los estudios sugieren que la carga subjetiva del cuidador está estrechamente relacionada con el nivel de apoyo social y con la agencia de autocuidado que implementan en su vida diaria. Por otro lado, se ha identificado que la

falta de autocuidado puede empeorar la carga emocional y física que experimentan los cuidadores, mientras que el apoyo social se presenta como un factor protector para el cuidador.

Sin embargo, y aunque estos estudios han brindado una mayor comprensión sobre los factores que afectan a la carga subjetiva del cuidador, se ha identificado que aún existen vacíos en la investigación, especialmente en cuanto a cómo es la interacción entre las variables de agencia de autocuidado y apoyo social sobre la carga subjetiva del cuidador, es decir, en cómo interactúan entre sí las variables anteriormente mencionadas.

En este sentido, nuestra investigación busca llenar este vacío al explorar las variables: agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva en una muestra específica de cuidadores informales con el fin de obtener una mayor visión y contexto de la situación que viven día a día los cuidadores informales de personas mayores.

CAPÍTULO III: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

3.1 Antecedentes y planteamiento de investigación.

El envejecimiento es un proceso irreversible y continuo del ciclo vital del ser humano. Dependiendo de las características de la persona, sus aspectos biológicos, psicológicos, familiares, sociales y ambientales, asociados a su estilo de vida, es como se desarrollará su proceso de envejecimiento, siendo este un proceso diferenciado en cada individuo (3).

Si bien este proceso es natural e inherente al ser humano, en el último tiempo se ha evidenciado que hay un incremento mundial respecto al envejecimiento (1). La OMS, ha estimado que las personas mayores de 60 años alcanzarán el 22% de la población mundial para el año 2050. En Chile, este fenómeno se observa claramente en el cambio demográfico experimentado en los últimos años. Según los resultados del CENSO 2017, la población total de personas mayores de 65 años alcanza un 11.4% a nivel nacional (3). Además, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), se proyecta que para el 2050, habrá 174 adultos mayores por cada 100 menores de 15 años (2), lo que refleja una tasa de recambio generacional disminuida y una población más envejecida. En la Región de Atacama, según el CENSO 2017, la población de personas mayores de 65 años alcanzó un 9.8% (18). Para el año 2031, aumentará la población de personas mayores de 65 años a un 18% (2), por lo que la región seguirá la tendencia nacional.

Por otra parte, el incremento de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), ha incidido significativamente en la calidad de vida de la población; tal como lo han establecido la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la OMS, siendo estas enfermedades las principales causas de muerte, afectando al 71% de la población (66). Esta situación afecta especialmente a las personas mayores, quienes ya mediante el envejecimiento y los cambios producidos en su cuerpo, son más susceptibles a desarrollar

enfermedades crónicas (66). Por lo tanto, la población está envejeciendo y enfrentando un aumento en la carga de enfermedades crónicas, lo que pone en riesgo la autovalencia y dificulta la realización de Actividades de la Vida Diaria (AVD) de forma independiente (67). Es así cómo surge el concepto de cuidado o trabajo de cuidado; la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) lo define como:

“El trabajo de cuidado comprende actividades destinadas al bienestar cotidiano de las personas, en diversos planos: material, económico, moral y emocional. De esta forma, incluye desde la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la limpieza, la salud y el acompañamiento, hasta el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos relacionados con la crianza.

El término caracteriza relaciones entre personas cuidadoras y personas receptoras de cuidado en situación de dependencia: niños y niñas, personas con discapacidad o enfermedades crónicas, y personas adultas mayores. No obstante, todos los seres humanos potencialmente son sujetos de cuidado a lo largo del ciclo de vida: de allí que pueden también recibirlo personas que, sin ser dependientes, no pueden total o parcialmente cubrir por sí mismos sus necesidades de cuidados; o bien que, en el marco de la desigual división del trabajo prevaleciente en razón del sistema sexo-género, pueda tratarse de personas activas y que cuentan con recursos, pero que asumen que otros deben ser los encargados de cuidarlos” (68).

Frente a ello, surge la figura del cuidador informal, debido a un aumento de la demanda de cuidados, el cual puede ser alguien del círculo cercano de la persona mayor y no recibe compensación económica por el trabajo (69). Este rol abarca diferentes actividades que debe desarrollar, tales como: el apoyo en tareas cotidianas ya sean, alimentación, aseo, movilidad, gestión de citas médicas y administración de medicamentos (70). Una característica distintiva de los cuidadores informales es que, al no disponer de un horario

establecido, ocupan muchas horas en ejercer sus labores de cuidados, interrumpiendo su ciclo vital, descuidando sus necesidades físicas, emocionales y sociales (71).

En Chile, según datos de la encuesta CASEN 2015, hay una existencia de 4.313 personas clasificadas como cuidadores informales de personas mayores (72). La situación de los cuidadores informales en nuestro país refleja inequidades significativas, por ejemplo, gran parte de este grupo no recibe remuneración por sus labores, ni cuentan con un contrato de trabajo. Debido a esto, el Estado los considera como ciudadanos sin trabajo, por lo que sus pensiones tienden a ser más bajas (72).

Desde el punto de vista de las políticas públicas, en Chile se han desarrollado distintas iniciativas que intentan cautelar el cuidado de las personas afectadas como también a quienes dispensan los cuidados. Un ejemplo de esto es: El sistema nacional de cuidados que busca consolidar un registro de personas cuidadoras para identificar y ofrecer programas pertinentes a sus necesidades. Además, se está trabajando en el fortalecimiento de los programas de cuidados domiciliarios y en la incorporación de agentes comunitarios del cuidado (73).

Bajo esta problemática se han diseñado políticas públicas que pueden contribuir, en cierta medida, a las necesidades del cuidador. Se han creado estrategias tales como el programa de Atención domiciliaria a personas con dependencia severa que se realiza en los Centros de Salud Familiar (CESFAM), que da un ingreso económico menor (estipendio) como contribución al trabajo realizado por quienes cuidan (74) y la identificación de cuidadores, que ingresan al sistema del registro social de hogares, permitiéndoles una credencial para la obtención de beneficios de accesos preferentes a sucursales tales como Banco Estado, Fondo Nacional de Salud (FONASA), Servicio de Vivienda y Urbanismo (SERVIU), entre otros (75). Estos dos programas están bajo el amparo de la Red Local de Apoyos y Cuidados Impartidos por el Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (76).

Debido a que las políticas públicas están desarrolladas principalmente para la persona que recibe cuidados, se deja de lado al cuidador informal, quien enfrenta obstáculos para llevar adelante su propia vida de manera satisfactoria a causa del incremento en la demanda de cuidados; por lo que, a medida que aumenta las necesidades de cuidados, también aumenta la carga subjetiva en los cuidadores (62).

La carga subjetiva del cuidador es un estado de agotamiento emocional y físico (77), de quienes dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona. Este alto nivel de demanda puede llevar a un estado constante de sobrecarga y estrés, lo que puede afectar su rendimiento en otras áreas de su vida, incluyendo su trabajo y relaciones personales. La falta de equilibrio entre el cuidado y otras responsabilidades puede resultar en un agotamiento extremo (78).

Siguiendo con este razonamiento, hay otros elementos que pueden incidir en la carga subjetiva del cuidador, tales como la agencia de autocuidado y el apoyo social. El autocuidado, es el conjunto de actividades que una persona realiza para mantener su bienestar físico, mental y emocional (79). La carga subjetiva del cuidador puede afectar significativamente la capacidad para practicar el autocuidado, llevando a un deterioro de salud, por ejemplo, la descompensación de las patologías del propio cuidador, es decir, puede existir una afectación directa en el bienestar del propio cuidador (80).

Mientras que, el apoyo social se refiere a la asistencia y consuelo que una persona recibe de su red de relaciones sociales, como familiares, amigos, y la comunidad (81). Tanto la calidad, como la cantidad de este apoyo pueden influir significativamente en la experiencia del cuidador informal, actuando como factor protector del cuidado. Asimismo, el apoyo social puede brindar alivio emocional al cuidador informal y reducir la carga subjetiva del cuidado al permitir que otras personas puedan ofrecer ayuda directa en las tareas de cuidado, proporcionando tiempo libre al cuidador para que pueda

descansar y atender sus propias necesidades, así como apoyo emocional en situaciones difíciles (46).

En base a lo planteado anteriormente es que surge la siguiente interrogante ¿Cuál es la relación entre la carga subjetiva del cuidador, la agencia de autocuidado y el apoyo social en cuidadores informales de personas mayores en la comuna de Copiapó, región de Atacama?

3.2 Justificación del problema.

Los cuidadores informales, que mayoritariamente son familiares o amigos de personas con enfermedades crónicas o discapacidades, enfrentan numerosos desafíos que impactan en su bienestar físico, mental y social, dejando de lado su vida cotidiana, sus aficiones o actividades de ocio, interrumpiendo así su ciclo vital para dedicarse plenamente a la labor de cuidar (79). Además, los cuidadores informales no suelen recibir una remuneración, lo cual su labor suele ser invisible y poco reconocida. La carga subjetiva del cuidador, la agencia del autocuidado y el apoyo social son factores cruciales que influyen en la experiencia de los cuidadores informales. Esta investigación de campo pretende medir cómo los niveles de agencia de autocuidado, el apoyo social y la carga subjetiva del cuidador se relacionan entre sí.

Además, cabe recalcar que la evidencia disponible en base a la relación entre estas tres variables es escasa ya que, son pocos los estudios que relacionen estas variables entre sí. Asimismo, la evidencia rescata parcialmente la situación de los cuidadores de personas mayores, sin abordar completamente el envejecimiento acelerado y la carga de enfermedades crónicas como también algún grado de dependencia funcional. Esto genera un problema, ya que dichos contextos fomentan la informalidad laboral entre muchos cuidadores (82).

En este contexto la carga subjetiva del cuidador puede tener consecuencias graves para su salud física y mental. Estrés, ansiedad, depresión y problemas físicos son comunes entre los cuidadores informales debido a lo demandante que es su responsabilidad (83). Este aumento de la carga subjetiva del cuidador es un factor de riesgo para los cuidadores (83), por ello la necesidad de los factores protectores que contrarresten esta carga subjetiva son esenciales. La agencia de autocuidado surge como una estrategia fundamental para reducir la carga subjetiva del cuidador. Promover prácticas de la agencia de autocuidado entre los cuidadores informales puede ayudar a mejorar su salud y la capacidad para continuar proporcionando cuidados (63).

En un estudio realizado por los científicos de Estados Unidos Sabo y Chin (2021), se identificaron las principales barreras limitantes para el autocuidado tales como, la falta de tiempo, el agotamiento y la falta de recursos financieros. Además, se observó que la culpa y la percepción de que el cuidado del ser querido es más importante que su propio bienestar, por ello también limitan las prácticas de autocuidado entre los cuidadores (63).

El apoyo social es otro factor protector que puede reducir la carga subjetiva del cuidador. Las redes de apoyo, tanto formales como informales, pueden ofrecer recursos, descanso y apoyo emocional, lo cual es vital para la salud mental y física del cuidador. En una revisión sistemática, realizada en España por Del Pino (2018), refiere que el apoyo social puede ayudar a los cuidadores a adaptarse mejor y a reducir la carga subjetiva que sienten (84). Sin embargo, la investigación sobre este tema presenta resultados diversos. Se encontró en estudios que el apoyo social se asocia con una menor carga subjetiva (85), en otros han observado una mayor carga (86), mientras que en otros estudios no han encontrado ninguna relación significativa (87).

Además, el mismo autor Del Pino (2018) en España, en otro estudio relata sobre el funcionamiento social y la carga subjetiva en cuidadores de personas con demencia, indicando que la capacidad del apoyo social para predecir la carga subjetiva del cuidador

no es clara, en gran parte debido a la variabilidad en cómo se define y se mide esta variable (88).

Por otro lado, el apoyar a los cuidadores informales no solo es una cuestión social, sino de ayudar en la mejora de ámbitos económicos, políticos y éticos. Al mejorar la salud y bienestar de los cuidadores, se reduce el riesgo de que ellos necesiten atención médica o sufran de enfermedades relacionadas con el estrés (89).

Los cuidadores informales no cuentan con un contrato de trabajo ni remuneración, por ello no serían una fuerza de trabajo activa, por lo que sí se mejorará en ámbitos sociales sería una población saludable y que produce trabajo, aumentando el crecimiento económico del país con el aumento del producto interno bruto (PIB) lo que indica una economía sana y dinámica (90).

Desde una perspectiva ética, es fundamental reconocer a los cuidadores informales. Estas personas a menudo sacrifican su bienestar y oportunidades laborales por el bienestar de otros. Proveerles con los recursos y el apoyo necesario es una cuestión de justicia y equidad (91). Por ello, en el último tiempo vemos cómo este fenómeno se ve reflejado al nivel político ya que, las políticas públicas han empezado a actuar, apoyando a los cuidadores informales reconociendo que su bienestar es esencial. En Chile, la implementación de medidas como el Sistema Nacional de Cuidados y las credenciales de personas cuidadoras representan pasos importantes hacia el reconocimiento y apoyo formal de estos individuos (92), ya que, aún no existe una política integral que abarque todos los cuidados o iniciativas orientadas al cuidador informal en distintos ministerios o Estado (93).

Por ello, cuidar a los cuidadores informales es fundamental para construir una sociedad más inclusiva y equitativa. Al reconocer el rol dentro de las políticas públicas del país, los cuidadores informales podrían tener instancias de tranquilidad en su vida y labores diarias, ya que, contarían con la seguridad de estar dentro de la protección de las leyes del

trabajador. Así mismo, Chile puede avanzar hacia una comunidad más justa y cohesiva, donde los cuidadores sean reconocidos y apoyados desde su rol.

3.3 Pregunta de investigación.

¿Cuál es la relación entre la carga subjetiva del cuidador, la agencia de autocuidado y el apoyo social en cuidadores informales de personas mayores en la comuna de Copiapó, región de Atacama?

CAPÍTULO IV: OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 General.

Establecer la relación entre, la agencia de autocuidado, el apoyo social y la carga subjetiva en cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama.

4.2 Específicos.

1. Describir las características sociodemográficas de la muestra de cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama.
2. Describir la percepción de la agencia de autocuidado de cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama, en función de características sociodemográficas.
3. Describir el apoyo social en cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama, en función de características sociodemográficas.
4. Describir la carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama, en función de características sociodemográficas.
5. Establecer si la agencia de autocuidado y el apoyo social son variables explicativas de la carga subjetiva del cuidador en cuidadores informales de personas mayores de la comuna de Copiapó, región de Atacama.

CAPÍTULO V: METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio.

Este estudio es cuantitativo, con un diseño descriptivo de corte transversal y con carácter correlacional. La investigación cuantitativa se usará para probar nuestra hipótesis con base en la medición numérica de la recolección de los datos, para establecer y probar teorías. La función del corte transversal se usará para recoger los datos de la población de Copiapó en un momento puntual del tiempo, es decir, un tiempo determinado. Este estudio además es de carácter correlacional ya que, la investigación se basa en dos o más variables, y con ello se visualizará si estas variables están relacionadas o no entre sí en el mismo sujeto de investigación siendo este la población de cuidadores informales de personas mayores. Los datos para este estudio serán obtenidos de la línea base del Proyecto FONIS SA22I0085, actualmente en ejecución.

5.2 Tiempo y lugar.

Este estudio se realizó en el año 2024 en la comuna de Copiapó, región de Atacama.

5.3 Población objetivo.

La población del estudio está conformada por cuidadores informales de personas mayores que habiten en la comuna de Copiapó, Región de Atacama.

5.4 Tamaño de la muestra.

Se trabajó con una muestra no probabilística por conveniencia de 98 cuidadores informales de personas mayores de la región de Atacama, comuna de Copiapó correspondientes a la línea base obtenida del proyecto FONIS SA22I0085. Se selecciona a la muestra por un diseño de estudio de una rama experimental y otra de control. Para conformar los grupos, la selección y asignación, se llevará a cabo a través de un muestreo aleatorio en la comuna de Copiapó a través de sus direcciones de Atención Primaria en

Salud, donde se obtendrá el registro de personas con dependencia que requieran cuidados especiales y que cuenten con cuidadores. Luego, en función de los criterios de selección, se procederá a realizar una selección simple de los individuos, donde se preguntará si desean participar del estudio. Luego de que hayan firmado el consentimiento informado, se incluirán en el estudio.

5.5 Criterios de inclusión y exclusión.

5.5.1 Criterios de inclusión

1. Ser cuidador permanente por los últimos 6 meses como mínimo.
2. Estar al menos 8 horas por día junto a la persona a la que se le brinda los cuidados.
3. Tener una edad mayor o igual a 18 años.

5.5.2 Criterio de exclusión:

Presentar una situación personal y/o de salud (física o mental) que le impida participar en el estudio.

5.6 Variables del estudio.

Para desarrollar el plan de recolección de datos, se utilizaron cuatro variables, las cuales son:

1. Carga subjetiva del cuidador, medida por la escala de Zarit.
2. Agencia de autocuidado, medido por la escala de Agencia de Autocuidado (ASA).
3. Apoyo social subjetivo, medido por la escala de Apoyo Social (SS-A).
4. Sociodemográficas

5.7 Operacionalización de las variables.

Tabla 1: Variables de medición.

Variables	Tipo de variables	Escala De Medición	Expresada
Sociodemográficas			
a. Edad	Cuantitativa	Cuantitativa	En años
b. Sexo	Cualitativa	Nominal	(1) Hombre (2) Mujer
c. Educación	Cualitativa	Ordinal	(1) Básica (2) Media (3) Técnico (4) Universitario
d. Estado Civil	Cualitativa	Nominal	(1) Casado(a)/ Conviviente (2) Separado(a)/ Divorciado(a) (3) Viudo(a) (4) Soltero(a)
e. Previsión en salud	Cualitativa	Nominal	(1) Público (2) Privado (3) Otros
f. Relación de parentesco	Cualitativa	Nominal	(1) No (2) Si
g. Ingreso promedio familiar	Cuantitativa	Cuantitativa	En pesos chilenos
h. Años cuidados	Cuantitativa	Cuantitativa	En años
Variable de interés			
a. Carga subjetiva	Cualitativa	Cuantitativa	En puntaje, en un rango de 0 a 88 puntos.
b. Agencia de autocuidado	Cualitativa	Cuantitativa	En puntaje, en un rango de 0 a 72 puntos.
c. Apoyo social	Cualitativa	Cuantitativa	En puntaje, en un rango de 0 a 60 puntos.

5.8 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

5.8.1 Técnicas de recolección de la información.

Para la recolección de datos se utilizó la técnica de encuestas en profundidad a través de un formulario con los instrumentos a utilizar. Estos permitieron profundizar y medir la agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva. Las encuestas fueron realizadas personal e individualmente, considerando aspectos de privacidad, principios éticos y el conocimiento informado.

5.8.2 Rigor en el manejo de la información: Validez y confiabilidad de instrumentos.

Aplicaremos instrumentos los cuales proporcionarán una información precisa y sistemática de datos cuantificables. Este paso permite obtener información específica y estructurada, a través de los instrumentos validados, que pueden ser analizadas de manera objetiva. Al aplicar los instrumentos de manera consistente a los participantes, se establece una base uniforme para la recopilación de datos, lo que contribuye a la validez y fiabilidad de los resultados. Esta metodología rigurosa y estandarizada permite la comparación, análisis estadístico y la identificación de patrones o relaciones significativas, fundamentales para sustentar conclusiones sólidas en una investigación cuantitativa. En el proceso de recolección de datos, se aplicarán los instrumentos dentro de la comuna de Copiapó, región de Atacama.

a) Carga subjetiva del cuidador

Se utilizó el cuestionario de carga subjetiva del cuidador de Zarit. La Escala de carga subjetiva del Cuidador de Zarit es una herramienta de evaluación psicométrica utilizada para medir el nivel de carga subjetiva percibida por los cuidadores de personas dependientes. Fue creada por Steven Zarit en 1980 para proporcionar una medida

cuantitativa de la carga subjetiva de los cuidadores, considerando aspectos emocionales, físicos y sociales. La escala consta de 22 ítems que evalúan diferentes aspectos de la vida del cuidador, cómo (94):

1. La salud física y emocional del cuidador.
2. La relación entre el cuidador y el paciente.
3. El impacto social y financiero del cuidado.
4. Sentimientos de sobrecarga y agotamiento.

La Escala de Zarit se administra en forma de cuestionario, donde los cuidadores responden a cada ítem usando una escala de Likert que va de "nunca" a "casi siempre". La puntuación total se calcula sumando las respuestas, y los resultados se interpretan de la siguiente manera:

1. 0-21 puntos: Sin sobrecarga.
2. 22-44 puntos: Sobrecarga moderada.
3. 45-88 puntos: Sobrecarga intensa.

La Escala de Zarit fue validada en Chile por Breinbauer en 2009, teniendo como objetivo, adaptar culturalmente la escala para asegurar su relevancia y precisión en el contexto chileno. Esta validación incluyó la traducción y adaptación de los ítems, teniendo una validación interna de 0.87, lo que demuestra su alta consistencia y confiabilidad en su aplicación (95).

b) Agencia de Autocuidado (ASA)

La Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (ASA) fue desarrollada por Marjorie Isenberg en 1989 para evaluar la capacidad de las personas para realizar autocuidado, un concepto fundamental en el ámbito de la enfermería y la salud pública.

La ASA se creó para medir esta capacidad y proporcionar una evaluación sistemática y estandarizada de la agencia de autocuidado (96).

La ASA es un cuestionario estructurado que incluye varios ítems diseñados para evaluar diferentes dimensiones de la agencia de autocuidado. Estas dimensiones pueden incluir:

1. **Conocimiento:** Evaluar si la persona tiene el conocimiento necesario sobre su salud y las prácticas de autocuidado.
2. **Habilidades:** Medir la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades de autocuidado.
3. **Motivación:** Evaluar el nivel de motivación y disposición de la persona para cuidarse a sí misma.
4. **Apoyo Social:** Medir el nivel de apoyo que la persona recibe de su entorno para llevar a cabo actividades de autocuidado.

Los ítems se responden en una escala de Likert, donde las respuestas pueden variar desde "Nunca" hasta "siempre". La puntuación total proporciona una medida cuantitativa de la capacidad de autocuidado del individuo.

La escala consta de 24 ítems, donde la puntuación total se calcula sumando las respuestas siendo de 72 puntos y los resultados se interpretan de la siguiente manera:

1. 49 a 72 puntos: alta capacidad de autocuidado
2. 25 a 48 puntos: moderada capacidad de autocuidado
3. 0 a 24 puntos: baja capacidad de autocuidado

La escala presenta tres ítems invertidos, que deben corregirse para la puntuación global, correspondiente a. ítem 6 “Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo”; ítem 11 “Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llegó a hacerlo” e ítem 20 “Por realizar mis ocupaciones diarias me resulta difícil que tenga

tiempo para cuidarme”, de manera tal que la puntuación 0 corresponde a nunca y 3 a siempre.

La validación de esta escala en Chile se llevó a cabo en 2020 por Maritza Espinoza-Venegas y Julia Huaiquián-Silva. Las preguntas y los ítems se modificaron para que sean culturalmente relevantes y comprensibles para la población chilena, obteniendo una validación interna de 0.88, presentando alta confiabilidad (97).

c) Apoyo social subjetivo.

Se utilizó el Subjective Social Support Scale de Vaux. Tiene 10 ítems, mide el apoyo social de la familia y amigos (98). La Escala de Apoyo Social (SS-A) (EASS, de Vaux et al, 1986) es una escala que está compuesta por 10 ítem distribuidos en dos dimensiones:

1. Apoyo familiar
2. Apoyo de los amigos

La puntuación total se calcula sumando las respuestas siendo esta de 60 puntos. Las puntuaciones altas indican una alta valoración subjetiva de los niveles de apoyo social.

La Escala de Apoyo Social se puntúa en forma de cuestionario, donde los cuidadores responden a cada ítem usando una escala de Likert que va de "Completamente en desacuerdo" a "Completamente de acuerdo".

La versión abreviada de esta escala fue traducida y adaptada en España por Basabe (1993). Luego, para su validación y adaptación en Chile, fue realizada el año 2014 por Manuel Cárdenas Castro. La escala obtuvo una validación interna de 0.86, siendo altamente confiable en su aplicación (98).

d) Datos sociodemográficos

Se evaluó la edad, sexo, género, nivel de ingresos familiar promedio, lugar de estudio de la enseñanza básica y media, lugar de residencia, número de miembros en la familia, estado civil, previsión en salud, estatus ocupacional; lugar de educación actual y nivel, horas de cuidado, horas de ocio, enfermedades crónicas, número de personas que cuida.

5.8.3 Plan de recolección de la información.

El plan de recolección de datos nos entregará información cuantitativa de interés de una muestra que participará en el estudio y poder medir los resultados de este. Para desarrollar de manera correcta y con datos fidedignos esta etapa se utilizan distintos instrumentos, dentro de los cuales son la escala de Zarit, Agencia de autocuidado (ASA) y escala de apoyo social (SS-A). Una vez recolectada la información de interés, estos datos se analizan por medio de estadísticas y para esto se realizan una serie de pasos de manera eficaz y eficiente para lograr un resultado final de calidad. Se contactará a los cuidadores por vía telefónica para concretar una cita, según la disponibilidad de los cuidadores participantes, se realizará la encuesta en sus domicilios, en caso de no tener disponibilidad, estas se realizarán en las dependencias de la Universidad de Atacama, en la Facultad de Ciencias de la Salud.

5.9 Plan de análisis de datos.

Se llevo a cabo un análisis exploratorio de los datos. Éste incluirá el estudio gráfico y tabular de las distribuciones porcentuales para aquellas variables con nivel de medición nominal y ordinal, así como medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas. Para analizar si las variables cuantitativas se distribuyen normalmente se utilizará la prueba de Shapiro-Wilks. Si las variables cuantitativas no distribuyen normalmente, la comparación de estas entre k muestras independientes se usará la prueba no paramétrica U de Mann-Withney si $k=2$ y la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis si $k>2$, y si distribuyen normal la ANOVA según corresponda. Por otra parte, para el

estudio de la asociación de dos variables se utilizará el coeficiente de correlación Rho de Spearman en el caso de dos variables ordinales o cuantitativas. Para los análisis multivariados se utilizarán regresiones lineales múltiples si la variable respuesta es cuantitativa. Los análisis contemplarán una significación estadística con valor $p \leq 0,05$. Para los análisis se utilizarán los softwares JASP 0.14.1.0 y el Stata 14.0.

5.10 Implicancias éticas del estudio.

Esta investigación está basada en los 4 principios éticos de Belmont que son fundamentales para la investigación con seres humanos, como lo son el respeto por las personas, beneficencia, justicia y autonomía. En esta investigación donde los cuidadores informales son el foco principal y el objeto de estudio, es importante la obtención del consentimiento informado de cada participante, asegurándose de que comprendan completamente el propósito del estudio, los riesgos potenciales y los beneficios de este. Como investigadores es nuestro deber hacia los participantes en maximizar los beneficios y minimizar los daños. Con el objetivo de que la participación en esta investigación no aumente la carga subjetiva existente sobre los participantes. Siempre con la aclaración que los resultados del estudio serán utilizados para futuras investigaciones o desarrollar posibles intervenciones que mejoren la calidad de vida de los participantes, promoviendo su bienestar y salud. Con esto, es importante asegurar que todos los participantes, independientemente de su género, edad, origen étnico o situación socioeconómica, tengan igualdad de oportunidades para participar en este estudio. Además, los beneficios derivados de esta investigación serán accesibles a todos los cuidadores participantes como para los que tengan acceso al estudio. Por otra parte, cada participante tendrá la libertad de elegir si desea participar de la investigación, sin obligación ni presión. También deben tener la opción de retirarse del estudio en cualquier momento sin repercusiones. Con ello esto también implica el derecho a la privacidad y la confidencialidad, asegurando que la información personal de los participantes esté protegida en todo momento.

Implementar estos principios éticos no solo fortalece la validez de esta investigación, sino que también fomenta la confianza y la participación de los cuidadores. Al proteger la privacidad de los participantes, garantizar un consentimiento informado adecuado y distribuir equitativamente los beneficios, se promueve una cultura de respeto y responsabilidad. La aplicación rigurosa de los principios de Belmont en esta investigación sobre cuidadores informales es importante para avanzar en la comprensión de sus necesidades y desafíos, y para desarrollar estrategias efectivas que apoyen su bienestar integral.

Este estudio fue validado y autorizado por el Comité de Ética Científico de la Universidad de Atacama.

5.10.1 Consentimiento de los participantes.

La obtención del consentimiento por parte de los participantes es un pilar esencial en una investigación al momento de realizar las encuestas, ya que facilitan la transparencia, el compromiso y la colaboración con los participantes. Mediante una breve charla, dirigida por personal previamente capacitado, se explican detalladamente los objetivos, métodos y beneficios del estudio, asegurando que los participantes comprendan plenamente su rol y los procedimientos involucrados.

Al obtener el consentimiento informado de manera voluntaria y consciente, se garantiza la integridad ética de la investigación, validando la participación de los individuos y protegiendo sus derechos y su privacidad al momento de responder. Esta interacción directa con los participantes favorece un ambiente de confianza, respeto y validación, lo cual contribuye a la precisión y confiabilidad de los datos recopilados en la investigación cuantitativa.

Por lo tanto, al momento de la realización de las encuestas se informará el propósito, métodos y beneficios del estudio a los cuidadores informales, y de esta manera puedan

participar voluntariamente en el estudio y autorizar mediante la firma del consentimiento informado, o negarse a participar si así lo desean. La ejecución de este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico de la Universidad de Atacama.

5.11 Carta Gantt para el desarrollo del estudio.

	En	Fe	Mar	Ab	May	Jun	Jul	Ag	Sep	Oc	Nov	Dic	En
Búsqueda de instrumentos validados.	■												
Confección de batería de instrumentos.	■	■											
Aprobación del comité de ética.		■											
Búsqueda de cuidadores informales.		■											
Confirmación de cita mediante vía telefónica.		■	■										
Recolección de datos mediante encuestas.		■	■	■	■								
Confección de base de datos.		■	■										
Ingreso de datos en base de datos.				■	■	■	■						
Primera entrega de boceto de tesis.								■	■				
Análisis de datos, resultados, discusión y conclusión.										■	■	■	
Entrega final de tesis.													■
Preparación y defensa de tesis.													■

CAPÍTULO VI: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de acuerdo con los objetivos específicos planteados para esta investigación.

6.1. Características sociodemográficas.

Participaron del estudio 98 cuidadores informales de la comuna de Copiapó, región de Atacama, durante el año 2024. Un 84,7% de estos son mujeres y la edad promedio es de $54,5 \pm 14,2$ años. Por otra parte, un 35,7% ha cursado estudios básicos mientras que un 32,7% cursó estudios medios. Según el estado civil, el 51% declara estar casado o ser conviviente.

Por otro lado, según el ingreso familiar mensual, el promedio de éste declara un $\$606,5 \pm 354,4$ pesos aproximadamente. Se observó que el 86,8% declara tener un seguro de salud público FONASA.

Respecto a las características del rol del cuidador, un 89,9% declara tener una relación de parentesco con la persona a quien brinda los cuidados, y con un tiempo promedio de años cuidando de $7,2 \pm 8,8$ años.

Tabla 2: Descripción sociodemográfica.

Características sociodemográficas	
Edad \bar{x}, \pmDE	54,5 \pm 14,2
Sexo, n (%)	
Hombre	15 (15,3)
Mujer	83 (84,7)
Nivel educacional, n (%)	
Enseñanza Básica	35 (35,7)
Enseñanza Media	32 (32,7)
Enseñanza Técnica	24 (24,5)
Enseñanza Universitaria	7 (7,1)
Estado civil, n (%)	
Casado/Conviviente	50 (51,0)
Separado/Divorciado	12 (12,2)
Viudo/a	4 (4,1)
Soltero	32 (32,7)
Ingreso familiar mensual, en miles de \$, \bar{x} \pmDE	606,5 \pm 354,4
Previsión	
Público	85 (86,8)
Privado	6 (6,1)
Otros	7 (7,1)
CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO	
Relación de parentesco n (%)	
No	10 (10,2)
Si	88 (89,8)
Años cuidando \bar{x} \pmDE	7,2 \pm 8,8

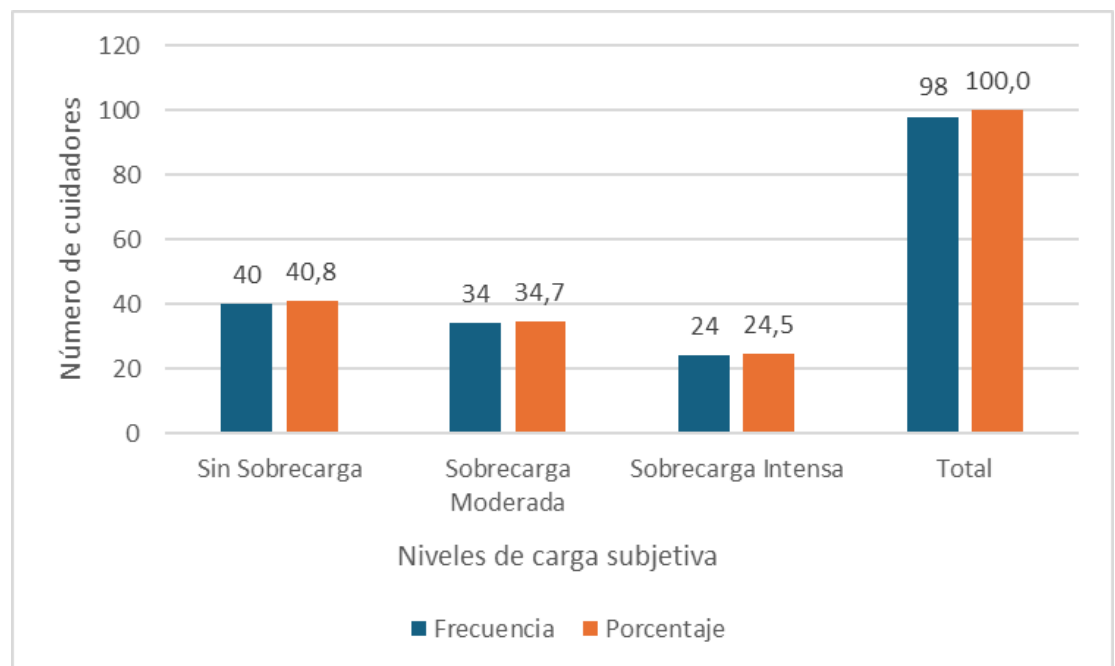
Donde: \bar{x} = promedio; DE = desviación estándar; n (%) = muestra (porcentaje)

6.2. Descripción de carga subjetiva, agencia de autocuidado, apoyo social en función de características sociodemográficas.

6.2.1. Carga subjetiva del cuidador

Al analizar la prevalencia de la carga subjetiva del cuidador (gráfico 1) se encontró que, para la muestra, un 59,2% percibe algún tipo de carga subjetiva, siendo de moderada a intensa.

Gráfico 1: Prevalencia de la carga subjetiva del cuidador



6.2.2. Descripción de las variables psicosociales en función de las características sociodemográficas: sexo, estado civil, nivel educativo, previsión, parentesco.

Se encontró al respecto, que el apoyo social, la agencia de autocuidado y la carga subjetiva, no presentan diferencias estadísticas significativas en relación al sexo del cuidador. Sin embargo, en el ítem de bienestar personal, se aprecia una tendencia significativa ($p= 0,078$).

Por otra parte, se observa que la actividad reposo ($p= 0,039$) y el autocuidado total ($p = 0,019$) son estadísticamente significativos en relación al estado civil del cuidador.

Tabla 3: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función del sexo y estado civil.

	Sexo				Estado civil					
	Total	Hombre Φ	Mujer Φ	valor-p	Total	Soltero/ Conviviente Ψ	Separado/ Divorciado Ψ	Viudo Ψ	Soltero/a Ψ	valor-p
	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$		$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	
Carga										
Carga subjetiva	30,7 \pm 18,5	28,9 \pm 18	31,0 \pm 18,7	0,663	30,7 \pm 18,5	34,7 \pm 17,4	31,1 \pm 21,5	22,0 \pm 14,7	25,6 \pm 18,6	0,087
Apoyo social										
Apoyo social familiar	25,3 \pm 9,3	26,1 \pm 6,3	25,2 \pm 9,8	0,255	25,3 \pm 9,3	25,7 \pm 11,4	23,3 \pm 8,5	27,5 \pm 5,0	25,3 \pm 6,1	0,707
Apoyo social amistades	26,9 \pm 5,1	27,9 \pm 4,0	26,7 \pm 5,3	0,166	26,9 \pm 5,1	27,5 \pm 4,6	24,0 \pm 8,0	29,3 \pm 1,0	26,7 \pm 4,5	0,497
Apoyo social total	52,2 \pm 12,0	54,0 \pm 9,3	51,9 \pm 12,4	0,14	52,2 \pm 12,0	53,2 \pm 13,1	47,3 \pm 14,4	56,8 \pm 5,3	52,0 \pm 9,4	0,632
Autocuidado										
Interacción social	2,1 \pm 0,9	2,2 \pm 0,5	2,1 \pm 1,0	0,867	2,1 \pm 0,9	2,02 \pm 0,9	1,7 \pm 1,0	2,8 \pm 0,5	2,2 \pm 0,9	0,108
Bienestar personal	2,4 \pm 0,5	2,2 \pm 0,5	2,4 \pm 0,5	0,078	2,4 \pm 0,5	2,3 \pm 0,5	2,3 \pm 0,6	2,8 \pm 0,1	2,4 \pm 0,5	0,117
Actividad reposo	1,7 \pm 0,7	1,6 \pm 0,4	1,7 \pm 0,8	0,596	1,7 \pm 0,7	1,61 \pm 0,7	1,7 \pm 0,9	2,7 \pm 0,3	1,8 \pm 0,7	0,039*
Consumo de alimentos	2,1 \pm 1,0	1,8 \pm 1,2	2,1 \pm 1,0	0,333	2,1 \pm 1,0	2,2 \pm 1,0	1,8 \pm 1,2	3,0 \pm 0,0	1,9 \pm 1,0	0,098
Desarrollo personal	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,4	2,5 \pm 0,5	0,228	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,5	2,9 \pm 0,1	2,5 \pm 0,6	0,179
Autocuidado total	10,7 \pm 2,6	10,2 \pm 1,8	10,8 \pm 2,8	0,194	10,7 \pm 2,6	10,6 \pm 2,3	9,8 \pm 3,0	14,2 \pm 0,7	10,7 \pm 2,9	0,019*

** . p; menor o igual 0,01 Φ Prueba U-Mann-Whitney.

* . p; menor o igual al 0,05 Ψ Prueba Kruskal-Wallis.

En relación al nivel educativo, no se presentan diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 4: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su educación.

	Nivel educativo					valor-p
	Total	Básica Ψ	Media Ψ	Técnica Ψ	Universitaria Ψ	
	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	
Carga						
Carga subjetiva	30,3 \pm 18,5	32,8 \pm 18,6	28,9 \pm 19,5	28,9 \pm 16,8	29,9 \pm 21,8	0,835
Apoyo social						
Apoyo social familiar	25,3 \pm 9,3	23,8 \pm 7,6	26,6 \pm 13,4	24,8 \pm 5,3	29,3 \pm 0,8	0,356
Apoyo social amistades	26,9 \pm 5,1	26,8 \pm 5,3	26,9 \pm 4,1	26,4 \pm 6,4	29,0 \pm 2,2	0,492
Apoyo social total	52,2 \pm 12,0	50,6 \pm 11,1	53,5 \pm 14,7	51,3 \pm 10,5	58,3 \pm 2,5	0,299
Autocuidado						
Interacción social	2,1 \pm 0,9	2,1 \pm 1,0	2,0 \pm 0,9	1,8 \pm 0,9	2,6 \pm 0,5	0,163
Bienestar personal	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,4	2,3 \pm 0,6	2,2 \pm 0,5	2,6 \pm 0,3	0,381
Actividad reposo	1,7 \pm 0,7	1,7 \pm 0,7	1,8 \pm 0,8	1,6 \pm 0,7	1,9 \pm 0,7	0,807
Consumo de alimentos	2,1 \pm 1,0	2,2 \pm 1,0	1,9 \pm 1,0	2,1 \pm 1,1	2,1 \pm 1,1	0,759
Desarrollo personal	2,4 \pm 0,5	2,5 \pm 0,5	2,5 \pm 0,6	2,4 \pm 0,5	2,6 \pm 0,5	0,626
Autocuidado total	0,4 \pm 0,1	0,5 \pm 0,1	0,4 \pm 0,1	0,4 \pm 0,1	0,5 \pm 0,1	0,445

* p es menor o igual a 0,05

Ψ Prueba Kruskal-Wallis.

Según la previsión de los cuidadores, no se observan diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 5: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su previsión.

	Previsión			Valor-p
	Total	Público Φ	Privado Φ	
	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	
Carga				
Carga subjetiva	30,7 \pm 18,5	32,2 \pm 19,8	23,8 \pm 16,4	0,459
Apoyo social				
Apoyo social familiar	25,3 \pm 9,3	23,6 \pm 8,1	28,5 \pm 2,3	0,069
Apoyo social amistades	26,9 \pm 5,1	26,6 \pm 5,9	29,5 \pm 0,8	0,136
Apoyo social total	52,2 \pm 12,0	50,2 \pm 10,6	58 \pm 2,1	0,071
Autocuidado				
Interacción social	2,1 \pm 0,9	2,2 \pm 0,9	2,3 \pm 0,5	0,639
Bienestar personal	2,4 \pm 0,5	2,3 \pm 0,6	2,4 \pm 0,6	0,972
Actividad reposo	1,7 \pm 0,7	1,5 \pm 0,8	1,9 \pm 0,9	0,956
Consumo de alimentos	2,1 \pm 1,0	1,3 \pm 1,1	1,7 \pm 1,0	0,165
Desarrollo personal	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,6	2,6 \pm 0,6	0,300
Autocuidado total	10,7 \pm 2,6	10,7 \pm 2,6	10,2 \pm 10,7	0,610

* p es menor o igual a 0,05

Φ Prueba U-Mann-Whitney.

En relación al parentesco, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 6: Descripción de percepción de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva de cuidadores informales de personas mayores en función de su parentesco.

	Relación de parentesco			Valor-p
	No Φ	Si Φ	Total	
	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	$\bar{x}\pm DE$	
Carga				
Carga subjetiva	18,2 \pm 9,6	31,7 \pm 18,8	30,3 \pm 18,5	0,072
Apoyo social				
Apoyo social familiar	24,1 \pm 6,8	25,5 \pm 9,6	25,3 \pm 9,3	0,626
Apoyo social amistades	27 \pm 4,6	26,9 \pm 5,2	26,9 \pm 5,1	0,910
Apoyo social total	51,1 \pm 9,5	52,4 \pm 12,2	52,2 \pm 12,0	0,614
Autocuidado				
Interacción social	2,5 \pm 0,6	2,0 \pm 0,9	2,1 \pm 0,9	0,203
Bienestar personal	2,5 \pm 0,6	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,5	0,317
Actividad reposo	2,0 \pm 0,5	1,7 \pm 0,7	1,7 \pm 0,7	0,124
Consumo de alimentos	2,5 \pm 1,0	2,0 \pm 1,1	2,1 \pm 1,0	0,139
Desarrollo personal	2,7 \pm 0,6	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,5	0,062
Autocuidado total	12,1 \pm 2,2	10,5 \pm 2,6	10,7 \pm 2,6	0,058

* p es menor o igual a 0,05

Φ Prueba U-Mann-Whitney.

6.3. Relación entre agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva.

Al analizar la relación entre las variables edad, ingresos y años cuidando; y, agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva; se encontró que la edad se relaciona positivamente con carga subjetiva del cuidador ($r= 0,217$; $p < 0,05$) y es estadísticamente significativa. Así mismo, la variable ingresos se relaciona positivamente con apoyo social familiar ($r= 0,202$; $p < 0,05$). Por último, la cantidad de años de cuidado se relaciona de modo inverso con la sub dimensión interacción social ($r= -0,205$; $p < 0,05$) y es estadísticamente significativa.

Tabla 7: Correlación de Rho Spearman entre variables, edad, ingresos y años cuidando.

	<i>Edad</i>	<i>Ingresos</i>	<i>Años cuidando</i>
Carga			
Carga subjetiva	0,217*	-0,060	0,070
Apoyo social			
Apoyo social familiar	-0,068	0,202*	-0,080
Apoyo social amistades	0,008	0,140	-0,008
Apoyo social total	-0,046	0,208*	-0,040
Autocuidado			
Interacción social	-0,142	0,158	-0,205*
Bienestar personal	-0,077	-0,023	-0,158
Actividad reposo	-0,096	0,117	-0,082
Consumo de alimentos	0,073	0,118	-0,027
Desarrollo personal	-0,014	-0,039	-0,085
Autocuidado total	-0,075	0,138	-0,147

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).
Ajustado por edad.

Según la tabla ocho, la carga subjetiva del cuidador se relaciona de modo inverso con la agencia de autocuidado ($r = -0,469$; $p < 0,01$), siendo muy significativa estadísticamente en las siguientes sub dimensiones: actividad reposo ($r = -0,558$; $p < 0,01$), desarrollo personal ($r = -0,424$; $p < 0,01$), interacción social ($r = -0,381$; $p < 0,01$), bienestar personal ($r = -0,366$; $p < 0,01$) respectivamente.

Igualmente, la carga subjetiva se relaciona inversamente con el apoyo social total ($r = -0,328$; $p < 0,01$), siendo significativo el apoyo social de amistades ($r = -0,409$; $p < 0,01$) por sobre el apoyo social de familiares ($r = -0,233$; $p < 0,05$).

Tabla 8: Correlación Rho Spearman para las variables de agencia de autocuidado, apoyo social y carga subjetiva.

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)
(1) Carga subjetiva	1									
(2) Apoyo social familiar	-0,233*	1								
(3) Apoyo social amistades	-0,409**	0,455**	1							
(4) Apoyo social total	-0,328**	0,930**	0,702**	1						
(5) Interacción social	-0,381**	0,506**	0,490**	0,543**	1					
(6) Bienestar personal	-0,366**	0,290**	0,338**	0,308**	0,501**	1				
(7) Actividad reposo	-0,558**	0,181	0,282**	0,249*	0,409**	0,416**	1			
(8) Consumo de alimentos	-0,036	0,181	0,144	0,203*	0,341**	0,399**	0,122	1		
(9) Desarrollo personal	-0,424**	0,103	0,171	0,119	0,356**	0,658**	0,446**	0,161	1	
(10) Autocuidado	-0,469**	0,388**	0,404**	0,430**	0,768**	0,775**	0,637**	0,653**	0,633**	1

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral)

6.4. Regresiones lineales simples y múltiples para la carga subjetiva del cuidador.

Para determinar los factores psicosociales más relevantes que predicen el nivel de carga subjetiva, se llevaron a cabo análisis lineales simples y múltiples.

Al revisar los hallazgos de las regresiones lineales simples, los predictores más fuertes, de la carga subjetiva fueron: apoyo social de amistades ($\beta = -0,55$; $p < 0,001$), interacción social ($\beta = -0,345$; $p < 0,001$), bienestar personal ($\beta = -0,333$; $p < 0,001$), actividad reposo ($\beta = -0,462$; $p < 0,001$). No se encontró asociación para el apoyo social familiar y el consumo de alimentos.

Por otra parte, en el análisis multivariado sólo fueron predictores significativos la actividad reposo ($\beta = -0,412$; $p < 0,001$), apoyo social de amistades ($\beta = -0,247$; $p < 0,017$) y desarrollo personal ($\beta = -0,272$; $p < 0,026$).

Además, el análisis multivariado encontró que el modelo explica el 38,5% de la varianza de la carga subjetiva del cuidador ($F = 9,482$; $p < 0,001$; R^2 ajustado = 0,385).

Tabla 9: Regresiones lineales simples y múltiples para la variable carga subjetiva.

Regresiones lineales simples				Regresiones lineales múltiple		
	b (IC95%)	β	Valor-p	b (IC95%)	β	Valor-p
Apoyo social familiar	0,071 (-0,337;0,479)	0,036	0,730	0,128 (-0,231;0,488)	0,064	0,480
Apoyo social amistades	-1,287 (-1,982;-0,593)	-0,55	< 0,001	-0,896 (-1,630;-0,161)	-0,247	0,017
Interacción social	-6,877 (-10,704;-3,050)	-0,345	< 0,001	-0,587 (-5,141;3,966)	-0,029	0,798
Bienestar personal	-12,213 (-19,291;-5,136)	-0,333	< 0,001	3,151 (-5,977;12,280)	0,086	0,494
Actividad reposo	-14,484 (-18,715;-10,254)	-0,574	< 0,001	-10,401 (-15,224;-5,578)	-0,412	< 0,001
Consumo de alimentos	-1,121 (-4,789;2,547)	-0,062	0,546	1,179 (-2,88;4,447)	0,066	0,475
Desarrollo personal	-16,147 (-22,486;-9,807)	-0,462	< 0,001	-9,508 (-17,846;-1,169)	-0,272	0,026
				F =9,482 gl=7 p < 0,001 R2 ajustado= 0,385		

*Variable dependiente: carga subjetiva

CAPÍTULO VII: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El objetivo de este estudio, por una parte, fue describir las características sociodemográficas en función de las variables agencia de autocuidado, el apoyo social y la carga subjetiva en cuidadores informales de personas mayores de Copiapó, y por otra establecer si estas variables psicosociales eran explicativas de la carga del cuidador.

Según los resultados de este estudio, en cuanto a la prevalencia de carga subjetiva para la muestra de cuidadores de adultos mayores fue de un 59.2%, lo cual refiere que más de la mitad de los cuidadores experimenta un nivel de carga moderado a intenso, similar a lo encontrado en otros estudios. En el estudio desarrollado por Tabata-Kelly, Ruan (2023) en Estados Unidos, en un grupo de cuidadores de adultos mayores con traumatismo, se encontró que casi un tercio de los cuidadores experimentan una alta carga subjetiva incluso, hasta 3 meses después del alta de los pacientes (99).

En relación a las variables sociodemográficas, resalta que, en los cuidadores, las mujeres ejercen mayoritariamente este rol, con un 84,7% en contraste con los hombres. Similares hallazgos se aprecian en Latinoamérica en general, lo que se podría explicar por el rol histórico que ha asumido la mujer en este ámbito (100). Además, al comparar la carga subjetiva según la variable sexo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, en otras palabras, las dificultades que experimenta el cuidador son transversales independientemente del sexo.

Por una parte, el nivel de ingresos se asoció positivamente con el apoyo social familiar ($p < 0,05$). Una revisión de Días AG, Daher A en Colombia, Brasil y Panamá (2023) señaló que el rol de cuidador impacta negativamente el ámbito laboral, los ingresos y la calidad de vida, afectando la vida psicosocial y familiar de los cuidadores (100). Así mismo, un estudio descriptivo de Ruiz, Gordillo y Galvis hecho en Colombia (2019) reafirma que los cuidadores no cuentan con los suficientes ingresos económicos para satisfacer sus necesidades, por lo que reciben algún tipo de atribución económica de parte de la familia

como apoyo al cuidador (101). En este sentido, se puede indicar que mayores ingresos económicos se vinculan con condiciones de vida más favorables para los cuidadores.

Por otra parte, se observó que la carga subjetiva se relaciona de modo inverso con el autocuidado ($r = -0,469$; $p < 0,01$) y con el apoyo social ($r = -0,328$; $p < 0,01$). Es decir, los cuidadores que experimentan menor autocuidado y apoyo social, percibirán mayores niveles de carga subjetiva, lo que afectará en distintos aspectos de su vida a medida que ejerza los cuidados. Así mismo, esto es evidenciado en un estudio de diseño descriptivo correlacional de Ojeda, Cardona, Hernández, Villarreal, Delabra y Leija en México (2019), en donde los cuidadores informales que no perciben un apoyo social adecuado, se ven negativamente afectados en su estado de salud, además de no realizar actividades de autocuidado. Sin embargo, los cuidadores informales que tienen mayor apoyo social, se consideran más sanos y mejoran su habilidad de autocuidado, lo cual influye disminuyendo la carga subjetiva que perciben los mismos cuidadores (102).

Respecto a la variable apoyo social, los resultados obtenidos muestran la importancia del mismo en la carga subjetiva del cuidador. Además, dentro de las dimensiones medidas en este estudio, se encontró que si bien el apoyo social brindado por la familia tiene significancia estadística ($r = -0,233$; $p < 0,05$), el apoyo social recibido por las amistades es aún más significativo estadísticamente ($r = -0,409$; $p < 0,01$). Esto sugiere que las relaciones externas al núcleo familiar, tales como amigos, grupos de ayuda mutua, ofrecen un tipo de soporte que disminuye la carga subjetiva percibida del cuidador.

El apoyo social desempeña un rol crucial en la vida de los cuidadores, ya que no solo contribuye a disminuir la carga percibida y el estrés asociado con el cuidado, sino que también mejora su bienestar físico y mental. Un estudio realizado por Lara, Medina, Cortez, Cortes y Carillo en México (2021) destaca que el soporte social incrementa la estabilidad emocional y el sentido de control, impactando positivamente tanto en la salud del cuidador como en la calidad del cuidado que brinda (103). De este modo, contar con redes de apoyo sólidas permite a los cuidadores manejar de manera más efectiva las demandas de su rol, promoviendo un desempeño óptimo y reduciendo los efectos negativos derivados de las responsabilidades del cuidado. Además, señala que el apoyo social juega un papel de vital importancia en la carga del cuidador y el estrés que percibe

éste, ya que tiene el efecto de incrementar el bienestar físico y mental, mejorando la estabilidad emocional y el control que impacta tanto en la realización de cuidados como en su propia salud, disminuyendo los efectos negativos que pueda presentar el cuidador (103). Es así como resulta importante considerar el fortalecimiento del apoyo social de tal forma de contribuir al cuidador para un mejor desempeño en sus roles y a una reducción del estrés asociado con el cuidado. Así mismo, una estrategia que toma fuerza es la de contar con redes sociales digitales, ya que estas pueden favorecer y ser un factor protector para los cuidadores.

En un estudio realizado por Newman y Wang en Canadá (2019) observó la implicancia de las herramientas digitales con el fin de disminuir el aislamiento social en cuidadores; este demostró que al conectarse en línea mediante redes sociales fortalecía los vínculos de amistad, promoviendo un sentido de pertenencia y reduciendo el aislamiento social en cuidadores (104).

En relación a la variable agencia de autocuidado, los resultados destacan los sub-ítems: actividad-reposo ($r = -0,558$; $p < 0,01$), desarrollo personal ($r = -0,424$; $p < 0,01$), interacción social ($r = -0,381$; $p < 0,01$) y bienestar personal ($r = -0,366$; $p < 0,01$); estos sub-ítems muestran una relación inversa significativa con la carga del cuidador. Los hallazgos evidencian que los cuidadores enfrentan dificultades para realizar actividades de autocuidado, asociadas a la falta de tiempo disponible debido a las exigencias de sus labores de cuidado. En esta línea, un estudio realizado por Sabo y Chin en Estados Unidos (2021) respalda estos resultados, revelando que los cuidadores experimentan limitaciones de tiempo que dificultan su participación en prácticas de autocuidado esenciales para su salud física y psicológica. Además, se menciona que muchos cuidadores presentan enfermedades crónicas sin seguimiento adecuado, ya que priorizan las necesidades y el bienestar de las personas a su cargo sobre las propias, lo que pone en riesgo su salud y bienestar biopsicosocial (63). Otro estudio hecho por Falcone en Argentina (2021) reafirma este hecho, al asegurar que los cuidadores informales con relativa frecuencia suelen ignorar su propio estado de salud o estados de enfermedad, aumentando el riesgo de padecer patologías crónicas que son detectadas tardíamente (105).

A partir de los análisis multivariados, se buscó determinar si la agencia de autocuidado y el apoyo social son variables explicativas de la carga subjetiva:

En el análisis de las regresiones lineales simples, los predictores más relevantes fueron los siguientes sub-ítems: apoyo social de amistades ($\beta = -0,55$; $p < 0,001$), actividad reposo ($\beta = -0,462$; $p < 0,001$), interacción social ($\beta = -0,345$; $p < 0,001$), bienestar personal ($\beta = -0,333$; $p < 0,001$). Todos estos factores mostraron una relación inversa significativa con la carga del cuidador, lo que indica que su mejora contribuye a reducir dicha carga.

Los resultados indican que el apoyo social de amistades, junto con otros aspectos de la agencia de autocuidado (actividad-reposo, interacción social y bienestar personal), son factores clave que ayudan a reducir la carga del cuidador. Esto subraya la importancia de intervenir en estas áreas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Al realizar el análisis multivariado, el predictor más fuerte fue la actividad reposo ($\beta = -0,412$; $p < 0,001$), tal como lo plantean Pepiñá, Orts y Fernández en España (2019), en un estudio que confirma una relación entre la carga subjetiva, la fatiga y la depresión, destacando que, si el cuidador presenta grandes niveles de sobrecarga, aumentarán los niveles de estrés, depresión, ansiedad, fatiga, malestar físico y mental (106).

Por otro lado, el apoyo social de amistades ($\beta = -0,247$; $p < 0,017$) fue otro factor explicativo de la carga subjetiva, esto se ha encontrado en estudios tales como lo plantean García, Manquín y Rivas en Chile (2016), quienes confirman la existencia de una relación significativa (107), estos hallazgos son congruentes con los resultados reportados por Moreno, Arango y Rogers (2010). Estos autores señalan que una de las necesidades más recurrentes de los cuidadores familiares radica en la oportunidad de expresar sus emociones y sentimientos en el ámbito de sus redes familiares y sociales (108).

Finalmente, el último predictor encontrado fue el de desarrollo personal ($\beta = -0,272$; $p < 0,026$). Según un estudio realizado por Leyva y Rivera en México (2022), se confirma la importancia de éste predictor, debido a que las personas no logran concretar metas personales, tales como estudiar o trabajar, por el hecho de realizar labores del cuidado. Esto genera una sensación de pérdida de esperanza y mayor desgaste emocional (109). Además, el desarrollo personal también se ve afectado, como indica un estudio realizado

por Blanco, Guisande y Sánchez en España (2018), que señala que los cuidadores que presentan algún grado de sobrecarga tienden a creer que su familiar depende exclusivamente de ellos o que no tienen tiempo suficiente para atender sus propias necesidades (110).

Todos estos factores se relacionan de manera inversa con la carga subjetiva, lo que resalta la relevancia del desarrollo personal en la disminución de carga subjetiva percibida por los cuidadores.

Señalando lo anterior, los resultados de esta investigación indican la necesidad de reforzar intervenciones o programas existentes en Chile en torno a los cuidadores tales como la Red local de Apoyos y Cuidados, programa postrados y su estipendio o la identificación de cuidadores, siendo la enfermería clave para liderar estos procesos ya que, dentro de su rol puede generar el nexo entre la comunidad de cuidadores informales y las intervenciones que se puedan realizar en intra y extra hospitalario. Por lo tanto, si aumenta el apoyo de las instituciones para los cuidadores, disminuirá la carga subjetiva, dado que la evidencia sugiere que los profesionales de la salud deben facilitar la integración de los cuidadores en los sistemas de salud (59), así como la vigilancia de la salud de los cuidadores.

Uno de los programas a reforzar mencionados anteriormente es la Red Local de Apoyo y Cuidados. Este programa busca mejorar la calidad de vida de las personas con algún grado de dependencia y así disminuir la carga de los cuidadores. Este programa ofrece servicio de atención domiciliaria y otros servicios especializado. Actualmente se encuentra en 90 comunas del país (76). Las municipalidades deben gestionar que el programa llegue a sus comunas, sin embargo, existen brechas dentro de este programa. Una de las brechas existentes es que no se encuentra disponible en todas las regiones de Chile, lo que dificulta que las personas puedan obtener estos beneficios. Si bien en nuestra región y ciudad está presente, no se hace mucha visibilidad de este programa, por lo que pocas personas tienen conocimiento sobre la existencia del mismo. Además, este programa no es gestionado por los CESFAM, por lo que su acceso es más complejo todavía ya que, tienen que ir a la sede del programa para hacer las gestiones correspondientes y ver si es aceptado por los requisitos que pide el mismo programa.

Otro programa a reforzar sería el sistema nacional de cuidados donde existe la identificación de cuidadores (75). Si bien existe este catastro de cuidadores para generar una identificación a nivel nacional, solo se centra en cuidadores en general para que tengan preferencias en lugares como banco, supermercados, hospitales, entre otros y no en cuidadores informales como tal. Esto sería clave para integrar a los cuidadores informales como una comunidad reconocida dentro de la sociedad. No sólo fortalecería su sentido de pertenencia en programas de salud, sino también en otros aspectos de su vida diaria. Al contar con una identidad en común, los cuidadores informales podrían sentirse más valorados e incluidos, lo que facilita la creación de conexiones significativas y redes de apoyo mutuo. Además, una identidad bien definida les permitiría diferenciarse de otros grupos, por lo que el Estado podría contribuir de manera más activa al desarrollo y bienestar de este grupo.

Actualmente, en Chile se trabaja con el MAIS (13) dentro de la atención primaria, el cual declara como uno de sus pilares la continuidad de la atención centrada en la familia y el usuario, sin embargo, en la práctica se pierde la continuidad del cuidado para las personas cuidadoras, quienes en su mayoría tienen una relación de parentesco con la persona que cuidan. Por ende, se pierde el enfoque familiar al centrarse mayoritariamente sólo en la persona que requiere cuidados, dejando a los cuidadores informales relegados.

Finalmente, la enfermería tiene la capacidad de liderar los procesos que promuevan el bienestar de los cuidadores informales, dado su rol activo dentro de la comunidad, haciendo el nexo necesario en la atención de salud. Desde nuestra labor, podemos impulsar iniciativas tales como relevo en visitas domiciliarias o mediante la atención primaria, no solo supervisando tanto a la persona que requiere cuidados, sino que también realizar un control integral al cuidador informal. Además, liderar programas que incluyan el uso de herramientas digitales para fomentar la creación de grupos de ayuda mutua permitiría mejorar el apoyo social y potenciar el autocuidado.

CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio permiten concluir, por las características sociodemográficas de los cuidadores, la mayoría resulta ser mujeres, por lo que el rol del cuidador se atribuye principalmente al sexo femenino. Esto puede deberse, a la atribución del rol del cuidado al sexo femenino en las culturas latinoamericanas, lo que se refleja en la realidad chilena. Por otra parte, si bien las mujeres asumen mayormente este rol, la carga subjetiva percibida no depende del sexo de la persona que cuida, siendo la carga subjetiva indiferenciada tanto en hombres como en mujeres. Además, la persona encargada de los cuidados suele ser alguien del núcleo familiar, por lo que el cuidado en su mayoría, suele ser atribuido por el sentido del deber familiar.

Al respecto de la carga, un 59,2 % de los cuidadores percibe algún tipo de carga subjetiva, ya sea de moderada a intensa, por lo que se deduce que la carga subjetiva se atribuye a distintos factores, tales como, el esfuerzo físico y mental al realizar las actividades de cuidados, así como la alta demanda que los cuidadores tienen en el ejercicio de su rol. Además, esta carga afectará en las distintas dimensiones del cuidador, entre ellas, la práctica del autocuidado en los cuidadores y establecer lazos de apoyo social, dado a la falta de tiempo que ellos disponen.

Destaca que la carga subjetiva se relaciona de modo inverso con la agencia de autocuidado y el apoyo social. Los predictores más fuertes fueron actividad reposo, apoyo social de amistades y desarrollo personal. Por lo tanto, desarrollar estrategias de autocuidado, tales como fomentar el descanso y el relevo, así como desarrollar herramientas de desarrollo personal en el cuidador, resultan fundamental para impactar en la carga subjetiva del cuidador. Además, fomentar el desarrollo de redes de apoyo externas a la familia influirá en la carga, debido a que las amistades tienen un efecto positivo mayor que el apoyo familiar; por lo que fortalecer grupos de ayuda mutua en los cuidadores, contribuirán a disminuir los niveles de carga subjetiva.

CAPÍTULO IX: BIBLIOGRAFÍA

1. Alvarado García AM, Salazar Maya ÁM. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos [Internet]. 2014 [citado el 8 de julio de 2024];25(2):57–62. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000200002
2. ENVEJECIMIENTO EN CHILE: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población [Internet]. Chile. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.gob.cl/inicio/documentos-de-trabajo/documento/envejecimiento-en-chile-evolución-características-de-las-personas-mayores-y-desafíos-demográficos-para-la-población>
3. Gob.cl [Internet]. Chile [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf
4. Envejecimiento, enfermedades crónicas y factores de riesgo: una mirada en el tiempo [Internet]. 2021. Disponible en: <https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2021/06/Reporte-Envejecimiento-enfermedades-crónicas-y-factores-de-riesgo.pdf>
5. Fernández M. Beatriz, Herrera M. Soledad. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. Rev. méd. Chile [Internet]. 2020 Ene [citado 2024 Dic 18] ; 148(1): 30-36. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872020000100030&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
6. Del Río Lozano MDELMGCM. EL PAPEL DEL CUIDADO INFORMAL EN LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: ¿CUIDAMOS A QUIÉNES CUIDAN? [Internet]. Fundacioncaser.org. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf
7. Vespa A, Spatuzzi R, Fabbietti P, Penna M, Giulietti MV. Association between care burden, depression and personality traits in Alzheimer’s caregiver: A pilot study. PLoS One [Internet]. 2021 [citado el 19 de agosto de 2024];16(9):e0251813. Disponible en: [10.1371/journal.pone.0251813](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251813)
8. Autocuidado para la salud y el bienestar [Internet]. Who.int. [citado el 21 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/self-care-for-health-and-well-being>
9. Santesmases-Masana R, González-de Paz L, Hernández-Martínez-Esparza E, Kostov B, Navarro-Rubio MD. Self-care practices of primary health care patients diagnosed with chronic heart failure: A cross-sectional survey. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019 [citado el 8 de julio de 2024];16(9):1625. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/9/1625>
10. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen K-A, Motalebi SA. Carga del cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes mayores con accidente cerebrovascular. BMC Psychol [Internet]. 2021 [citado el 19 de agosto de 2024];9(1). Disponible en: [10.1186/s40359-021-00556-z](https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z)
11. LeBlanc RG, Chiodo L, Jacelon CS. Social relationship influence on self-care and health among older people living with long term conditions: A mixed-methods

- study. *Int J Older People Nurs* [Internet]. 2022;17(4):e12450. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/opn.12450>
12. Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Gobierno de Chile. Perfil de Cuidadoras en Chile. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social y Familia; 2021. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf
 13. Martínez Mayra, Sapag Jaime C., Zamorano Paula, Muñoz Paulina, Varela Teresita, Téllez Álvaro. Contribución de una estrategia de atención centrada en la persona con multimorbilidad al Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario en Chile. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2022 Jun [citado 2024 Dic 17] ; 150(6): 782-787. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872022000600782&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000600782>
 14. PINILLA CÁRDENAS MARÍA ALEJANDRA, ORTIZ ÁLVAREZ MARÍA ALEJANDRA, SUÁREZ-ESCUADERO JUAN CAMILO. Adulto mayor: envejecimiento, discapacidad, cuidado y centros día. Revisión de tema. *Salud, Barranquilla* [Internet]. 2021 Aug;37(2):488-505. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522021000200488&lng=en. Epub May 16, 2022. <https://doi.org/10.14482/sun.37.2.618.971>
 15. Envejecimiento y salud [Internet]. Who.int. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
 16. United Nations. World Population Prospects 2022: Summary of Results [Internet]. 2022. Available from: https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/wpp2022_summary
 17. Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia [Internet]. Gob.cl. [citado el 5 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen>
 18. Censo2017.cl [Internet]. Chile, WEB DISEMINACIÓN CENSO 2017. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://resultados.censo2017.cl/Region?R=R03>
 19. Gob.cl. [citado el 5 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.senama.gob.cl/servicio-nacional-del-adulto-mayor>
 20. Agudelo-Cifuentes Maite Catalina, Cardona-Arango Doris, Segura-Cardona Ángela, Restrepo-Ochoa Diego Alveiro. Maltrato al adulto mayor, un problema silencioso. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* [Internet]. 2020 Aug; 38(2): e331289. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2020000200002&lng=en. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e331289>.
 21. Módulo de cuidados [Internet]. Gob.cl. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://registrosocial.gob.cl/cuidados>
 22. Biblioteca del Congreso Nacional. Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. www.bcn.cl/leychile. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en:

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348&idParte=10278006&idVersion=2021-10-21>

23. Diccionario de cáncer del NCI [Internet]. Cancer.gov. 2011 [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>
24. La situación de los cuidados a largo plazo en América Latina y el Caribe [Internet]. OPS y BID; 2023. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/57356/9789275326879_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20Organización,en%20general%2C%20no%20recibe%20remuneración
25. ¿Quiénes cuidan a personas mayores dependientes en Chile? - MICARE [Internet]. MICARE - Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado. MICARE; 2022 [citado el 7 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.micare.cl/2022/06/15/video-quienes-cuidan-a-personas-mayores-dependientes-en-chile/>
26. Ángel, J., *et al.* Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. [Internet]. 2020. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/9902>
27. Carrillo GM, Carreño SP, Sánchez LM. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Revista Investigaciones Andina*. 2018;20(36):87-101. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.33132/01248146.971>
28. Pizarro SM. Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia* [Internet]. 2020 [citado el 22 de diciembre de 2024];13(1):97–100. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
29. Gob.cl. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf
30. Burnout: el síndrome que afecta a los cuidadores hasta «quemarlos» – Remanso de Paz [Internet]. Remansodepaz.cl. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://remansodepaz.cl/burnout-el-sindrome-que-afecta-a-los-cuidadores-hasta-quemarlos/>
31. María Florencia Tartaglino, Carolina Feldberg, Paula Daniela Hermida, Silvina Lidia Heisecke, Carol Dillon, Silvia Deborah Ofman, Macarena Liliana Nuñez, Verónica Somale, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina, *Neurología Argentina*, Volume 12, Issue 1,2020,Pages 27-35,ISSN [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: 1853-0028 <https://doi.org/10.1016/j.neurag.2019.11.003>
32. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana Salud Pública* [Internet]. 2020 [citado el 6 de julio de 2024];46(1): e1463. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/>
33. Escala de Zarit [Internet]. El Rincón del cuidador. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.elrincondelcuidador.es/burnout/test-escala-de-zarit> de

- mayores Madrid C. ¿Qué es la escala de Zarit? [Internet]. Montesalud. 2024 [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://montesalud.com/que-es-la-escala-de-zarit/>
34. Centro de mayores Madrid C. ¿Qué es la escala de Zarit? [Internet]. Montesalud. 2024 [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://montesalud.com/que-es-la-escala-de-zarit/>
 35. Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 7 -17 de mayo de 1984: actas taquigráficas de las sesiones plenarias, informes de las comisiones. Organización Mundial de la Salud; 1984. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/199877/WHA37_Div-1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 36. Orientar las iniciativas de Autocuidado para impulsar la Cobertura Sanitaria Universal [Internet]. Paho.org. [citado el 8 de julio de 2024]. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/21-8-2023-orientar-iniciativas-autocuidado-para-impulsar-cobertura-sanitaria-universal>
 37. REVISIÓN EXPLORATORIA: DEFINICIONES DE AUTOCUIDADO SEGÚN LA OMS. Organización Panamericana de la Salud; 2022. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK586739/>
 38. Fortieth World Health Assembly Geneva. Economic Support for National Health for All Strategies [Internet]. 1987. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/164144/WHA40_TD-2_eng.pdf
 39. Gob.cl. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.senama.gob.cl/storage/docs/MANUAL-DE-AUTOCUIDADO-DEL-ADULTO-MAYOR.pdf?>
 40. Autocuidado, un acto de amabilidad contigo [Internet]. Udec.cl. [citado el 7 de julio de 2024]. Disponible en: <https://vidasaludable.udec.cl/node/487>
 41. Evers GC, Isenberg MA, Philipsen H, Senten M, Brouns G. Validity testing of the dutch translation of the appraisal of the self-care agency A.S.A.-scale. Int J Nurs Stud. 1993;30(4):331-42. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi>.
 42. Díaz de León C, Anguiano A, Lozano M, Flores E. “Escala de valoración de capacidad de autocuidado” y su relación con conductas y condiciones de salud en adultos mayores. Psicol. Conductual [Internet]. 2021;29(3):781–96. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2021/12/15.Diaz_29-3Es.pdf
 43. Velandia Arias, Anita; Rivera, Luz. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado"(ASA), segunda versión en español adaptada para la población colombiana. Av. enferm 2009;27(1):38-47. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://bit.ly/3Qv7iJG>
 44. Espinoza Venegas, Maritza; Huaiquían, Julia; Sanhueza, Olivia; Luengo, Luis; Valderrama, Milady; Ortiz, Nestor. Validación de Escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en adolescentes chilenos. Esc. Anna Nery 2020;24(2):1-7. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://bit.ly/3dkO6Ak6>
 45. Naranjo-Hernández Ydalsys. Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. AMC [Internet]. 2019 Dic [citado 2024 Dic 21] ; 23(6): 814-825. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552019000600814&lng=es Epub 19-Nov-2019

46. Cohen S, Underwood Gordon L, Gottlieb BH. Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists. Londres, Inglaterra: Oxford University Press; 2000. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://books.google.cl/books?id=ZYNJCAAAQBAJ&lpq=PA311&ots=dr0xbTN5fb&dq=Cohen%20S%20C%20Underwood%20Gordon%20L%20C%20Gottlieb%20BH.%20Social%20support%20measurement%20and%20intervention%3A&lr&hl=es&pg=PP1#v=onepage&q&f=false>
47. Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. J Adv Nurs [Internet]. 1998;27(6):1231–41. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.01231.x>
48. Aranda Beltrán C, Pando M. Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. Rev Investig Psicol. 2013;16(1):233-245 [citado el 5 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8176466>
49. Sarason I, Levine HM, Basham RB, Sarason B. Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. Journal of Personality and Social Psychology [Internet]. 1983 [citado el 22 de diciembre de 2024];44:127–39. Disponible en: https://wikieducator.org/images/1/14/Sarason-83-SSQ1.pdf?utm_source
50. Dahlem NW, Zimet GD, Walker RR. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: A confirmation study. J Clin Psychol [Internet]. 1991;47(6):756–61. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199111\)47:6<756::aid-jclp2270470605>3.0.co;2-1](http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199111)47:6<756::aid-jclp2270470605>3.0.co;2-1)
51. Vaux A, Phillips J, Holly L, Thomson B, Williams D, Stewart D. The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. Am J Community Psychol [Internet]. 1986;14(2):195–218. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/bf00911821>
52. Naranjo HY, Concepción PJA, Rodríguez LM. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. Gaceta Médica Espirituana. [Internet]. 2023 [citado el 6 de julio de 2024]. 2017;19(3). Disponible en: [La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem \(medigraphic.com\)](http://www.medicigraphic.com/la-teoria-deficit-de-autocuidado-dorothea-elizabeth-orem/)
53. Dois Castellón A, Pérez Acuña C, Gómez Fernández C. Registro de Enfermería: una aplicación del modelo de Dorothea Orem. rhe [Internet]. 30 de junio de 2003 [citado 5 de julio de 2024];14(1):77-85. Disponible en: <https://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/12102>
54. D'Antonio P, Beeber L, Sills G, Naegle M. The future in the past: Hildegard Peplau and interpersonal relations in nursing. Nurs Inq [Internet]. 2014;21(4):311–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/nin.12056>
55. Gonzalo A. Hildegard Peplau: Interpersonal Relations theory [Internet]. Nurseslabs. 2014 [citado 7 de Julio 2024]. Available from: <https://nurseslabs.com/hildegard-peplaus-interpersonal-relations-theory/>
56. Su X-E, Wu S-H, He H-F, Lin C-L, Lin S, Weng P-Q. The effect of multimodal care based on Peplau's interpersonal relationship theory on postoperative recovery in lung cancer surgery: a retrospective analysis. BMC Pulm Med [Internet].

- 2024;24(1). [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12890-024-02874-5>
57. Mehtab L, Rafat J, Salma R. Intersecting Pathways: Examining Hildegard Peplau's and Rosemarie Parse's Nursing Theories through a Comparative Lens. *Clinical Journal of Nursing Care and Practice* [Internet]. 2023 Sep 12;7(1):009-014. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.nursingpracticejournal.com/articles/cjn-cp-aid1046.pdf>
 58. Arredondo-González CP, Siles-González J. Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de Enfermería* [Internet]. 2009 [citado el 5 de diciembre de 2024];18(1):32-6. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100007
 59. Kim B, Wister A, O'dea E, Mitchell BA, Li L, Kadowaki L. Roles and experiences of informal caregivers of older adults in community and healthcare system navigation: a scoping review. *BMJ Open* [Internet]. 2023;13(12):e077641. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077641>
 60. Zhang H, Wu Y, Wang N, Sun X, Wang Y, Zhang Y. Caregivers' experiences and perspectives on caring for the elderly during the COVID-19 pandemic: A qualitative systematic review. *J Nurs Manag* [Internet]. 2022;30(8):3972-95. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jonm.13859>
 61. Tabata-Kelly M, Ruan M, Dey T, Sheu C, Kerr E, Kaafarani H, et al. Postdischarge caregiver burden among family caregivers of older trauma patients. *JAMA Surg* [Internet]. 2023;158(9):945-52. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jamasurg.2023.2500>
 62. Dias AG, Daher A, Barrera Ortiz L, Carreño-Moreno S, Hafez H SR, Jansen AM, et al. Rarecare: A policy perspective on the burden of rare diseases on caregivers in Latin America. *Front Public Health* [Internet]. 2023;11:1127713. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2023.1127713>
 63. Sabo K, Chin E. Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatr Nurs* [Internet]. 2021;42(2):570-81. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>
 64. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda J-R, Santos-Zorrozuía B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2021;1(1):CD006440. [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3>
 65. Newman K, Wang AH, Wang AZY, Hanna D. The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC Public Health* [Internet]. 2019;19(1). [citado el 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>
 66. Enfermedades no transmisibles [Internet]. Paho.org. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>

67. Garriga J. Actividades de la vida diaria (AVD) en adultos mayores [Internet]. Plenaidentidad.com. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <http://plenaidentidad.com/actividades-de-la-vida-diaria-avd-en-adultos-mayores>
68. El Caribe CEPAL y. Sobre el cuidado y las políticas de cuidado [Internet]. Cepal.org. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>
69. Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. Rev Med Chil [Internet]. 2020 [citado el 8 de julio de 2024];148(1):30–6. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872020000100030
70. Red local de Apoyos y Cuidados - Ministerio de Desarrollo Social y Familia [Internet]. Gob.cl. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/recomendaciones-a-cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores>
71. Del Río Lozano MDELMGCM. EL PAPEL DEL CUIDADO INFORMAL EN LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: ¿CUIDAMOS A QUIÉNES CUIDAN? [Internet]. Fundacioncaser.org. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf
72. Hernández M. Beatriz, Herrera M. Soledad. Health effects of dependent older people caregiving by family members. Rev. méd. Chile [Internet]. 2020 Jan [citado el 06 de julio de 2024]; 148(1): 30-36. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872020000100030&lng=en.
73. Así funcionará el Sistema Nacional de Cuidados anunciado por el presidente Boric [Internet]. Gobierno de Chile. [Citado el 7 de julio del 2024]. Disponible en: <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>
74. Salud M. Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa [Internet]. Gob.cl. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/7792-programa-de-atencion-domiciliaria-para-personas-con-dependencia-severa>
75. Módulo de cuidados [Internet]. Chile. Gob.cl. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://registrosocial.gob.cl/cuidados>
76. Red local de apoyo y cuidados [Internet] Chile. Gob.cl. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl>
77. Karambelas GJ, Filia K, Byrne LK, Allott KA, Jayasinghe A, Cotton SM. A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders. BMC Psychiatry [Internet]. 2022;22(1). [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12888-022-04069-w>
78. Choi JY, Lee SH, Yu S. Exploring factors influencing caregiver burden: A systematic review of family caregivers of older adults with chronic illness in local communities. Healthcare (Basel) [Internet]. 2024 [citado el 6 de julio de 2024];12(10):1002. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2227-9032/12/10/1002>
79. Narasimhan M, Allotey P, Hardon A. Self care interventions to advance health and wellbeing: a conceptual framework to inform normative guidance. BMJ [Internet].

- 2019 [citado el 8 de julio de 2024];365:1688. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30936087/>
80. Santesmases-Masana R, González-de Paz L, Hernández-Martínez-Esparza E, Kostov B, Navarro-Rubio MD. Self-care practices of primary health care patients diagnosed with chronic heart failure: A cross-sectional survey. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 [citado el 8 de julio de 2024];16(9):1625. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/9/1625>
 81. Seeman TE. Social ties and health: The benefits of social integration. *Ann Epidemiol* [Internet]. 1996;6(5):442–51. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1047279796000956>
 82. King A, Ringel JB, Safford MM, Riffin C, Adelman R, Roth DL, et al. Association between caregiver strain and self-care among caregivers with diabetes. *JAMA Netw Open* [Internet]. 2021 [citado el 19 de agosto de 2024];4(2):e2036676. Disponible en: [10.1001/jama-network-open.2020.36676](https://doi.org/10.1001/jama-network-open.2020.36676)
 83. Martínez Pizarro Sandra. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene.* [Internet]. 2020 [citado 2024 Jul 07] ; 14(1): 14118. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es. Epub 09-Nov-2020
 84. Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* [Internet]. 2021;16(3):e0247143. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
 85. Verbakel E, Metzelthin SF, Kempen GIJM. Caregiving to older adults: Determinants of informal caregivers' subjective well-being and formal and informal support as alleviating conditions. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2018;73(6):1099–111. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/gbw047>
 86. Lechner VM. Support systems and stress reduction among workers caring for dependent parents. *Soc Work*. 1993;38(4):461–9. [citado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8362279/>
 87. Kruihof WJ, Post MWM, van Mierlo ML, van den Bos GAM, de Man-van Ginkel JM, Visser-Meily JMA. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;99(10):1632–40. [citado el 8 de julio del 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.04.007>
 88. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One* [Internet]. 2018;13(1): e0189874. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
 89. Estrés [Internet]. Who.int. [citado el 5 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
 90. Outlook OE. OECD Economic Outlook [Internet]. 2021. [citado el 5 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.oecd.org/en/countries/chile.html>
 91. Villalobos Dintrans P. Informal caregivers in Chile: the equity dimension of an invisible burden. *Health Policy Plan* [Internet]. 2019 [citado el 7 de julio de

- 2024].;34(10):792–9. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapol/article/34/10/792/5585824>
92. Ministerio de Desarrollo Social y Familia [Internet]. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. [citado el 7 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.desarrollsocialyfamilia.gob.cl/noticias/presidente-boric-entrega-las-primeras-credenciales-de-personas-cuidadoras-desde-hoy-podran-identific>
93. Prensa. Desafíos del cuidado informal en Chile: Un enfoque desde la evidencia [Internet]. UNAB - Noticias. 2021 [citado el 7 de julio de 2024]. Disponible en: <https://noticias.unab.cl/desafios-del-cuidado-informal-en-chile-un-enfoque-desde-la-evidencia/>
94. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria* [Internet]. 2007 Apr 1;39(4):185–8. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841>
95. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2009 May; 137(5): 657-665. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.
96. Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A. Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichan* [Internet]. 2009 [citado el 8 de julio de 2024];9(3):222–35. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000300003
97. Espinoza-Venegas M, Huaiquién-Silva J, Sanhueza-Alvarado O, Luengo-Machuca L, Valderrama-Alarcón M, Ortiz-Rebolledo N. Validación de escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en adolescentes chilenos. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020;24(2):e20190172. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0172>
98. Cárdenas Castro M, Barrientos Delgado J, Ricci Alvarado E. Estructura factorial de la escala de soporte social subjetivo: validación en una muestra de estudiantes universitarios chilenos. *Acta Colomb Psicol* [Internet]. 2015;18(1):95–101. [citado el 6 de julio de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14718/acp.2015.18.1.9>
99. Tabata-Kelly M, Ruan M, Dey T, Sheu C, Kerr E, Kaafarani H, et al. Postdischarge caregiver burden among family caregivers of older trauma patients. *JAMA Surg* [Internet]. 2023;158(9):945–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jamasurg.2023.2500>
100. Dias AG, Daher A, Barrera Ortiz L, Carreño-Moreno S, Hafez H SR, Jansen AM, et al. Rarecare: A policy perspective on the burden of rare diseases on caregivers in Latin America. *Front Public Health* [Internet]. 2023;11:1127713. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2023.1127713>
101. Ruiz Valencia Luis Felipe, Gordillo Sierra Alisson Michelle, Galvis López Clara Rocío. Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de

pacientes crónicos en el domicilio. Rev Cuid [Internet]. 2019 Dic [citado el 21 de diciembre de 2024] ; 10(3): e608. disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000300200&lng=en.

102. De los Ángeles Villareal Reyna, María Magdalena, Delabra Salinas, Alejandra, Leija Mendoza. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS [Internet]. Vol. 1. Universidad autónoma de nuevo leon; 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Raquel-Benavides-Torres/publication/379178431_Compendio_de_Investigaciones_en_Enfermeria/inks/65fd92f4a4857c79626b6ea3/Compendio-de-Investigaciones-en-Enfermeria.pdf#page=78
103. LARA VÁSQUEZ CLAUDIA VERÓNICA, MEDINA FERNÁNDEZ JOSUÉ ARTURO, CORTEZ GONZÁLEZ LUIS CARLOS, CORTES MONTELONGO DIANA BERENICE, CARRILLO CERVANTES ANA LAURA. Estrés percibido y apoyo social percibido en cuidadores informales del adulto mayor. Salud, Barranquilla [Internet]. 2023 Aug [citado el 21 de diciembre de 2024];39(2):601-616. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522023000200601&lng=en. Epub Apr 09, 2024. <https://doi.org/10.14482/sun.39.02.932.489>.
104. Newman K, Wang AH, Wang AZY, Hanna D. The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. BMC Public Health [Internet]. 2019;19(1). [citado el 21 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>
105. Falcone C. Relación entre las características personales y el nivel de autocuidado según el grado de carga de cuidadores a cargo de enfermo crónico de una Institución Provincial de la Ciudad de Rosario. [Argentina]: UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS ESCUELA DE ENFERMERÍA; 2021 Dic. [citado el 21 de diciembre de 2024] Disponible en: <https://rephip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/24645/PTE2280-FalconeC-2021.pdf?sequence=3>
106. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019;16(23). [citado el 21 de diciembre de 2024]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16234806>
107. García, Felipe E, Manquían, Esteban, & Rivas, Gisela. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Psicoperspectivas, 15(3), 101-111. [Citado el 21 de diciembre de 2024], de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es.
108. Moreno J. A, Arango-Lasprilla J. C, , Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de

personas con demencia. *Psicología desde el Caribe* [Internet]. 2010; (26):1-35. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21319039002>

109. Leyva-López A, Rivera-Rivera L, Márquez-Caraveo ME, Toledano-Toledano F, Saldaña-Medina C, Chavarría-Guzmán K, Delgado-Gallegos JL, Katz-Guss G, Lazcano-Ponce E. Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Pública Mex* [Internet]. 8 de julio de 2022 [citado 22 de diciembre de 2024];64(4, jul-ago):397-405. Disponible en: <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/13325>
110. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2019;54(1):19–26. [citado 22 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X18305547>