Instituto Tecnológico

y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Estudios Sociopolíticos y Jurídicos

Maestría en Política y Analítica Pública

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORAS/ES FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES Y PROGRAMAS SOCIALES: EL CASO "APOYO A PERSONAS CUIDADORAS" DEL MUNICIPIO DE ZAPOPAN.

TRABAJO RECEPCIONAL que para obtener el **GRADO** de

MAESTRO EN POLÍTICA Y ANALÍTICA PÚBLICAS

Presenta: **LIC. DIEGO SANTIAGO BERNABE ÁLVAREZ**

Tutor: **DRA. MARÍA PALOMA SOTELO MÁRQUEZ**

Asesora: **Dra. María del Rocío Enríquez Rosas**

Tlaquepaque, Jalisco. 30 de octubre de 2024.

Contenido

Resumen 4

Introducción 5

Primer Capítulo: Planteamiento Del Problema 7

Segundo Capítulo: Estado De La Cuestión 13

2.1 Contextualización Del Adulto Mayor En México 13

2.2 Personas Cuidadoras: Un Análisis De Los Roles Y Responsabilidades 17

2.3 Reflexiones Principales Sobre El Estado De La Cuestión 20

Tercer Capítulo: Marco Teórico 22

3.1 Teorías Y Enfoques Sobre La Calidad De Vida 22

3.1.1 Calidad De Vida: Perspectivas Y Evaluación Desde La Organización Mundial De La Salud 22

3.1.2 Más Allá De Las Necesidades Básicas: La Teoría De Capacidades De Sen 24

3.1.3 Las Necesidades Humanas Y La Autorrealización: Teoría De Maslow 25

3.1.4 Teoría De Necesidades Básicas: Un Enfoque Humanista De Manfred Max-Neef 26

3.1.5 Teoría De La Felicidad Subjetiva De Edward Diener 27

3.1.6 Reflexiones Principales Sobre Las Perspectivas Teóricas De La Calidad De Vida 28

3.2 Teorías Y Enfoques Sobre La Carga Del Cuidado 30

3.2.1 Teoría De La Carga Del Cuidador 30

3.2.2 Teoría De La Doble Carga 31

3.2.3 Teoría De La Resiliencia 32

3.2.4 Teoría Del Modelo Ecológico Del Cuidado 33

3.2.5 Síndrome Del Cuidador Quemado 34

3.2.6 Reflexiones Principales Sobre Los Cuidados 36

Cuarto Capítulo: Diseño Metodológico 39

Quinto Capítulo: Resultados 42

5.1 Programa Apoyo A Personas Cuidadoras 42

5.2 Exploración Del Rol De Las Personas Cuidadoras Familiares De Adultos Mayores: Aproximación Descriptiva 44

5.3 Sobrecarga Y Calidad De Vida De Las Personas Cuidadoras Familiares De Adultos Mayores: Resultados Analíticos 52

Sexto Capítulo: Conclusiones 59

Bibliografía 66

Anexos 71

Título

Calidad de vida en cuidadoras/es familiares de personas mayores y programas sociales: El caso "Apoyo a Personas Cuidadoras" del municipio de Zapopan.

Resumen

Esta investigación se centra en el impacto de la carga del cuidado en la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de adultos mayores en el municipio de Zapopan, quienes participan en el programa "Apoyo a Personas Cuidadoras". Estas personas, que brindan cuidados a familiares mayores de 60 años, enfrentan agotamiento físico, emocional y mental debido a la constante preocupación por el bienestar de sus seres queridos, lo que puede generar ansiedad, tristeza e impotencia.

La metodología empleada fue principalmente cualitativa y se dividió en dos etapas. En la primera, se recopiló información descriptiva sobre las personas cuidadoras beneficiarias, considerando variables como género, empleo y efectos físicos y emocionales, lo que permitió la creación de una base de datos para el análisis. En la segunda etapa, se seleccionaron ocho participantes a partir de criterios específicos y se les aplicaron tres instrumentos: el cuestionario WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para evaluar la calidad de vida, el test de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador, y una entrevista cualitativa para profundizar en su situación. Las respuestas fueron categorizadas y analizadas con el software ATLAS.ti.

Los hallazgos indican una correlación significativa entre la percepción de calidad de vida y el nivel de sobrecarga en los cuidadores. Los resultados muestran que aquellos con una baja o media percepción de calidad de vida experimentan una intensa sobrecarga, mientras que quienes perciben su calidad de vida como alta reportan una ausencia de dicha sobrecarga. Esta relación sugiere que una calidad de vida deteriorada contribuye a sentimientos de insatisfacción y estrés, aumentando la carga emocional de los cuidadores. En contraste, una alta calidad de vida se asocia con una mayor satisfacción y resiliencia frente a los desafíos del cuidado, lo que reduce la sensación de sobrecarga.

Introducción

Las personas cuidadoras familiares de personas mayores, son aquellas que adquieren las responsabilidades de brindar cuidados directos e indirectos a un familiar con sesenta años o más, en la presente investigación dichas personas pertenecen al programa “Apoyo a Personas Cuidadoras” las cuales no cuentan con un horario para brindar cuidados y antes de ingresar al programa, no contaban con una remuneración o capacitación para otorgar cuidados. El objetivo general del programa antes mencionado, es mejorar la calidad de vida de la población residente del municipio de Zapopan, que realiza cuidados, a través de un apoyo económico mensual de mil pesos pagaderos por medio de una tarjeta bancaria durante diez meses.

Cuidar implica agotamiento físico, emocional y mental, debido a la constante preocupación por el bienestar de la persona que recibe los cuidados, esto combinado con la carga de observar cómo se deteriora la salud de la persona mayor, puede generar sentimientos de ansiedad, tristeza, impotencia y estrés, influyendo negativamente en la calidad de vida del cuidador, pero ¿cuáles son los efectos de la carga de cuidado, en la calidad de vida de las personas cuidadoras del programa? Para el análisis de la calidad de vida y la carga del cuidado, es fundamental considerar las diversas teorías que abordan aspectos clave como el cuidado familiar, la resiliencia, el contexto ecológico del cuidado, la carga del cuidado y el síndrome del cuidador quemado.

Las teorías mencionadas anteriormente se describen con detalle a lo largo de la presente investigación para ofrecer una visión integral de la calidad de vida y la carga del cuidado, resaltando la importancia de considerar factores internos, externos y culturales, así como la necesidad de intervenciones específicas para mejorar el bienestar de las personas cuidadoras y fortalecer su capacidad de adaptación frente a los desafíos que viven día con día.

En esta investigación se empleó un método principalmente cualitativo dividido en dos etapas. La primera consistió en recopilar información descriptiva sobre las personas cuidadoras familiares beneficiarias del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras", incluyendo datos como género, empleo, discapacidad de la persona cuidada, tareas realizadas y efectos físicos y emocionales. Esta información se utilizó para crear una base de datos, analizar y graficar los resultados.

En la segunda etapa, se seleccionaron ocho beneficiarios a partir de criterios específicos y se les aplicaron tres instrumentos: El primero fue el cuestionario World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) de la OMS para evaluar la percepción de su calidad de vida, el segundo fue el test de Zarit para medir el nivel de sobrecarga del cuidador y por último, una entrevista cualitativa para obtener

información más detallada de su situación. Las respuestas de la entrevista se categorizaron y codificaron según la metodología de Graham Gibbs (2007), utilizando el software ATLAS.ti para facilitar el análisis.

Los hallazgos revelaron una correlación entre la percepción de calidad de vida y el nivel de sobrecarga en los cuidadores. Cuando la calidad de vida es baja o media, la sobrecarga de cuidado tiende a ser intensa, mientras que cuando existe una percepción de calidad de vida alta, se presenta una ausencia de sobrecarga. Esto demuestra que una baja percepción de calidad de vida puede llevar a sentimientos de insatisfacción y estrés, aumentando la susceptibilidad a la sobrecarga del cuidado, por otro lado, una alta percepción de calidad de vida se relaciona con una sensación de satisfacción y capacidad para enfrentar los desafíos del cuidado, lo que reduce la sobrecarga.

Primer Capítulo: Planteamiento del Problema

La presente investigación pretende conocer las implicaciones que padecen las personas cuidadoras familiares de personas mayores en su calidad de vida, dichas personas cuidadoras son beneficiarias/os del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" del municipio de Zapopan, en el estado de Jalisco, México, por lo que también se aspira a proveer la información necesaria para aportar mejoras a dicho programa social.

La pregunta central de este trabajo es; ¿cómo se relaciona la sobrecarga del cuidador (a) familiar con su calidad de vida? así como ¿qué acciones podrían mejorar el programa de Zapopan "Apoyo a Personas Cuidadoras? responder estas preguntas ayudará a cumplir el objetivo principal de identificar como influye el nivel de sobrecarga del cuidador, en la calidad de vida de las personas beneficiarias del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" que cuidan familiares mayores de 60 años y que acciones podrían proponerse para mejorar el programa social "Apoyo a Personas Cuidadoras".

Se hará una descripción sobre los conceptos calidad de vida, personas cuidadoras, personas cuidadoras formales e informales, envejecimiento poblacional, cuidado y personas mayores, así como la descripción de algunas de las teorías más importantes sobre estos conceptos, las cuales servirán para comprender las consecuencias que tiene la sobre carga del cuidado en la calidad de vida de las personas cuidadoras de personas mayores beneficiarias del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras".

Se entenderá por personas mayores; "aquellas que cuenten con 60 años o más de edad y que se encuentren domiciliadas o en tránsito en el territorio nacional" (Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores [LDPAM], 2022). Con base en las proyecciones del (Consejo Nacional de Población [CONAPO], 2022), en México en el año 1950 residían 5 personas mayores por cada 100 habitantes; en 2021 esta cifra llega a 12 personas mayores por cada 100 habitantes, de mantenerse la tendencia, se estima que, en 2050, 23 de cada 100 personas serán adultos mayores, esto significa en términos absolutos que México tendrá 33.4 millones de personas adultas mayores en menos de 30 años.

Respecto al concepto "calidad de vida" con base en un artículo publicado por la Federación Autismo Madrid (2021), la calidad de vida de una persona hace referencia; "al conjunto de condiciones que contribuyen a su bienestar personal y social, por ello, mejorar y mantener la calidad de vida es imprescindible para el desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona". Dentro de esta

investigación, se presentará una propuesta sobre lo que debería representar el concepto calidad de vida en las personas cuidadoras.

Para poner en contexto el término cuidadora o cuidador informal, lo entenderemos por; "aquella persona, que no tiene capacitaciones previas para el cuidado y asume la responsabilidad de satisfacer total o parcialmente las necesidades básicas de una persona dependiente, sin horario y sin remuneración a cambio" (Instituto Nacional de las personas Adultas Mayores [INAPAM], 2022), por otro lado, las "personas cuidadoras formales" son; "aquellas personas profesionales y técnicos que recibieron una formación previa sobre los cuidados que necesitan las personas mayores, ofrecen atención con límites de horarios y tienen un menor vínculo afectivo que los cuidadores informales". (INAPAM, 2022).

Los cuidadores informales se encargan de suministrar apoyo físico y emocional a través de una relación que va más allá de la supervisión y satisfacción de necesidades. Para los autores Turtós B, Rodríguez Y, Monier L. (2018) se requiere de; "atravesar por un complejo proceso de construcción y reestructuración de la dinámica socio familiar habitual (sin previa planificación), que al fundirse con la preocupación y tensión que origina el tiempo y el esfuerzo invertido en el cuidado, hace que aparezcan alteraciones en su bienestar físico, mental y social" (p. 145).

Los autores Rojas, Gonzáles, & Pérez, (2021, p. 4) sostienen que;

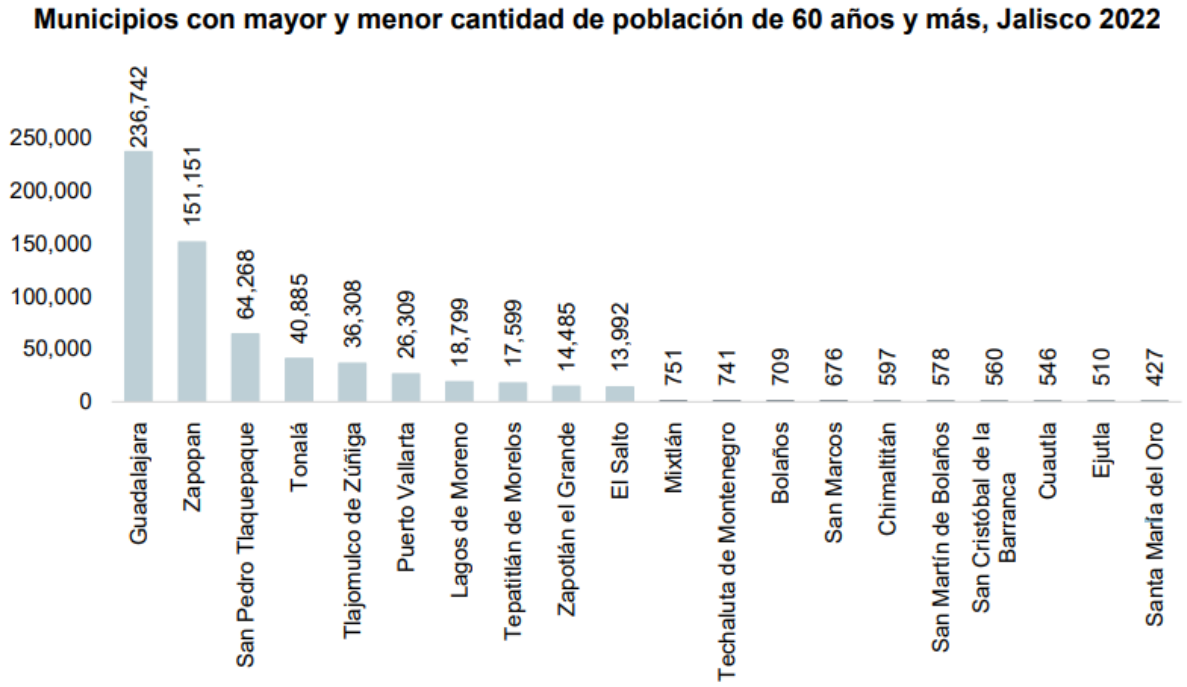
> Este nuevo rol implica responsabilidades adicionales, así como adaptar la vida en función de la persona cuidada, además que deben cumplirlo de forma paralela con otras actividades. En la medida que el tiempo transcurre y la enfermedad o la dependencia avanzan, la tarea puede ser realizada con menor entusiasmo, independientemente de la relación afectiva. A causa del aumento de los cuidados familiares, cada día se realizan más investigaciones que permiten poner a disposición instrumentos para identificar las tareas que realizan estos cuidadores, así como la repercusión en su salud.

Por consiguiente, los desafíos que plantea una sociedad más longeva aumentan las posibilidades de impactar en la calidad de vida de las personas cuidadoras informales, esto lo convierte en un gran reto social y político que obliga a repensar los programas y políticas públicas que buscan mejorar su la calidad de vida. En palabras del autor Vázquez (2022, p. 105);

> Las personas mayores, forman un grupo muy heterogéneo con condiciones de vida, estado de salud, niveles educativos, relaciones sociales y orientación sexual muy diversos, esta diversidad debe reflejarse y valorarse en las intervenciones políticas en todas aquellas materias que les afecten participación social, política, economía, movilidad, vivienda, servicios sanitarios, de atención social y condiciones ambientales, entre otras cosas, sólo así podremos construir sociedades junto con las nuevas generaciones más jóvenes en las que el envejecimiento y la longevidad se perciban plenamente como una oportunidad para cada ciudadano y ciudadana.

En el caso de Jalisco, con datos de sustraídos del CONAPO (2022), en 2015 el 6.7% de la población tenía 65 años o más; no obstante, se espera que para 2030 la proporción sea de 9.9%, lo que significa que aproximadamente 1 de cada 10 jaliscienses será una persona adulta mayor. Las proyecciones de población por municipio más recientes, publicadas por el CONAPO (2022), a mediados de 2022 los municipios del estado con mayor volumen de población de 60 años y más, eran Guadalajara (236,742), Zapopan (151,151), San Pedro Tlaquepaque (64,268), Tonalá (40,885) y Tlajomulco de Zúñiga (36,308). Por su parte, los municipios con menor cantidad de personas adultas mayores de 60 años y más eran Santa María del Oro (427), Ejutla (510), Cuautla (546), San Cristóbal de la Barranca (560), y San Martín de Bolaños (578).

Gráfica 1 "Municipios de Jalisco con Población de 60 años y más"



Fuente: elaborado por el IIEG con base CONAPO; Proyecciones de la Población de los municipios de México 2015-2030 (actualización correspondiente al mes de agosto de 2019).

En el escenario actual del envejecimiento poblacional, la capacidad de vivir de forma autónoma e independiente en la comunidad constituye un objetivo prioritario para la persona mayor y para la sociedad.

La información sobre la carga de trabajo de los cuidadores informales es crucial para desarrollar políticas y programas efectivos de apoyo. Esto puede incluir, capacitación, recursos financieros y servicios de salud específicos para los cuidadores, lo que a su vez puede mejorar su calidad de vida y permitirles continuar brindando cuidados de manera sostenible, es por ello que este trabajo tiene como principal objetivo, responder la pregunta ¿cómo se relaciona la sobrecarga del cuidador (a) familiar con su calidad de vida? en el caso de las personas beneficiarias del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" de familiares mayores de 60 años.

Dentro del marco del envejecimiento saludable se reconoce que una de las principales amenazas para la salud y el bienestar de los adultos mayores es la dependencia. "La dependencia implica que el autocuidado se transfiere a otras personas, la comunidad o las instituciones" (INAPAM, 2022). La Organización Mundial de la Salud (OMS), define a la dependencia como "un evento que ocurre cuando

la capacidad funcional o intrínseca ha disminuido hasta un punto en que la persona ya no puede realizar las tareas básicas de la vida diaria por sí misma".

La población adulto mayor dependiente necesita de especial atención, pero no se debe dejar de lado aquella población de personas cuidadoras informales, que muchas veces son las más ignoradas por ser las menos visibles, pero que en realidad también pertenecen a grupos vulnerables, reconocer y visibilizar este grupo de la población, es uno de los primeros pasos que se deben tomar en cuenta para tratar de asegurarles una mejor calidad de vida. En palabras del autor Salazar, (2019, p. 370);

> Los cuidadores son quienes reciben todas las emociones ambivalentes de otros familiares no cuidadores de la persona dependiente, lo que significa que experimentan gratitud, pero también enojo y culpa por el sufrimiento del familiar a su cargo, o por el agravamiento de sus enfermedades
>
> Las y los cuidadores se encuentran encarando los malestares físicos de las personas a las que cuidan, pero también todas sus expectativas y sus frustraciones. Asimismo, son el blanco de la crítica, justificada e injustificada, de parte de la familia extendida de la persona dependiente. Todas las circunstancias que se acaban de señalar, más los problemas físicos, psicológicos y sociales propios del cuidador, generan intensos cambios que se manifiestan en impactos y consecuencias emocionales difíciles de predecir, y que ponen a prueba la resiliencia del grupo familiar.

El impacto emocional en la calidad de vida de las personas cuidadoras informales, es tan importante como el impacto físico, más adelante se hablará sobre las causas y consecuencias que generan el deterioro mental en el cuidador o la cuidadora informal llegando incluso al "síndrome del cuidador quemado". Entre la población de 12 años y más que realiza trabajos de cuidados en México, incluyendo los cuidados pasivos, las mujeres dedican, en promedio, 28.8 horas a la semana, mientras que los hombres dedican, en promedio, 12.9 horas a la semana (INEGI-INMUJERES (2021) con base en la ENUT 2019).

Al abordar la pregunta central sobre la relación entre la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida, así como proponer acciones para mejorar dicho programa social, este trabajo busca no solo comprender las complejidades que enfrentan las personas cuidadoras, sino también ofrecer soluciones tangibles que puedan influir positivamente en su bienestar. Es a través de una cuidadosa exploración de conceptos clave y teorías relevantes, que se evidencia la necesidad de políticas y programas que no solo reconozcan el trabajo esencial de los cuidadores, sino que también tanto la

esfera pública, privada, académica y la sociedad en general, respalden de manera efectiva su valiosa y necesaria labor.

Segundo Capítulo: Estado de la Cuestión

En esta sección, se presentarán los conceptos fundamentales que servirán como cimiento para el desarrollo de esta investigación. Iniciaremos contextualizando el significado de ser un adulto mayor en México, explorando no solo las características demográficas de esta población, sino también los factores sociales y económicos que pueden contribuir a su situación de dependencia y profundizaremos en el rol de las personas cuidadoras, tanto formales como informales, analizando sus responsabilidades, desafíos y la importancia de su apoyo en la atención a los adultos mayores.

2.1 Contextualización del Adulto Mayor en México

El envejecimiento de la población en México es un fenómeno significativo. Durante el año 2022, se registraron más personas mayores de 60 años que menores de 4 años. Se estima que para el año 2050, las mujeres de 60 años y más representarán el 23.3% del total de la población femenina, mientras que los hombres constituirán el 19.5% del total masculino (CONAPO, 2022). Este aumento en la población de adultos mayores generará importantes consecuencias para el sistema de salud y presentará retos para la estructura familiar. Además, se prevé que las mujeres asuman la mayor parte de la carga de cuidado, lo que podría acentuar desigualdades existentes en la distribución de responsabilidades.

La población adulta mayor en México enfrenta desafíos significativos, especialmente en las zonas rurales, donde se observa un mayor envejecimiento. Según datos de CONAPO (2022), la población adulta mayor representa el 10.1% del total en áreas rurales, en comparación con el 8.6% en áreas urbanas. Además, un preocupante 12% de las mujeres y 9.2% de los hombres mayores viven solos en hogares unipersonales, lo que los coloca en una situación de vulnerabilidad ante cualquier emergencia o necesidad que no puedan satisfacer por sí mismos.

Este contexto se ve agravado por el limitado acceso a la educación, que dificulta aún más la capacidad de los adultos mayores para recibir apoyo en sus tareas diarias y acceder a la atención médica. En México, el 28.7% de las mujeres y el 19.9% de los hombres adultos mayores son analfabetos, y esta situación es aún más crítica en las zonas rurales, donde el 53.2% de las mujeres y el 37.1% de los hombres no saben leer ni escribir (CONAPO, 2022). Esta falta de educación resalta la vulnerabilidad de esta población en múltiples aspectos, complicando su acceso a recursos y servicios esenciales.

El envejecimiento poblacional es un fenómeno mundial que tiene repercusiones en diversos ámbitos de nuestra vida cotidiana. Sus efectos comienzan a dimensionarse en áreas como el mercado laboral, la seguridad social, la composición de la fuerza de trabajo, así como en el consumo y la demanda de bienes y servicios especializados (Tuirán, 2013). En este contexto global, México no es una excepción. Según los resultados del Censo Nacional de Población y Vivienda 2020, la población de 60 años o más asciende a 15.1 millones, lo que representa el 12.0% de la población total del país. Este fenómeno de envejecimiento es el resultado de una larga evolución, caracterizada por la disminución de las tasas de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida, lo que transforma la estructura demográfica de la sociedad, pasando de sociedades jóvenes a sociedades maduras, y posteriormente a sociedades envejecidas (Fondo de Población de las Naciones Unidas [UNFPA], 2012).

A continuación, se muestra el orden de municipio o alcaldía de la república mexicana con mayor cantidad de población de 60 años o más.

Gráfica 2
"Población de 60 años o más ordenado por municipio o alcaldía".

Entidad federativa a la que pertenece el municipio o alcaldía	Municipio o alcaldía con 100 mil o más habitantes de 60 o más años	Población de 60 o más años	Posición que ocupa por el núm. de pob. de 60 o más años
Ciudad de México	Iztapalapa	261,864	1
Jalisco	Guadalajara	238,500	2
Estado de México	Ecatepec	221,922	3
Puebla	Puebla	214,718	4
Ciudad de México	Gustavo A. Madero	203,282	5
Nuevo León	Monterrey	193,817	6
Jalisco	Zapopan	172,228	7
Baja California	Tijuana	169,178	8
Guanajuato	León	165,527	9
Estado de México	Nezahualcóyotl	164,406	10
Yucatán	Mérida	139,677	11
Ciudad de México	Coyoacán	126,461	12
Baja California	Mexicali	122,845	13
Ciudad de México	Álvaro Obregón	122,228	14
Estado de México	Naucalpan de Juárez	121,040	15
Chihuahua	Chihuahua	117,327	16
Querétaro	Querétaro	111,703	17
Sinaloa	Culiacán	111,615	18
Estado de México	Tlalnepantla de Baz	109,728	19
San Luis Potosí	San Luis Potosí	109,672	20
Michoacán	Morelia	109,145	21
Ciudad de México	Tlalpan	108,806	22
Guerrero	Acapulco	107,064	23
Nuevo León	Guadalupe	103,730	24
Total		**3,626,483**	

Fuente: Elaborado a partir de INEGI (2021), *Censo de Población y Vivienda 2020, Tabulados del Cuestionario Básico*. Disponible: https://bit.ly/31AdNUp

En los próximos años, la cantidad de adultos mayores no solo aumentará, sino que también vivirán más años gracias a la mejora en la esperanza de vida. Se prevé que esta esperanza de vida pase de 75.2 años en 2020 a 79.6 años a mediados de siglo (CONAPO, 2022). Entre 1950 y 2021, la población de personas mayores creció de 1.3 a 15.0 millones, lo que representa un incremento de 13.7 millones en solo 71 años. Se estima que esta tendencia continuará, y para 2050, se espera que la cifra alcance los 33.4 millones de personas mayores en México.

Este contexto de crecimiento poblacional y longevidad resalta la importancia de reconocer la contribución de las personas mayores a la sociedad. En 1990, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) designó el 1° de octubre como el "Día Internacional de las Personas Adultas Mayores". Esta fecha se celebra anualmente para honrar su aporte al desarrollo humano y económico, al tiempo que se enfatizan las oportunidades y desafíos que conlleva el envejecimiento de la población a nivel global.

En su obra "Vejez, salud y sociedad en México", Verónica Montes de Oca reflexiona sobre la situación de la población adulta mayor en el país. La autora destaca las principales barreras que enfrentan en términos de salud y bienestar, así como la necesidad de promover políticas y programas que les permitan disfrutar de una vida plena y satisfactoria. Según Montes de Oca (2015), "la vejez en México se caracteriza por la presencia de enfermedades crónicas, discapacidades y limitaciones funcionales que afectan la calidad de vida de las personas mayores, y que se relacionan con factores sociales, económicos y culturales".

En este contexto, la autora enfatiza la urgencia de que las políticas públicas se centren en las necesidades específicas de este grupo, tanto en términos de salud como de participación social. Esto implica la creación de programas y servicios que no solo atiendan sus necesidades, sino que también promuevan su inclusión social. Dado que el envejecimiento de la población conlleva un mayor riesgo de desarrollar enfermedades y, a su vez, una disminución gradual de las capacidades físicas y mentales, la probabilidad de discapacidad y dependencia también aumenta.

Una de las definiciones más utilizadas sobre el concepto de dependencia es la del Consejo de Europa (1998, p. 22), que la reconoce como:

> Un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la

> dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.

El concepto de dependencia se refiere a la dificultad constante que experimentan algunas personas para realizar actividades cotidianas, lo que les lleva a requerir ayuda. Estas actividades se dividen en dos categorías: básicas e instrumentales. Las actividades básicas son fundamentales e incluyen moverse dentro de una habitación, usar el baño, alimentarse, asearse y vestirse. En contraste, las actividades instrumentales requieren una mayor complejidad tanto cognitiva como motora, abarcando tareas como cocinar, hacer labores del hogar, trasladarse fuera de casa y gestionar la medicación.

Es importante destacar que, aunque las personas mayores de 60 años suelen ser consideradas como un grupo homogéneo, existen variaciones significativas dentro de este segmento. Por ejemplo, una persona de 60 años puede ser activa laboralmente y no necesitar asistencia, dedicándose a trabajos remunerados y tareas no remuneradas, como cuidar de otros y realizar labores domésticas. Sin embargo, a medida que se avanza en la edad, las probabilidades de deterioro de la salud aumentan, elevando el número de personas que requieren cuidados.

La pérdida de capacidades y la consiguiente disminución de la autonomía para realizar actividades diarias hacen necesaria la atención y el cuidado por parte de otros. Una persona se considera dependiente cuando presenta limitaciones físicas, psíquicas o intelectuales que le impiden llevar a cabo sus tareas cotidianas, requiriendo así asistencia. Las limitaciones diarias definen la dependencia, la cual puede variar según el grado de pérdida de autonomía que experimente la persona. Por ello, es fundamental ofrecer asistencia adecuada a las capacidades individuales.

La organización española Atenzia (2018) establece tres niveles diferentes de dependencia, que son fundamentales para entender las necesidades de las personas mayores. El primer nivel es la dependencia moderada, que se refiere a aquellos casos en los que la persona necesita ayuda una vez al día o de forma intermitente para realizar tareas básicas diarias. El segundo nivel es la dependencia severa, donde la persona requiere asistencia más continua, de dos a tres veces al día para actividades rutinarias. Finalmente, se encuentra la gran dependencia, que es el grado más alto y se refiere a aquellos casos en los que la persona necesita atención y ayuda permanente, ya que no puede valerse por sí misma.

Según el Instituto Nacional de Geriatría (INGER) de México, en 2019 había 1,200,794 personas mayores que eran dependientes, lo que indica que presentaban limitaciones para realizar actividades básicas de la vida diaria y contaban con al menos un cuidador. Esta situación resalta la necesidad de contar con políticas adecuadas que atiendan a esta población.

2.2 Personas Cuidadoras: Un Análisis de los Roles y Responsabilidades

Las personas cuidadoras son, en muchas ocasiones, el recurso esencial para brindar atenciones específicas, a menudo especializadas, a las personas con enfermedades crónicas. Estas personas desempeñan un papel crucial al facilitar y proporcionar asistencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que una persona mayor no puede llevar a cabo por sí misma, ya sea por incapacidad física o mental.

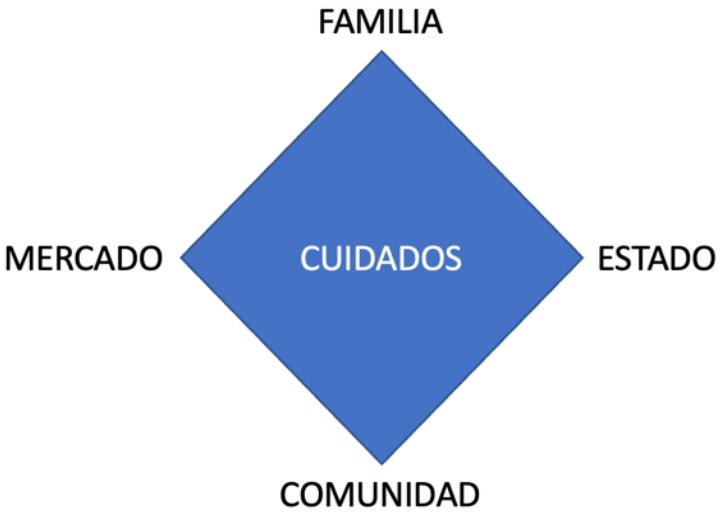
Las principales tareas que definen el papel de la persona cuidadora varían según la funcionalidad y las necesidades de la persona que recibe el cuidado. Estas tareas incluyen movilización y transferencias, higiene personal y vestido, alimentación, apoyo en la funcionalidad física, inteligencia emocional, técnicas para el manejo del estrés, terapia y estimulación cognitiva, atención de emergencias, así como acompañamiento y apoyo emocional (INAPAM, 2022), sin embargo, es importante señalar que, como menciona la autora María Rueda (2019), "en el imaginario social persiste la norma de que es la familia la que está obligada a prestar ayuda a los ancianos", lo cual excluye la participación de redes sociales más amplias, como la comunidad y el estado. Esta norma arraigada no solo influye en la dinámica intrafamiliar, sino que también impacta significativamente en la distribución de responsabilidades y recursos para el cuidado de los adultos mayores.

Las personas cuidadoras pueden clasificarse en dos categorías: cuidadoras formales e informales. Las cuidadoras formales son aquellas que se han especializado en el ámbito del cuidado y trabajan con personas dependientes a cambio de una remuneración económica, sin necesidad de tener un vínculo familiar. Su motivación, tanto personal como profesional, las convierte en un recurso valioso al momento de atender a un familiar con necesidades. Por otro lado, las cuidadoras informales son familiares, vecinos o amigos que asumen la responsabilidad de satisfacer, total o parcialmente, las necesidades de una persona dependiente o con algún grado de discapacidad. Esta situación implica que la persona dependiente no puede valerse por sí misma para realizar las actividades de la vida diaria. Según el INAPAM (2022), estas cuidadoras informales proporcionan un apoyo físico y emocional que establece una relación más profunda que la simple supervisión.

Un dato relevante proporcionado por los autores López, Ortega y Aranco (2019), con información del Banco Interamericano de Desarrollo (BID), señala que el 25% de las personas adultas mayores en México requieren cuidados informales en el hogar. Esta cifra resalta la importancia de las cuidadoras informales en la atención de las personas dependientes, quienes juegan un papel crucial en el bienestar de este grupo poblacional.

Para entender mejor el contexto en el que operan estas cuidadoras, es útil considerar el concepto del "diamante del cuidado", introducido por Razavi (2012). Este modelo identifica a los actores responsables de proporcionar cuidados: la familia, el Estado, la comunidad y el mercado. Según Razavi, todos estos actores deben colaborar para garantizar una adecuada provisión de cuidados, lo que es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas mayores y sus cuidadores.

Ilustración 1 "Diamante del Cuidado de Razavi".



Elaboración propia con base al libro "The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options".

En el diamante del cuidado, la responsabilidad principal recae en la familia, pero al observar más de cerca, es evidente que las mujeres asumen la mayor parte de esta carga. La importancia de distribuir el cuidado entre los diferentes sectores radica en mejorar la calidad de vida de todas las personas cuidadoras, la mayoría de las cuales son mujeres. Este predominio femenino en el cuidado se

relaciona tanto con la realidad sociodemográfica del país como con tradiciones culturales y corrientes ideológicas profundamente arraigadas (Rangel, 2017).

La falta o insuficiencia de recursos de apoyo para los cuidadores informales convierte el acto de brindar cuidados en un desafío extremadamente exigente. Como señala Pabón (2014), "las personas que cuidan acaban desarrollando niveles de malestar psicológico y físico que les obstaculizan o impiden ejercer sus actividades de cuidado de una forma adecuada y adaptativa tanto para ellas como para las personas dependientes." A pesar de su papel crucial, los cuidadores informales han sido vistos principalmente como un recurso para abordar problemáticas públicas, sociales y familiares, y raramente se considera su necesidad de apoyo directo por parte de las políticas gubernamentales (Vázquez, 2010).

Aunque cuidar puede ser una experiencia positiva y gratificante, también conlleva desafíos significativos. Los cuidadores pueden enfrentar períodos de estrés, ansiedad, depresión y frustración, que deben ser monitoreados cuidadosamente. Cuando estos sentimientos se intensifican, pueden llevar a alteraciones físicas, emocionales y sociales que impactan diversas áreas de la vida del cuidador. Este fenómeno es conocido como síndrome del cuidador quemado, un término que fue introducido por Herbert J. Freudenberger en 1974 para describir el agotamiento que experimentaban voluntarios en una clínica de rehabilitación de drogas. Tras un año de servicio, muchos se sentían fatigados, irritables y adoptaban actitudes despectivas hacia los pacientes, evitando el contacto con ellos (fundación Caser, 2020).

Además, es crucial visibilizar el papel del cuidador ante el Estado. Como señala Enríquez (2019), "visibilizar ante el Estado el rol del cuidado implica desvincularlo de la visión romántica de entrega y abnegación que acompaña al cuidado en el mundo de las relaciones de pareja." Cuidar a alguien en situación de dependencia a menudo implica que la persona cuidadora descuide su propia vida. Este hecho no debe ser romantizado; debe ser reconocido como un trabajo que exige esfuerzo y dedicación, más allá de un simple acto de amor.

Es fundamental considerar que el envejecimiento poblacional en México ocurre en un contexto de crisis económica, desigualdad social y limitada cobertura de los sistemas de protección social. Por ello, uno de los principales desafíos es implementar políticas públicas que se ajusten a esta nueva realidad demográfica. Un reto crucial para el gobierno, el sector empresarial y la sociedad civil es crear una nación inclusiva donde todas las personas, independientemente de su edad, tengan las mismas oportunidades para garantizar el respeto y ejercicio de sus derechos.

Desde la perspectiva legislativa, un cambio importante ocurrió en 2002 con la promulgación de la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. El extinto INSEN se transformó en el Instituto Nacional de Adultos en Plenitud (INAPLEN) y luego en el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), encargado de liderar las políticas públicas dirigidas a la población de 60 años o más. En 2023, se aprobó un aumento del 25% en el apoyo económico para adultos mayores, aunque este programa no está específicamente dirigido a quienes se encuentran en situación de dependencia. Esta evolución legislativa busca mejorar la calidad de vida de este grupo, que, como señalan Ferradás Canedo y Freire Rodríguez (2016), abarca tanto aspectos subjetivos como objetivos. Galván (2014) identifica cinco campos de calidad de vida: físico, material, educativo, emocional y social, cada uno de los cuales es fundamental para el desarrollo integral de las personas, incluyendo a los adultos mayores. Así, el marco legislativo no solo se enfoca en el apoyo económico, sino que también debe considerar cómo estos diversos elementos contribuyen a una vida digna y satisfactoria para las personas mayores.

2.3 Reflexiones principales sobre el estado de la cuestión

A medida que el número de adultos mayores y las tasas de dependencia aumentan, se vuelve esencial replantear nuestro enfoque hacia su cuidado. Las personas cuidadoras, en su mayoría mujeres, enfrentan un agotamiento emocional significativo y una carga que a menudo no recibe el reconocimiento ni el apoyo que merece. La solución a este reto no solo debe pasar por garantizar una atención adecuada a los adultos mayores, sino también por crear un entorno en el que la comunidad, el Estado y la familia colaboren para distribuir equitativamente las responsabilidades de cuidado. Al hacerlo, no solo mejoraremos la calidad de vida de las personas mayores, sino que también comenzaremos a mejorar las condiciones en las que ofrecen cuidados las personas.

Las personas cuidadoras son el pilar fundamental en la atención a adultos mayores con enfermedades crónicas, brindando un soporte crucial en las actividades diarias que muchas veces son inalcanzables para quienes enfrentan limitaciones físicas o mentales. Su labor abarca desde la higiene personal hasta el apoyo emocional y la estimulación cognitiva, reflejando la complejidad y el compromiso que implica cuidar de una persona dependiente. Sin embargo, la carga de este cuidado suele recaer de manera desproporcionada en las mujeres, quienes enfrentan no solo la responsabilidad del cuidado, sino también la presión de cumplir con roles familiares y sociales preestablecidos.

A pesar de su papel esencial, los cuidadores, especialmente los informales, son a menudo invisibilizados en las políticas públicas, lo que agrava su situación y aumenta el riesgo de sufrimiento emocional y físico. Es importante que las políticas públicas no solo reconozcan la importancia del cuidado, sino que también proporcionen los recursos necesarios para aliviar esta carga, creando un marco inclusivo que garantice la dignidad y el respeto a todos los involucrados. En un país donde la población está envejeciendo rápidamente, esta transformación es no solo necesaria, sino también urgente, ya que representa una oportunidad para construir una sociedad más solidaria y consciente.

Tercer Capítulo: Marco Teórico

En el siguiente apartado se darán a conocer algunas de las teorías más relevantes relacionadas con los conceptos que se describieron con anterioridad, para comprender de mejor manera el problema que conlleva la sobre carga del cuidado en las personas cuidadoras familiares de personas mayores en su calidad de vida, lo cual también proporcionara una visión general de las ideas y perspectivas que han sido desarrolladas por otros investigadores en el campo.

3.1 Teorías y Enfoques sobre la Calidad de Vida

La calidad de vida es un concepto complejo que no puede ser medido de forma única o aislada, sino que requiere un enfoque multidimensional que tenga en cuenta las diferentes esferas como la física, mental, social, cultural, política y las perspectivas que lo conforman. Es importante comprender la manera en que las personas experimentan su vida en diferentes contextos, para identificar las áreas en las que necesitan apoyo para mejorar su bienestar, así como para identificar las necesidades y prioridades de una población en específico, por lo tanto, es importante conocer sobre el concepto calidad de vida, las herramientas de medición que permiten evaluarla y así diseñar y/o mejorar las políticas públicas y programas de intervención que respondan a las necesidades y prioridades de la población.

3.1.1 Calidad de Vida: Perspectivas y Evaluación desde la Organización Mundial de la Salud

La labor iniciada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la década de 1980 para conceptualizar y medir la calidad de vida de un individuo dio origen a un proyecto enfocado en su evaluación. En este esfuerzo, especialistas en medicina y ciencias sociales definieron la calidad de vida según cómo una persona percibe en el contexto cultural y en el conjunto de valores que lo rodean, así como en relación con sus metas, expectativas y preocupaciones. Este concepto se ve influido por su salud física, estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales. En este sentido, no es

suficiente considerar solo el monto absoluto o relativo de los ingresos, sino también el grado de satisfacción que estos proporcionan.

La Organización Mundial de la Salud menciona que "la evaluación de la calidad de vida debe basarse en una amplia serie de criterios y no en un solo aspecto como podría ser el dolor, y cuando lo haya, la calidad de vida se evaluará estudiando el impacto de ese dolor en la autonomía individual y en la vida psicológica, social y espiritual del individuo, en vez de centrar la atención exclusivamente en el dolor en sí" (1996, p. 385).

A continuación, se muestra un cuadro con las esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida por parte de la Organización Mundial de la Salud:

Cuadro 1 "Aspectos Fundamentales sobre la Calidad de Vida"

Esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida

Esferas	Facetas
Físico	Dolor, malestar Energía, cansancio Sueño, descanso
Psicológico	Sentimientos positivos Labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración Autoestima Imagen y apariencia corporales Sentimientos negativos
Grado de independencia	Movilidad Actividades de la vida diaria Dependencia respecto de medicaciones o tratamientos Capacidad de trabajo
Relaciones sociales	Relaciones personales Apoyo social Actividad sexual
Entorno	Seguridad física Entorno doméstico Recursos financieros Atención sanitaria y social: disponibilidad y calidad Oportunidades para adquirir información y aptitudes nuevas Actividades recreativas: participación y oportunidades Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima) Transporte
Espiritual	Espiritualidad/religión/creencias personales

Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf;sequence=1

Para abordar de manera efectiva la complejidad de la calidad de vida, es fundamental explorar diversas teorías que han enriquecido nuestro entendimiento sobre este concepto. En este sentido, es crucial analizar las propuestas de pensadores influyentes que han profundizado en cómo se relacionan los distintos factores con el bienestar humano. Una de las teorías más significativas en este ámbito es la de Amartya Sen, un economista y filósofo que ha aportado una visión integral sobre las capacidades individuales y su impacto en la calidad de vida.

3.1.2 Más Allá de las Necesidades Básicas: La Teoría de Capacidades de Sen

Sen recibió el Premio Nobel de Economía en 1998 por sus contribuciones en la formulación de la teoría del bienestar y la medición del desarrollo humano. Se enfoca en las capacidades que tiene cada individuo para llevar a cabo lo que él llama funciones valiosas. Según Sen, la calidad de vida se mide en términos de las oportunidades que tiene cada persona para desarrollar sus capacidades y realizar sus objetivos. Sen (1985, p. 5) argumenta que "la calidad de vida no se limita a la satisfacción de las necesidades básicas, como la alimentación y la vivienda, sino que también debe considerar la capacidad de cada persona para vivir una vida digna y significativa". Esto significa que la calidad de vida se relaciona en gran medida con la libertad y la autonomía de cada individuo para elegir su camino y tomar decisiones sobre su vida.

Según la teoría de Sen, la calidad de vida se puede medir a través del enfoque de las capacidades, que se concentra en las oportunidades reales que tienen las personas para desarrollar sus capacidades y alcanzar sus objetivos. Este enfoque se distingue de los enfoques de las necesidades o los recursos que se concentran en los bienes y servicios que se necesitan para satisfacer las necesidades básicas. El enfoque de las capacidades tiene que ver con las oportunidades que tienen las personas para hacer lo que valoran y para alcanzar sus metas, para Sen (1999, p. 90) "estas oportunidades incluyen el acceso a la educación, la

atención médica, la vivienda adecuada, el trabajo digno, la participación política y la libertad de expresión".

Según Sen, la calidad de vida también está influenciada por factores sociales, culturales y políticos, como la discriminación, la desigualdad, la corrupción y la falta de acceso a recursos y oportunidades, por lo tanto, para mejorar la calidad de vida de las personas, es necesario abordar estos factores tratando de promover un entorno social y político justo y equitativo. En resumen, la teoría de calidad de vida de Amartya Sen se enfoca en las capacidades que tienen las personas para desarrollar su potencial y alcanzar sus objetivos. Esta teoría se enfoca en las oportunidades reales que tienen las personas para vivir una vida digna y significativa, y se centra en la libertad y la autonomía de cada individuo para elegir su camino y tomar decisiones sobre su vida.

3.1.3 Las Necesidades Humanas y la Autorrealización: Teoría de Maslow

Abraham Maslow (1908-1970) fue un psicólogo estadounidense, considerado uno de los fundadores de la psicología humanista. Maslow es conocido por su teoría de la jerarquía de necesidades, que sostiene que las necesidades humanas están organizadas en una jerarquía, desde las más básicas hasta las más elevadas, y que deben ser satisfechas en orden para alcanzar la autorrealización, además, Maslow desarrolló el concepto de autorrealización, que se refiere al proceso de crecimiento personal y la búsqueda de la realización plena de las capacidades y potencialidades humanas. La obra más destacada de Maslow es "Motivación y personalidad" (1954), en la que se presenta su teoría de la jerarquía de necesidades.

La jerarquía de necesidades se organiza de la siguiente manera, según Maslow (1954): "las necesidades fisiológicas, las necesidades de seguridad, las necesidades sociales o de afiliación, las necesidades de estima y las necesidades de autorrealización" (p. 46). De acuerdo con la teoría de Maslow, podríamos decir que la calidad de vida se relaciona con el grado en que se satisfacen estas necesidades en cada nivel de la jerarquía. Es decir, para que una persona pueda tener una buena calidad de vida, primero deben ser satisfechas las

necesidades más básicas, como la alimentación y la seguridad, antes de poder abordar necesidades más elevadas, como la autorrealización.

Maslow (1954) destaca que la satisfacción de las necesidades inferiores "es un requisito previo para el surgimiento y el mantenimiento de las necesidades superiores" (p. 65). En otras palabras, una persona no puede alcanzar la autorrealización sin haber satisfecho antes sus necesidades fisiológicas, de seguridad y sociales.

3.1.4 Teoría de Necesidades Básicas: Un Enfoque Humanista de Manfred Max-Neef

Manfred Max-Neef (1932-2019) fue un economista y ambientalista chileno-alemán, reconocido por sus aportes en el ámbito del desarrollo humano y la economía ecológica. Max-Neef fue un crítico de la economía convencional y propuso un enfoque alternativo basado en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales. Su enfoque de las necesidades humanas básicas se ha convertido en una teoría influyente en el ámbito del desarrollo humano y ha sido utilizado para guiar la planificación y evaluación de políticas públicas en varios países. Max-Neef también fue un activista social comprometido con la defensa de los derechos humanos y la justicia social.

El enfoque de las necesidades humanas básicas de Max-Neef es un modelo teórico que busca comprender las necesidades fundamentales de los seres humanos y cómo estas se relacionan con el desarrollo humano y la calidad de vida. Según Max-Neef (1992), las necesidades humanas básicas se refieren a "aquellas necesidades que son comunes a todos los seres humanos, que son universales y que tienen un carácter existencial" (p. 16). Max-Neef sostiene que estas necesidades son finitas, es decir, que su número es limitado y que están interrelacionadas entre sí y que estas necesidades están en constante interacción con el entorno social y natural en el que se desenvuelven las personas.

Max-Neef (1992) identifica nueve necesidades humanas básicas: subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad. Cada una de estas necesidades es esencial para la vida humana y contribuye a la calidad de vida de las personas.

Según Max-Neef, estas necesidades "son necesidades humanas, no necesidades culturales, no necesidades sociales, no necesidades individuales, sino necesidades humanas" (p. 17). El enfoque de las necesidades humanas básicas de Max-Neef tiene implicaciones importantes para la planificación del desarrollo humano y la evaluación de políticas públicas. Según Max-Neef (1992), "el desarrollo humano no se mide por el crecimiento económico, sino por la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales" (p. 22). Por lo tanto, las políticas públicas no solo deben centrarse en el crecimiento económico, sino que también en satisfacer estas necesidades humanas fundamentales.

En resumen, el enfoque de las necesidades humanas básicas de Max-Neef es una teoría que busca comprender las necesidades fundamentales de los seres humanos y su relación con el desarrollo humano y la calidad de vida. Según este enfoque, las necesidades humanas básicas son universales, y deben ser satisfechas para lograr una calidad de vida digna.

3.1.5 Teoría de la Felicidad Subjetiva de Edward Diener

Edward F. Diener es un psicólogo estadounidense reconocido por sus contribuciones en el campo de la psicología positiva y el bienestar subjetivo. Diener ha sido pionero en la investigación sobre la felicidad y la calidad de vida, y ha desarrollado importantes teorías en este campo. Él es conocido por su definición de la felicidad como "la presencia de afecto positivo y la ausencia de afecto negativo" (Diener, 1984), argumenta que la felicidad no solo se relaciona con la satisfacción de las necesidades materiales, sino que también está influenciada por factores sociales y psicológicos. El enfoque de la felicidad subjetiva de Diener es un modelo teórico que busca entender la felicidad desde la perspectiva individual y subjetiva de cada persona. Este enfoque ha sido muy influyente en la psicología positiva y ha permitido avanzar en la comprensión de los factores que contribuyen al bienestar psicológico y la calidad de vida.

Según Diener (1999), la felicidad subjetiva se refiere a "la evaluación cognitiva y afectiva global que una persona hace de su vida" (p. 277). En otras palabras, la felicidad subjetiva es una percepción personal y subjetiva de la calidad de vida, que incluye aspectos como la satisfacción con la vida, la presencia de emociones positivas y la ausencia de emociones

negativas. Diener (1999) identifican tres factores clave que contribuyen a la felicidad subjetiva: las características personales, las circunstancias de vida y las actividades y prácticas que las personas realizan. En cuanto a las características personales, Diener (1999) señala que algunos rasgos de personalidad, como la extraversión y la apertura a la experiencia, están relacionados con niveles más altos de felicidad subjetiva. además, la calidad de las relaciones sociales y la satisfacción con el trabajo también influyen en la felicidad subjetiva.

En cuanto a las circunstancias de vida, Diener (1999) señala que la edad, el género y el nivel socioeconómico están relacionados con la felicidad subjetiva, sin embargo, estos factores tienen un impacto limitado y aspectos como la salud y la libertad personal, son más importantes para la felicidad subjetiva. Por último, Diener destaca la importancia de las actividades y prácticas que las personas realizan para aumentar su felicidad subjetiva, entre estas prácticas se encuentran el cultivo de relaciones positivas, la práctica de la gratitud y la meditación. El enfoque de Diener es relevante para la calidad de vida, ya que la felicidad subjetiva está relacionada con diversos aspectos de la calidad de vida, como la salud, las relaciones interpersonales, el trabajo y la libertad personal.

3.1.6 Reflexiones principales sobre las perspectivas teóricas de la calidad de vida

La calidad de vida es un concepto multidimensional que ha sido abordado desde diversas perspectivas teóricas. Este cuadro resume las contribuciones de cuatro influyentes pensadores: Amartya Sen, Abraham Maslow, Manfred Max-Neef y Edward Diener.

Cuadro 2 "Perspectivas Teóricas sobre la Calidad de Vida"

Perspectivas Teóricas sobre la Calidad de Vida			
Teórico	Enfoque	Conceptos Clave	Implicaciones para la Calidad de Vida
Amartya Sen	Enfoque de Capacidades	- Oportunidades y Libertad: La calidad de vida se mide por la capacidad de cada individuo para desarrollar sus potenciales. - Autonomía: El poder elegir su camino.	Vida Digna: La calidad de vida depende de la libertad y la capacidad para alcanzar metas, considerando factores sociales y políticos que afectan estas oportunidades.
Abraham Maslow	Teoría de la Jerarquía de Necesidades	- Pirámide de Necesidades: Desde lo fisiológico hasta la autorrealización. - Crecimiento Personal: Necesidades básicas como fundamento del desarrollo superior.	Escalera al Éxito: La calidad de vida se eleva a medida que se satisfacen necesidades básicas; la autorrealización es posible solo después de asegurar las necesidades fundamentales.
Manfred Max-Neef	Enfoque de Necesidades Humanas Básicas	- Nueve Necesidades Universales: Subsistencia, afecto, identidad y más. - Interacción Social y Natural: Las necesidades son finitas e interrelacionadas.	Desarrollo Integral: La calidad de vida se basa en satisfacer estas necesidades humanas fundamentales. Las políticas deben enfocarse en el bienestar holístico, no solo en el crecimiento económico.
Edward F. Diener	Enfoque de Felicidad Subjetiva	- Felicidad como Estado: Combinación de afecto positivo y ausencia de negativo. - Evaluación Personal: Satisfacción vital y emociones positivas.	Bienestar Personal: La calidad de vida se mide a través de la felicidad subjetiva. Fomentar relaciones positivas, practicar gratitud y meditación son claves para potenciar el bienestar.

En conclusión, cada autor proporciona un marco único para comprender cómo las capacidades, necesidades y factores subjetivos influyen en la calidad de vida de las personas. Al analizar estas teorías, se revela la complejidad de intentar medir la calidad de vida y la necesidad de considerar diversos aspectos, que van desde la satisfacción de necesidades básicas hasta la búsqueda de felicidad y autorrealización. Comprender cómo las capacidades

y necesidades afectan el bienestar es esencial, ya que permite diseñar políticas y programas que no solo aborden las necesidades materiales, como vivienda y alimentación, sino que también promuevan el desarrollo personal y emocional de los individuos.

Esto implica reconocer la importancia de factores como la salud mental, las relaciones sociales y el acceso a oportunidades educativas y laborales. Una comprensión profunda de estas interrelaciones puede guiar a los responsables de la formulación de políticas públicas en la creación de entornos que fomenten el crecimiento integral de las personas. Al priorizar el bienestar en su totalidad, se puede contribuir a la construcción de comunidades más resilientes, donde cada individuo tenga la oportunidad de mejorar su calidad de vida. Así, la investigación y el análisis de estas dimensiones se convierten en herramientas fundamentales para mejorar no solo la calidad de vida de las personas cuidadoras, sino también el bienestar colectivo de la sociedad en su conjunto.

3.2 Teorías y Enfoques Sobre la Carga del Cuidado

Las teorías y enfoques relacionados con la carga del cuidado que se describen a continuación, ofrecen marcos conceptuales que ayudan a entender las diversas dimensiones de la experiencia al brindar cuidados, desde la teoría de la carga del cuidador, que examina el estrés emocional, físico y social que enfrentan quienes cuidan a personas con limitaciones, hasta la teoría de la doble carga, que resalta los desafíos específicos que enfrentan las mujeres al equilibrar el cuidado con otras responsabilidades laborales y familiares. Cada perspectiva sobre la carga del cuidado aporta una visión que enriquece la comprensión de lo que puede implicar ser una persona cuidadora.

3.2.1 Teoría de la Carga del Cuidador

La Teoría de la Carga del Cuidador se desarrolló para describir el impacto psicológico, físico y social que la tarea del cuidado prolongado tiene en las personas cuidadoras, Zarit argumenta que la carga del cuidador puede generar estrés, ansiedad, depresión, problemas de salud física, problemas financieros y cambios en las relaciones interpersonales. Zarit (1987) describe la carga del cuidador como un “conjunto de problemas emocionales, sociales

y financieros que surgen del cuidado prolongado de personas que están limitadas en sus habilidades físicas, cognitivas o sociales" (p. 261). Es muy importante tener en cuenta que la carga del cuidador es un proceso gradual que puede comenzar con una sensación de responsabilidad y evolucionar hacia una sobrecarga emocional y física.

La sobrecarga del cuidador también puede variar según la relación con la persona que se está cuidando, según Zarit, los cuidadores que cuidan a su cónyuge pueden experimentar una carga emocional más alta que los cuidadores que cuidan a sus padres o hijos adultos, esto debido en parte a que los cónyuges suelen tener una mayor interdependencia emocional y a que el cuidado del cónyuge puede requerir una mayor cantidad de tiempo y atención. Sí bien la carga del cuidador puede ser una experiencia difícil, Zarit también sugiere que existen factores que pueden ayudar a los cuidadores a manejarla, estos factores incluyen el apoyo social, la capacitación en cuidados, el acceso a servicios y recursos comunitarios y la capacidad de mantener una perspectiva positiva.

En resumen, la Teoría de la Carga del Cuidador es una teoría importante para comprender el impacto del cuidado prolongado en las personas cuidadoras. Esta teoría destaca la importancia de proporcionar apoyo y recursos a las personas cuidadoras para ayudarles a manejar la carga del cuidado y mantener una buena calidad de vida.

3.2.2 Teoría de la Doble Carga

La Teoría de la doble carga se desarrolló para explicar la experiencia única de las mujeres cuidadoras familiares, que a menudo tienen que equilibrar las demandas del cuidado con las responsabilidades laborales y familiares experimentando presión por cumplir con múltiples roles y responsabilidades. Hochschild, (1989) describe la doble carga como "una situación en la que las mujeres tienen que cumplir con los roles tradicionales de género, como el cuidado de los hijos y las responsabilidades del hogar, además de asumir el papel de cuidadoras familiares" (p. 3). Esta carga adicional puede resultar en estrés, ansiedad, depresión y otros problemas de salud física y mental.

La Teoría de la Doble Carga también destaca el papel de las estructuras sociales en la creación de esta carga adicional para las mujeres cuidadoras. Según Hochschild (1989), las normas sociales y las expectativas culturales sobre el género pueden hacer que las mujeres se sientan obligadas a asumir la responsabilidad del cuidado, incluso cuando esto significa sacrificar su tiempo y energía para cumplir con otras responsabilidades, aunque la teoría de la doble carga se centró inicialmente en la experiencia de las mujeres cuidadoras, investigaciones posteriores han demostrado que también puede aplicarse a los cuidadores masculinos que experimentan tensiones similares entre los roles familiares y laborales (Pinquart & Sörensen, 2007).

En resumen, la Teoría de la Doble Carga es una teoría importante para comprender las experiencias de las mujeres cuidadoras y los desafíos únicos que enfrentan al equilibrar las responsabilidades del cuidado con las responsabilidades laborales y familiares. Esta teoría destaca la importancia de abordar las normas sociales y las expectativas culturales sobre el género para ayudar a aliviar la doble carga de las cuidadoras.

3.2.3 Teoría de la Resiliencia

La Teoría de la Resiliencia de Masten (1994) se centra en cómo las personas pueden superar las adversidades y desarrollar una capacidad para adaptarse y recuperarse a pesar de los desafíos y el estrés. Esta teoría se ha aplicado a diversas poblaciones, incluidas las personas cuidadoras, según Masten (1994), la resiliencia se define como "la capacidad de una persona para recuperarse de una adversidad o situación estresante" (p. 528). Esta capacidad se basa en factores internos y externos, incluyendo la personalidad, la autoestima, las habilidades de afrontamiento, las relaciones sociales y las oportunidades de aprendizaje y crecimiento. En el contexto de las personas cuidadoras, la resiliencia puede manifestarse en la capacidad de manejar el estrés y las demandas del cuidado, mientras se mantienen las relaciones sociales y el bienestar emocional y físico. Como señala Masten (1994), la resiliencia no significa que las personas no enfrenten desafíos y estrés, sino que pueden adaptarse y recuperarse a pesar de estas dificultades.

La teoría de la Resiliencia de Masten ofrece una perspectiva esencial al resaltar la importancia crucial de las intervenciones y los apoyos en el fortalecimiento de la resiliencia en individuos, dentro de este marco teórico, se reconoce que las personas cuidadoras, enfrentan desafíos únicos que requieren atención específica, en este sentido, se enfatiza la necesidad de proporcionar una variedad de recursos y respaldos, que van desde aspectos materiales y financieros hasta asesoramiento y apoyo emocional, así como oportunidades educativas y laborales, redes de apoyo sólidas tanto en el ámbito público como en el privado. Estos elementos no solo ayudan a los cuidadores a enfrentar el estrés asociado con sus responsabilidades, sino que también les permiten desarrollar habilidades de afrontamiento efectivas para superar las adversidades.

En resumen, teoría de la Resiliencia de Masten emerge como un marco fundamental para comprender y abordar las necesidades y desafíos específicos que enfrentan las personas cuidadoras, destacando la importancia de intervenir de manera efectiva para fortalecer su capacidad de resiliencia.

3.2.4 Teoría del modelo ecológico del cuidado

La teoría del modelo ecológico del cuidado de Montgomery y Kosloski (2010) se centra en el contexto en el que se brinda el cuidado y cómo influye en la experiencia de las personas cuidadoras, según esta teoría, el cuidado familiar es un proceso que se ve influido por múltiples factores, como el entorno físico y social, las relaciones familiares y la cultura. El modelo ecológico del cuidado familiar consta de una propuesta más integral y multidimensional con cuatro niveles interrelacionados: el nivel individual, el nivel familiar, el nivel comunitario y el nivel sociocultural. Cada nivel influye en la experiencia de la persona cuidadora y en la forma en que se brinda el cuidado. Montgomery y Kosloski (2010) afirman que "el cuidado familiar debe ser examinado dentro de un marco ecológico que permita una comprensión integral y completa de los múltiples factores que afectan tanto al cuidador como al receptor del cuidado" (p. 300).

El nivel individual se refiere a las características y necesidades únicas de la persona cuidadora y la persona que recibe el cuidado. El nivel familiar se centra en la relación entre

la persona cuidadora y la persona que recibe el cuidado, así como en la dinámica familiar en general. El nivel comunitario se refiere al entorno físico y social en el que se brinda el cuidado, incluyendo los recursos disponibles en la comunidad. El nivel sociocultural se centra en las influencias culturales en la experiencia de la persona cuidadora y en la forma en que se brinda el cuidado.

Montgomery y Kosloski Enfatizan la importancia de considerar cada nivel y cómo interactúan entre sí para comprender completamente la experiencia del cuidado familiar. Los autores Montgomery y Kosloski afirman que (2010), "El cuidado familiar se ve afectado por múltiples factores que se entrelazan y se afectan mutuamente en múltiples niveles. Es importante tener en cuenta estos factores para poder brindar el apoyo necesario a los cuidadores y mejorar la calidad del cuidado que brindan" (p. 305).

En resumen, la teoría del modelo ecológico del cuidado familiar de Montgomery y Kosloski destaca la importancia de considerar el contexto en el que se brinda el cuidado y cómo influye en la experiencia de las personas cuidadoras familiares. Esta teoría enfatiza la necesidad de comprender los múltiples factores que influyen en el cuidado familiar a través de cuatro niveles interrelacionados.

3.2.5 Síndrome del Cuidador Quemado

El síndrome del cuidador quemado es un fenómeno que se suele presentarse en personas que cuidan de familiares con enfermedades crónicas o discapacidades a largo plazo. Este síndrome se caracteriza por sentimientos de agotamiento emocional, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas, disminución del rendimiento laboral y/o social (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Según Maslach y Leiter (2008), el síndrome de burnout es el “resultado de un desajuste entre la persona y su entorno laboral”. En el caso de los cuidadores familiares, este desajuste se produce entre las demandas de cuidado del familiar enfermo y las necesidades del cuidador, lo que lleva a la aparición de síntomas físicos y emocionales como la fatiga, la ansiedad y la depresión.

La teoría del síndrome del cuidador quemado se define como "un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que ocurre en individuos que trabajan con personas" (Schaufeli & Enzmann, 1998, p. 4). Se trata de un fenómeno complejo que se produce como resultado de la interacción entre las características del cuidador, las de la persona cuidada y el contexto en el que se lleva a cabo el cuidado.

El primero de los componentes clave del síndrome del cuidador quemado es el agotamiento emocional, que se define como "un estado de fatiga emocional, desgaste y debilidad que se produce cuando se enfrentan situaciones estresantes y emocionalmente intensas durante un período prolongado de tiempo" (Cohen & Williamson, 1988, p. 283). Este agotamiento puede manifestarse tanto física como emocionalmente y puede afectar la capacidad del cuidador para realizar sus tareas de manera efectiva.

La despersonalización es otro componente importante del síndrome del cuidador quemado y se refiere a "un proceso en el que el cuidador comienza a tratar a la persona cuidada de manera objetivada, como un objeto, y pierde la capacidad de sentir empatía y preocupación por ella" (Maslach & Jackson, 1981, p. 99). La despersonalización puede ser una forma de defensa psicológica para el cuidador, pero puede ser perjudicial tanto para él como para la persona cuidada. La baja realización personal es el tercer componente del síndrome del cuidador quemado y se define como "la sensación de incompetencia y falta de logros personales que se produce cuando el cuidador siente que su trabajo no es valorado y que no está logrando sus objetivos personales" (Schaufeli & Enzmann, 1998, p. 5). La baja realización personal puede llevar al cuidador a sentir que su trabajo es inútil y que no está haciendo una contribución significativa.

En resumen, la teoría del síndrome del cuidador quemado sostiene que este fenómeno se produce como resultado de la interacción entre las características del cuidador, las de la persona cuidada y el contexto en el que se lleva a cabo el cuidado.

3.2.6 Reflexiones Principales sobre los Cuidados

La carga del cuidado es un fenómeno complejo que afecta a quienes asumen la responsabilidad de cuidar a otros, especialmente a personas mayores o dependientes. El siguiente cuadro sintetiza diversas teorías que exploran los impactos psicológicos, físicos y sociales que experimentan los cuidadores.

Cuadro 3 "Perspectivas Teóricas del Cuidado".

Perspectivas Teóricas del Cuidado			
Teoría/Concepto	Descripción	Impacto	Factores Relacionados
Teoría de la Carga del Cuidador	Desarrollada por Zarit, ilumina el pesado manto que llevan quienes cuidan a otros. La carga del cuidador abarca el estrés, la ansiedad, problemas de salud física y relaciones interpersonales que pueden verse profundamente afectadas.	A medida que aumenta la carga, los cuidadores pueden experimentar desgaste emocional y físico, especialmente aquellos que cuidan a cónyuges.	La naturaleza de la relación, el apoyo social y la capacitación son clave para mitigar el impacto.
Teoría de la Doble Carga	Esta teoría de Hochschild revela el delicado equilibrio que enfrentan las mujeres cuidadoras, que deben navegar entre el cuidado familiar y las responsabilidades laborales. La presión de cumplir con múltiples roles puede ser abrumadora.	La doble carga puede intensificar el riesgo de estrés, ansiedad y problemas de salud, creando un ciclo difícil de romper.	Las expectativas culturales y las normas de género son factores que agravan la situación.
Teoría de la Resiliencia	Masten ofrece un rayo de esperanza al explorar cómo las personas pueden levantarse tras enfrentar adversidades. Para los cuidadores, la resiliencia se manifiesta en su capacidad para manejar el estrés y mantener relaciones saludables.	Fortalece a los cuidadores al ayudarlos a desarrollar habilidades de afrontamiento que les permiten seguir adelante.	Factores internos como la autoestima y externos como las redes de apoyo juegan un papel crucial.

Modelo Ecológico del Cuidado	Montgomery y Kosloski presentan una visión panorámica del cuidado familiar, considerando múltiples factores que influyen en la experiencia de los cuidadores. Este enfoque multidimensional abarca desde el nivel individual hasta el sociocultural.	Permite entender cómo se entrelazan las diversas influencias, mejorando el apoyo a cuidadores y la calidad del cuidado.	Las dinámicas familiares, recursos comunitarios y contextos culturales son elementos interconectados.
Síndrome del Cuidador Quemado	Este fenómeno, que afecta a quienes cuidan a familiares con enfermedades crónicas, se caracteriza por un profundo agotamiento emocional y una desconexión de la empatía. Surge de la tensión entre las exigencias del cuidado y las necesidades del cuidador.	Puede desencadenar síntomas físicos y emocionales graves, impactando tanto la salud del cuidador como la calidad del cuidado brindado.	Las características del cuidador, la persona cuidada y el contexto del cuidado forman un triángulo complicado.

En conclusión, el análisis de las diversas teorías relacionadas con el cuidado resalta la complejidad y las múltiples dimensiones de la experiencia de los cuidadores. La Teoría de la Carga del Cuidador enfatiza cómo el cuidado prolongado puede afectar profundamente la salud mental y física de quienes asumen esta responsabilidad, sugiriendo la necesidad de apoyo y recursos para mitigar el impacto negativo. Por su parte, la Teoría de la Doble Carga ilustra los desafíos específicos que enfrentan las mujeres cuidadoras al equilibrar las demandas del cuidado con otras responsabilidades, subrayando la influencia de las normas sociales y culturales en esta dinámica.

La Teoría de la Resiliencia aporta una perspectiva positiva, destacando la capacidad de los cuidadores para adaptarse y superar adversidades, pero también enfatiza la importancia de proporcionar recursos y redes de apoyo que fortalezcan esa resiliencia. El Modelo Ecológico del Cuidado ofrece un enfoque integral, sugiriendo que la experiencia del cuidado está profundamente influenciada por factores a diferentes niveles, desde el individual hasta el sociocultural. Finalmente, el Síndrome del Cuidador Quemado destaca los peligros del agotamiento emocional y la despersonalización, revelando la necesidad de abordar este fenómeno de manera proactiva. Juntas, estas teorías no solo

iluminan los desafíos que enfrentan las personas cuidadoras, sino que también sugieren caminos hacia intervenciones efectivas que pueden mejorar su calidad de vida y la del ser querido que cuidan.

Cuarto Capítulo: Diseño Metodológico

Para el desarrollo de la investigación, se optó por un método cualitativo, el cual se distingue por su capacidad para explorar en profundidad las experiencias, percepciones y realidades de las personas cuidadoras familiares. Este enfoque es particularmente relevante para abordar temas complejos y multifacéticos, como la carga emocional y física que enfrentan estos cuidadores en su día a día. Según Sampieri (2018), la investigación cualitativa busca comprender fenómenos sociales a través de la interpretación de las vivencias de los individuos, permitiendo así una aproximación más rica y matizada a la realidad de los sujetos estudiados.

La investigación se llevó a cabo en dos etapas. La primera etapa consistió en realizar una exhaustiva revisión de la literatura académica existente, complementada con el análisis de reportes sobre políticas públicas y programas dirigidos a personas cuidadoras. Este paso inicial no solo proporcionó un contexto teórico sólido para el estudio, sino que también permitió identificar vacíos en la investigación actual y áreas que requerían mayor atención. Durante esta fase, se recolectó información relevante sobre las personas cuidadoras familiares que participan en el programa "Apoyo a Personas Cuidadoras". Se recopilaron datos sobre diversos aspectos, incluyendo el género de los cuidadores, la obtención de empleo formal en los últimos tres meses, la discapacidad de la persona a la que brindan cuidados, las tareas específicas que realizan al ofrecer apoyo y las afectaciones físicas y emocionales que experimentan en el ejercicio de su labor.

Este proceso de recolección de datos resultó en la creación de una base de datos integral, que no solo sirvió para compilar la información, sino que también facilitó la representación gráfica de los hallazgos obtenidos. La visualización de estos datos es crucial, ya que permite identificar patrones, tendencias y relaciones entre las variables estudiadas, proporcionando una base sólida para las etapas siguientes de la investigación.

La segunda etapa de la investigación se enfocó en la selección de ocho beneficiarios, utilizando criterios específicos para asegurar que la muestra fuera representativa de la diversidad de experiencias entre los cuidadores. Los criterios de selección incluyeron el género, el estado de salud y la edad de la persona que brinda cuidados, así como la edad de la persona que recibe cuidados. Esta cuidadosa selección buscó captar la heterogeneidad de las experiencias de cuidado, reconociendo que diferentes contextos y características personales pueden influir significativamente en la carga y

el bienestar de los cuidadores. Una vez seleccionados los ocho participantes se les aplicaron tres instrumentos de evaluación.

Al combinar métodos de recolección de datos tanto cuantitativos como cualitativos, no solo enriquece la comprensión del fenómeno del cuidado, sino que también aporta una perspectiva más completa sobre las necesidades y realidades de las personas cuidadoras. La combinación de datos empíricos y relatos personales permite captar la complejidad del cuidado familiar y resaltar la importancia de considerar tanto los factores estructurales como las experiencias individuales en el desarrollo de políticas y programas de apoyo.

El primer instrumento que se aplicó a las ocho personas seleccionadas fue el cuestionario "The World Health Organisation Quality Of Life" (WHOQOL) (véase en el anexo 1), diseñado para evaluar la calidad de vida en diferentes dimensiones según la percepción del individuo, este instrumento fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el objetivo de proporcionar una medida global y estandarizada de la calidad de vida, abarcando diversos aspectos de la vida de una persona como su salud física, psicológica, relaciones sociales y el entorno en el que vive, lo que permitió entender mejor la percepción de calidad de vida de las personas beneficiarias.

El segundo instrumento que se aplico fue el test de Zarit (véase en el anexo 2), el cual consta de veintidós preguntas relacionadas con las sensaciones que experimenta el cuidador de un familiar y cada pregunta se responde con una puntuación del uno a cinco, evaluando así el nivel de sobrecarga que experimentan las personas cuidadoras. El objetivo principal del test de Zarit es medir el grado en que los cuidadores perciben que el cuidado de su familiar les está afectando emocional, física y/o socialmente.

El tercer instrumento constó de una entrevista semiestructurada (véase en el anexo 3) de doce preguntas, las cuales ayudaron a enriquecer los resultados obtenidos en los instrumentos mencionados anteriormente, las respuestas obtenidas se categorizaron y codificaron de acuerdo a la metodología propuesta por Graham Gibbs (2007) en su libro "El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa", en el cual reconoce que no hay un enfoque único o universalmente aplicable para codificar datos cualitativos, y que diferentes contextos de investigación pueden requerir diferentes enfoques, por lo tanto, sugiere que los investigadores sean abiertos a experimentar con diferentes técnicas de codificación y enfoques metodológicos según sea necesario para abordar las preguntas de investigación específicas y las características de los datos. Gibbs reconoce la utilidad del software de análisis cualitativo en el proceso de codificación, debido a que

estos programas pueden facilitar la gestión de datos, la organización de códigos, la exploración de relaciones entre códigos y la visualización de resultados.

El software que se utilizó para codificar las entrevistas aplicadas a las personas cuidadoras familiares fue “ATLAS.ti” el cual permitió detectar relaciones entre diferentes ideas o experiencias compartidas por las personas cuidadoras identificando patrones, temas y tendencias en las respuestas.

Quinto Capítulo: Resultados

A lo largo de este capítulo, se presentarán los hallazgos obtenidos de la investigación sobre las experiencias de las personas cuidadoras, enfocándose en su calidad de vida y la carga de cuidados que enfrentan A partir de un análisis descriptivo de los datos recolectados, se revelarán patrones significativos en las experiencias de los cuidadores involucrados, abordando aspectos como la sobrecarga emocional, las tareas realizadas y la relación entre la calidad de vida y la carga de cuidados, también se hablara de forma breve sobre el programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" describiendo los objetivos, requisitos y beneficios del mismo.

5.1 Programa Apoyo a Personas Cuidadoras

El programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" ofrece un valioso campo de investigación debido a su potencial impacto en diversos aspectos económicos de sus beneficiarios, decidí investigar a las personas inscritas en este programa social debido a que fue uno de los precursores en el estado de Jalisco en otorgar apoyos económicos a las personas cuidadoras, lo cual me resultó muy interesante debido a que es una forma de abordar las problemáticas económicas que se viven al momento de brindar cuidados. Una vez que leí sus reglas de operación, en específico su objetivo general, me motivó a conocer más sobre la relación que existe entre la calidad de vida y la carga de cuidados de estos beneficiarios.

Apoyo a Personas Cuidadoras es un programa social que contribuye en la economía de las personas cuidadoras y sus familias, a través de apoyo económico trimestral por la cantidad de $3,000.00 (tres mil pesos 00/100 m.n.), pagaderos por medio de tarjeta bancaria, que tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de la población que realiza cuidados a personas con algún tipo de discapacidad que requieren de cuidados específicos, residentes del municipio de Zapopan, Jalisco

Entre los objetivos específicos del programa están a) Promover el bienestar individual de las personas cuidadoras primarias, y de los hogares con al menos un integrante de la familia con algún tipo de discapacidad. b) Contribuir en los gastos de salud de las personas cuidadoras. c) Contribuir en los gastos de alimentación de las personas cuidadoras. d) Contribuir en los

gastos fijos del hogar de las personas cuidadoras. e) Crear un padrón de personas cuidadoras primarias con la finalidad de crear estadística.

Requisitos: Solicitud de ingreso, proporcionando la información necesaria y veraz.

- Copia simple de comprobante de domicilio de Zapopan no mayor a tres meses (recibo de luz CFE; recibo telefónico de cualquier compañía; factura de gas natural; o boleta de pago de derecho por suministro de agua).
- Copia simple de identificación oficial vigente con fotografía (INE, cartilla militar, pasaporte, cédula profesional o cédula migratoria).
- Acta de nacimiento o documentación de la persona solicitante para acreditar parentesco. Son válidos los documentos referentes a la patria potestad y comprobación de matrimonio.
- Acta de nacimiento o documentación de la persona dependiente para acreditar parentesco. Son válidos los documentos referentes a la patria potestad y comprobación de matrimonio.
- CURP de la persona solicitante para acreditar parentesco.
- CURP de la persona dependiente para acreditar parentesco.
- Presentar certificado o documentación que acredite algún tipo de discapacidad de la persona dependiente que recibe cuidados. Los certificados o documentación pueden ser emitidos por una instancia gubernamental, una institución pública y/o privada de salud.
- No desempeñar cargo alguno como funcionaria, funcionario, servidor o servidora pública en la administración municipal de Zapopan.

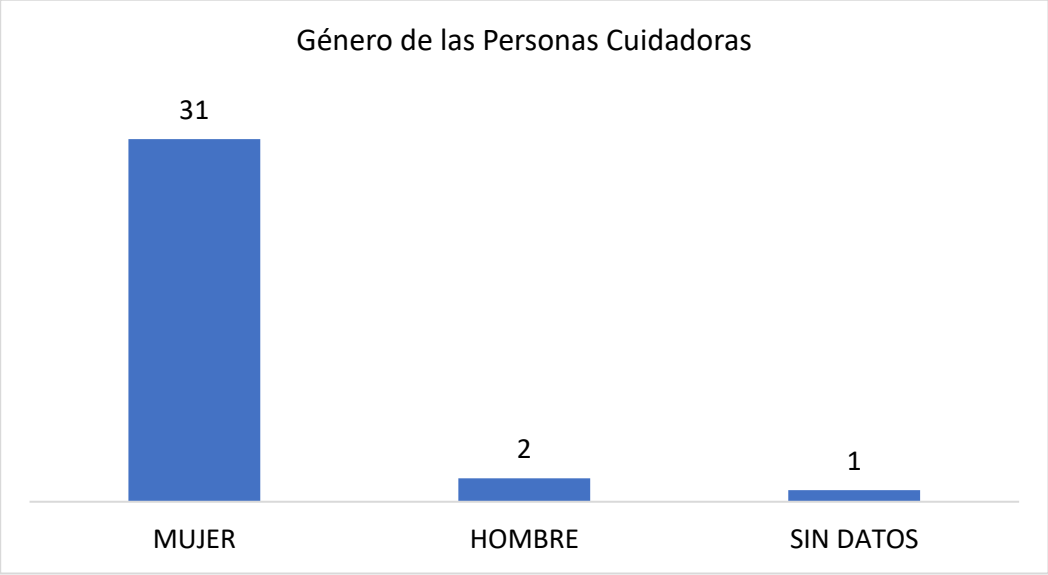
El programa Nos Toca Cuidar pertenece a la Coordinación General de Construcción de la Comunidad e inició en el año 2022 con una bolsa de 600 mil pesos para 200 beneficiarias. Su alcance ha ido en incremento hasta llegar en el año 2024 a cinco millones de pesos para 500 beneficiarias, apoyando a mujeres y hombres cuidadores de personas con discapacidad, enfermedades crónico-degenerativas o personas mayores.

5.2 Exploración del Rol de las Personas Cuidadoras Familiares de Adultos Mayores: Aproximación Descriptiva

A continuación, se presentan los resultados descriptivos de la investigación, en la cual se analiza la información más relevante sobre las treinta y cuatro personas cuidadoras familiares de adultos mayores obtenida de sus respuestas en los cuestionarios que pertenecen a los requisitos para ingresar al programa "Apoyo A Personas Cuidadoras". Se utilizó un análisis descriptivo para recolectar y ordenar la información por medio de gráficas y así extraer las características más representativas de las treinta y cuatro personas beneficiarias.

En la siguiente gráfica podemos observar el género de las personas cuidadoras y recalcar como la teoría de la "Doble Carga" desarrollada por Hochschild (1989), también se ve reflejada en los resultados de esta investigación pues como se menciona en su teoría las normas sociales y las expectativas culturales sobre el género pueden hacer que las mujeres se sientan obligadas a asumir la responsabilidad del cuidado.

Gráfica 3 "Género Personas Cuidadoras"

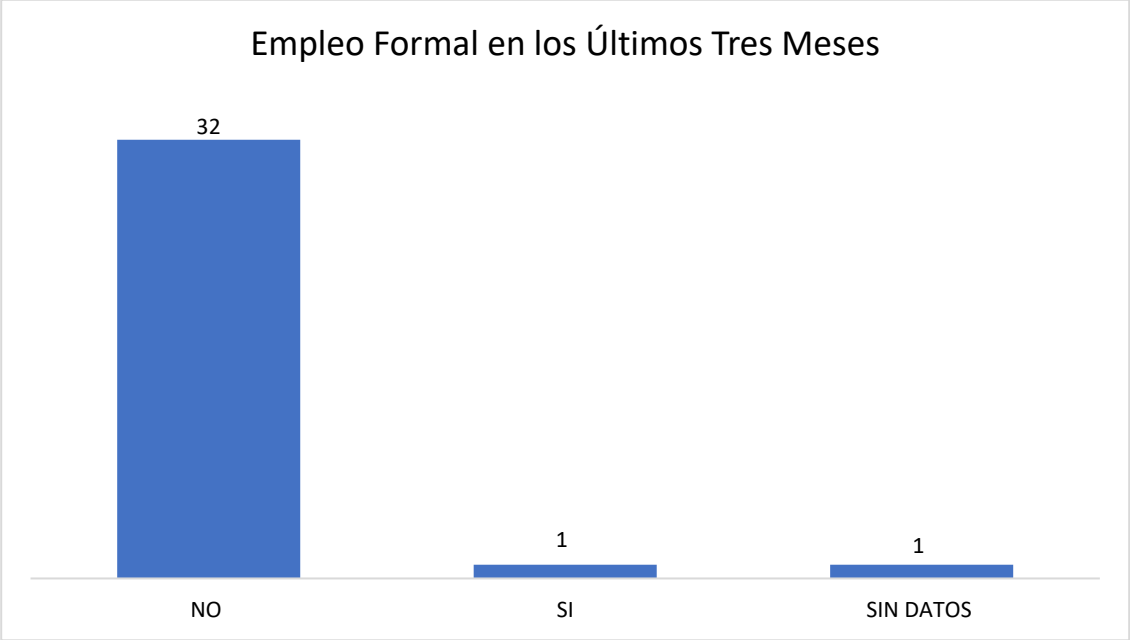


Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

Los resultados obtenidos también muestran un reflejo de la feminización de los cuidados que existe actualmente en nuestro país. En el libro "Cuidado recíproco y constelaciones emocionales en la pareja" escrito por la autora Rocío Enríquez Rosas (2022), menciona que; "en particular, la feminización del cuidado en la cultura latinoamericana y, particularmente en la mexicana, es una condición que muestra la concentración de las demandas de atención en uno de los pilares del bienestar, la familia, generando una sobrecarga especialmente para las mujeres, situación que es insostenible y que muestra las tensiones en arreglos de cuidado inequitativamente distribuidos" (p.78), esto asociado con los resultados de la gráfica que se mostró anteriormente refleja las desigualdades de género arraigadas que requieren de acciones concretas para promover la equidad en la tarea de cuidados.

En el siguiente gráfico, se muestra la obtención de empleo formal de las personas que brindan cuidados en los últimos tres meses, encontrando así que treinta y dos, de los treinta y cuatro no ha obtenido un empleo formal.

Gráfica 4 "Empleo Formal"

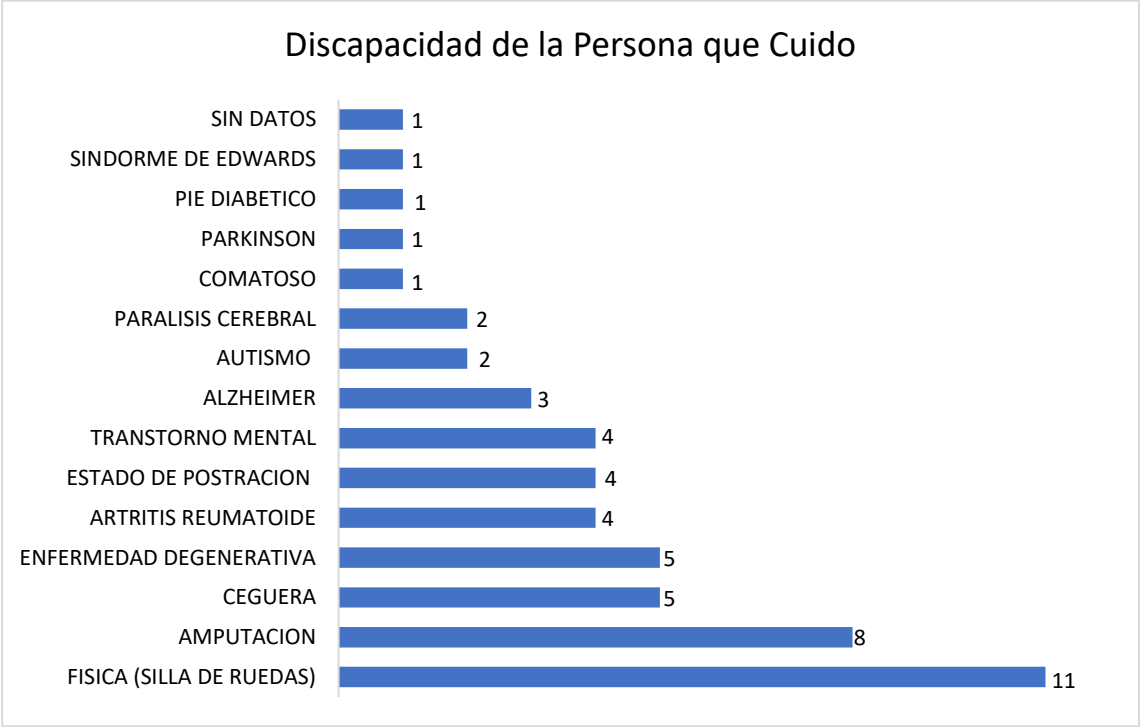


Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

La dedicación de tiempo a los cuidados puede impactar negativamente en las oportunidades laborales, como lo es en el caso de las treinta y dos personas que no han obtenido un empleo formal, pues al estar tan comprometidas en las actividades que implica cuidar, muchas pueden encontrar difícil el acceder a empleos formales, que generalmente requieren horarios fijos y disponibilidad constante, perpetuando así un ciclo de desventaja económica y social.

La grafica que se presenta a continuación refleja un panorama de las diversas discapacidades que pueden afectar a las personas que reciben cuidados. Es fundamental tener en cuenta que muchas de estas personas pueden enfrentar múltiples desafíos simultáneamente, lo que complica su situación y resalta la necesidad de un enfoque integral en su atención y apoyo.

Gráfica 5 "Discapacidad de Persona que Recibe Cuidados"



Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

La gráfica anterior resalta la variedad de discapacidades que pueden afectar a las personas que reciben cuidados, como limitaciones físicas, sensoriales, cognitivas y emocionales. Esta diversidad no solo muestra la complejidad de las condiciones que pueden existir de manera aislada, sino que también subraya que muchas personas enfrentan múltiples discapacidades simultáneamente. Esta situación complica considerablemente su atención y apoyo, ya que cada discapacidad puede requerir un tipo específico de cuidado del cual la persona cuidadora podría no estar capacitada.

A continuación, se muestra la gráfica de las tareas que realiza la persona cuidadora, es importante señalar que estos cuidados son directos los cuales implican mayor fuerza física y por consecuencia afectaciones en la salud.

Gráfica 6 "Tareas al Brindar Cuidados"

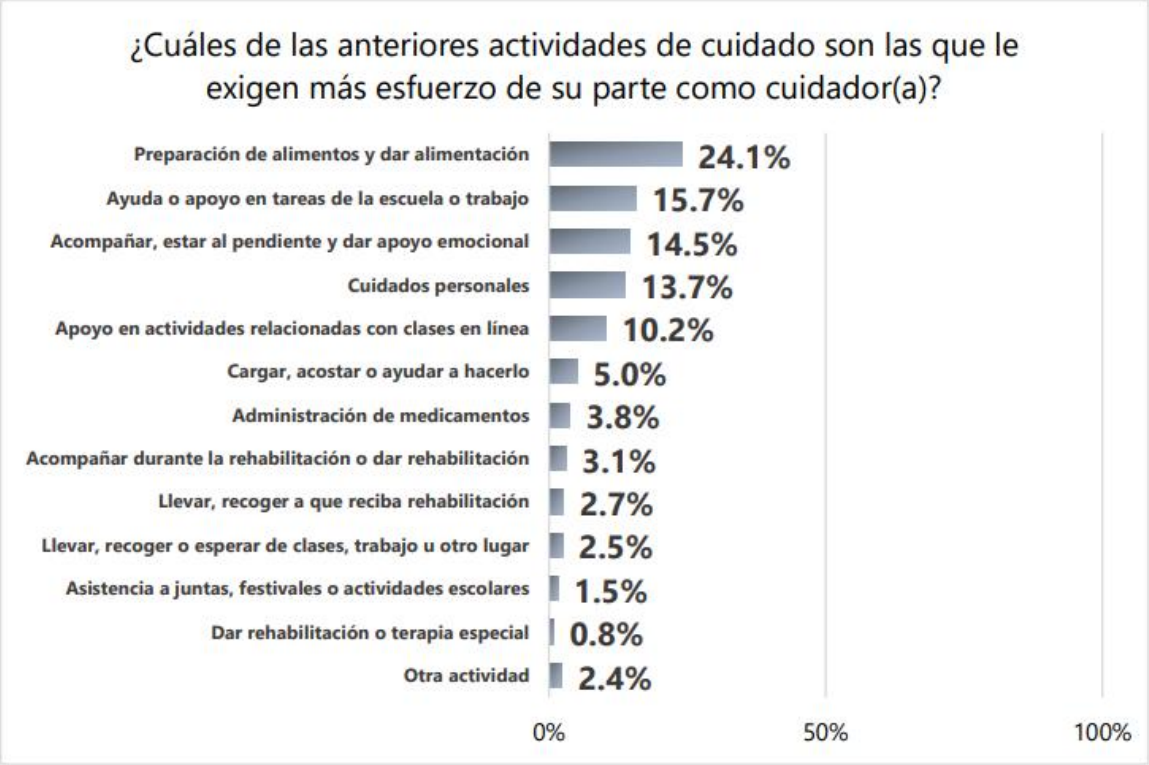
Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

Preparar la comida, ayudar a salir a la calle y dar medicamentos son las tres tareas que más se repiten al momento de brindar cuidados, es necesario comprender que los apoyos que reciben las personas cuidadoras en muchas ocasiones son cuidados indirectos (recibir despensa o apoyo económico) tener esto presente es importante porque al momento de crear programas sociales que ayuden a las personas cuidadoras se debe tener en cuanta cuales son los cuidados directos que se brindan en mayor medida para que se puedan diseñar programas y políticas que fomenten un entorno de cuidado más justo y equitativo.

En un diagnóstico del perfil, necesidades, e intereses de las personas cuidadoras en el Área Metropolitana de Guadalajara (AMG) elaborado en el año 2020 por la Secretaría de Igualdad Sustantiva entre Hombres y Mujeres Jalisco con el objetivo de Identificar la ubicación, necesidades e intereses, así como el perfil, prestaciones sociales, apoyos gubernamentales, movilidad, situaciones

de desempleo y el tipo de atención que ofrecen los cuidadores, se entrevistaron a 400 personas para conocer con mayor precisión (entre otras cosas) cuáles son las actividades de cuidado que les exigen mayor esfuerzo.

Gráfica 7 "Tareas de Mayor Esfuerzo al Brindar Cuidados"



Gráfica sustraída del "Diagnóstico del perfil, necesidades e intereses de las personas cuidadoras en el Área Metropolitana de Guadalajara del estado de Jalisco".

La respuesta que obtuvo el mayor porcentaje fue "preparación de alimentos y dar alimentación" la cual resulto coincidir con la tarea que más realizan los y las cuidadoras familiares de personas mayores del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras" que se mostró anteriormente y aunque se pueda percibir como una actividad rutinaria, el acto de alimentar a alguien va mucho más allá de simplemente proveer nutrición física, es un acto de cuidado y afecto que puede fortalecer vínculos emocionales significativos entre el cuidador y la persona atendida, sin embargo, es importante reconocer que esta labor puede llevar consigo una carga emocional y física considerable, la repetición constante de estas tareas puede generar un cansancio acumulativo que a menudo no se comprende

completamente desde afuera, además, el estrés adicional de garantizar que la persona a quien se cuida reciba la nutrición adecuada, puede aumentar la presión sobre la persona cuidadora.

En la siguiente gráfica se presenta la percepción que tienen las personas cuidadoras sobre cómo afecta en su vida el hecho de brindar cuidados.

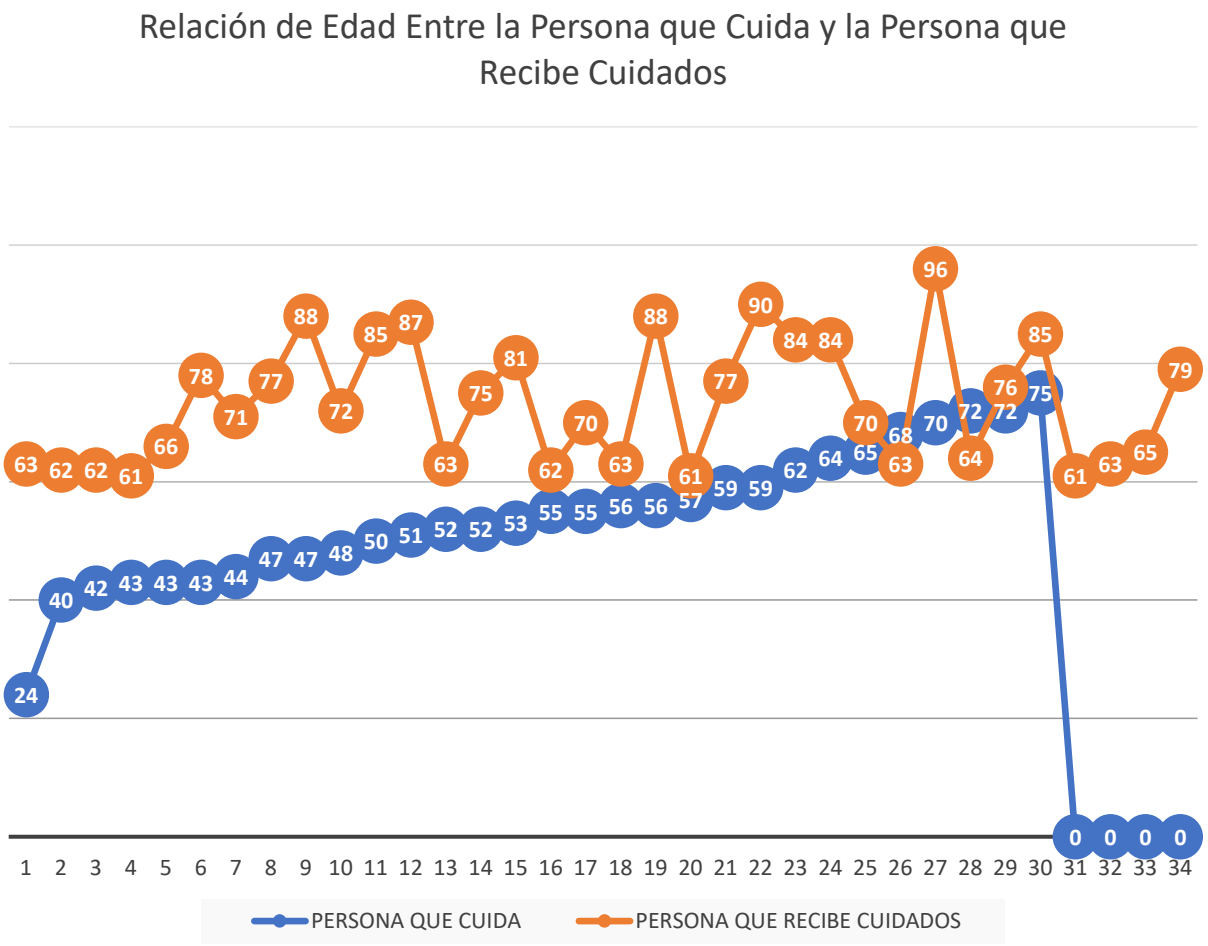
Gráfica 8 "Afectaciones Calidad de Vida"

Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

Trabajo, salud y tiempo son los aspectos que más se ven afectados en las personas que brindan cuidados, recordando al autor García, M. (2020) "los programas sociales deben ser diseñados teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas cuidadoras, con el objetivo de mejorar su bienestar físico, emocional y social" y al abordar estos problemas que enfrentan los cuidadores es necesario pensar en un enfoque colaborativo que involucre tanto al gobierno, como a la iniciativa privada, las organizaciones comunitarias y sector de la salud, para que puedan continuar brindando atención de calidad a sus seres queridos mientras cuidan su propia salud y su bienestar. Por ello la importancia de tomar en cuenta el "diamante del cuidado" propuesto por la autora Razavi (2012) el cuál explica como la familia, el Estado, la comunidad y el mercado deben articularse para asegurar la provisión de cuidados.

A continuación, se muestra la relación de edad que hay entre la persona que brinda cuidados y la persona que recibe los cuidados. En los círculos donde se muestra "0" se debe a que las personas no contestaron esa pregunta al momento de entregar su solicitud a los encargados del programa.

Gráfica 9 "Edades Personas Cuidadoras y Personas que Reciben Cuidados"



Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

A partir del caso 23 hasta el caso número 30 del grafico anterior podemos observar que existen casos donde hay personas mayores cuidando a otras personas mayores, esto implica que las tareas cotidianas, como ayudar con la movilidad, la higiene personal o la administración de medicamentos, puedan ser aún más exigentes, especialmente si ambos tienen problemas de salud. A menudo, se asocia el cuidado con las generaciones más jóvenes, pero este fenómeno desafía esa percepción, mostrando que los lazos familiares y comunitarios pueden ser igualmente fuertes entre aquellos que

están en la misma etapa de vida. Esto también puede subrayar la capacidad de las personas mayores para asumir roles activos y significativos, desafiando estereotipos que las ven únicamente como receptoras de cuidado.

En este capítulo, se hizo una aproximación descriptiva sobre la información de las personas cuidadoras familiares de adultos mayores, beneficiarias del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras". Por medio del análisis descriptivo y el uso de gráficas, se identificaron patrones significativos que reflejan tanto las dinámicas de género arraigadas como las desigualdades estructurales en la distribución de los cuidados, destacando así cómo estas revelaciones no solo refuerzan la teoría de la doble carga y la feminización en las tareas de cuidados, sino que también resaltan la urgente necesidad de políticas y programas que promuevan la equidad en el cuidado y aborden las barreras que enfrentan las cuidadoras en su acceso al empleo y su bienestar emocional y físico.

5.3 Sobrecarga y Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras Familiares de Adultos Mayores: Resultados Analíticos

En esta sección se presentan los resultados analíticos de la investigación, en la cual se analizan los resultados de los tres instrumentos aplicados en ocho personas cuidadoras para conocer su nivel de sobrecarga, su percepción de calidad de vida y las experiencias que viven como personas cuidadora. Los criterios centrales para seleccionar a las ocho personas fueron edad, género y parentesco con la persona dependiente. A continuación, se muestran las especificaciones de la selección de las ocho personas cuidadoras.

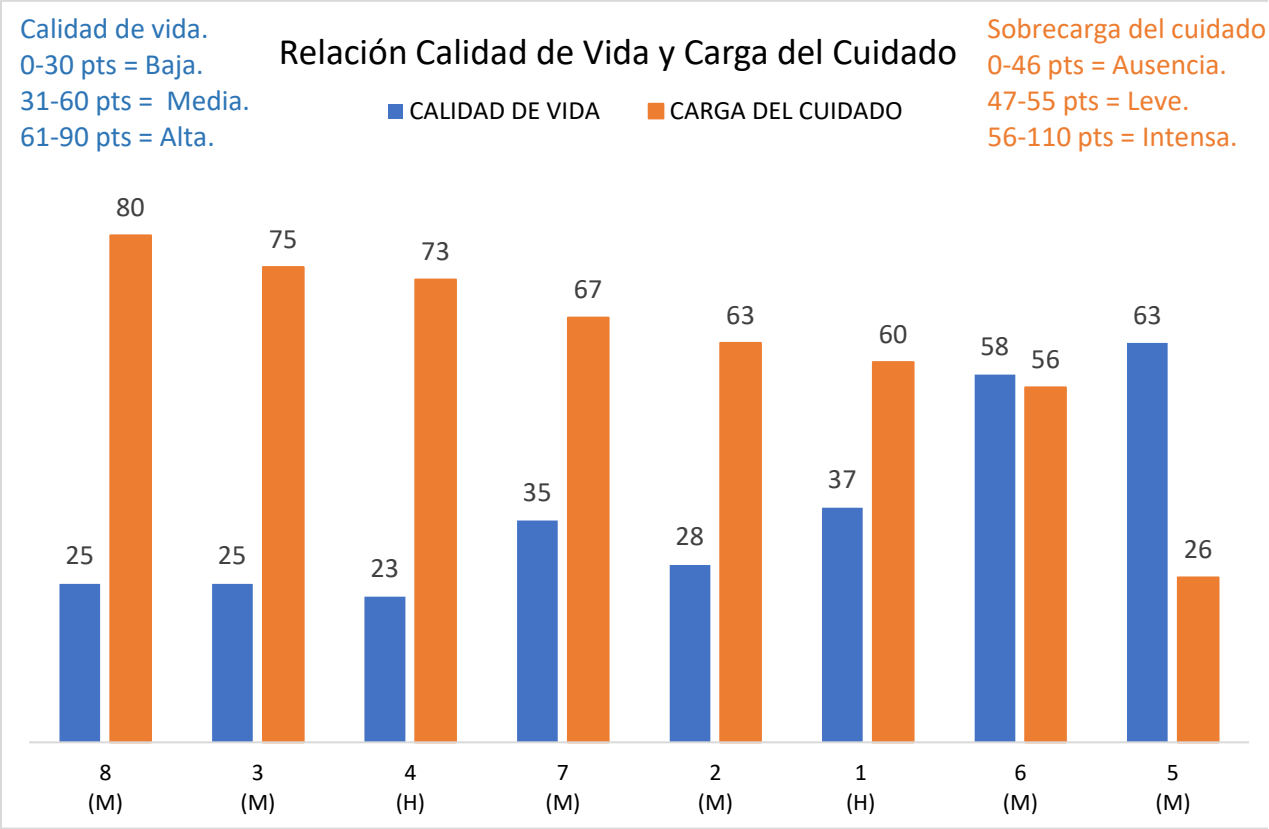
Cuadro 4 "Criterios Entrevistas a Personas Cuidadoras"

Selección de personas cuidadoras para aplicar los tres instrumentos.			
Género	Edad	Cuido a mi...	Criterio Especifico
Hombre	59	Tía	Por ser uno de los casos donde el hombre brinda cuidados.
Mujer	70	Madre	Por tener a la persona que recibe cuidados con mayor edad de toda la base de datos (96 años).
Mujer	68	Pareja	Por tener mayor edad que la de su persona dependiente.
Hombre	72	Pareja	Por tener mayor edad que la de su persona dependiente y ser el segundo caso donde el hombre brinda cuidados.
Mujer	24	Madre	Por ser la persona cuidadora con menor edad de toda la base de datos (24 años)
Mujer	55	Madre	Porque además de cuidar a su persona dependiente, vive una persona menor de tres años en su domicilio
Mujer	48	Hermana	Porque su persona dependiente se encuentra en estado comatoso
Mujer	75	Pareja	Por ser la persona cuidadora con la mayor edad de toda la base de datos (75 años)

Elaboración propia con base en la información del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

Una vez obtenidos los resultados de los instrumentos para medir la calidad de vida y la sobrecarga del cuidado, se procesaron para crear una gráfica que muestra la correlación que hubo entre estas dos variables, en la cual se puede apreciar que cuando la percepción de la calidad de vida es "baja o "media" el nivel de sobrecarga tiende a ser "intensa", pero cuando la percepción de calidad de vida es "alta" se presenta "ausencia" de la sobrecarga.

Gráfica 10 "Relación Calidad de Vida y Carga en el Cuidado "



Elaboración propia con base en la información obtenida del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras"

En conclusión, esta correlación enfatiza la necesidad de abordar no solo las condiciones de cuidado, sino también el bienestar emocional y psicológico de los cuidadores. Fomentar un entorno que mejore su calidad de vida es esencial para que puedan desempeñar su rol de manera efectiva y saludable. Esto implica la creación de redes de apoyo, acceso a recursos y formación que les permitan gestionar mejor sus responsabilidades y cuidar de su propio bienestar.

Con ayuda del software ATLAS.ti se creó una nube de palabras que representa gráficamente los códigos relacionados con las respuestas de todas las de las entrevistas que se aplicaron a los ocho casos específicos de personas cuidadoras familiares del programa "Apoyo a Personas Cuidadoras", donde el tamaño de cada código refleja su frecuencia de aparición.

Ilustración 2 "Nube de palabras con base en las respuestas de las cuidadoras entrevistadas"

Elaboración propia con base en la información obtenida de las entrevistas a personas cuidadoras familiares de adultos mayores del programa Apoyo a Personas Cuidadoras

Estas palabras reflejan experiencias y emociones que forman parte del mundo de las personas cuidadoras entrevistadas, el apoyo familiar y apoyo gubernamental son las palabras que aparecen con mayor frecuencia, debido a que durante las entrevistas las personas expresaban la necesidad de contar con el apoyo familiar y gubernamental para realizar sus actividades, aunque no solamente apoyo relacionado con cuidados indirectos los cuales también aparecen en la nube de palabras, sino que también pudieran recibir apoyo con los cuidados directos.

El tiempo es otra palabra que las personas cuidadoras consideran como el recurso más escaso, generando presión y ansiedad por hacer esfuerzos desgastantes entre las responsabilidades de cuidar y atender sus necesidades personales. La feminización del cuidado añade una capa adicional a estos desafíos, confrontándoles con la injusticia y la sobrecarga por roles de género preestablecidos por la sociedad. Palabras como resignación, empatía, aceptación, compromiso, religión y costumbre, revelan una variedad de actitudes y motivaciones que pueden influir en cómo las personas abordan su labor de cuidado, mostrando que el cuidado puede ser percibido y experimentado de diferentes maneras según las circunstancias y las características individuales de cada persona cuidadora.

A partir de estos hallazgos es importante recordar lo que menciona el economista Amartya Sen (1993) sobre que "la calidad de vida se ve afectada por factores sociales, culturales y políticos", reconocer estos factores para colectivizar el cuidado y abordar las desigualdades sociales, culturales y políticas que enfrentan las personas cuidadoras es fundamental para mejorar su calidad de vida y garantizar un cuidado adecuado y sostenible para quienes lo necesitan.

La autora Rocío Enríquez Rosas (2023) resalta en el libro "Cuidado Colectivo y Personas Mayores Estudios de Caso en México, España y Uruguay" que "El cambio cultural es fundamental para promover las relaciones de cuidado en igualdad de género, en solidaridad intergeneracional y desde un marco ético y moral, que permita la sostenibilidad de la vida para esta y futuras generaciones" (p.440), tanto las reflexiones de Amartya Sen como las de Rocío Enríquez Rosas subrayan la necesidad de un enfoque integral y colaborativo para abordar las complejidades del cuidado y mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras, así como de quienes reciben cuidados. Esto implica cambios tanto a nivel individual como estructural, con el objetivo de crear sociedades más justas y equitativas.

Las respuestas obtenidas de las entrevistas aplicadas a las personas cuidadoras se categorizaron y codificaron de acuerdo con la metodología propuesta por Graham Gibbs (2007) en su libro "El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa", las cuales permitieron detectar relación entre las diferentes ideas o experiencias compartidas por las personas cuidadora identificando patrones, temas y tendencias en sus respuestas.

Los resultados del análisis revelaron varios temas recurrentes entre las respuestas de las personas cuidadoras entrevistadas. En primer lugar, se identificó un patrón consistente en la sobrecarga emocional experimentada por los cuidadores, quienes expresaron sentimientos de estrés, ansiedad y agotamiento debido a las demandas de sus actividades, estos sentimientos son los principales

síntomas presentes en el "síndrome del cuidador quemado" además, se observó una tendencia hacia la falta de apoyo en los cuidados directos (donde las mujeres dedican en promedio 28.8 horas y los hombres 12.9 horas) por parte de la familia y de la comunidad, lo que aumentaba aún más su sobrecarga, otro tema significativo que emergió fue la forma en que se eligió quien sería la persona responsable de cuidar, pues en ninguno de los casos se hizo dicha designación por medio del dialogo o el consenso, lo que provocaba que el cuidado fuera poco equitativo pues las mujeres eran auto percibidas como las obligadas de brindar esos cuidados.

La autora Rocío Enríquez Rosas (2023) menciona que "los códigos culturales del cuidado serán los que favorecerán los procesos de redistribución equitativa del mismo, tanto a nivel macro como micro, y que las emociones desempeñan un papel importante en estos procesos de reproducción, o bien de cambio de las narrativas y prácticas de cuidado a favor de la equidad y de la colectivización del cuidado" (p.23). Esta perspectiva desafía las normas arraigadas que han perpetuado la desigualdad en el cuidado, al tiempo que abre la puerta a una nueva narrativa donde el cuidado se comparte equitativamente y se valora en toda su diversidad pues al considerar las emociones, podemos comprender mejor las complejidades del cuidado y trabajar hacia prácticas más inclusivas y solidarias. Es un llamado a la acción para cuestionar las normas existentes y construir un futuro donde el cuidado sea verdaderamente valorado y compartido por igual.

La naturalización del cuidado, que históricamente ha recaído predominantemente en las mujeres y es un fenómeno arraigado en estructuras sociales y culturales. Esta dinámica ha perpetuado desequilibrios de género y ha impuesto una sobrecarga en las mujeres, limitando sus oportunidades de desarrollo personal y profesional, sin embargo, es imperativo reconocer la necesidad de colectivizar el cuidado para abordar esta inequidad y promover el bienestar general de la sociedad.

La colectivización del cuidado implica la participación activa de una variedad de actores más allá de los familiares directos, incluidas instituciones públicas y privadas, así como la comunidad en su conjunto. Esto implica el diseño e implementación de políticas y programas que redistribuyan la responsabilidad del cuidado de manera más equitativa entre diferentes sectores de la sociedad. Rocío Enríquez Rosas señala que (2014) "No es posible sostener la premisa de las familias como depositarias de los cuidados, sino construir nuevos discursos que apuntalen a la colectivización del cuidado, así como a las prácticas responsables de autocuidado en cada una de las etapas del curso de la vida". La idea de que las familias sean las únicas depositarias de los cuidados es una premisa que

ha demostrado ser insostenible en la actualidad, especialmente considerando los cambios demográficos, sociales y laborales que enfrentamos.

La colectivización del cuidado, es decir, la idea de compartir responsabilidades de cuidado entre diferentes actores sociales, es fundamental para abordar las crecientes demandas de cuidado en nuestras sociedades. Es un llamado a la acción para cuestionar las normas existentes y construir un futuro donde el cuidado sea verdaderamente valorado y compartido por igual.

Sexto Capítulo: Conclusiones

Las limitaciones que deben tenerse en cuenta al interpretar los resultados son en primer lugar que la percepción de la calidad de vida y la experiencia de la sobrecarga son fenómenos subjetivos y multidimensionales, que pueden variar según el contexto cultural, social y personal de cada individuo, es por ello que los resultados obtenidos pueden no ser generalizables a todas las poblaciones de personas cuidadoras, otra limitación radica en la falta de control sobre ciertas variables potencialmente influyentes, como el apoyo social, el acceso a recursos de cuidado y las características específicas de la situación de cuidado de cada participante, estas variables podrían haber tenido un impacto significativo en la percepción de la calidad de vida y la experiencia de la sobrecarga.

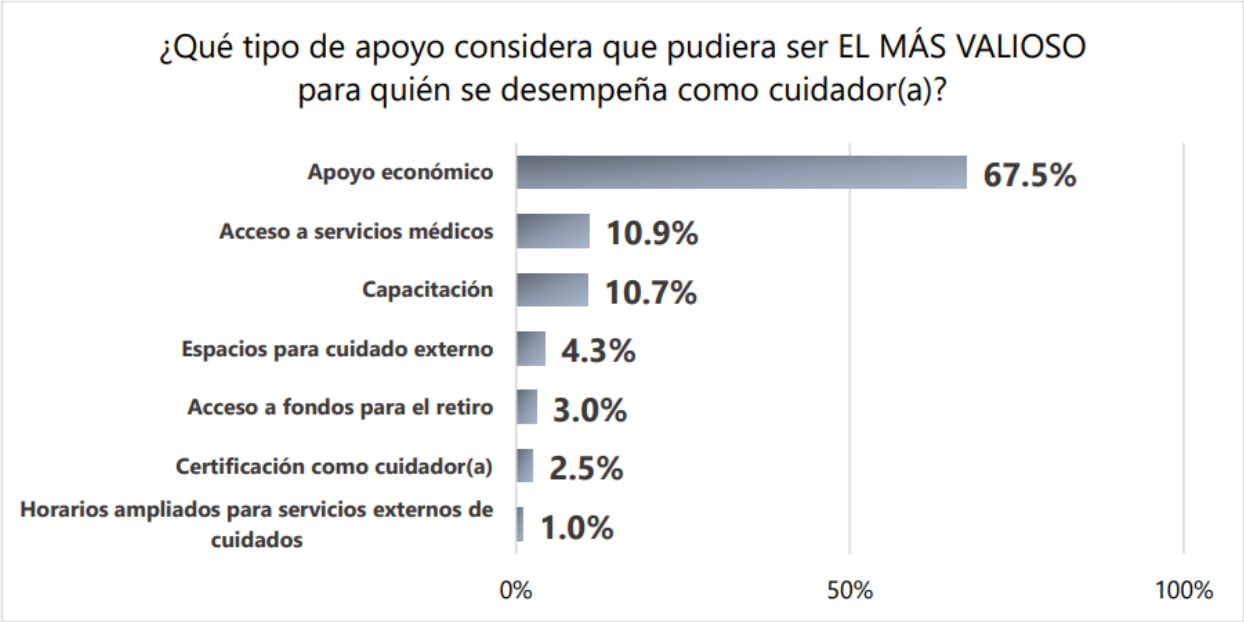
La pregunta rectora que orientó esta investigación fue la siguiente: ¿cómo se relaciona la sobrecarga del cuidador (a) familiar con la percepción de su calidad de vida? Esta pregunta me condujo a analizar el nivel de sobrecarga que viven las personas cuidadoras familiares de personas mayores en el programa de Zapopan "Apoyo a Personas Cuidadoras" y como perciben su calidad de vida.

Los resultados evidenciaron que cuando la percepción de la calidad de vida es "baja o "media" el nivel de sobrecarga tiende a ser "intensa", pero cuando la percepción de calidad de vida es "alta" se presenta "ausencia" de la sobrecarga. Esto demuestra que cuando la percepción de la calidad de vida de las personas cuidadoras es baja o media, es posible que experimenten una sensación de insatisfacción, estrés o falta de recursos para hacer frente a las exigencias diarias de las tareas cuidado, creando a una mayor susceptibilidad a la sobrecarga, ya que se percibe como una carga adicional sobre una situación ya difícil, por otro lado, cuando la percepción de la calidad de vida es alta, las personas cuidadoras en esta investigación se sentían más satisfechas, seguras y capaces de hacer frente a los desafíos que se presentan al momento de brindar cuidados y en esta situación, la sobrecarga era percibida como parte natural de la vida cotidiana, lo que significaba la ausencia o una disminución significativa en el nivel de sobrecarga.

Por otro lado, en cuanto al tipo de apoyo que requieren las personas cuidadoras para desempeñar su labor, se identificó que el programa social "Apoyo a Personas Cuidadoras" del municipio de Zapopan ofrece principalmente apoyo económico destinado a mejorar el bienestar individual de estas personas. Este tipo de apoyo es considerado el más valioso, según el "Diagnóstico del perfil,

necesidades e intereses de las personas cuidadoras en el Área Metropolitana de Guadalajara", realizado en 2020 por la Secretaría de Igualdad Sustantiva entre Hombres y Mujeres de Jalisco.

Gráfica 11 "Apoyo más Valioso por las Personas Cuidadoras"



Gráfica sustraída del "Diagnóstico del perfil, necesidades e intereses de las personas cuidadoras en el Área Metropolitana de Guadalajara del estado de Jalisco".

Aunque el apoyo económico fue considerado como el más valioso, los resultados obtenidos en los tres instrumentos aplicados a las personas cuidadoras muestran que un cambio cultural también es necesario para promover relaciones de cuidado basadas en la equidad de género y solidaridad intergeneracional, esto no solo es esencial para el bienestar presente, sino que también sienta las bases para un futuro sostenible y compasivo. El cuidado es una expresión profunda de amor, solidaridad y responsabilidad compartida, no se trata solo de cumplir con una obligación, sino de conectar emocionalmente con aquellos a quienes cuidamos, reconociendo su humanidad y dignidad, por lo que se propone para la mejora del programa "Apoyo a personas Cuidadoras" las siguientes recomendaciones generales para una política pública en torno a las personas cuidadoras de adultos mayores:

1) Desarrollar campañas educativas dirigidas a todas las edades para concientizar sobre la importancia de las relaciones de cuidado equitativas y la necesidad de promover valores éticos y morales en la sociedad. Estas campañas podrían incluir material didáctico, charlas en escuelas y comunidades, así como contenido en redes sociales y medios de comunicación, con el objetivo de sensibilizar y educar a las nuevas generaciones desde una perspectiva de cuidado equitativo y solidario.

Capacitación de personal educativo para abordar la temática del cuidado de manera adecuada y sensible. Esta formación se centrará en promover el diálogo, la reflexión y la participación, así como en fomentar de diferentes perspectivas, realizando un monitoreo y evaluación continua de los programas educativos implementados, recopilando información sobre su alcance en la promoción de relaciones de cuidado equitativas.

Establecer programas que fomenten la interacción y colaboración entre diferentes generaciones, por ejemplo, podrían crearse espacios de encuentro donde personas mayores compartan sus experiencias con jóvenes, mientras estos últimos brindan apoyo en tareas cotidianas o tecnológicas.

Fomentar la creación de redes de apoyo comunitario donde vecinos y residentes se ayuden mutuamente en temas relacionados con el cuidado, estas redes podrían coordinar actividades de voluntariado, compartir recursos y ofrecer acompañamiento emocional a quienes lo necesiten, así como promover la investigación y el desarrollo de programas y tecnologías innovadoras que faciliten el cuidado y disminuyan la sobrecarga del cuidado de las personas cuidadoras, esto podría incluir el desarrollo de aplicaciones móviles y creación de contenido específico sobre cuidados a personas mayores.

Al diseñar y proponer políticas públicas, los gobiernos pueden contribuir significativamente al progreso y al bienestar de la sociedad, motivo por el cual se propone en este trabajo de investigación, diseñar una política pública donde el gobierno (con ayuda de la iniciativa privada) absorba el tiempo que utilizan las personas cuidadoras en trasladar a las personas mayores a sus citas médicas.

El objetivo principal de esta política pública es disminuir el tiempo y esfuerzo que utilizan las personas cuidadoras en trasladar a un adulto mayor a sus citas médicas. Con base en la presente investigación, se demostró que uno de los principales problemas que provocan sobrecarga y falta de

oportunidades para profesionalizarse e incluso simplemente para que las personas cuidadoras puedan descansar, es la cantidad de tiempo que invierten en brindar cuidados.

Esta política se diseñaría teniendo en cuenta las necesidades de movilidad de las personas mayores con vehículos adaptados y serán conducidos por personal capacitado para garantizar un viaje seguro y cómodo para los usuarios. Este servicio no solo reducirá la sobre carga de los cuidadores, permitiéndoles dedicar más tiempo a otras actividades y a su propio bienestar, sino que también asegurará que las personas mayores tengan un acceso más fácil y regular a la atención médica que requieren. Esto a su vez, contribuirá a mejorar la percepción en la calidad de vida y bienestar general de las personas cuidadoras al mismo tiempo que liberará tiempo para que tengan mayor oportunidad de buscar formas de profesionalizarse o simplemente para tomarse un descanso.

Para su ejecución se recomienda llevar a cabo evaluaciones de costos, estudios de mercado y consultas con expertos en políticas públicas y atención médica para garantizar que, desde el diseño hasta la implementación y evaluación de la política pública, sea factible y sostenible a largo plazo. Aparte de asignar fondos iniciales, se explorarían opciones para garantizar la sostenibilidad financiera del programa, esto podría incluir la búsqueda de patrocinios corporativos o la exploración de modelos de financiamiento mixtos que combinen fondos públicos y privados.

Para tomar decisiones sobre la asignación de recursos financieros, se llevaría a cabo una evaluación exhaustiva de los costos y beneficios del programa. Esto implicaría estimar los costos operativos del servicio, incluyendo gastos como la compra y mantenimiento de vehículos, salarios del personal y costos administrativos. Al mismo tiempo, se evaluarían los beneficios esperados del programa, como la mejora del acceso regular a la atención médica, la reducción de la carga de los cuidadores en el tiempo que utilizaban para acompañar a la persona que recibe cuidados y el impacto positivo en la salud y el bienestar de las personas que cuidan y que son cuidadas.

Para el diseño de la política pública se convocaría a un equipo interdisciplinario compuesto por expertos en diversas áreas relevantes para el programa. Esto podría incluir médicos geriatras, especialistas en transporte público, trabajadores sociales, planificadores urbanos y representantes de organizaciones de personas mayores y cuidadores. El objetivo sería aprovechar una amplia gama de conocimientos y experiencia para diseñar una política pública integral que aborde las necesidades de todos los involucrados.

Para una prueba piloto se identificarían una o varias comunidades que sean representativas de la población objetivo y que estén dispuestas a participar en el programa. Estas ubicaciones podrían seleccionarse en función de factores como la densidad de población de personas mayores, la disponibilidad de servicios médicos y/o la accesibilidad geográfica. Se pondría en marcha el servicio de transporte adaptado, coordinando las citas médicas de los beneficiarios y proporcionando viajes seguros y cómodos a los centros de atención médica. Se establecerían mecanismos de monitoreo y retroalimentación para recopilar datos sobre la satisfacción del usuario, la puntualidad y la eficiencia del servicio, así como cualquier problema o desafío que surja durante la implementación

Basándonos en los resultados de la evaluación del programa piloto, se realizarían ajustes y mejoras según sea necesario antes de expandir el programa a más comunidades. Esto podría incluir cambios en la logística operativa, la expansión de la cobertura geográfica, la incorporación de servicios adicionales y la optimización de los recursos financieros y humanos disponibles.

Las propuestas de recomendaciones generales y la propuesta de política pública aquí expresada, están alineadas con el Sistema Integral de Cuidados y con ello a la Ley del Sistema Integral de Cuidados para el Estado de Jalisco, que tiene como objetivo construir una sociedad del cuidado en el Estado, promoviendo el desarrollo de la autonomía de todas las personas, tanto de aquellas que requieren cuidados como de quienes realizan trabajos de cuidados. Esta ley busca garantizar el reconocimiento, reducción y redistribución de los cuidados, así como condiciones dignas para todas las personas involucradas en los cuidados. Ley del Sistema Integral de Cuidados para el Estado de Jalisco (2024).

El Sistema Integral de Cuidados para el Estado de Jalisco incluye diversas acciones y medidas para promover la autonomía de las personas, entre las cuales se destacan:

1. Establecer las bases para la creación y desarrollo del Sistema Integral de Cuidados.
2. Regular, reconocer, redistribuir, reducir y apoyar a la carga de cuidados que se realizan de forma no remunerada.
3. Establecer los principios rectores y criterios que orientarán la política estatal en materia de cuidados.
4. Articular las políticas, programas y acciones de cuidados para atender de manera integral a la población que lo requiere.

5. Impulsar una transformación cultural que valore y reconozca la contribución de todas las personas en los trabajos de cuidados.

El Sistema Integral de Cuidados está conformado por la Secretaría General de Gobierno; Coordinación General Estratégica de Desarrollo Social; Coordinación General Estratégica de Gestión del Territorio; Coordinación General Estratégica de Crecimiento y Desarrollo Económico; Secretaría de Igualdad Sustantiva entre Mujeres y Hombres; Secretaría de Planeación y Participación Ciudadana; Secretaría del Sistema de Asistencia Social; Secretaría de Salud; Secretaría de Educación Jalisco; Secretaría del Trabajo y Previsión Social; Secretaría de Desarrollo Económico; Secretaria de Transporte; Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Jalisco; Secretaría de Infraestructura y Obra Pública; Procuraduría Social; Secretaría Ejecutiva del Sistema Integral de Protección de Niñas, Niños y Adolescentes; Instituto de Información Estadística y Geográfica de Jalisco; Instituto de Planeación y Gestión del Desarrollo del Área Metropolitana de Guadalajara y la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (Recuperado de https://igualdad.jalisco.gob.mx, 2024)

Es crucial que cualquier sistema de cuidados sea diseñado de manera integral y coordinada, especialmente en contextos como el mexicano donde la política social ha enfrentado históricamente desafíos significativos en términos de coordinación y eficiencia. La articulación de intervenciones es fundamental para asegurar que las políticas públicas no solo existan sobre el papel, sino que realmente satisfagan las necesidades de las personas que las requieren. Esto implica no solo ofrecer cuidados básicos, sino también promover el desarrollo personal y comunitario, fomentando relaciones más equitativas para brindar cuidados.

Un Sistema Integral de Cuidados no se trata solo de lanzar nuevas leyes o expandir programas existentes, es necesario estructurar un sistema que garantice derechos efectivos, con una coordinación eficaz entre diferentes niveles de gobierno y sectores involucrados. Esto incluye identificar poblaciones prioritarias, establecer mecanismos de financiamiento sostenibles, promover una profesionalización del cuidado entre hombres y mujeres, asegurar una liberación suficiente del tiempo que implica cuidar y desarrollar capacidades administrativas adecuadas para gestionar el sistema a largo plazo.

Las soluciones propuestas para atender los problemas del cuidado suelen ser superficiales, muchas veces se considera a simples programas como sistemas de cuidados, pero como ya hemos señalado anteriormente un verdadero sistema debe integrar diversas intervenciones de manera coordinada y

sistémica. Ejecutar políticas exclusivamente hacia las mujeres muchas veces no resuelve la sobrecarga de cuidados ni las desigualdades existentes, pues terminan perpetuando la idea de que las mujeres deben asumir por completo las tareas del cuidado. Es importante destacar la necesidad de una implementación efectiva, con asignación de recursos y capacidades administrativas a largo plazo, para garantizar que los sistemas de cuidados realmente mejoren la calidad y distribución del cuidado en la sociedad, la cual como lo hemos señalado al inicio del presente trabajo va envejeciendo aceleradamente.

Es crucial reconocer que para mejorar la situación actual y cumplir con los objetivos de un Sistema Integral de Cuidados se requieren más que simples soluciones superficiales. Cada paso hacia adelante, por pequeño que sea, nos acerca un poco más a un futuro donde todos puedan cuidar y ser cuidados con dignidad, pues no podemos ignorar la injusticia de ver a quienes sacrifican sus propias vidas para cuidar a otros, pero estos pasos hacia adelante deben darse, por muy pequeños que sean, siempre tratando de colectivizar el cuidado.

Colectivizar el cuidado implica que las autoridades públicas, el sector privado y las organizaciones de la sociedad civil se involucren más con los cuidados directos que desempeñan las personas cuidadoras y no únicamente con los cuidados indirectos (como lo hacen la mayoría de los programas sociales), para que así exista un verdadero alivio en la sobrecarga de los cuidados, es decir, no se trata únicamente de brindar las herramientas tanto económicas o en especie para sobrellevar los cuidados, debemos (las autoridades públicas, el sector privado y las organizaciones de la sociedad civil) ayudar a cargar esa cobija mojada que esta sobre los hombros de las personas cuidadoras, colectivizar el peso de esa cobija, e incluso llegar a ser un relevo al momento de llevar esa carga, para que la persona cuidadora pueda descansar de llevar el peso sobre los hombros y no únicamente quedarnos en los apoyos indirectos, pues eso poco o nada, podrán disminuir la carga de esa pesada cobija mojada que implica cuidar.

Bibliografía

Aguilar, L. F. (1996). El estudio de las Políticas Públicas. Ed. Miguel Ángel Porrúa. México.

Bemelmans-Videc, M. L., Rist, R. C., & Vedung, E. O. (2019). Carrots, sticks, and sermons: Policy instruments and their evaluation. Transaction Publishers.

Caldwell, J. C. (1976). Toward a restatement of demographic transition theory. Population and Development Review, 2(3-4), 321-366.

Carstensen, L. L. (1995). Evidence for a life-span theory of socioemotional selectivity. Current Directions in Psychological Science, 4(5), 151-156. https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep11512261.

Cohen, S., & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. En S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), The social psychology of health (pp. 31-67). Sage Publications.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Envejecimiento en América Latina y el Caribe: inclusión y derechos de las personas mayores (LC/CRE.5/3), Santiago, 2022.

Consejo de Europa. (1998). Comité de ministros a los estados miembros relativa a la dependencia. Recuperado de: https://sid-inico.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf.

Consejo Nacional de Población. (2022). Día Internacional de las Personas de Edad. Recuperado de: https://www.gob.mx/conapo. México.

Cuevas, A. Enriquez, R. (2019) Intimidad y Relaciones de Pareja Exploraciones de un Campo de Investigación. México.

Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. Psychological Bulletin, 125(2), 276-302.

Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas. (2021). Acerca de Asilos y otras Residencias para el Cuidado de Ancianos. México.

Dye, T. R. (2017). Understanding public policy: Theories and issues. Routledge.

El Instituto Nacional de Geriatría de México. (2019). Envejecimiento y Dependencia: Retos y propuestas para una política pública basada en evidencia. México.

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. (2012). Situación de las Personas Adultas Mayores en México.

Encuesta Nacional Sobre Salud y Envejecimiento en México. (2015). Panorama de Envejecimiento y Atención a la Dependencia en México.

Enríquez, R. (2022). Cuidado recíproco y constelaciones emocionales en la pareja. Guadalajara:

Universidad de Guadalajara y Conahcyt. México.

Enríquez, R. (Coord.) (2023). Cuidado Colectivo y Personas Mayores Estudios de Caso en México, España y Uruguay. México.

Federación Autismo Madrid. (2021). ¿A qué nos referimos cuando hablamos de calidad de vida? Recuperado de: https://autismomadrid.es/. España.

Ferradás Canedo, M. y Freire Rodríguez, C. (2016). Calidad de vida y bienestar en la vejez. Ed. Pirámide, España.

Fondo de Población de Naciones Unidas. (2012), Envejecimiento en el Siglo XXI: Una celebración y un desafío. Estados Unidos.

Fundación Caser, (2020). El síndrome del cuidador quemado: síntomas de alarma. Recuperado de: https://solidaridadintergeneracional.es. España.

García, M., Pérez, R., & González, L. (2020). Programas sociales para el apoyo a personas cuidadoras familiares. Revista de Estudios Sociales, (72), 67-79.

Gibbs, G. (2007). El análisis de los datos cualitativos en la investigación cualitativa. México.

Gobierno del Estado de Jalisco. (2024). Ley del Sistema Integral de Cuidados para el Estado de Jalisco. Recuperado de: https://congresoweb.congresojal.gob.mx/.

Grupo de Ia OMS sobre Ia calidad de vida. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Or- ganization. Social science and medicine, 1995, 41: 1403-1409.

Hernández-Sampieri, R. & Mendoza, C (2018). Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta, Ciudad de México, México.

Hierrezuel, N., Fernández Gonzáles, P. y Girón, E. (2021). Cuidadores de adultos mayores dependientes. Revista Cubana de Medicina General Integral. Cuba.

Hochschild, A. R. (1989). The second shift: Working parents and the revolution at home. Penguin Books.

INEGI. (2021). Estadísticas a propósito del Día del Adulto Mayor (28 de agosto). Recuperado de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/AdultosMayores2021_Nal.pdf.

Instituto de Información Estadística y Geográfica de Jalisco, (2022). Día del adulto mayor. Recuperado de: https://iieg.gob.mx. México.

Instituto Nacional de las Mujeres, (2015). Situación de las personas adultas mayores. Recuperado de: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/. México.

Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2022). Cuidadores y cuidadoras de personas mayores. Recuperado de: www.gob.mx/inapam. México.

Karina Batthyány. (2022). Seminario de Cuidados de la salud y bienestar "Desafíos y oportunidades hacia la sociedad del cuidado en América Latina": https://www.youtube.com/watch?v=EjUqFcwS_B8.

Lee, R. (2003). The demographic transition: Three centuries of fundamental change. Journal of Economic Perspectives, 17(4), 167-190.

Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. (2022). Artículo 3o. México.

López, M., & Aranco, N. (2019). Envejecimiento y atención a la dependencia en México. Banco Interamericano de Desarrollo/InterAmerican Development Bank. México.

Maldonado, M. Enriquez, R. Camacho, E. (2019) Vejez y Envejecimiento Una Aproximación Interdisciplinaria. ITESO. México.

Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. Journal of Occupational Behavior, 2(2), 99-113.

Maslach, C., & Leiter, M. P. (2008). Early predictors of job burnout and engagement. Journal of Applied Psychology, 93(3), 498-512. doi: 10.1037/0021-9010.93.3.498

Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. Annual Review of Psychology, 52, 397-422. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.397

Maslow, A. H. (1954). Motivation and personality. Harper & Row, Publishers, Inc.

Masten, A. S. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. In M. C. Wang & E. W. Gordon (Eds.), Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects (pp. 3-25). Lawrence Erlbaum Associates.

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. American Psychologist, 56(3), 227-238. https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227.

Max-Neef, M. A. (1992). Desarrollo a escala humana: Una opción para el futuro. Nueva Visión. Santiago de Chile.

Merino-Soto, C., & Lomas-Campos, M. (2021). La importancia de los programas sociales en la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares. Revista de Investigación Académica, 21, 34-45.

Montes de Oca, V. (2005). Redes Comunitarias, Género y Envejecimiento. Universidad Nacional Autónoma de México.

Montes de Oca, V. (2015). Vejez, salud y sociedad en México. Universidad Nacional Autonoma de México.

Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2010). Caregiving as a process of changing identities: Implications for caregiver support. Generations, 34(4), 300-306.

Muñoz, Á. S. A. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Revista INFAD de Psicología. España.

Organización Española Atenzia. (2018). ¿Qué es una persona dependiente? Recuperado de: https://teleasistencia.es. España.

Organización Mundial de la Salud. (2022). Envejecimiento y salud. Recuperado de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health.

Orley J., Kukyen W. Quality of life assessment: in· temational perspectives. Berlin, Springer-Verlag, 1994.

Pabón Poches, D. K., Galvis Aparicio, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (2014). Diferencias entre el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Colombia.

Peters, B. G. (2018). The politics of bureaucracy: An introduction to comparative public administration. Routledge.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 62(1), P33-P45. https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P33.

Rangel, Y., Mendoza, A., Hernández, L., Cruz, M., Pérez, M., & Gaytán, D. (2017). Aportes del enfoque de género en la investigación de cuidadores primarios de personas dependientes. Índex de Enfermería. México.

Rawls, J. (1971). A theory of justice. Harvard University Press.

Razavi, S., Pearson, R., & Danloy, L. (2012). El cuidado en el siglo XXI: Política social y desafíos del cuidado en un mundo cambiante. OIT.

Sabatier, P. A. (2020). Theories of the policy process. Westview Press.

Salazar, E., Garza, G., García, N., Juárez, P, Herrera, L., y Durán, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Enfermería Universitaria. México.

Sánchez, S. (2019). Las políticas de los cuidados en México. México.

Schaufeli, W. B., & Enzmann, D. (1998). The burnout companion to study and practice: A critical analysis. CRC press.

Secretaria de Igualdad Sustantiva entre Mujeres y Hombres. (2020). Diagnóstico del perfil, necesidades e intereses de las personas cuidadoras en el Área Metropolitana de Guadalajara del estado de Jalisco. México.

Secretaría Nacional de Cuidados. (2023). Sistema de Cuidados Uruguay. Recuperado de: https://www.gub.uy/sistema-cuidados/.

Sen, A. (1985). Commodities and Capabilities. North-Holland.

Sen, A. (1993). Capability and Well-Being. En M. Nussbaum y A. Sen (Eds.), The Quality of Life (pp. 30-53). Clarendon Press.

Sen, A. (1999). Development as Freedom. Oxford University Press.

Sistema DIF Zapopan. (2022). Centro Metropolitano del Adulto Mayor. Recuperado de: https://difzapopan.gob.mx/noticias/adultos-mayores/.

Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. (2020). Atención a personas Adultas Mayores. Recuperado de: https://www.gob.mx/difnacional. México.

Trabajadores en Solidaridad. (2023) recuperado de: https://trabensol.org/ Madrid, España.

Tuirán, R. (2003). País de viejos, Ed. Nexos, México.

Turtós B, Rodríguez Y, Monier L. (2018). Estilos de vida desarrolladores en cuidadores informales adultos mayores y pautas para su intervención. Cuba.

Vázquez, A. (2022). Las personas mayores como titulares de derechos. Revista Tiempos de Paz. España.

Vázquez, F. L., Otero, P., López, M., Blanco, V., & Torres, Á. (2010). Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: un estudio piloto. España.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). Families under stress: Interventions for caregivers of senile elderly. Psychology Press.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. American Journal of Community Psychology, 23(5), 581-599.

Anexos

Anexo 1 (The World Health Organisation Quality Of Life)

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1.¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	○	○	○	○	○
	Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2.¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	○	○	○	○	○

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3.¿ En qué medida piensa que el dolor(físico) le impide hacer lo que necesita?	○	○	○	○	○
4.¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	○	○	○	○	○
5.¿Cuánto disfruta de la vida?	○	○	○	○	○
6.¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	○	○	○	○	○
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
7.¿Cuál es su capacidad de concentración?	○	○	○	○	○
8.¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	○	○	○	○	○
9.¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	○	○	○	○	○

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10.¿Tiene energía suficienet para la vida diaria?	○	○	○	○	○
11.¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	○	○	○	○	○
12.¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	○	○	○	○	○
13.¿En qué medida puedes llegar a la información y las noticias necesarias en tu vida diaria?	○	○	○	○	○
14.¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	○	○	○	○	○

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15.¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	○	○	○	○	○

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán satisfecho(a) o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán satisfecho(a) o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

	MuyInsatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16.¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	○	○	○	○	○
17.¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	○	○	○	○	○
18.¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	○	○	○	○	○
19.¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	○	○	○	○	○
20.¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	○	○	○	○	○
21.¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	○	○	○	○	○
22.¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	○	○	○	○	○
23.¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	○	○	○	○	○
24.¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	○	○	○	○	○
25.¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	○	○	○	○	○

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre

17.¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	○	○	○	○	○
18.¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	○	○	○	○	○
19.¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	○	○	○	○	○
20.¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	○	○	○	○	○
21.¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	○	○	○	○	○
22.¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	○	○	○	○	○
23.¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	○	○	○	○	○
24.¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	○	○	○	○	○
25.¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	○	○	○	○	○

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26.¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	○	○	○	○	○

Calculate

Anexo 2 (Test de Zarit)

TEST DE ZARIT

Escala para medir la sobrecarga del cuidador

El test de Zarit consta de **22 preguntas** relacionadas con las sensaciones que experimenta el cuidador de un familiar. Cada pregunta se debe responder con una **puntuación de 1 a 5** según la siguiente escala:

1=Nunca / 2=Rara vez / 3=Algunas veces / 4=Bastantes veces / 5=Casi siempre.

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda que la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia...)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por tener que distanciarse de sus amistades debido a que tiene que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cubrir todos sus gastos, incluyendo el coste que ocasiona cuidar a su familiar?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, que grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

RESULTADOS DEL TEST SEGÚN LA ESCALA DE ZARIT:

Ausencia de sobrecarga **(≤ 46)** / Sobrecarga leve **(47-55)** / Sobrecarga intensa **(≥56).**

Es recomendable una revaluación periódica para observar si existe una modificación de la sobrecarga que requiera consulta con profesional.

Bibliografía: Zarit, S.H. et al. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980;20:649-655.

Anexo 3 (Guía de entrevista)

¿Cuál es tu nombre y por favor cuéntame cuánto tiempo llevas cuidando a tu familiar?

¿Cómo se tomó la decisión para que tu seas la persona cuidadora? ¿estuviste de acuerdo con serlo? ¿Por qué si o por qué no?

Describe un día típico en tu vida como persona cuidadora. ¿Cuáles son tus principales responsabilidades y tareas? ¿Qué cambia cuando es fin de semana?

¿Podrías compartir algunos de los desafíos más grandes que has enfrentado y cómo has logrado superarlos? ¿Y cuáles han sido aquellos que no se han podido resolver?

¿Puedes contarnos sobre alguna experiencia o momento emotivo que te haya hecho sentir especialmente bien como persona cuidadora?

Mantener un equilibrio entre el cuidado de una persona mayor y tu propia vida puede ser difícil. ¿Cómo logras manejar esta situación? ¿Qué consejos puedes ofrecer a otras personas en una situación similar?

¿Recibes algún tipo de apoyo por parte de tus familiares/amigos/vecinos para ayudarte en tu papel como persona cuidadora ya sea en forma física o material?

¿Cómo aseguras que estás cuidando de ti misma mientras cuidas de otra persona?

Si pudieras dar un consejo a otras personas que están asumiendo el rol de cuidadores, ¿cuál sería? ¿Qué te habría gustado saber cuándo comenzaste como persona cuidadora?

¿Cómo ha cambiado tu forma de ver la vida a raíz de tu experiencia como persona cuidadora?

¿Qué opinión tienes del programa de "Apoyo a Personas Cuidadoras"? ¿Cuáles consideras que pueden ser sus ventajas y desventajas? ¿De qué manera percibes tu este apoyo por parte del gobierno?

¿Hay algo más que te gustaría compartir sobre tu experiencia como persona cuidadora de una persona mayor?