



ORIGINAL

Barreras y facilitadores en el cuidado de personas mayores dependientes: una visión desde los cuidadores informales en la atención primaria



Angélica Valencia Guevara^{a,b}, Evelyn Iriarte^{c,d,e} y Solange Campos Romero^{f,g,*}

^a Medicina Familiar, Magíster en Salud Pública, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Región Metropolitana, Chile

^b Centro de Salud Familiar (CESFAM) Las Torres, Región Metropolitana, Chile

^c Instructor Adjunto, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Región Metropolitana, Chile

^d Postdoctoral fellow, College of Nursing, University of Colorado Anschutz Medical Campus, Aurora, Colorado, Estados Unidos

^e Investigador Joven, Millennium Institute for Research Care (MICARE), Santiago, Chile

^f Profesor Asociado, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Región Metropolitana, Chile

^g Doctora en Salud Pública, Universidad de Chile, Región Metropolitana, Chile

Recibido el 1 de julio de 2024; aceptado el 2 de diciembre de 2024

Disponible en Internet el 3 de marzo de 2025

PALABRAS CLAVE

Atención primaria;
Dependencia;
Cuidadores
informales;
Experiencia del
cuidado;
Investigación
cualitativa

Resumen

Objetivo: Describir las barreras y facilitadores en el cuidado percibidos por cuidadores informales (CI) de personas mayores (PM) con dependencia moderada y severa en atención primaria.

Diseño: Investigación cualitativa de carácter descriptivo.

Emplazamiento: Centro de Salud Familiar ubicado en Santiago, Chile.

Participantes: CI de PM ($n = 12$) pertenecientes al programa de atención de personas con dependencia severa (PADDS) del Centro de Salud Familiar.

Método: Se realizaron entrevistas semiestructuradas con los CI. Se utilizó análisis de contenido convencional para identificar y definir los temas principales.

Resultados: De las 12 entrevistas realizadas emergieron diversas categorías y subcategorías: 1) Facilitadores del cuidado: redes de apoyo, compartir experiencia, la importancia del amor y el afecto en el proceso de cuidado, mecanismos de afrontamiento de la persona cuidadora y autoaprendizaje. 2) Barreras del cuidado: disconformidad en la calidad de atención del sistema de salud, falta de apoyo de las redes, mayor grado de dependencia de la PM, falta de tolerancia del CI, conductas desafiantes de la PM dependiente y temor a delegar el cuidado.

Conclusiones: Este estudio muestra la variedad de experiencias y desafíos compartidos por las personas CI al brindar cuidados a PM dependientes, lo que aporta al desarrollo de políticas intersectoriales para su abordaje.

© 2025 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: scamposr@uc.cl (S. Campos Romero).

KEYWORDS

Primary care;
Dependency;
Informal caregivers;
Caregiving
experience;
Qualitative research

Barriers and facilitators in the care of dependent elderly people: A view from informal caregivers in primary care**Abstract**

Objective: Describe barriers and facilitators in care perceived by informal caregivers of older adults with moderate and severe functional dependence on primary care.

Design: Qualitative descriptive research.

Setting: Family Health Center located in Santiago, Chile.

Participants: Informal caregivers of older people (n = 12) users of the care program for people with severe functional dependence on the Family Health Center.

Method: Semi-structured interviews were conducted with the informal caregivers. Conventional content analysis was used to identify and define the main themes.

Results: From the twelve interviews carried out, various categories and subcategories emerged: 1) Care facilitators: support networks, sharing experience, the importance of love and affection in the care process, coping mechanisms of the caregiver, and self-learning. 2) Care barriers: dissatisfaction with the quality of care from the health system, lack of support from the networks, older adults' greater degree of functional dependence, lack of tolerance of the informal caregiver, challenging behaviors of the functionally dependent older adult, and fear of delegating care.

Conclusions: This study shows the variety of experiences and challenges shared by informal caregivers when providing care to functionally dependent older people, which may contribute to the development of intersectorial policies to address it.

© 2025 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El envejecimiento supone desafíos en relación con los cuidados a largo plazo. A nivel mundial, el ritmo de envejecimiento de la población es mucho más rápido, y entre 2015 y 2050 el porcentaje de los habitantes mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22%, lo que aumenta la probabilidad en este grupo a estados de salud complejos¹. La dependencia, definida como una situación que impide a las personas desarrollar sus actividades básicas cotidianas de manera autónoma requiriendo la ayuda de un tercero, aumenta su prevalencia de forma acentuada a partir de los 85 años²⁻⁶. En países de Europa se calcula que aproximadamente del 15% al 16% de las personas mayores de 65 años son personas dependientes, y este porcentaje se eleva al 25% o 26% entre los mayores de 75 años⁷.

En Chile, el 22,2% de las personas mayores (PM) de 60 años y más está en situación de dependencia⁸. El cuidado de estas personas puede ser formal o informal, siendo los cuidadores informales (CI) familiares o personas cercanas que generalmente no reciben remuneración por sus labores de cuidado⁷. La mayoría son cuidadores informales, mujeres (71%), y solo un pequeño porcentaje recibe remuneración⁸⁻¹⁰.

Sin el apoyo necesario, las labores de cuidado generan una significativa carga emocional y física para el CI^{11,12}, lo que puede llevar a problemas de salud mental, como depresión y ansiedad^{13,14}. Asimismo, los CI deben adquirir nuevas habilidades y lidiar con costos directos e indirectos asociados a la dependencia^{10,11,13}. Es crucial proporcionar apoyo a los CI, comprender sus necesidades y preferencias, y desarrollar sistemas de atención adaptados a ellos¹⁵. Este estudio tiene como objetivo explorar las barreras y

facilitadores del cuidado percibidas por los CI de PM con dependencia moderada y severa en atención primaria.

Método

Diseño

Estudio cualitativo descriptivo. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética Científico de la Pontificia Universidad Católica de Chile (ID221116002) y el Comité del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado previo a la recolección de datos.

Muestra y participantes

Se utilizó un muestreo por conveniencia¹⁶. El reclutamiento se llevó a cabo en un Centro de Salud Familiar (CESFAM) ubicado en Santiago, Región Metropolitana, Chile. El CESFAM atiende a más de 30.000 usuarios, correspondiendo un 12% a PM¹⁷. Dentro de la oferta de servicios del CESFAM destaca el Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa (PADDS), que brinda asistencia a un total de 182 PM con dependencia moderada o severa y 171 CI. Según datos de 2022, el 27% de los CI del PADDS experimentaban una sobrecarga intensa, y el 63% de ellos eran mujeres¹⁶. La invitación a participar a los CI fue realizada cara a cara al momento de la atención domiciliaria por profesionales de salud del PADDS, mediante un folleto informativo con los objetivos del estudio. Los potenciales participantes fueron derivados al investigador principal, los cuales fueron con-

Tabla 1 Guía de preguntas

Pregunta	Cuidador informal
Facilitadores desde el rol de cuidador informal	¿Qué le ha facilitado el cuidado de la persona mayor a quien cuida?
Barreras desde el rol de cuidador informal	¿Qué dificultades ha enfrentado al cuidar a la persona mayor dependiente?

Fuente: elaboración propia.

tactados telefónicamente. Los criterios de inclusión fueron: a) familiar, amigo, vecino proveedor de cuidados a una PM dependiente (≥ 60 años) con índice de Barthel moderado-severo (vigencia de 12 meses, obtenido de la ficha clínica); b) ≥ 18 años; c) sin tiempo mínimo de ser CI, y d) usuario del PADDS. El tamaño de la muestra fue de 12 participantes, el cual se determinó utilizando el concepto de saturación¹⁸.

Recolección de datos

Los datos se recolectaron a través de entrevistas cualitativas semiestructuradas realizadas de manera presencial en el domicilio de los CI. El equipo de investigación desarrolló las preguntas de las entrevistas, basándose en los objetivos de este estudio, la literatura y experiencia en el área de cuidados de PM (tabla 1). Las entrevistas duraron entre 45-60 minutos, y fueron audio-grabadas.

Análisis de datos

Al inicio, las tres autoras explicitaron su relación con el fenómeno en estudio. Las grabaciones fueron transcritas verbatim. La investigadora principal revisó las transcripciones para verificar que no hubiera discrepancias. Se realizó un análisis de contenido convencional en paralelo para definir las categorías de codificación derivadas directamente del texto utilizando un método inductivo que identifica contenido recurrente¹⁸⁻²⁰. El rigor metodológico se resguardó de acuerdo a los criterios de Guba y Lincoln²¹.

Resultados

La edad media de los CI fue 58 años (DE = 18); el 75% fueron mujeres, con una media de 8 años de cuidado (DE = 6) (tabla 2). En este artículo se describen resultados parciales que corresponden a las categorías facilitadores y barreras del cuidado (tabla 3). En la tabla 4 se nombran la totalidad de categorías y subcategorías del análisis.

La categoría facilitadores del cuidado son condiciones que hacen que el cuidado sea más efectivo, menos estresante y sostenible para el cuidador. Estos facilitadores pueden variar según la situación y las circunstancias específicas de cada cuidador, y contribuyen positivamente a mejorar la calidad del cuidado y la experiencia del cuidador. Estos incluyen: Redes de apoyo, Compartir experiencia, La importancia del amor y el afecto en el proceso de cui-

dado, Mecanismos de afrontamiento de la persona cuidadora y Autoaprendizaje.

Redes de apoyo

Los CI destacan la importancia de las redes de apoyo para su bienestar, la calidad del cuidado y la reducción de la carga emocional. Se enfatiza la necesidad de contar con redes sólidas, tanto emocionales como instrumentales, y la responsabilidad del sistema de salud de brindar apoyo al CI. Los relatos de los CI sobre el agradecimiento hacia las redes de apoyo, como familiares, amigos o personas cercanas, las cuales ofrecen ayuda, apoyo y comprensión, son claves. Además, les proporcionan momentos de descanso y alegría.

Apoyo instrumental por parte de las redes de apoyo. Percebe el apoyo práctico y tangible, como ayuda con tareas de cuidado, compras, transporte o tareas del hogar, lo que es esencial para aliviar su carga y facilitar su labor, y además contribuye a su capacidad para cumplir con sus responsabilidades.

Apoyo desde el sistema socio/sanitario y apoyo en salud mental. El apoyo de los sistemas de atención médica y salud mental es vital para los CI, proporcionándoles orientación, información y consejos para mejorar el cuidado y comprender su situación sin impacto negativo.

Compartir experiencia

Su experiencia cuando conocen a otras personas que están en una situación similar, la importancia del apoyo mutuo y la conexión, la oportunidad para compartir sus vivencias y conocimientos relacionados con el cuidado de PM con dependencia, siendo una fuente de aprendizaje y apoyo emocional.

La importancia del amor y el afecto en el proceso del cuidado

Explican que el amor y la satisfacción al cuidar influyen en la calidad del cuidado. Ven el cuidado como una expresión de amor y gratitud hacia la PM dependiente, lo que les brinda profunda satisfacción y felicidad, sin importar lo desafiante que pueda ser la tarea.

Mecanismos de afrontamiento del cuidador informal

Se refieren a los enfoques emocionales, cognitivos y prácticos para manejar el estrés, la carga emocional y las dificultades que conlleva el cuidado de una PM dependiente.

Autoeficacia. Confían en su capacidad para manejar las responsabilidades del cuidado. Expresan fuerza y deseo de seguir cuidando por sí mismos, y se sienten física y mentalmente bien, sin llegar a un estado de colapso que les impida continuar.

Resiliencia. Deben mantenerse enfocadas y seguir adelante sin desanimarse, demostrando su capacidad para enfrentar la adversidad y adaptarse a las circunstancias difí-

Tabla 2 Características de los cuidadores informales^a (n = 12)

Edad (años)	Sexo Me = 58 DE = 18 M = 25%	Estado civil	Estudios	PM cuidada	Nivel de dependencia ^b	Tiempo de ser cuidador/a (años) Me = 8 DE = 6	Sobrecarga según escala de Zarit abreviada ^c SI = 66% SS = 33%
60	F	Casada	Técnico administrativo	Madre	Severa	20	SI
55	F	Casada	Educación básica	Esposo	Severa	3	SI
45	M	Soltero	Educación media incompleta	Madre	Severa	6	SI
85	F	Casada	Educación básica	Esposo	Severa	9	SI
77	M	Casado	Educación media completa	Esposa	Severa	6	SS
26	F	Soltera	TENS	Soltera	Severa	5	SI
48	M	Soltero	Educación incompleta	Madre	Moderada	1	SS
37	F	Casada	Educación media completa	Abuela	Moderada	5	SI
48	F	Casada	Educación técnica	Madre	Severa	7	SI
58	F	Soltera	TENS	Madre	Moderada	20	SI
74	F	Casada	Educación técnica	Esposo	Severa	10	SS
84	F	Casada	Educación básica	Esposo	Moderada	1	SS

DE: desviación estándar; F: femenino; M: masculino; Me: media; PM: persona mayor; SI: sobrecarga intensa; SS: sin sobrecarga.

^a Cuidadores informales: familiares, vecinos o amigos.

^b Nivel de dependencia según del índice de Barthel, instrumento que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

^c Escala de Zarit abreviada: mide el nivel de sobrecarga del cuidador: SI (sobrecarga intensa = 17-35 puntos) y SS (sin sobrecarga = 0-16 puntos).

Fuente: elaboración propia.

ciles que puedan surgir en el desafiante acto de cuidar a una PM con dependencia.

Auto-respiro. Reconocen la importancia de cuidarse a sí mismos, desahogándose para liberar tensiones por el agotamiento y estrés del cuidado. También aprecian la necesidad de no centrarse solo en el cuidado, dedicando tiempo a interactuar con otras personas y distraerse.

Refugio espiritual. Encuentran en la espiritualidad apoyo, consuelo y fortaleza para afrontar los desafíos del cuidado. Destacan la importancia de su fe y la relación con Dios a través de la oración, como una fuente de apoyo emocional y consuelo en momentos de tristeza o angustia.

Autoaprendizaje

Comentan sobre su proceso de investigar, informarse y aprender sobre las enfermedades que afectan a la PM a la que cuidan por sí mismas, para comprender los síntomas

y la evolución de la enfermedad, y brindarles un cuidado adecuado y efectivo.

Barreras del cuidado. Se refiere a los obstáculos, desafíos y dificultades que los CI enfrentan en su labor de proporcionar cuidados a las PM que dependen de ellos. Estas barreras pueden ser de naturaleza diversa y pueden afectar tanto el bienestar del CI como la calidad del cuidado brindado a la PM dependiente. Emergieron en este sentido: Disconformidad en la calidad de atención del sistema de salud, Falta de apoyo de las redes, Mayor grado de dependencia de la PM, Falta de tolerancia, Conductas desafiantes de la PM dependiente y Temor a delegar el cuidado.

Disconformidad en la calidad de atención del sistema de salud. Los CI comparten sus experiencias con el sistema de salud, destacando interacciones insatisfactorias y descontento con la calidad de atención. Esperaban recibir apoyo y orientación en su rol, pero se han encontrado con obstáculos y críticas sin soluciones por parte del CESFAM, lo que genera insatisfacción. Demandan una mejor comunicación con los

Tabla 3 Categorías y subcategorías de las entrevistas semiestructuradas a cuidadores informales^a

Categoría principal	Subcategoría	Sub-subcategoría	
Facilitadores del cuidado	Redes de apoyo	Apoyo desde el sistema sociosanitario y apoyo en salud mental	«Todo me ha servido (referido al CESFAM), por ejemplo, cómo bajarla y cómo sentarla en la cama, cómo mudarla [...] todas esas cosas. No podría decir nada malo, y si a lo mejor tengo una duda, lo pregunto y ahí están con la respuesta» E003 (Hombre, 45 años, soltero, cuida a su madre)
		Apoyo instrumental	«Mobilizarme con ella al médico es más difícil para mí, pero gracias a Dios tengo un vecino que tiene mucha paciencia, y me ayuda para el transporte, la compañía. Él se ubica mucho en los hospitales y me averigua las cosas [...]» E010 (Mujer, 58 años, soltera, cuida a su madre)
			«[...] Uno lo trata de sobrellevar, y yo gracias a Dios he podido entre comillas en este ambiente de caos con las personas que me rodean, tanto familia como amistades, que se han preocupado de hacerme un poquito más liviana la vida, como venir a visitarme [...]» E001 (Mujer, 60 años, casada y con hijos, cuida a su madre hace 20 años)
	Compartir experiencia		«[...] Al taller que fui una vez o dos veces (en el CESFAM), me sirvió para saber que no solamente yo, sino que hay más personas que se hacen cargo de una madre o de un hermano, que está con una enfermedad [...], que no soy solamente yo, entonces esto siempre me ha servido para hablarlo con otras personas y ayudarnos» E003 (Hombre, 45 años, soltero, cuida a su madre)
			«El cuidarla la verdad es un poco una entrega de amor, porque esto tiene que ser con amor, si no, no funciona. Un agradecimiento [...]» E001 (Mujer, 60 años, casada y con hijos, cuida a su madre hace 20 años)
	La importancia del amor y el afecto en el proceso del cuidado		«[...] Yo todavía soy capaz y no estoy colapsada, me siento todavía con fuerza de atenderlo, y creo que todavía no hay ninguna necesidad para mí, todavía me siento bien [...]» E012 (Mujer, 84 años, casada, cuidadora de su esposo hace un año)
	Mecanismos de afrontamiento del CI	Autoeficacia	«Uno ya aprende, crea cuero de chancho, duro, ya no le entran balas; ya he pasado por todos los dramas y uno se aburre no más de la rutina, pero todo está bien, estoy tranquilo» E007 (Hombre, 48 años, cuida a su madre hace un año)
		Resiliencia	«Yo voy al club de adulto mayor aquí en la iglesia, ya hemos hecho dos paseos, porque a mi hijo le han dicho que yo tengo que distraerme, compartir con gente y conversar, no puedo estar yo pendiente de él no más (de su esposo)» E004 (Dueña de casa, 85 años. Cuida a su esposo hace 9 años)
		Auto-respiro	«Para mí la calidad de vida es solamente mi Dios, [...] él me ayuda, me saca adelante, me soluciona todas mis cosas, cuando estoy triste y angustiada me consuelo cuando leo su palabra [...]» E011 (Mujer, 74 años, cuida a su esposo con demencia, hace 10 años)
		Refugio espiritual	«Me informo investigando, leo en internet, por ejemplo, toda la parte renal, la hipertensión, la cardiopatía que tiene, todo eso lo tengo claro, porque debo saber de qué tengo que cuidar a mi mamá» E010 (Mujer, 58 años, soltera, cuida a su mama hace 20 años)
		Autoaprendizaje	«Todo lo que yo he hecho con mi mamá, lo he ido aprendiendo en el camino. Uno es autodidacta» E001 (Mujer, 60 años, casada y con hijos, cuida a su madre hace 20 años)

Tabla 3 (continuación)

Categoría principal	Subcategoría	Sub-subcategoría	
Barreras del cuidado	Disconformidad en la calidad de atención del sistema de salud		«Yo entiendo que el CESFAM para mí tiene que ser una ayuda, no un problema, pero en el momento en que te empiezan a criticar, pero tampoco te enseñan, entonces yo cierro mi puerta, yo no quiero críticas» E001 (Mujer, 60 años, casada y con hijos, cuida a su madre hace 20 años) «En el consultorio hay mucha gente que es consciente, que atienden bien, pero otras no tienen voluntad [...]. Por ejemplo, tengo que ir a buscar antibióticos que le dejó la doctora. Tengo que ir corriendo, lo dejo solo, y aviso en farmacia y saco número igual porque sé que no me van a atender. Por favor, ¿me pueden atender?, es que tengo un postrado: No, tiene que esperar que siga el número [...]» E002 (Mujer, dueña de casa, 55 años, cuidadora hace 6 años de su esposo con ELA)
	Falta de apoyo de las redes	Falta de apoyo para el autocuidado del CI	«Los fines de semana es un tema complejo con mis hermanos, necesito mi espacio, y cuando les digo siempre hay un pero [...] entonces listo, no los molesto prácticamente» E003 (Hombre, 45 años, soltero, cuida a su madre con demencia y dependencia severa) «[...] Y fuera de eso que se alejan todos, se aleja la familia, se alejan los amigos, nosotros prácticamente estamos solos. Entonces esto nos genera un impacto como familia. Los hijos están todos haciendo su vida, es poco lo que nos visitan o vienen para ayudar, porque al final es una molestia en realidad» E002 (Mujer, dueña de casa, 55 años, cuidadora hace 6 años de su esposo con ELA)
	Mayor grado de dependencia	Falta de apoyo para el cuidado de la PM dependiente	«Por eso digo que tiene que haber alguien con ella 24/7. Ver que no se ahogue, que esté levantada la cabeza, que no se le hagan heridas en las piernas [...] son demasiados pequeños, pero grandes detalles que hacen que una persona postrada se mantenga entre comillas en buenas condiciones» E001 (Mujer, 60 años, casada y con hijos, cuida a su madre hace 20 años)
	Falta de tolerancia		«Sí, me he puesto un poco más cascarrabias, a veces menos tolerante, y me da pena porque me desquito con ella. O sea, si ella no es capaz de hacer algo me enojo, y después sola me doy cuenta de que no [...] entonces eso me frustra, es difícil estar sola con una persona tan dependiente» E009 (Mujer, 48 años, cuida a su madre hace 7 años)
	Conductas desafiantes de la PM dependiente		«[...] La dificultad me la da él mismo, porque él en vez de ayudarme, hace todo lo contrario, llora, me hace fuerza. Ayúdame, le digo, porque yo hago las cosas, pero con harta dificultad. Además, tampoco me deja lavarle los dientes, la boca, una vez me mordió, y no se controlaba en nada, entonces tengo que hacerle las cosas como pueda [...]» E011 (Mujer, 74 años, cuida a su esposo con demencia hace 10 años)
	Temor a delegar el cuidado		«No me despego, porque la otra vez salí a un evento de mujeres, y mi hijo a cada rato llamaba [...] no salgo 100% enfocada en lo que voy a hacer, no hay desconexión, o sea, me desconcentro y siempre está trabajando el cerebro pensando qué pueda pasar» E008 (Mujer, 37 años, cuidadora de su abuela hace 5 años)

CI: cuidador informal; PM: persona mayor.

a Cuidadores informales: familiares, vecinos o amigos.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4 Categorías y subcategorías de las entrevistas semiestructuradas a cuidadores informales^a

Categoría principal	Subcategoría
Vivencia del CI	<p>Impacto del cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> Impacto del cuidado en la planificación/dinámica de su vida diaria Limitación de la libertad Impacto emocional y mental en el CI Sentimiento de soledad Impacto en necesidades básicas Impacto en la salud física <p>Responsabilidad en el cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> Cuidado como deber Satisfacción de asumir la responsabilidad <p>Percepción sobre la vivencia de la PM dependiente</p> <ul style="list-style-type: none"> Ser testigo de la fragilidad y dependencia de la PM a la que cuida Calidad de vida de la persona a la que se cuida <p>Incertidumbre cuando falte la persona cuidada</p> <p>Redes de apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> Apoyo desde el sistema socio/sanitario y apoyo en salud mental Apoyo instrumental <p>Compartir experiencia</p> <p>La importancia del amor y el afecto en el proceso del cuidado</p> <p>Mecanismos de Afrontamiento del CI</p> <ul style="list-style-type: none"> Autoeficacia Resiliencia Auto-respiro Refugio espiritual Autoaprendizaje
Facilitadores del cuidado	<p>Disconformidad en la calidad de atención del sistema de salud</p> <p>Falta de apoyo de las redes</p> <ul style="list-style-type: none"> Falta de apoyo para el autocuidado del CI Falta de apoyo para el cuidado de la PM dependiente <p>Mayor grado de dependencia</p> <p>Falta de tolerancia</p> <p>Conductas desafiantes de la PM dependiente</p> <p>Temor a delegar el cuidado</p> <p>Apoyo en salud mental</p>
Barreras del cuidado	<p>Recomendaciones para fortalecer el apoyo a la PM mayor dependiente y al CI</p> <ul style="list-style-type: none"> Apoyo económico Apoyo y educación familiar Optimización de los recursos Capacitación para un mejor cuidado Compartir su experiencia con otros CI

CI: cuidador informal; PM: persona mayor.

^a Cuidadores informales: familiares, vecinos o amigos.

Fuente: elaboración propia.

profesionales de salud para obtener respuestas claras sobre la salud de la persona a la que cuidan.

Falta de apoyo de las redes. Los CI relatan el distanciamiento, la falta de preocupación y de colaboración por parte de familiares y amigos, lo cual se traduce en una carga adicional y contribuye a una sensación de soledad y abandono para ellos. Asimismo, la falta de apoyo incide en el autocuidado del CI, quienes relatan que la ausencia de ayuda y de recursos para la asistencia de la PM dependiente deriva en la limitación para cuidar de sí mismas y el no poder partici-

par ni disfrutar de actividades recreativas simples de la vida cotidiana. Ello impacta significativamente en el bienestar del CI y en la calidad del cuidado proporcionado.

Mayor grado de dependencia en la PM. Tienen varias necesidades a las que se enfrentan a medida que aumenta la dependencia de la PM a la que cuidan, como la atención continua permanente y los detalles minuciosos necesarios para mantener a la persona en buenas condiciones. Enfatizan que estas son tareas que requieren paciencia, dedicación y esfuerzo físico.

Falta de tolerancia. El proceso de estar cuidando a una PM dependiente afecta su tolerancia con el pasar del tiempo, provocando un impacto negativo en la calidad del cuidado como frustración y enojo, pero al mismo tiempo sentirse culpables por su propia reacción.

Conductas desafiantes de la PM dependiente. Mencionan desafíos al cuidar a personas dependientes, cuyos comportamientos erráticos pueden ser emocionalmente agotadores. También experimentan cambios en su conducta y emociones al asumir un papel paternalista, autoritario y sobreprotector para garantizar el bienestar del paciente.

Temor a delegar el cuidado. Prefieren cuidar personalmente a la persona dependiente debido a preocupaciones sobre el trato y la atención en otros lugares o con otras personas, basadas en experiencias previas negativas. También expresan preocupación constante por la persona dependiente, lo que dificulta su capacidad para desconectar y disfrutar de momentos fuera del hogar. Esto refleja la codependencia que se desarrolla en la relación de cuidado.

Discusión

Los resultados de este estudio realizado con CI de PM con dependencia pone de manifiesto las barreras y facilitadores para el cuidado desde su perspectiva. En este estudio, el 75% de los CI fueron mujeres, responsables del cuidado de sus familiares dependientes. Esta tendencia refleja la realidad chilena, donde las mujeres predominantemente asumen esta función, influenciada por la dinámica cultural de la sociedad. Este rol, aunque fundamental, suele ser subestimado y carece de remuneración⁸.

Desde la perspectiva internacional, el elemento común es que la mayoría de los cuidadores también son mujeres, ya sean familiares, vecinas o amigas que proporcionan atención y apoyo, o cuidadoras profesionales remuneradas²². En un estudio español²³, el perfil de las personas cuidadoras eran hijas, con una media de edad de 58 años. En Italia, el cuidado informal (no remunerado y sin formación profesional) lo proporcionan aproximadamente el 70% de mujeres de la familia, cuya carga y estrés se hacen más pesados a medida que avanza la enfermedad²⁴.

Los CI se ven obligados a readjustar por completo sus vidas para dedicarse exclusivamente al cuidado de las PM con dependencia, conllevo una carga emocional y física considerable, lo que puede desencadenar problemas de salud mental y afectar negativamente su bienestar¹³.

Respecto a los facilitadores del cuidado, destaca la importancia de disponer de diferentes tipos y redes de apoyo, otorgados tanto por el sistema sociosanitario como por la familia, amigos o vecinos. Similar a lo documentado por Brown et al.²⁵, estos elementos constituyen un soporte con impacto positivo y relevante en el mantenimiento del bienestar y de la salud mental de los CI. La resiliencia como factor de protección coincide con lo mencionado por Crespo et al.²⁶, ya que, en el ámbito del estrés crónico, los CI incorporan aspectos positivos en la adaptación a la adversidad que viven en el proceso del cuidado de una PM dependiente.

En Europa, la provisión del apoyo para los cuidadores informales tiene un carácter compartido entre la persona, la familia y el sector público¹⁴. En países como Alemania, Países Bajos, Bélgica, España y Australia existen sistemas

de cuidados a largo plazo que implementan una práctica recomendada: sistema único para evaluar el nivel de dependencia y los cuidados necesarios, realizado por una entidad especializada e independiente. Esta evaluación considera aspectos físicos, psicológicos y cognitivos. Una característica clave de estos sistemas es que su financiamiento garantiza la sostenibilidad frente a cambios económicos y el aumento de la demanda debido al envejecimiento²⁷. Una intervención aplicada en un estudio español evalúo la efectividad de un programa analizando las variables correlativas a los problemas de salud más prevalentes detectados en los cuidadores no profesionales (CNP): nivel de sobrecarga, dolor lumbar (DL), empobrecimiento social y alteración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRs), demostrando que las intervenciones dirigidas a CNP rinden buenos resultados en términos de apoyo y percepción social, reduciendo la carga y la angustia emocional a corto plazo²⁸. Esto último cuenta con un símil en cuanto a los facilitadores obtenidos en nuestro estudio.

En contraste con la gratitud expresada por los CI que cuentan con redes de apoyo, también se identifican barreras que obstaculizan el autocuidado y el respaldo en el cuidado de la PM dependiente. La literatura destaca la importancia de contar con el apoyo necesario, ya que su ausencia intensifica la carga emocional y física asociada al cuidado de la PM dependiente, generando sentimientos de insatisfacción y una percepción de mayor sobrecarga²⁹. Además, el incremento en el nivel de dependencia de las PM implica que satisfacer diversas necesidades básicas (movilización, higiene, alimentación, etc.) se vuelva aún más complejo y exigente para los CI³⁰. Esto coincide con lo mencionado por Alcañiz-Garrán et al.³¹, quienes resaltan que la disponibilidad de recursos públicos adecuados es crucial para garantizar una atención y un cuidado efectivos.

En Chile, la implementación de un sistema nacional de cuidados como política pública debería centrarse en satisfacer las necesidades de las PM que requieren cuidados, así como en reconocer y proteger los derechos de las personas CI en la sociedad^{32,33}. Los resultados de este estudio contribuyen a enriquecer la formulación de un sistema nacional de cuidados que fortalezca los sistemas de salud y protección social, mejorando la calidad de los servicios y aumentando el apoyo a los cuidados³³. Reconocer y respaldar el trabajo de las personas cuidadoras, tanto formales como informales, es crucial para garantizar un cuidado de calidad y sostenible para las PM con dependencia en la sociedad.

Limitaciones

Este estudio se realizó con un subgrupo de CI de un CESFAM en Santiago, Chile; por lo tanto, los hallazgos solo pueden ser transferidos a otros grupos similares a los descritos. Sin embargo, estos resultados pueden guiar la creación de intervenciones adaptadas a las necesidades percibidas tanto por las CI como por aquellas que reciben el cuidado. Esto aseguraría una respuesta más efectiva a sus demandas.

Conclusión

Se evidencia la variedad de experiencias y desafíos compartidos por los CI al brindar cuidados a PM dependientes.

Además, resalta la diversidad de necesidades que van más allá de la capacidad de respuesta del PADDS, requiriendo políticas intersectoriales.

Es importante la reestructuración del sistema de cuidados en Chile, para convertirlo en un sistema más accesible, integral, sostenible y no fragmentado, con un enfoque en la equidad y el bienestar de los cuidadores y las personas dependientes. También llevar a cabo estrategias de fortalecimiento de los programas de apoyo a CI, la incorporación de aspectos psicológicos y sociales tanto para el CI como para la PM dependiente, que permitirá un enfoque más integral y personalizado en la atención; brindar capacitaciones de buena calidad a los CI; fomentar la participación de empresas privadas y organizaciones sociales en la provisión de servicios de cuidado, con incentivos fiscales o subsidios, ampliando la cobertura y mejorando la calidad de los servicios de cuidados a largo plazo.

El cuidado integral de las PM con dependencia demanda un enfoque compasivo que reconozca y apoye la labor vital de quienes cuidan, por lo tanto, la importancia de establecer campañas de sensibilización para aumentar la conciencia pública sobre el envejecimiento, el cuidado de personas dependientes y el reconocimiento del trabajo de los CI.

Lo conocido sobre el tema

- El envejecimiento supone desafíos en relación con los cuidados a largo plazo.
- Existen dos tipos de cuidados: formal e informal, siendo este último poco visibilizado y generalmente no remunerado.
- Proveer cuidado implica la adopción de una nueva cotidianidad para el cuidador informal, impactando en su calidad de vida.

Qué aporta este estudio

- Provee una aproximación a las necesidades de cuidado percibidas por los cuidadores informales.
- Se evidencia la variedad de experiencias y desafíos compartidos por los cuidadores informales al brindar cuidados a personas mayores dependientes.
- Sería importante que el sistema de cuidados en Chile fuese más accesible, integral, sostenible y no fragmentado, con un enfoque en la equidad y el bienestar de los cuidadores y las personas dependientes.
- Evidencia las barreras y facilitadores para cuidar a personas mayores dependientes y para el funcionamiento de programas públicos de cuidado.

Financiación

El estudio no ha recibido financiación.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética Científico de la Pontificia Universidad Católica de Chile (ID221116002) y el Comité del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado previo a la recolección de datos.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y Salud. OMS, 2024 [consultado 19 Nov 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Koller D, Schön G, Schäfer I, Glaeske G, van den Bussche H, Hansen H. Multimorbidity and long-term care dependency—a five-year follow-up. *BMC Geriatr.* 2014;14:70, <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2318-14-70>.
3. Instituto Nacional de Estadísticas. Estimaciones y proyecciones. Santiago, Chile [consultado 22 Sep 2023]. Disponible en: <https://www.ine.gob.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/proyecciones-de-poblacion>
4. Villalobos Dintrans P. Envejecimiento y cuidados a largo plazo en Chile: desafíos en el contexto de la OCDE. *Rev Panam Salud Publica.* 2017;41:e86 <https://www.scielosp.org/pdf/rpss/2017.v41/e86>
5. United Nations. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World Population Prospects: The 2017 Revision, Key Findings and Advance Tables.* Working Paper No. ESA/P/WP/248. United Nations; 2017 [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2017_KeyFindings.pdf6
6. Aranco, Natalia; Stampini, Marco; Ibarra, Pablo; Medellín, Nadin. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. Banco Interamericano de Desarrollo. División de Protección Social y Salud; 2018, 5 p [consultado 26 Sep 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.18235/0000984>
7. Eurostat. Estructura de la población y envejecimiento. 2024 [consultado 19 Nov 2024]. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing&stable=1
8. Ministerio de Desarrollo Social y Familia (MDSF). Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, ENDIDE 2022. Santiago de Chile 2022 [consultado 26 Nov 2023]. Disponible en: <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
9. Bedoya Buritica N, Buitrago LA, Soto Chaquir M. Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. *Cultura del Cuidado Enfermería.* 2020;17:80-92 [consultado 25 Oct 2023]. Disponible en: <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/7209>
10. Centro de Investigación en Derecho y Sociedad (CIDS). Cuidados y Derechos. Estudio sobre el funcionamiento del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC) en la Municipalidad de Peñalolén. Santiago, Chile 2023 [consultado 25 Oct 2023]. Disponible en: <https://derechoysociedad.uai.cl/assets/uploads/2023/06/Informe-final-estudio-PRLAC-Penalolen-CIDS-4.pdf>
11. Organización Panamericana De Salud. Salud En Las Américas+: Resumen: panorama regional y perfiles de país. 2017. Was-

- hington, D.C.: OPS [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34322>
12. Hojman DA, Duarte F, Ruiz-Tagle J, Budnich M, Delgado C, Slachevsky A. The cost of dementia in an unequal country: The case of Chile. *PLoS One*. 2017;12:e0172204, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0172204>.
 13. Velasco O, Gazmuri J. Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? Santiago, Chile: Centro de Estudios Públicos; 2021 [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en: <https://www.cepchile.cl/investigacion/personas-dependientes-quienes-son-quienes-los-cuidan-y-cual-es-el-costo-de-la-asistencia/>
 14. Balladares J, Carvacho R, Basualto P, Coli Acevedo J, Molina Garzón M, Catalán Hernández L, et al. Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. Psicoperspectivas. 2021;20:1-12 [consultado 25 Oct 2023]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242021000300055
 15. Plöthner M, Schmidt K, de Jong L, Zeidler J, Damm K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatr*. 2019;19:82, <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>.
 16. Tamara, Manterola, Carlos. Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int J Morphol*. 2017;35:227-32, <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>.
 17. Corporación Municipal de Peñalolén para el Desarrollo Social – CORMUP. Plan Anual de Salud Municipal Peñalolén. Santiago, Chile; 2023 [consultado 12 Feb 2024]. Disponible en: <https://www.cormup.cl/salud/plan-de-salud/>.
 18. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000;23:334-40 [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en: DOI:10.1002/1098-240x(200008)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g.
 19. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15:1277-88, <http://dx.doi.org/10.1177/1049732305276687>.
 20. Reswell JW, Poth CN. Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches. 4th ed. Washington DC: Sage Publications; 2018 [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en: https://books.google.cl/books/about/Qualitative_Inquiry_and_Research_Design.html?id=DetLkgQeTJgC&redir_esc=y
 21. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmatic in controversies, contradictions, and emerging confluences. En: Denzin NL, Lincoln YS, editores. The Sage Handbook of Qualitative Research. 3rd ed. Sage Publications; 2005. p. 193-215 [consultado 21 Sep 2023]. Disponible en: <https://zepkaadm.files.wordpress.com/2021/09/guba-lincoln-2005.pdf>
 22. Erol R, Brooker D, Peel E, Alzheimer's Disease International. Women and Dementia: A Global Research Review; 2015 [consultado 19 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.alzint.org/resource/women-and-dementia-a-global-research-review/>
 23. Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez M, Parra-Anguita L, del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2017;49:381-2388, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>.
 24. Vaquerizo Collado D, Hennekam H, Knop R, Ni Raghallaigh E. Proyecto Final del Programa Europeo de Formación: Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea. Fundación Caser para la Dependencia [consultado 19 Nov 2024]. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencion-a-la-dependencia-en-la-ue-versioon-espanol0.pdf>
 25. Brown JW, Chen S, Mitchell C, Province A. Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *J Adv Nurs*. 2007;59:352-60, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04290.x>.
 26. Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anal Psicol*. 2015;31:19-27 [consultado 23 Nov 2023]. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.31.1.158241>
 27. San Martin H, Velasco C. Cuidados de largo plazo: Lecciones de la evidencia comparada. Centro de Estudios Públicos. 2021 [consultado 19 Nov 2024]. Disponible en: <https://www.cepchile.cl/investigacion/cuidados-de-largo-plazo-lecciones-de-la-evidencia-comparada/>
 28. Ortiz-Mallasén V, Claramonte-Gual E, Cervera-Gasch A, Cabrera-Torres E. Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria*. 2021;53:60-6, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2020.06.011>.
 29. Lopez Hartmann M, de Almeida Mello J, Anthierens S, Declercq A, van Durme T, Cès S, et al. Caring for a frail older person: The association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age Ageing*. 2019;48:658-64, <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afz054>.
 30. Abreu W, Tolson D, Jackson GA, Staines H, Costa N. The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health Soc Care Community*. 2019;27:642-53, <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12678>.
 31. Alcañiz-Garrán M, García-Sanjuán S, Ramos-Pichardo JD, Sanjuán-Quiles A, Montejano-Lozoya R. The experiences of older individuals providing care to older dependents: A phenomenological study in Spain. *PLoS One*. 2021;16:e0255600, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0255600>.
 32. Centro de Políticas Públicas UC. Sistema Nacional de Cuidados en Chile: consideraciones y propuestas. Santiago, Chile; 2023 [consultado Nov 2023]. Disponible en: <https://politicaspublicas.uc.cl/content/uploads/2023/10/Articulo-Sistema-nacional-de-cuidados.pdf>
 33. Ministerio de la Mujer y Equidad de Género. Sistema Nacional e Integral de Cuidados. Santiago, Chile; 2023 [consultado 29 Nov 2023]. Disponible en: <https://minmujeryeg.gob.cl/?p=52375>