



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil.

AUTORA:

Durán Soriano, Krystel Elizabeth

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTORA:

Corte Romero, Carmen Susana

**Guayaquil, Ecuador
31 de agosto de 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Durán Soriano, Krystel Elizabeth** como requerimiento para la obtención del título **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTORA

f. _____
Corte Romero, Carmen Susana

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Quevedo Terán, Ana Maritza

Guayaquil, 31 de agosto del 2024



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Durán Soriano, Krystel Elizabeth**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada de Trabajo Social** ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 31 del mes de agosto del año 2024

AUTORA

f. _____

Durán Soriano Krystel Elizabeth



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIZACIÓN

Yo, **Durán Soriano, Krystel Elizabeth**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 31 del mes de agosto del año 2024

LA AUTORA:

f. 
Durán Soriano Krystel Elizabeth

REPORTE COMPILATIO



CERTIFICADO DE ANÁLISIS
registro

Tesis Krystel Elizabeth Durán Soriano

2% Textos superfluos

2% Similitudes (ignorado)
De similitudes entre consultas
= 3%, entre las fuentes
mencionadas

1% Idiomas no reconocidos

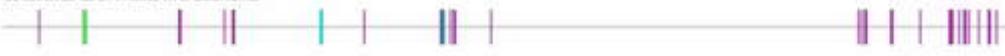
1% Textos potencialmente generados por IA

Nombre del documento: Tesis Krystel Elizabeth Durán Soriano.docx
ID del documento: 942a3e14912e49f15943e648cde9d622ae9f6c
Tamaño del documento original: 733,12 KB
Autor(es): {}

Depositante: Carmen Susana Corti Romero
Fecha de depósito: 6/9/2024
Tipo de carga: Interfaz
Fecha de fin de análisis: 6/9/2024

Número de palabras: 15,103
Número de caracteres: 125,190

Ubicación de las similitudes en el documento:



Fuentes principales detectadas

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	uzello.org.mx https://www.uzello.org.mx/wp-content/uploads/2023/05/053-imp-09-03-03.pdf 1 Fuente similar	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
2	www.uzel.org http://www.uzel.org/pdf/195/195-03-03-03.pdf 0 Fuentes similares	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
3	www.inclusion.gob.ec http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2023/07/10/Lineamiento-Elaboracion-de-Material-para-ABES-2021-2022...	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)

Fuentes con similitudes fortuitas

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	Documento de obra sujeta a DERECHO DE AUTOR El documento proviene de otro grupo	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
2	library.ec Los derechos de los niños, niñas y adolescentes en la Constitución d... https://library.ec/los-derechos-de-los-ninos-ninas-y-adolescentes-en-la-constitucion-d...	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
3	paca.uvencia.edu.ec http://paca.uvencia.edu.ec/bitstream/123456789/1786/1/Trabajo-de-Filosofia.pdf	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
4	www.ubi.org http://www.ubi.org/files/18/02/2004_714_141201	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)
5	revistamedicavenezuela.com https://revistamedicavenezuela.com/wp-content/uploads/2022/07/1_36_31.pdf	< 1%		Palabras idénticas: + 19 (32 palabras)

Firma de Estudiante

f. 
Durán Soriano, Krystel Elizabeth

Firma de Docentes

f. 
Corte Romero, Carmen Susana
TUTORA

f. 
Valenzuela Triviño, Gilda Martina Mgs.
COORDINADORA UIC A-2024

AGRADECIMIENTO

Quiero empezar agradeciendo a Dios por haberme permitido culminar esta maravillosa etapa y cuidarme siempre en el camino para mi formación personal y profesional.

Agradecimiento total a mi familia por apoyarme y preocuparse en todo este proceso académico, dándome los mejores ánimos para seguir adelante.

También a la Universidad y sus docentes que me han brindado sus conocimientos de cada una de las materias en las que he cursado, así mismo a la Lcda. Ana Quevedo, directora de la Carrera por buscar siempre el bienestar de cada estudiante y a mi tutora de tesis la Lcda. Carmen Corte por brindarme su apoyo y orientación desde el inicio de este proceso.

**Krystel Elizabeth Durán
Soriano**

DEDICATORIA

Este trabajo se lo dedico principalmente a Dios por darme las fuerzas y la sabiduría para poder seguir adelante a pesar de aquellas adversidades que han ocurrido en mi vida.

Este trabajo también se lo dedico a mi familia que me ha brindado apoyo y ánimos durante todos estos años de la carrera, agradecer especialmente a mi padre quien en vida me dio todas las herramientas para poder realizar mis sueños, a pesar de que ya no está físicamente conmigo para ver esta última etapa académica, siempre honrará tu memoria con determinación y valentía.

A mi madre Ingrid, quien me dio la vida y me enseñó a ser perseverante a pesar de todos los obstáculos que se han puesto en el camino, has sido una guerrera para mí siempre.

Así mismo a las personas que conforman mi círculo pequeño en mi vida, por estar siempre pendiente de mí y que me han acompañado durante este proceso.

**Krystal Elizabeth Durán
Soriano**



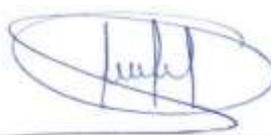
**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. 

Corte Romero, Carmen Susana
TUTORA

f. 

López Rodríguez, Merli Rossanna
DOCENTE DE LA CARRERA

f. 

Valenzuela Triviño, Gilda Martina
COORDINADORA DEL ÁREA

f. 

Quevedo Teran, Ana Maritza
DOCENTE Oponente

ACTA DE CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS (Cod. 10)
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO (Cod. 48)
PERIODO A-2024 UTE (Cod. 12214)

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN ETAPAS AVANZADAS: ESTUDIOS DE CASOS EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante KRYSTEL ELIZABETH DURAN SORIANO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
CARMEN SUSANA CORTE ROMERO	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
8.7 / 10	8.50 / 10	8.31 / 10	8.50 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	8.57 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.



Coordinador(a) de Titulación

Contenido

RESUMEN	XII
ABSTRACT	XIII
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1 Antecedentes	4
1.2 Definición del problema	9
1.3 Preguntas de investigación	14
1.3.1 Objetivo general	14
1.3.2 Objetivos específicos	15
1.4 Justificación	15
CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES	17
2.1. Referente Teórico	17
2.1.1. Teoría calidad de vida	17
2.2. Referente conceptual	19
2.2.1. Cuidado (cuidado informal)	19
2.2.2. Enfoque de género del cuidado-Mujeres cuidadoras	21
2.2.3. Enfermedades catastróficas	22
2.2.4. Redes de apoyo	23
2.2.5. Afrontamiento	23
2.2.6. Familia (mirada Ecosistémica)	24
2.3. Referente normativo	25
2.3.1. Normas nacionales	25
2.3.1.1. Constitución de la Republica del Ecuador	25
2.3.1.2. Ley orgánica de la salud	27
2.3.2. Normas Internacionales	27
2.3.2.1. Declaración Universal de Derechos humanos	27
2.4. Referente Estratégico	28
2.4.1. Plan de desarrollo para el nuevo Ecuador 2024-2025	28
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	30
3.1. Enfoque de la Investigación	30
3.2. Tipo y nivel de la Investigación	30

3.3. Método de la Investigación	31
3.4. Universo, Muestra y Muestreo	31
3.4.1. Muestra	31
3.4.2. Muestreo	32
3.5. Formas de recolección de información	32
3.5.1. Entrevista a profundidad.....	32
3.6. Formas de Análisis de la Información	33
CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	34
4.1. Conocer el perfil de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.....	35
4.2. Identificar los ámbitos de la calidad de vida de las mujeres que se ven afectados por su rol de cuidadora a tiempo completo.....	41
4.3. Describir las acciones de afrontamiento que implementan las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.	47
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	52
4.4. Conclusiones generales.....	52
4.5. Recomendaciones	53
BIBLIOGRAFÍA.....	55
ANEXOS	64

RESUMEN

La presente tesis tiene como propósito analizar los factores que inciden en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas en Guayaquil, a través de un enfoque de estudio de casos, con el propósito de identificar sus necesidades y desafíos específicos. El estudio se realiza desde un enfoque cualitativo, cuyo instrumento de recolección de datos, fue la entrevista a profundidad guiada por los objetivos específicos, sus respectivas categorías y variables plantadas desde los aportes de la teoría de la calidad de vida y desde la mirada ecológica como: el perfil de las cuidadoras, las afectaciones en la calidad de vida de las mujeres, el género y el rol del cuidado, el afrontamiento, la familia y las redes de apoyo. En el estudio participaron 4 mujeres adultas encargadas del cuidado a tiempo completo de su familiar enfermo en etapas avanzadas. Entre los principales resultados se identificaron que la calidad de vida de las mujeres está siendo afectadas en varios ámbitos, esto es: su bienestar físico, emocional, social y económico. A pesar de que existen varios factores que repercuten en su calidad de vida, las mujeres implementan estrategias de afrontamiento para poder superar todas las adversidades generadas por el estrés del cuidado; entre las estrategias identificadas están las redes de apoyo familiar, los grupos de apoyo y los recursos personales para gestionar las emociones, cubrir necesidades básicas. Es importante fomentar la igualdad y equidad de género en las responsabilidades del cuidado y actividades del hogar.

Palabras Claves: Mujeres cuidadoras, cuidado informal, calidad de vida, afrontamiento, enfermedades catastróficas, familia, redes de apoyo

ABSTRACT

The purpose of this thesis is to analyze the factors that affect the quality of life of women caregivers of people with catastrophic diseases in Guayaquil, through a case study approach, with the purpose of identifying their specific needs and challenges. The study is carried out from a qualitative approach, whose data collection instrument was the in-depth interview guided by the specific objectives, their respective categories and variables planted from the contributions of the theory of quality of life and from the ecological perspective such as: the profile of the caregivers, the effects on the quality of life of women, gender and the role of caregiving, coping, family and support networks. The study involved 4 adult women who were in charge of the full-time care of their sick family member in advanced stages. Among the main results, it was identified that women's quality of life is being affected in several areas, that is: their physical, emotional, social and economic well-being. Despite the fact that there are several factors that affect their quality of life, women implement coping strategies to overcome all the adversities generated by the stress of caregiving; Among the strategies identified are family support networks, support groups and personal resources to manage emotions, cover basic needs. It is important to promote gender equality and equity in the responsibilities of care and household activities.

Keywords: Women caregivers, informal care, quality of life, coping, catastrophic diseases, family, support networks

INTRODUCCIÓN

La presente investigación busca identificar cuáles son aquellas dimensiones de la calidad de vida de aquellas mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas en la ciudad de Guayaquil, explorando como esta labor afecta y tiene consecuencias en su salud física, emocional, económica y su capacidad que tiene para obtener un equilibrio en su vida diaria. Mediante el análisis de sus experiencias y percepciones, se pretende comprender a profundidad aquellas dificultades que tienen que enfrentar, así mismo las estrategias que utilizan para equilibrar las responsabilidades.

En el 1er capítulo, se identifican las investigaciones que se han realizado a nivel mundial en los últimos 5 años sobre la calidad de vida de cuidadores, para conocer como han sido las dinámicas familiares, las representaciones sociales y políticas públicas según las investigaciones de varios autores, la cual se dividió desde las publicaciones realizadas en Europa, seguido de América Latina y por último dentro de nuestro contexto nacional.

Para el 2do capítulo está dirigido hacia los marcos referenciales, en el cual se divide en el referente teórico, referente conceptual y el marco normativo y estratégico. En el referente teórico, se aborda desde la teoría de la calidad de vida de Shalock, la cual me va a permitir comprender a profundidad la problemática de esta investigación. Así mismo se aborda en el referente conceptual desde varios autores sobre el cuidado, mujeres cuidadoras, enfermedades catastróficas, las redes de apoyo, el afrontamiento y la familia desde una mirada ecosistémica. Por último, para el referente normativo y estratégico, se identifican y se analiza las políticas que engloba el problema de estudio.

En el 3er capítulo, se enfoca en la metodología de la investigación, el cual es de enfoque cualitativo, de nivel descriptivo. Con una muestra de 4 mujeres adultas, y su muestreo aleatorio y por conveniencia, para los criterios de selección se tomó en cuenta los siguiente: mujeres de 50-60 años, mujeres cuidadoras principales, cuidadoras de 2 años en adelante, cuidadoras de

personas con enfermedades catastróficas y que sea una participación voluntaria.

Seguido del 4to capítulo en el cual se mencionan los resultados de la investigación, mediante la transcripción de las entrevistas y aplicando la codificación axial. Finalmente, en el 5to capítulo se muestran las conclusiones y recomendaciones del trabajo.

CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil.

1.1 Antecedentes

En los últimos años, la calidad de vida se ha constituido como una pieza fundamental para determinar el sentido del bienestar (“sentirse bien”) de los individuos o de las sociedades. Sin embargo, se requiere conocer que su medición no es sencilla, ya que es un concepto multidimensional en el cual se incluyen aspectos económicos, familiares, sociales, además de la salud física y mental (Villasís, 2023).

Es decir que la calidad de vida en este caso de las mujeres cuidadoras de personas que sufren enfermedades catastróficas, es un tema de interés que implica la salud de las personas que se dedican a esta labor, por lo que tiene repercusiones a nivel emocional. Estas personas enfrentan cargas emocionales, financieras y físicas significativas.

Según lo menciona (Ospina ramirez & Ospina Alvarado, 2022), las enfermedades catastróficas, al igual que las enfermedades crónicas, son aquellas que implican un cambio en el proyecto de vida de la persona y que tienen, por lo general, una duración prolongada. Esto afecta la cotidianidad de quien las vive y también de sus agentes relacionales como familiares, docentes, pares, amigos, comunidad.

En el grupo de enfermedades catastróficas, está entre los más comunes a nivel general el cáncer, ya sea en sus primeras etapas en la que se diagnostica o ya en etapas avanzadas, así también las enfermedades neurodegenerativas como el párkinson, atrofia muscular espinal, la esclerosis y sus tantas derivaciones, entre otras.

Para los autores (Viteri, y otros, 2020) estas enfermedades que ellos la catalogan como huérfanas, mencionan que es importante reconocer que existe un impacto psicológico, social y sanitario, ya que se genera un grado

de dependencia elevado por el cual es importante la creación de centros de atención especializada. La investigación de estos autores dio como resultado que el país latinoamericano que supera a Ecuador con enfermedades catalogadas huérfanas es Chile. Para esta investigación se utilizó una búsqueda sistemática de diferentes fuentes bibliográficas. Aquellas enfermedades mencionadas anteriormente requieren responsabilidades de los cuidadores, ya que ellos asumen varios roles desde el cuidado básico hasta una atención personalizada compleja.

En Europa un estudio de (Martínez, 2020), se presenta un caso clínico de una cuidadora informal con síntomas de insomnio, cansancio, ansiedad, estrés y depresión, que, a través de la escala de Zarit, dio como resultado el síndrome del cuidador quemado, en la que este instrumento es válido y fiable para poder medir la sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos.

Así mismo los autores (Alcalde, Cahner, & Lozano, 2019), realizaron un informe sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, mencionan que, en España al hablar de cuidado, es hablar en femenino por ende los resultados de este informe se evidencia que el 83.5% de las personas son mujeres.

En otro estudio, tal y como lo afirma (Cantillo, Lleopart, & Ezquerra, 2020), se llevó a cabo dos estrategias: una cuantitativa y una cualitativa; además, se realizó una revisión sistemática de publicaciones científicas sobre el cuidado informal y los cuidadores informales en el territorio español. En este estudio se da a conocer que casi el 90% del tiempo total de cuidado recibido por las personas recae en la familia y son las mujeres que mayormente asumen esta parte.

Así también estos autores, mencionan el perfil de la persona cuidadora y esta se divide en dos aspectos positivos y negativos. Los aspectos positivos abarcan en el desarrollo o crecimiento personal de la persona cuidadora y la oportunidad de conseguir empleo. Por otro lado, los aspectos negativos, es que se genera estrés crónico lo que afecta directamente a la salud física, psíquica y calidad de vida del cuidador (Cantillo, Lleopart, & Ezquerra, 2020).

Además, en otro estudio levantado en España que tuvo como objetivo principal estudiar los factores que determinan la calidad de vida del cuidador informal de personas que padecen de Alzheimer, para ello se consideraron

las variables sociodemográficas, características de cuidados y el nivel del estado de salud del enfermo y su cuidador (Casal, Rivera, & Currais, 2019). El método incluyó un cuestionario descriptivo con 5 dimensiones relacionadas con la calidad de vida del cuidador, así como encuestas aplicadas mediante un muestreo no probabilístico selectivo.

Como resultado de esta investigación aplicada a 175 pacientes y sus cuidadores, revelaron que el 70.8% son mujeres cuidadoras que experimentan depresión, tristeza y angustia. Además, solo el 29% de ellos tiene un empleo remunerado, lo que indica un impacto significativo en su situación económica (Casal, Rivera, & Currais, 2019).

En México en el 2023, los autores (Vega, Barrón, Aguilar, Salas, & Moreno, 2023) en base a su investigación sobre la calidad de vida y sobrecarga del cuidador con personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo 2 la cual requiere parcial dependencia, mencionan que los cuidadores enfrentan modificaciones significativas, lo que esto incluye la necesidad de reorganizarse, replantear sus expectativas y ajustar sus metas y objetivos personales debido a las demandas de cuidado intensivo que implica la enfermedad crónica de sus seres queridos. Para el contexto de su análisis se tomó en cuenta a 138 cuidadores, para ello se utilizaron la recolección de datos con un instrumento de perfil sociodemográfico, además el cuestionario de salud SF-36 y la escala de Zarit, que dio como resultado que la calidad de vida en base a la salud, medianamente se ve afectada, seguido de los componentes físicos y mentales y como ultimo desempeño se evidenció la ausencia de las redes de apoyo social (Vega, Barrón, Aguilar, Salas, & Moreno, 2023).

Hay que recalcar que las redes de apoyo tienen un papel importante en la calidad de vida de las personas, estas pueden ser: los familiares, amigos o compañeros de trabajo, estas proporcionan un sistema de apoyo social, emocional o inclusive material, depende de lo que se requiera. En fin, las redes de apoyo son fundamentales para promover el bienestar individual y colectivo.

Estas investigaciones han dado a conocer que la calidad de vida de los cuidadores puede verse afectada debido a varias series de factores

estresantes como: la carga física que se refiere al desgaste y exigencias físicas que se enfrentan este grupo de personas y en especial cuando constantemente está involucrado en el cuidado, así mismo la carga emocional: en donde las personas cuidadoras experimentan situaciones estresantes, demandas emocionales intensas o responsabilidades difíciles.

Por otra parte, y siguiendo la línea sobre la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores, las autoras Casella & García (2020) parten desde una perspectiva de género, en la que se evidencia que la mayoría de las personas que cuidan son mujeres y por el cual generan desigualdades de género en la sociedad. Además, mencionan que a nivel mundial el 80% de las personas encargadas de los cuidados son mujeres, la cual tiene similitud con las investigaciones dadas en Europa y España.

Estas autoras promueven alternativas y oportunidades para que la sobrecarga que compartan y no solo recaiga sobre una persona que en este caso sería la mujer, para ello se necesitan que se incluyan políticas o programas donde los conocedores del tema en cuidado de la salud juegan un rol importante para promover cambios (Casella & García, 2020).

En Ecuador (Pastuña, 2021) hizo una revisión integrativa de literatura científica, para analizar la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Este estudio también demuestra que las personas que mayormente cuidan a las personas con Alzheimer son mujeres y que aquellas mujeres cuidadoras presentan un desgaste físico y psicológico, esto afecta a su salud inevitablemente. Además, todas estas afectaciones crean un alto índice de depresión, estrés e incertidumbre. Por lo tanto, según el autor lo que se necesita es que las mujeres cuidadoras reciban más apoyo y acompañamiento por parte de los profesionales de la salud.

Así mismo en Ecuador, otra investigación que realizaron (Ramírez, Máquez, Camino, & Solís, 2022), sobre la calidad de vida de los cuidadores de menores de edad con discapacidad, la misma que mediante un estudio descriptivo, cuantitativo y transversal aplicado a 55 cuidadores, identificó que el 83,6% de las mujeres se dedican en su totalidad al cuidado. Para su análisis descriptivo se aplicó el cuestionario de la calidad de vida Whoqol-Bref, el mismo que permitió analizar la calidad de vida y en este caso, como se

mencionó anteriormente, son mujeres las que no reciben ayuda familiar y es por ello que se genera sobrecarga.

La función de los cuidadores no solo se trata de satisfacer las necesidades, sino también el apoyo, la manera en que enfrentan aquellas limitaciones, las motivaciones, la comunicación que tiene con su entorno, la forma en la que resuelven sus conflictos derivados del cuidado (Ramírez, Máquez, Camino, & Solís, 2022).

Para estos autores (Ramírez, Máquez, Camino, & Solís, 2022) mencionan que la madre asume el rol de cuidadora y presentan dificultades en su salud como:

- Estrés
- Ansiedad
- Tristeza
- Preocupación
- Irritabilidad
- Perdida del apetito
- Indefensión
- Desmotivación
- Vértigo
- Depresión
- Cansancio permanente
- Desesperanza
- Insomnio, sentimiento de culpa, entre otros.

Tras la revisión de esta investigación se identifica a la madre como principal cuidadora, refleja una dinámica de género arraigada en la mayoría de las culturas, la cual se espera que las mujeres asuman el papel de cuidadoras de los hijos u otros miembros de familia. Esta responsabilidad puede llevar a cabo una sobrecarga emocional y física, sino se cuenta con un apoyo social o recursos.

Igualmente, en Ecuador (Ramírez & Luna, 2018), realizaron un estudio sobre las cuidadoras donde se identificaron sus funciones, análisis contextual y capacidades para su desarrollo. La investigación fue exploratoria y se centró

en las cuidadoras de personas discapacitadas en Ecuador, mediante entrevistas a profundidad, revisión bibliográfica y análisis documental, aplicado a 86 cuidadoras primarias en la zona 5 de Guayaquil, quienes fueron beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara implementado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social en 2013 aplicado en aquel gobierno. Como resultado de las encuestas y entrevistas, se evidenció que las edades de las mujeres van de los 35 a 50 años.

El estudio también reveló que, en términos de salud física y mental, se observó que muchas cuidadoras descuidan su propio bienestar, afectando su calidad de vida. Por consiguiente, los autores (Ramírez & Luna, 2018) identificaron varios temas que deberían ser abordados como prioridad mediante programas educativos y de salud para poder fortalecer las capacidades y poder mejorar su calidad de vida mientras desempeñan el rol de cuidado de personas con discapacidad en Ecuador:

- Mejora en la comunicación y clima familiar.
- Acceso a rehabilitación, estimulación y recursos terapéuticos.
- Temas asociados a las normativas, entidades, asociaciones.

1.2 Definición del problema

El cuidado se puede entender partiendo desde sus orígenes, ya que forma parte innato del ser humano y por el cual ha adquirido en el transcurso del tiempo, formas y expresiones de cuidar que se van modificando (Rodríguez, y otros, 2015). El cuidado en general se entiende como una actividad que da apoyo, atención, protección y asistencia a otras personas en general para así poder satisfacer aquellas necesidades ya sean físicas o emocionales, entre otras.

Además, el cuidar es un acto de vida, y su objetivo es el permitir que la vida continúe y se desarrolle, es así también el hecho que entran en conflicto dos personas, entre las dos mentes, dos cuerpos, dos psiques. Por ello el cuidador debe de reconocer que el cuidar implica entrar en la intimidad del otro y la vulnerabilidad de ambos (Corresponsables, 2024).

Así mismo, surge el concepto del cuidado formal, el cual se habla de cuidadores profesionales de salud como enfermeras, médicos y cuidadores

especiales para dicha enfermedad. Aproximadamente en el siglo XIX, se define al cuidado como un arte y una ciencia que exige una formación formal y el papel de la enfermera es llevar a la persona a las mejores condiciones (Rodríguez & Valenzuela, 2012).

Los autores (Rodríguez & Valenzuela, 2012) citan a Swanson (1991) que menciona la teoría de los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado por el cual siente un compromiso y responsabilidad personal.

Así mismo lo indica (Institutos Nacionales de la Salud , 2015) el cuidar puede ser un acto de amor y una cuestión de necesidad, aproximadamente 43 millones de adultos cuidan a otras personas con enfermedad grave de manera no remunerada, la cual llega a afectar a su propia salud debido al estrés y el esfuerzo que implica. Aproximadamente dos tercios son mujeres cuidadoras.

A pesar de la importancia del cuidado formal la mayoría de las personas aun dependen del cuidado informal, lo que requiere una serie de desafíos y necesidades para quienes asumen este rol. Aun así, el rol de cuidar se sigue atribuyendo al género femenino. Es decir que las mujeres no solo asumen mayor parte el papel de cuidadoras principales, sino también son mujeres las que ayudan a otras en el cuidado, teniendo así la responsabilidad de las tareas que demandan y el tiempo (Maravall & Bonino, 2009, pág. 20).

Adicional a esto, los autores (Maravall & Bonino, 2009) citando a la ONU (2009) consideran que el precio que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad de tiempo. Además, los cuidados generan una mayor sobrecarga y sus efectos son: la ansiedad, agobio, estrés, depresión y angustia.

Las mujeres cuidadoras experimentan síntomas como estrés, ansiedad y tristeza debido a la constante presión y preocupación por sus seres queridos. Estos sentimientos están estrechamente ligados a la incertidumbre sobre el bienestar de quienes cuidan. Cuando estos síntomas se intensifican y se manifiestan en formas más graves, como depresión y desesperanza, es un

claro indicativo de que las mujeres cuidadoras necesitan intervenciones ya sea psicológicas o sociales.

Generalmente el perfil de las cuidadoras corresponde a mujeres de mediana edad, familiares de primer grado del paciente, casadas y con estudios primarios. Presenta, además, malestar psíquico asociado al grado de incapacidad física del enfermo, al tiempo de dedicación, al esfuerzo, a la enfermedad crónica, así también algunas investigaciones señalan que la depresión del cuidador está asociada a la falta de apoyo (Serrano, Ortega, López, Magraner, & Pellicer, 2003).

Por esta razón se genera afectaciones en la vida de las mujeres, debido a la carga desproporcionada de responsabilidades del cuidado que recae sobre ellas. Entonces si estas mujeres realizan el cuidado informal, los autores (García, Rodríguez, & Eguiguren, 2004) plantean dos aspectos de la equidad: la distribución desigual de los costes del cuidado entre hombres y mujeres, el reparto de la responsabilidad de cuidar entre familia y Estado; y las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres plantean una desigualdad de género. Por otro lado, se considera como un sistema oculto, debido a que se trata de un trabajo no remunerado, asuntos privados de familia en donde la sociedad no está implicada y como tal es una función vista como parte del rol de las mujeres.

Con frecuencia existen efectos económicos y no económicos; los aspectos económicos negativos, se consideran como los costes del cuidado, es decir los gastos que implican dinero que afectan al estándar de vida; los aspectos no económicos, se refiere a cualquier dimensión de la calidad de vida (Rogero & Jesús, 2010). Como lo menciona (Galvez, Godoy, Valdiviezo, Valencia, & Ximena, 2021, pág. 05) el trabajo del cuidado ha sido históricamente realizado por las mujeres y además no ha sido remunerado en el ámbito del hogar y comunidad. Esta actividad se divide en dos dimensiones: 1) físicas: vinculadas con el cuerpo y necesidades, por ejemplo: alimentación y nutrición, cuidar del enfermo, higiene personal y el descanso; 2) psicológicas: necesidades afectivas y emocionales en la perspectiva del bienestar de las personas.

De esta manera, el hecho de que el trabajo del cuidado se ha asignado tradicionalmente a las mujeres y no remunerado posee varias implicaciones

negativas, no solo en el mercado laboral y su salud, sino también en su calidad de vida. Aquellas sobrecargas y responsabilidades pueden afectar negativamente en su bienestar emocional. Así lo comprueba los principales resultados del (INEC, 2019), confirma un total de 66 actividades destinadas para el hogar, en donde 51 de aquellas actividades son realizadas por mujeres.

Se entiende que la sobrecarga del cuidador es una condición determinada por un trabajo que no es reconocida por los sistemas de salud o legales en varios países. Por lo tanto, no son considerados como problemas o factores que pueden influir en la salud de los cuidadores. Estos problemas más se centran en la atención de la persona enferma y no en la persona que brinda los cuidados (Moscoso & Matovelle, 2023). Además, desde este escenario surge el agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado, que afecta a la calidad de vida de aquellos cuidadores (Zepeda & Muñoz, 2018)

La calidad de vida fue definido a fines de los años 60, como la correlación existente entre un determinado nivel de vida objetivo, de una población determinada y su valoración subjetiva. Por consiguiente, este término se utilizó para nombrar aspectos de la vida como el estado de salud, función física, bienestar físico, adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad (Fernández, Fernández, & Cieza, 2010).

El concepto de calidad de vida se ha ido evolucionando junto con el avance científico tecnológico de las civilizaciones, por el cual se refiere a los aspectos, emociones y factores psicológicos de cada individuo (Suárez, Arosteguí, Remache, & Rosero, 2022).

Según Shallock, la calidad de vida se entiende como un estado deseado de bienestar personal compuesto por ciertas dimensiones centrales que están influenciadas por: factores personales que se refiere a los aspectos de directamente con la persona misma, incluyen la capacidad de adaptación, autopercepción de la calidad de vida y la satisfacción personal; los factores ambientales, se refieren al entorno físico, social y cultural en el que se encuentra la persona, es decir aspectos sobre la condiciones de vida, acceso a servicios de salud, educación empleo, políticas sociales y de bienestar social, además pueden influir sobre la percepción y su experiencia de la calidad de vida de una persona.

Estas dimensiones pueden ser iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán, 2013). Además de esto Schalock, ha planteado ocho dimensiones desde un enfoque multidimensional que son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y de Derechos (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán, 2013, pág. 446). Cada dimensión nos permite evaluar y comprender la calidad de vida de las personas en diferentes aspectos de sus vidas.

Por esta razón las dimensiones de calidad de vida previamente discutidas, es importante destacar como la carga de cuidado que recae en las mujeres impacta significativamente en algunos aspectos de bienestar. Las mujeres cuidadoras a menudo se ven obligadas a equilibrar responsabilidades laborales, familiares y de cuidado.

Esta problemática que tiene la cuidadora representa una patología muy poco conocida, valorada y manejada, así mismo el empleado que tienen las cuidadoras, más las actividades diarias que generan estrés por lo que impactan negativamente, a lo que causa graves problemas de salud física y mental (Quinche, Ríos, & Ana, 2017).

Adicional a esto, según (Rodríguez, Vilma, Carrión, & Reyes, 2021) citando una investigación realizada por Ruiz & Navas (2012) mencionan que los cambios más experimentados por los cuidadores se dan en: las relaciones familiares, ya que suelen generar conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares debido a la forma de cuidado y esto causa malestar a la persona encargada porque no se aprecia el esfuerzo que realiza; por otro lado existen cambios en el trabajo y en la situación económica, ya que aumentan los gastos que demanda la persona cuidada y reduce los ingresos en el hogar; así también se dan cambios en el tiempo libre, porque el cuidador ya no realiza actividades sociales o personales y esta situación va relacionada con los sentimientos de tristeza y aislamiento; de igual manera cambios en la salud, se ven reflejados en el cansancio físico; por último cambios en el estado de ánimo y a nivel psicológico se observa estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión y desesperanza.

Así como lo menciona (MSP, 2011) en su manual para cuidadores, el acto de cuidar exige una preparación física, mental, emocional, espiritual y social por parte del cuidador, es también un trabajo que es agotador en todos los sentidos, muchas personas que realizan este trabajo sacrifican su vida personal y familiar a lo que pueden terminar con afectaciones en su salud.

Esto se comprueba con los estudios epistemológicos que ha realizado (Ávila, 2016) que evidencian que la salud mental se ve afectada al momento de cuidar, el cual se ha venido atribuyendo a las mujeres, debido a las construcciones culturales asociadas al género. Menciona que es importante el apoyo social ya que influye de mejor manera en la calidad de vida de las personas cuidadoras y de la persona que requiere el cuidado.

La problemática de este estudio aborda desde la calidad de vida de las mujeres que desempeñan roles de cuidado hacia las personas con un diagnóstico severo y que requieren de su ayuda. Esta problemática proviene de diversos factores, como lo que se ha mencionado a lo largo de las investigaciones como la carga emocional, física y económica, además afrontar la propia enfermedad en la que el paciente se encuentra.

1.3 Preguntas de investigación

Pregunta general: ¿Cómo se ve afectada la calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas en edad avanzada?

Preguntas específicas

- ¿Cuál es el perfil de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas?
- ¿Qué ámbitos de la calidad de vida de las mujeres se ven afectados por su rol de cuidadoras a tiempo completo?
- ¿Qué acciones de afrontamiento implementa las mujeres que cuidan a personas con enfermedades catastróficas?

1.3.1 Objetivo general

Analizar los factores que inciden en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas en Guayaquil, a través de un enfoque de estudio de casos, con el propósito de identificar sus necesidades y desafíos específicos.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Conocer el perfil de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.
2. Identificar los ámbitos de la calidad de vida de las mujeres que se ven afectados por su rol de cuidadora a tiempo completo
3. Describir las acciones de afrontamiento que implementan las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.

1.4 Justificación

El presente tema, se da desde la relevancia de investigar la calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas, para conocer, abordar o comprender aquellos desafíos que tienen que enfrentar las cuidadoras. Aquellas mujeres no solo se enfrentan con la carga y la responsabilidad intensivo de cuidar a aquellas personas con necesidades específicas, sino que también se enfrentan a su bienestar emocional, social y económico.

Así mismo se conoce que históricamente el tema de cuidado está basado en roles idealizados en donde la mujer está ubicada principalmente, ya sea en el cuidado de sus familias, comunidades o seres queridos. En donde las mujeres han dedicado la mayor parte de su tiempo al bienestar de sus seres queridos.

Aquellas mujeres a lo largo del tiempo se han enfrentado a las desigualdades y a la vulnerabilidad, a lo que actualmente es importante reflexionar sobre aquella distribución del cuidado que ha evolucionado, sin embargo, se necesita trabajar para una redistribución más equitativa, así también que se promuevan políticas y programas que apoyen a su bienestar.

Por otro lado, faltan estudios locales enfocados en las mujeres cuidadoras informales de personas con enfermedades catastróficas, es decir existe un vacío en la investigación a pesar de que las cuidadoras juegan un papel importante en la sociedad. Por lo que, este estudio puede contribuir en el desarrollo de políticas o programas de apoyo para las cuidadoras principales y al círculo familiar cercano.

En las mujeres cuidadoras recae toda la carga física y emocional, esto aumenta el riesgo de estrés crónico, depresión. Adicional a esto, la falta de acceso inmediato a servicios de salud adecuados y el olvido de su propia salud que también requiere atención.

Como aporte al trabajo social, permite el conocimiento sobre las necesidades de las mujeres cuidadoras, el cual permite desarrollar futuras intervenciones y crear servicios de apoyo dirigidos especialmente al grupo en cuestión. Además, puede contribuir al avance del conocimiento científico en temas de las cuidadoras informales, pueden surgir nuevos enfoques de intervención que pueden aplicarse en otros contextos.

Hay que mencionar la importancia de ubicar la investigación con los objetivos y la agenda nacional de desarrollo en Ecuador, en la que puede contribuir en: salud y bienestar, debido a que en Ecuador se han planteado metas para mejorar la salud y el bienestar de la población. En esta investigación se proporcionará datos sobre un grupo vulnerable; así también en la equidad de género, ya que es un objetivo que tiene importancia para la investigación por que se visibilizará las desigualdades que existen en este ámbito del cuidado, en las cuales se podrían implicar platicas que redistribuyan equitativamente esta labor.

Como último punto, este tema contribuye al conocimiento existente sobre el cuidado llamado informal y su calidad de vida ya sea a nivel nacional o internacional. Este estudio ofrece desde una perspectiva local, ya que se enfoca en una población específica dentro de un contexto en particular, se identificarán patrones, desafíos y necesidades específicas relacionadas con la calidad de vida de las mujeres cuidadoras.

CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES

2.1. Referente Teórico

2.1.1. Teoría calidad de vida

La calidad de vida surge desde la idea del Estado de bienestar en los siglos pasados, la cual se refieren a los desajustes económicos que surgieron de la Gran depresión y es parte de las teorías del desarrollo económico y social. A medida que los años sigan avanzando el concepto de la calidad de vida se utilizaron en dos vertientes: lenguaje cotidiano de la población en general, en la que hace referencia a la felicidad desea, estado de satisfacción de las necesidades y la segunda vertiente en el contexto de la investigación científica desde diferentes áreas del saber (Cardona & Agudelo, 2005).

Este concepto ha venido evolucionado en diferentes disciplinas como en la filosofía, medicina, ética, economía. Así mismo la medicina lo asocia con la salud de las personas, ya sea en ausencia de enfermedades, felicidad o tener buena vida que es totalmente subjetiva e individual (pág. 81).

Es decir que la calidad de vida no solo pertenece a conceptos económicos o de salud, sino que además se refiere a dimensiones psicológicas, sociales y emocionales, las cuales permiten evaluar la satisfacciones y felicidad del ser humano.

Así mismo surgieron otros conceptos a partir del término de la segunda guerra mundial, el cual las Naciones Unidas determinaron que las medidas sobre el bienestar debían estar fundamentados en algunos componentes para la medición del nivel de vida de las personas con datos cuantitativos (pág. 83). Para darle un sentido operacional Dorsch (1975) plantea que la calidad de vida se puede entender *“como la evaluación de la medida en que las circunstancias de la vida son satisfactorias o susceptibles de mejora”*, es así que al pretender evaluar la calidad de vida de uno mismo, se percibirá primero las circunstancias de nuestra vida, siguiendo con la evaluación si estas han sido o no satisfactorias y por último la posibilidad de mejorar (Garduño, Salinas, & Rojas, 2005).

Para Ferrans (1990) la calidad de vida se percibe en dos aspectos: primero como la vida normal, en cual el individuo funciona dentro de la

sociedad mediante indicadores observables y el segundo las evaluativas que es como la personas se percibe dentro de aspectos particulares de su vida cotidiana (Urzúa & Caqueo, 2012).

Por otro lado, para Veenhoven (2000) la categoriza entre el potencial y lo real, lo interno y externo. Así mismo las oportunidades internas de la vida del individuo y la capacidad que tiene para afrontar los problemas (Urzúa & Caqueo, 2012). Así mismo Veenhoven considera que una buena sociedad se manifiesta en la felicidad de sus individuos, por ello se plantea en preguntas sobre la felicidad en general, la felicidad de las personas en la actualidad y a que contribuye esa felicidad o infelicidad (Garduño, Salinas, & Rojas, 2005, pág. 51).

De la misma forma Olsen (1990) desde una mirada fenomenológica la calidad de vida es percibida de manera subjetiva e idéntica dos atributos principales: la felicidad que se constituye desde las experiencias afectivas con respecto a los estados emocionales y la satisfacción, el cual es más una experiencia cognitiva que está relacionada con la discrepancia que se percibe desde la aspiración y realización (Montero & Fernández, 2012).

Mientras que Meeberg (1993) el cual enlista cuatro atributos críticos para diferenciarlos con los otros conceptos de la Calidad de Vida (Urzúa & Caqueo, 2012):

- Sentimientos de satisfacción con la vida general
- Capacidad mental para evaluar la vida propia como satisfactoria o no.
- Un estado aceptable de salud física, mental, social y emocional determinada por los sujetos.
- Evaluación objetiva realizada por una persona sobre las condiciones de vida.

Según Felce & Perry (1995) la calidad de vida la define como la calidad de condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por el individuo con condiciones vitales y la combinación de componentes objetivos y subjetivos (Nava, 2012). A lo que este concepto se refiere es que la calidad de vida es un concepto amplio y multidimensional de varios aspectos que permiten una visión integral del bienestar y satisfacción del individuo con su vida y el mundo exterior.

La calidad de vida es un concepto fundamental debido a que nos permite aplicar y evaluar en diferentes ámbitos y en diversos contextos, por ejemplo en el ámbito de la salud, nos permite evaluar como aquellas condiciones de vida del individuo pueden estar afectando a su salud física y mental, así también en el ámbito económico el cual refiere las condiciones materiales y económicas en las que vive el ser humano, por otro lado, el ámbito ambiental se considera como el entorno puede afectar al bienestar de las personas, así mismo en la educación ya que tiene relevancia en el desarrollo personal y profesional; otro ámbito es el que nos permite evaluar las relaciones interpersonales y por ultimo las actividades de ocio que también forman parte del ser humano para el disfrute de su vida.

Tal como lo afirma Sahlock (1996) es estudio de la calidad de vida es importante porque emerge como un principio organizador, en la que puede ser utilizado para la mejora de las situaciones de grupos sometidos a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas (Montero & Fernández, 2012).

2.2. Referente conceptual

2.2.1. Cuidado (cuidado informal)

Para las Naciones Unidas, el trabajo del cuidado son actividades destinadas al bienestar cotidiano de todas las personas, tanto en lo material, económico, moral y emocional. Así mismo la provisión de bienes esenciales, conocimientos y procesos relacionados a la crianza (Naciones Unidas, 2020). Este término se caracteriza entre las personas cuidadoras y las personas que reciben los cuidados y dependen de ellas como lo son NNA, personas con discapacidad o con enfermedades crónicas y adultos mayores (Naciones Unidas, 2020).

El cuidado es importante para asegurar la conservación de la vida y mejorar las condiciones de los grupos sociales que permite el bienestar individual y colectivo (Ramírez, Vílchez, & Muñoz, 2020). Es importante que la persona cuidadora pueda establecer una buena conexión con la persona que está a cargo para así guiarla y obtener un cuidado responsable.

Así mismo el cuidar es una actividad humana y que su naturaleza es un componente no profesional. El cuidado se divide en dos cuestiones: en

cuidado formal, el cual realizan los profesionales de la salud y el cuidado informal que brinda la familia, amigos y allegados. El cuidado entonces reside en la presencia constante para promover el bienestar del otro (Benjumea, 2007).

Para Swanson (1991), propone la teoría de los cuidados, el cual es una forma educativa de poder relacionarse con un ser amado por el cual tiene sentimientos de compromiso y responsabilidad. Para ello la autora menciona cinco fases: 1) los conocimientos, que es la capacidad para brindar los cuidados; 2) el estar con, se refiere a las preocupaciones y compromisos individuales; 3) el hacer por, refiere a las condiciones para brindar los cuidados; 4) el posibilitar, a las acciones de los cuidados que se da; 5) el mantener las creencias, se refiere a las consecuencias de los resultados del cuidado (Rodríguez & Valenzuela, 2012).

Por lo que brindar la ayuda del cuidado, requiere un gasto significativo de energía y tiempo para el cuidador, debido a que esta labor puede ir por meses o años en las que la vida de las personas cuidadoras se ven afectadas. Muchas de las cuidadoras de enfermos crónicos no cuentan con apoyo socio-sanitarios para poder desarrollarse con eficacia (Díaz, 2016). Como resultado de esta labor, la salud y la vida de las personas cuidadoras se deterioran progresivamente, esto afecta así mismo a su calidad de vida.

Por lo tanto, Pautassi & Rodríguez (2014) mencionan que las obligaciones de cuidado incluyen a las relaciones personales como impersonales, del mismo modo afirma que las obligaciones del proveer cuidados se atribuyen desde los miembros familiares, pero así también es necesario que el Estado cumpla con esta problemática desde sus políticas para mejorar sus servicios de atención para grupos prioritarios (Faerman, 2015).

Para Gilligan (1982), el cuidado es la acción de promover el crecimiento y la salud que además facilita el bienestar, la dignidad, respeto, preservación y extensión de las potenciales humanas dentro de las circunstancias de enfermedad (Quintero, 2001, pág. 17). Es decir que, para la autora, el cuidado va más allá de cumplir con el deber de esta labor, sino que se trata de promover o mejorar su entorno y desarrollo.

Según Boff (1999), se refiere al cuidado como un acto de amor hacia sí mismo y hacia los otros, hace una relación de cuidado-amoroso, cuidado-preocupación y cuidado-prevención (Rodríguez, y otros, 2017). Así mismo concuerda con lo que menciona Mayeroff sobre el cuidado pertenece a la naturaleza del ser humano y esta se comparte con un grupo social (Álvarez, 2023).

2.2.2. Enfoque de género del cuidado-Mujeres cuidadoras

Según las Naciones Unidas menciona que debido a las desigualdades de sexo-género de la división social del trabajo y a segmentaciones en el mercado de trabajo, las mujeres forman la mayor parte de proveedoras de cuidados, ya sea remunerada o no. Así mismo en América latina esta labor se desarrolla en mayor desigualdad (Naciones Unidas, 2020).

La investigación que realizó la ONU Mujeres expresó, que antes de la pandemia las mujeres se dedicaban tres veces más tiempo que los hombres al cuidado no remunerado y al trabajo doméstico, es así que la sobrecarga recae en las mujeres y atenta a los derechos humanos (ONU Mujeres, 2021).

El concepto de cuidado desde una perspectiva histórica permite evidenciar las evoluciones, cambios en las prácticas y las formas conceptuales que tienen los cuidados (Carrasco, Borderías, Torns, & Teresa, 2019). Así mismo lo menciona Ehrenreich & English (1975) históricamente el trabajo doméstico forma parte íntima de las mujeres.

Según Vanek (1974) en las sociedades preindustriales se situó los trabajos de los cuidados en el centro del trabajo familiar doméstico, así mismo Knibiehler (1977) esta ideología de la domesticidad situó a las mujeres como responsables naturales del cuidado (pág. 10).

Al pasar de los años a finales del siglo XIX mediante la expansión de las industrias las mujeres comenzaron a pertenecer a este grupo de trabajadoras, el cual los dueños de las empresas se vieron obligados a crear espacios de lactancia para aquellas que no podían dejar a sus hijos a cargo de otras mujeres. A medida que las mujeres se iban situando en los trabajos de industrialización, el trabajo doméstico se hacía imposible debido a que no contaban con redes de apoyo familiar y esto generaba en ellas doble carga.

Para Himmelweit (2000) los trabajos de cuidado de las mujeres limitan las actividades de su vida cotidiana, ya que se requiere mayor tiempo y horarios extensos, además la división sexual del trabajo se da con mayor fuerza (Carrasco, Borderías, Torns, & Teresa, 2019).

Así mismo, el brindar cuidados es considerado costoso y son compartidos de manera desigual entre los hombres y mujeres en el hogar y en la sociedad (Esquivel V. , 2015). Por ello mientras más incorporación de las mujeres en el espacio laboral, llevó a la necesidad social de profesionalización del cuidado, por lo que se añadió conceptos fundamentados en términos científicos (Gutiérrez & Gallard, 2020).

2.2.3. Enfermedades catastróficas

Las enfermedades catastróficas según (MSP, 2012) son consideradas como patologías crónicas de alto riesgo para la vida de la persona, su tratamiento es de alto costo económico e impacto social, puede ser prolongado o permanente.

Este tipo de enfermedades catastróficas, también son catalogadas como crónicas que llegan a una fase terminal, por lo tanto, surge nuevas necesidades de cuidados que cada vez son mayores, así mismo evoluciona las situaciones de estrés crónico en el sistema familiar, ante esto, la persona que padece la enfermedad y la familia sufren por igual (Fernández Ortega, 2004).

Estas enfermedades no solo afectan a la persona que padece, sino que también impactan negativamente a sus familias, debido a que los tratamientos cada vez son más caros. Es decir que es un problema económico y social. A lo que presentan desafíos para los sistemas y las políticas de salud (Bürgin, Hamilton, Tobar, Lifschitz, & Yjilioff, 2014).

El cuidado de los pacientes crónicos en España como lo menciona (Benjumea, 2007) recae exclusivamente en la familia y el 72% de las personas mayores es recibida por su familia y allegados por lo que muchos consideran una actividad intensa. Así mismo el cuidado en casa requiere que los cuidadores obtengan y necesiten más destrezas y conocimientos para poder emplearlos a las personas con enfermedades catastróficas (pág. 108).

2.2.4. Redes de apoyo

Las redes permiten que las personas realicen intercambios de tipo material, instrumentales emocionales, entre otros. Aquellos intercambios mencionados, van a influir en el grado de satisfacción de las necesidades de las personas. Para ello se distinguen dos tipos de redes: 1) las informales: el cual existen las interacciones dadas desde las familias, cónyuges, hijos, hermanos y amistades; 2) las redes formales: en donde las interacciones se dan por grupos, organizaciones, centros sociales, de salud, entre otros (Aranda & Pando, 2013, pág. 240).

Las redes de apoyo, proporciona un sistema de apoyo emocional, en este caso pueden ofrecer recursos e información sobre los servicios de atención disponibles, tanto para el nivel psicológico o en temas económicos, el cual permite mejorar su bienestar general y sobrellevar la carga de su labor. Las redes de apoyo son las relaciones que tiene una persona con su entorno social para poder establecer vínculos solidarios y de comunicación y su fin es el resolver ciertas necesidades específicas. Tiene como objetivo el cuidar a la persona y familia en momentos de crisis ya sean económicas, psicológicas, emergencias, entre otros. Es decir que las redes de apoyo nacen desde la necesidad del ser humano (Universidad de la Sabana, sf).

2.2.5. Afrontamiento

Según Lazarus y Folkman (1984) consideran que el afrontamiento se divide en dos estrategias, el primero está centrado en el problema y función es la resolución de aquel, además implica el manejo de las demandas internas o ambientales. El segundo está centrado en las emociones, permiten modificar el malestar y manejar los estados emocionales que surgen desde los acontecimientos estresantes (Di-Colloredo, Cruz, & Moreno, 2007).

Así mismo Folkman (1984), las estrategias centradas en las emociones se dividen en varias categorías (págs. 133-134):

- 1.- El apoyo social, el cual está en la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión. La persona acepta la realidad de la situación en su vida que permite afrontarla.
- 2.- El apoyo en la religión, permite a las personas la estrategia de apoyo emocional.

- 3.- La interpretación positiva y crecimiento, su objetivo es poder manejar el estrés emocional.
- 4.- Concentración y desahogo de las emociones, permite el comportamiento adecuado en un momento de mucha presión de los individuos.
- 5.- La liberación cognitiva, es un conjunto de actividades para que la persona pueda distraerse y evita los pensamientos que llevan a los sentimientos de estrés.
- 6.- La negación, refiere al ignorar el estresor, ayuda a reducir el estrés y favorece al afrontamiento.
- 7.- La liberación hacia las drogas, indica que el uso de estas sustancias evita pensar en el estresor.

Es así que el afrontamiento no es algo permanente de las personas y no conforma parte de su personalidad, es cambiante debido a que los individuos actúan de una manera determinada frente a las situaciones en las que se encuentra (Soriano, 2002).

2.2.6. Familia (mirada Ecosistémica)

Para Bronfenbrenner (1987), la familia es un sistema en la que se configura a gran medida el desarrollo de la persona desde su concepción (Espinal, Gimeno, & González, sf). La teoría menciona enfoque en los sistemas y entorno que influyen en el desarrollo de la persona a lo largo de su vida, para ello cuenta con distintos niveles o sistemas: microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema, cronosistema.

Es así que Bronfenbrenner (1987), define al microsistema como el primer nivel en el que el individuo se desarrolla, además intervienen los comportamientos, roles y relaciones en contextos cotidianos donde se desenvuelve, como puede ser en el hogar, trabajo y amigos; En segundo lugar, el mesosistema que va desde dos o más entornos en el cual la persona participa, por ejemplo, la relación entre familia y escuela. Aquellas interacciones pueden afectar el desarrollo del individuo de manera significativa; tercero el exosistema, incluye contextos o entornos en cual la

persona no participa activamente pero que la comunidad cercana puede afectar en su desarrollo como lo es: la iglesia, escuela, medios de comunicación, organismos judiciales, entre otros; como ultimo el macrosistema, que se trata de un nivel más amplio y que abarca las creencias culturales, valores y las leyes de la sociedad, se refiere a las formas de organización social (Yaci, 2021).

Así mismo Minuchin & Fishman (1984), define a la familia *como grupo natural que está en un continuo proceso de cambio dentro del mismo y frente a su contexto social, el cual ha implementado pautas de interacción a lo largo de su vida y cada miembro cumple diferentes funciones* (Villarreal & Paz, 2015, pág. 50).

2.3. Referente normativo

En el contexto de esta investigación, es crucial utilizar referentes normativos debido a su papel fundamental en la comprensión del tema del estudio. Por consiguiente, para su análisis se mantendrán las jerarquías de las normas que se clasifican en: la Constitución como la norma suprema; tratados y convenios internacionales; Leyes orgánicas; leyes ordinarias; las Normas regionales y las ordenanzas distritales; los decretos y reglamentos y los acuerdos ministeriales. Estos marcos legales no solo establecen responsabilidades y Derechos, sino que permiten determinar el acceso a servicios de salud, beneficios sociales y programas de apoyo dirigidos a este grupo vulnerable.

2.3.1. Normas nacionales

2.3.1.1. Constitución de la Republica del Ecuador

La norma suprema en el Ecuador es la constitución del 2008, que aún sigue vigente hasta el presente año. Para su análisis se ha considerado en términos con respecto al Derecho a la salud en el art 32. en la sección séptima de este cuerpo legal, el cual hace referencia a que es un Derecho fundamental de las personas, el cual todas las personas tienen derecho al acceso a servicios de salud y a la protección de la salud individual y colectiva.

En el art. 38 en el inciso 1, el Estado tomará medidas de atención en centros especializados que garanticen su nutrición, salud, educación y

cuidado diario en un marco de protección integral de Derechos. Además, se crearán centros de acogida para albergar a quienes nos puedan ser atendidos por sus familiares o quienes carezcan de un lugar donde residir de forma permanente. Así mismo en el inciso 8 el cual menciona la protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas, además en el inciso 9 en donde se tomará medidas para una adecuada asistencia económica y psicológica que garantice su estabilidad física y mental (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 19). Su aplicación está condicionada de acuerdo a la ley de salud pública y la ley de seguridad social.

Así mismo, en el art. 50 menciona que el Estado busca garantizar que las personas afectadas por enfermedades catastróficas en Ecuador tengan acceso a la atención médica adecuada, de forma gratuita, rápida y prioritaria. Para asegurar que estas personas reciban el tratamiento necesario y poder mejorar su calidad de vida y enfrentar la enfermedad.

De acuerdo con las formas de trabajo y su retribución, en la sección tercera menciona que el Estado garantizará el Derecho al trabajo el cual está incluido las labores de auto sustento y cuidado humano en general. Tal como lo estipula el art.333:

Se reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de auto sustento y cuidado humano que se realiza en los hogares. El Estado promoverá un régimen laboral que funcione en armonía con las necesidades del cuidado humano, que facilite servicios, infraestructura y horarios de trabajo adecuados; de manera especial, proveerá servicios de cuidado infantil, de atención a las personas con discapacidad y otros necesarios para que las personas trabajadoras puedan desempeñar sus actividades laborales; e impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de hombres y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares. La protección de la seguridad social se extenderá de manera progresiva a las personas que tengan a su cargo el trabajo familiar no remunerado en el hogar, conforme a las condiciones generales del sistema y la ley (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 104).

2.3.1.2. Ley orgánica de la salud

El art.6 inciso 5, es responsabilidad del ministerio de salud pública dirigir de forma efectiva la aplicación de los programas para las personas con enfermedades catastróficas. Así mismo lo menciona en el capítulo III art. 1 en donde el Estado reconoce un interés nacional a estas enfermedades, la cual implementaran acciones pertinentes para la atención a la salud de los que padecen enfermedades degenerativas, con el fin de mejorar su bienestar, además el Estado considera que son un grupo con doble vulnerabilidad (Ley Orgánica de Salud, 2006).

Código de trabajo

En el art.152 inciso 2, menciona que el trabajador o la trabajadora tendrá el derecho de poder ausentarse 25 días con licencia de remuneración para poder estar presente en los asuntos médicos de hijos/as con patologías degenerativas (Código de Trabajo, 2023, pág. 28).

El hecho de que el código indica que el trabajador puede ausentarse debido a enfermedades degenerativas de sus hijos/as, este no se refiere a los otros miembros de la familia. El código de trabajo en Ecuador debería reconocer el trabajo no remunerado que realizan las mujeres en diferentes contextos ya sea que estén a cargo de niños/as, adultos mayores o personas que dependan de algún miembro de la familia. Esta ardua labor del cuidado limita a las mujeres a las posibilidades de trabajo formal y así obtener ingresos económicos que pueden servir para cubrir necesidades personales o familiares.

2.3.2. Normas Internacionales

2.3.2.1. Declaración Universal de Derechos humanos

La declaración universal de los derechos humanos fue adoptada en el año 1948, la cual presenta las bases para la promoción y la protección de los derechos fundamentales de todas las personas, tal como lo menciona en su art.25 que determina el derecho a un nivel de vida adecuado, asegurando la salud y el bienestar, además de la alimentación, vestimenta, vivienda, asistencia médica y servicios sociales necesarios (Asamblea General de la ONU, 1948) El cual el Estado debe de garantizar condiciones que permitan el cuidado adecuado de las personas.

El art.25 mencionado anteriormente es crucial para poder establecer principios fundamentales sobre el derecho a un nivel de vida adecuado, el cual toda persona busca. Sin embargo, los Estados se enfrentan a desafíos significativos debido a las desigualdades que existen, limitaciones estructurales y financieras en muchos de ellos.

2.4. Referente Estratégico

2.4.1. Plan de desarrollo para el nuevo Ecuador 2024-2025

Este nuevo plan de Desarrollo es integral para poder equilibrar el crecimiento económico seguido con la equidad social y sostenibilidad ambiental, es importante que todas estas políticas y acciones estén diseñadas a largo plazo para asegurar el desarrollo inclusivo, justo y sostenible.

Así como lo menciona en el objetivo 1 el cual establece políticas y metas para contribuir a mejorar las condiciones de vida y los accesos de servicios de salud universales que tiene concordancia con el ODS 3 salud y bienestar. Siguiendo con este objetivo 1 implementado por el gobierno en su política 1.2 dentro de sus estrategias mencionan “*potenciar los programas y servicios de protección especial de cuidado y atención integral a las personas y grupos de atención prioritaria*” (Secretaría Nacional de Planificación, 2024).

Así mismo dentro de estas estrategias mencionan el fortalecimiento de los equipos e infraestructura de programas y servicios especiales de cuidado y atención prioritaria; crear programas y proyectos para fortalecer la red social y familiar para el desarrollo de los NNA (pág. 82); y por último fortalecer el modelo comunitario de la salud mental como abordaje de prevención y rehabilitación (pág. 83).

Dentro de las estrategias de la política 1.3, menciona fortalecer practicas d vida saludables que promuevan la salud en un ambiente y entorno sostenible, seguro e inclusivo con enfoque de derechos; así mismo incrementar el acceso a los servicios de salud y el mejoramiento e infraestructura del sistema nacional de salud (pág. 82).

Las metas de el plan de desarrollo estratégico del Ecuador se alinean con los objetivos de desarrollo sostenible con el 94,3% en general, para el objetivo 1 del eje social el cual se titula: mejorar las condiciones de vida de la

población de forma integral, promoviendo el acceso equitativo a salud, vivienda y bienestar social, presenta una lineación del 54% (pág. 242).

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Enfoque de la Investigación

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, debido a que permite describir, comprender e interpretar los fenómenos, mediante las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes (Fernandez & Baptista, 2014).

Así mismo lo menciona Behar (2008), la investigación cualitativa proporciona una mayor comprensión, significados e interpretación de forma subjetiva que el individuo da a sus creencias y actividades culturales mediante los diseños investigativos aplicados (Corona, 2018).

Este enfoque cualitativo, permite explorar a profundidad las experiencias, percepciones y emociones de las mujeres cuidadoras que van a participar en esta investigación, así mismo permite explorar las dinámicas que impactan en su bienestar y calidad de vida, debido a que la vida de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas están influenciadas por varios factores contextuales y relaciones interpersonales.

3.2. Tipo y nivel de la Investigación

El presente trabajo de investigación se utilizará el nivel descriptivo, ya que permite estudiar las dinámicas y relaciones de los participantes. Además, permite detallar el fenómeno estudiado a través de la medición de uno o más de sus atributos (Behar, 2008).

Para Gómez & Roquet (2008), la investigación descriptiva se aplica sobre las realidades de hecho y se caracteriza por presentar una interpretación correcta, en la cual el investigador debe de realizar un análisis de forma clara y precisa (Cabezas, Andrade, & Torres, 2018).

El tipo de nivel descriptivo va a permitir documentar y comprender detalladamente las condiciones de vida, rutinas diarias, desafíos y experiencias de aquellas mujeres cuidadoras que participaran en el estudio de esta investigación. Así también nos permite identificar factores claves que

influyen en su calidad de vida, además de comparar y contrastar los aspectos de la calidad de vida entre los individuos a investigar.

3.3. Método de la Investigación

Este trabajo investigativo, utilizará el método de estudios de casos debido a que contribuye con profundizar las situaciones y contextos de las mujeres cuidadoras de forma rigurosa y ética.

Los estudios de casos se definen por ser más comprensibles al momento de abordar el fenómeno de estudio en su ambiente natural, además se determina por plantearse una descripción de una situación real asociado con un fenómeno, por lo que el investigador debe de analizar a profundidad los resultados de la investigación que deberán ser relacionados con los antecedentes, situaciones, características y las interacciones del grupo estudiado (Urra, Núñez, Retamal, & Jures, 2014).

El estudio de casos da la oportunidad de estudiar a profundidad un aspecto de un problema en particular dentro de un tiempo limitado, así mismo se estudia la relación de las variables de investigación ya que se ocupa de la interacción de factores y acontecimientos (Bell, 2005).

3.4. Universo, Muestra y Muestreo

3.4.1. Muestra

En el presente estudio participan 4 mujeres adultas de la ciudad de Guayaquil, encargadas del cuidado de personas con cierta enfermedad catastrófica. Aquellas mujeres cuidadoras cumplen con el rol del cuidado a tiempo completo y que además han realizado esta actividad por más de 2 años en adelante.

La muestra es un subconjunto o parte del universo o población en la cual se llevará a cabo la investigación (López, 2004), se refiere al conjunto de individuos, casos, entre otros, que el investigador selecciona para estudiar el cual representa una cierta población.

La selección de la muestra garantizará que los resultados sean pertinentes y aplicables. Así mismo se indica que las muestras, estudian una pequeña parte de la población, que contienen características relevantes y

representativas, aquellas implican un menor costo y demanda menor tiempo (Cantoni, 2009).

3.4.2. Muestreo

Para la recolección de la muestra se utilizó el muestreo aleatorio y por conveniencia, el cual consiste en elegir la muestra de acuerdo con la conveniencia del investigador, además que permite elegir arbitrariamente el número de participantes en el estudio (Hernández O. , 2021).

El muestreo por conveniencia es más adecuado para que sea aplicado en esta investigación, debido a que se refiere a un grupo reducido de participantes, es así como va a permitir seleccionar a individuos que den su disposición y disponibilidad en participar, además tienen que cumplir con ciertos criterios establecidos en la investigación.

Los criterios de inclusión que van a servir en la investigación son: mujeres cuidadoras de la ciudad de Guayaquil, cuidadoras principales de personas con enfermedades catastróficas y mujeres cuidadoras dispuestas a participar en las entrevistas.

3.5. Formas de recolección de información

La forma de recolección en este trabajo de investigación cualitativa, es fundamental para llevar a cabo la información de las personas que participan en el estudio dentro de sus contextos o situaciones, así mismo respetar las formas de expresión de cada uno de los individuos.

La importancia de recolección de información en este enfoque dirigido a las mujeres cuidadoras, es que se interesa por sus conceptos, percepciones, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, sus procesos y vivencias manifestadas. La cual tiene como finalidad analizar, comprender y dar respuestas a las preguntas de investigación planteadas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

3.5.1. Entrevista a profundidad

Para el presente trabajo se ha seleccionado la técnica de entrevista a profundidad, debido a que permite adentrarse en la vida del otro, descifrar, comprender las perspectivas de las mujeres cuidadoras con respecto a sus

experiencias o situaciones que expresan desde sus propias palabras (Robles, 2011).

Así como lo menciona Taylor & Bogda (1990) la entrevista a profundidad va a permitir analizar, explorar y detallar la información más relevante según los intereses de la investigación, para ello el entrevistador debe ser sensato y manejar con prudencia el desarrollo de la entrevista seguido del análisis de la información (Robles, 2011). La entrevista a profundidad tiene relevancia en la investigación, debido a que recoge información de varios elementos que conforman una realidad social.

3.6. Formas de Análisis de la Información

Para el análisis de la información se utilizará la codificación axial, el cual relaciona las categorías y subcategorías de la investigación, según el contenido de las narrativas de las mujeres cuidadoras para dar explicaciones precisas del fenómeno estudiado. Según Strauss (1987), implica varias tareas como, por ejemplo: relacionar una categoría con las subcategorías por medio de las oraciones que denotan las relaciones de unas con otras, así mismo el investigador construye relaciones que van a estar en torno a una categoría sobre la cual se centra (Salinas & Cárdenas, 2009).

En esta etapa los datos obtenidos de las entrevistas se analizarán cuidadosamente para identificar los conceptos y temas que sean de interés, cada dato de interés se etiquetara con un código que va a describir su contenido. Siguiendo con el proceso el investigador agrupará y organizará los datos según la similitud conceptual, es decir que se establecerán relaciones de las categorías identificadas anteriormente. En conclusión, la codificación axial, permitirá explorar, organizar y teorizar desde la información recolectada.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se van a detallar los resultados recolectados desde las entrevistas aplicadas a las 4 mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas en la ciudad de Guayaquil.

Para ello como guía para el análisis, se utilizó la matriz de operacionalización, en la cual se encuentra las categorías con las dimensiones o variables correspondientes que dan respuesta al objeto de este estudio, previo al inicio de la entrevista se mencionó el consentimiento informado para cada entrevistada, indicando el propósito de esta investigación y agradeciendo el tiempo brindado. Para cada entrevistada se utilizarán códigos para indicar cada uno de sus discursos, siendo CE001, CE002, CE003 Y CE004, a continuación, se presentarán las características principales de cada caso:

CE001, es una mujer de 55 años de estado civil casada, tiene 2 hijos mayores y 1 menor, quien ha culminado su bachiller. La persona a quien cuida es a su madre de 70 años de edad quien padece de Alzheimer, la cual tiene 7 años a cargo del cuidado.

CE002, es una mujer de 52 años de edad, casada y tiene 1 hija menor y 1 mayor, con un nivel de estudios medio, encargada de cuidar a su madre de 68 años de edad que padece de Alzheimer con un nivel alto de dependencia, la cual lleva 6 años cuidando.

CE003, mujer de 59 años con estado civil de unión de hecho, su nivel de estudio es bachiller, vive con su hijo mayor que aún está estudiando, cuida de su esposo de 58 años quien ha sufrido de infarto cerebral y cuenta con un 81% de discapacidad, la cual lleva 7 años cuidando de su esposo.

CE004, mujer de 53 años casada, con universidad inconclusa, con 2 hijos mayores estudiantes aún, quien cuida de su esposo de 55 años quien padece de atrofia multisistémica con síndrome parkinsoniano con un 90% de discapacidad, la cual lleva 8 años al cuidado de su familiar.

Para poder lograr los objetivos planteados en la investigación, la forma de recolección de información fue mediante entrevistas a profundidad dirigida

a 4 mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas en la ciudad de Guayaquil

4.1. Perfil de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas

Dentro de este objetivo específico, enfocado en conocer el perfil de las mujeres cuidadoras, se indaga en torno a algunas variables como: la edad, nivel educativo, estado civil y quienes conforma su familia. Al respecto, mencionaron:

“Mi edad es 55 años, nacida el 18 de enero del 1969 y soy bachiller, soy casada y parte de mi familia somos 5 en total con mis 3 hijos y mi esposo” (CE001).

“Tengo 52 años, soy bachiller y soy casada, en mi hogar somos 6 personas, mis 2 hijas, el esposo de mi hija con su bebé, mi esposo y yo” (CE002).

“Tengo 59 años, yo soy bachiller, y mi estado civil es de unión de hecho, somos 3, mi hijo, mi esposo y yo” (CE003).

“Tengo 53 años, soy bachiller, no termine la universidad, estoy casada y vivo con mi esposo y mis dos hijos” (CE004).

Mediante los resultados expuestos que las mujeres están en la etapa de los 50 años, conviven con sus hijos que aún siguen siendo estudiantes y sus esposos. Así mismo se identifica que las mujeres tienen un nivel educativo de bachiller completo.

Para darle sentido a estos resultados, se entiende que, desde la etapa del ciclo de vida de aquellas mujeres, están experimentando varios cambios significativos que en sus vidas. Por lo que Según Erickson (1985), en su teoría menciona 8 etapas psicosociales o psicosexuales a lo largo del ciclo vital de las personas y que cada etapa esta interconectadas entre sí, estas no pueden considerarse aisladas. Entonces se identifica que las mujeres están en la etapa de la adultez intermedia que va desde los 30 a 60 años, se caracteriza porque la persona adulta está en su mayor plenitud y madurez, en el cual

debería estar estable laboralmente, criar y ayudar a que sus hijos se conviertan en adultos, tener un status favorable en su contexto social, se participe en la comunidad, aprovechar además de su tiempo libre (Amador, Monreal, & Marco, 2001).

Se identifica que el perfil sociodemográfico de las cuidadoras está entre los 50-60 años a comparación con lo que dice la teoría, es que las mujeres deberían de estar gozando de su tiempo libre o de ocio, tener una independencia económica, promover una vida satisfactoria, evitar el agotamiento.

Además, dentro de su situación económica mencionan que los proveedores del hogar son sus esposos y además cuentan con la ayuda de otros ingresos que brinda el Estado, tal y como lo mencionan a continuación:

“En el hogar es mi esposo quien aporta económicamente y yo me dedico solo a los que haceres domésticos y ahí nos tenemos que ajustar en casa con lo que tenemos para el mes” (CE001).

“En la economía ayuda mi esposo, yo siempre he sido ama de casa y para las finanzas mi madre tiene una pensión de montepío por su esposo que falleció y con eso me ayuda en algo” (CE002).

Desde estos resultados se identifica que la situación económica de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas, mantiene una dependencia económica en sus hogares por parte de sus esposos, los cuales actúan como proveedores principales, debido a que no pueden realizar otras actividades ya que se encargan de su familiar a tiempo completo y esto no les permite a ellas cubrir sus propias necesidades. Además, se identifica la presencia del Estado, que es crucial para atender y cubrir las necesidades del familiar enfermo.

En este sentido, desde las entrevistas aplicadas se evidencia que, en la familia, las mujeres se encargan a tiempo completo del cuidado de las personas con enfermedades catastróficas. Según (MSP, 2012), las enfermedades catastróficas son patologías crónicas de alto riesgo para la vida de las personas, su tratamiento es costoso y de impacto social, aquella

enfermedad puede ser prolongado o permanente, además de que existe una escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

Aquellas enfermedades catastróficas implican en la persona una dependencia, es decir que implica todo tipo de declive físico y la capacidad funcional, además de la necesidad de ayuda o asistencia para realizar las actividades de la vida cotidiana (González, 2017). En el cual se ha identificado en las entrevistas, que el tiempo en cuidados que las mujeres han empleado a su familiar han sido de 6 a 8 años, así mismo se identificó que el tipo de enfermedades que padecen sus familiares es el Alzheimer, parálisis cerebral en adulto y Atrofia multisistémica con síndrome parkinsoniano, tal y como lo mencionan:

“Ya casi para los 8 años cuidándola, ella tiene Alzheimer... yo hago todo lo que es el aseo, darle de comer, cambiarla...” (CE002).

“Llevo 7 años en este proceso con varios diagnósticos, pero al final lo diagnosticaron con Atrofia multisistémica con síndrome parkinsoniano... a él se lo tiene que bañar, cambiar los pañales, darle comer, adivinarle lo que quiere decir, cambiarlo de postura en la cama, etc...” (CE004).

Dentro de este contexto, existen varios factores por el cual las llevaron a tomar el rol de cuidadoras principales, la cual se entiende que la responsabilidad de cuidar mayormente es asumida por un familiar más cercano y que en ocasiones se asume de forma progresiva o repentina por lo que el familiar no está preparado/a (Esquivel, Carreño, & Chaparro, 2021), como así lo mencionan en los discursos a continuación:

“Es mi esposo, y no me quedo de otra... (ríe) ..., su familia se alejó” (CE003).

“La relación que tengo con la persona que cuido, es mi madre. Lo que me llevo a cuidarla, es porque yo soy la que estoy viviendo con ella. A pesar de que tengo un hermano mayor, pero él no tiene tiempo de cuidarla” (CE002).

Desde estos resultados se identifica que el cuidado brindado por las mujeres se puede convertir como una carga significativa debido a que recae

de manera desproporcionada en ellas, además que se requiere tiempo y energía, en el cual afecta a su salud física y mental, además que se identifica la ausencia de redes de apoyo, implica que la carga del cuidado sea mayor, lo que significa que deben de gestionar todo tipo de necesidades que requiere el familiar sin ayuda de terceros.

Así mismo el significado que ellas les dan a sus acciones, su dedicación y su esfuerzo que les permite estar motivadas debido a un sentido de amor y responsabilidad de su ser querido, tal y como lo afirma en la teoría sobre el apego según Bowlby (1969), identifica las primeras relaciones afectivas que especialmente son los cuidadores primarios los cuales van a influir en el desarrollo emocional y además en las relaciones de la vida adulta, entonces frente a esta realidad las relaciones de madre e hijo, van a dejar huellas a lo largo de su vida hasta la adultez, por lo que el apego dirigido hacia las personas significativas van acompañar al individuo en todas sus etapas con las cuales se han formado los vínculos (Moneta, 2014).

De acuerdo con el significado que ellas le dan al cuidado, mencionaron lo siguiente:

“Me pongo en el plano de mi madre cuando yo era niña, ella me cuido, me cambiaba los pañales y ahora se intercambiaron los papeles, ahora me toca cambiarle los pañales a ella” (CE001).

“Ahora es tiempo de que yo haga lo mismo que hizo por mi cuando estaba pequeña” (CE002).

A partir de estas respuestas se identifica que la relación afectiva entre madres e hijas influyen significativamente de como las mujeres adultas han percibido y experimentado la labor del cuidado de sus madres con enfermedad catastróficas. En este sentido se identifica que el cuidado que ha sido brindado por aquella madre hacia sus hijas, esta se convierte en una forma de retribución o reciprocidad mediante el apoyo y cuidado que ha sido recibido durante la infancia.

Por otro lado, se identifica que es una respuesta por el cual conlleva a un sentido de obligación emocional, la cual está basado en el apoyo y amor que ha sido recibido durante su vida como pareja, además este acto de cuidar se relaciona con algunos significados de la relación como pareja y sus compromisos que se han ido construyendo a lo largo de su relación, así como lo menciona en la siguiente frase:

“A pesar de que son momentos difíciles, yo siento que es una manera de retribuirle el amor que yo siento por él, agradecerle por todas las cosas que en la vida nos ha dado y que nunca nos ha faltado nada, gracias al esfuerzo de su trabajo cuando antes estaba en sus capacidades” (CE004).

Se entiende que el cuidado ha sido visto como una construcción histórica en donde a la mujer se le asignan labores como: la alimentación, vestimenta y cuidados en general, además se le atribuye mayor sensibilidad hacia los otros, tal como lo menciona (Vaquiro & Stiepovich, 2010) sobre los cuidados que mayormente son atribuidos a las mujeres, es así que la asignación de estos roles se da desde los contextos socio-cultural de mujeres y hombres, y es la mujer que a lo largo de la historia ha sido responsable por la salud física y mental de su familia en procesos de salud y enfermedad.

A pesar de que enfrentan varios desafíos significativos, ellas pueden transformar el acto de cuidar como una experiencia valiosa. Desde la perspectiva de la resiliencia el cuidador asume la responsabilidad de atender las necesidades que implica a la persona enferma, además de que asume la responsabilidad de su proceso, el cual implementa mecanismos que favorecen al bienestar de la persona enferma (Castaño & Canaval, 2015).

Es decir que las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas, desde esta perspectiva el acto de cuidar implica las habilidades que tienen ellas para darle sus significados y así también el crecimiento en medio de las adversidades no solo implica los aspectos prácticos desarrollados, sino que también permite gestionar las habilidades emocionales del estrés.

Es así que el cuidado es visto como un concepto de desigualdades de género, ya que se ubica a la mujer como persona principal que debe de brindar los cuidados, así mismo existe la falta de apoyo por parte de las autoridades máximas para así poder reducir aquellas desigualdades. Desde la perspectiva de género, las sociedades contribuyen a las mujeres en su gran mayoría el rol de cuidadoras, el cual se ubica en los conceptos sobre la división sexual de trabajo y que en América Latina se da como mayor demanda, debido a la falta de políticas públicas orientadas al cuidado (Satán, 2023).

Al realizar esta labor del cuidado, las mujeres se han visto en la obligación de renunciar a sus metas laborales o se postergan, en el cual queda como segundo plano el ámbito profesional, así mismo se identifica que han dejado a un lado a su familia para poderse dedicar al cuidado como se puede destacar en las siguientes respuestas:

“En mi día a día, eh dejado de lado el cuidado de mis hijos, también he descuidado un poco a mi esposo” (CE001).

“Lo que tuve que dejar fue el trabajo en sí..., tuve que renunciar obligatoriamente porque nadie más me iba a ayudar en este proceso” (EC003).

“Para todo esto yo acababa de terminar un curso de belleza, y pues mi meta en ese tiempo era de trabajar en una peluquería o de manera independiente, y pues... no puede cumplir con ese sueño porque no tenía tiempo para dedicarme a eso” (EC004).

Frente a estos resultados, se identifica que las mujeres a menudo sacrifican sus propios objetivos personales y profesionales, ya que priorizan las necesidades de los otros, el acto de cuidar puede resultar un impacto negativo en las oportunidades laborales, limitación de oportunidades en diferentes ámbitos, entre otros. Por lo que al hablar de realización de la mujer se identifica que en América Latina y el Caribe según (ONU, sf), estos roles

siguen siendo retos para los Estados de cada región, así mismo menciona que la pobreza es 1.15 más grande en las mujeres a diferencia con los hombres, por lo que las mujeres no obtienen ingresos y que además los trabajos de hogar no remunerados ocupan un 90%.

En vista de estos resultados se puede evidenciar que, a partir del rol de cuidadoras, las mujeres han tenido que priorizar los cuidados de su familiar enfermo, lo cual ha llevado a limitar otras áreas de su vida. Desde abandonar sus trabajos, dejar a un lado sus metas o propósitos laborales afectando su estabilidad económica debido a que no generan fuentes de ingresos.

4.2. Ámbitos de la calidad de vida de las mujeres que se ven afectados por su rol de cuidadora a tiempo completo.

Frente a este objetivo, se abordará desde la teoría de calidad de vida, el cual es un enfoque multidimensional que comprende 8 dimensiones según Schalock, en el que permite evaluar y comprender la vida de las mujeres cuidadoras en sus diferentes aspectos. De acuerdo a estas dimensiones que se dividen en el bienestar emocional, tiene que ver con la salud y las sensaciones que persisten en la persona; el bienestar físico, así mismo se relaciona con la salud, sus hábitos y su estado físico; el bienestar material, tiene que ver con los ingresos económicos y la capacidad de satisfacer las necesidades básica para el sustento; Desarrollo personal, es la capacidad que tienen las mujeres en los ámbitos de nuevos aprendizajes y el desarrollo de nuevas habilidades; la autodeterminación, implica la capacidad para la toma de decisiones y sus prioridades; inclusión social, se refiere a la relación que tienen las mujeres con la comunidad; Derechos, sobre las condiciones laborales justas y los accesos a los servicios de salud para ellas y para su familiar; las relaciones interpersonales, menciona sobre las relaciones con las que cuentan, los vínculos afectivos y la posibilidad de mantenerlos (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán, 2013).

Dentro de este contexto la calidad de vida de las mujeres cuidadoras se ve afectada por varios factores, debido a que tienen que priorizar el cuidado de su familiar, para poder indagar acerca de su calidad de vida, como

primer punto se abordó desde la situación emocional, en el cual se demostró lo siguiente:

“Me siento estresada, abrumada, también me ha dado como ansiedad, también frustrada por la situación” (CE002).

“Me he sentido impotente, me ha dado tristeza, ansiedad...me he sentido como triste, abandonada” (CE001).

“Hay momentos en el que lloro, muchas veces me siento devastada al verlo así” (CE004).

Tomando en cuenta las respuestas de las mujeres cuidadoras se evidencia, que en su mayoría presentan síntomas de tristeza, frustración, ansiedad, impotencia de no poder hacer más allá de lo que su cuerpo les permite. Según la dimensión del bienestar emocional de Shalock, se identifica que las emociones se interrelacionan con el bienestar integral, el cual afecta negativamente a la satisfacción vital, la capacidad para manejar el estrés y emociones.

De la misma forma, también es importante conocer las afectaciones físicas debido a que ocupan la mayor parte del día dedicadas al cuidado, para ello en las entrevistas se realizaron preguntas entorno a su salud, cambios en sus horarios alimenticios o de descanso, tal como se identifica en los discursos siguientes:

“Físicamente me siento muy cansada... casi no duermo por estar pendiente de ella.” (CE002).

“He tenido que cargar y levantar a mi mamá y eso ha hecho que aparezcan dolores musculares” (CE001).

“Desde que comencé me empezó a doler varias partes del cuerpo, la espalda, muchos dolores de cabeza, las manos... mis horas de sueño han desaparecido... a veces me quedo hasta las 4am” (CE004).

Desde las respuestas se identifica que las dimensiones físicas de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas, están siendo afectadas, debido a que mientras a mayores situaciones estresantes aquello puede resultar varios problemas físicos y esto se evidencia cuando aparecen los dolores musculares y en la que también pueden generarse problemas de salud más crónicos en las cuidadoras. Por lo que se ha comprobado que la salud de las cuidadoras presenta mayor morbilidad a diferencia del resto de las personas, debido al cansancio físico, deterioro de su propia salud, falta de atención para su autocuidado (Rogerio & Jesús, 2010).

Por ende, seguido de estos factores sobre malestares físicos y emocionales en las mujeres, además desde estas circunstancias se identifica además las implicaciones financieras que afectan a la capacidad para cubrir sus propias necesidades personales, cubrir sus propios gastos para su salud, así como se menciona en los siguientes discursos:

“Tengo amigos doctores que me han ayudado a tomar medicamentos, ya que yo no cuento con un seguro de salud... pues yo trato de solucionar por mi cuenta” (CE001).

“Debido a los gastos médicos por ser una enfermedad complicada, he tenido que dejar mi seguro privado para poder cubrir el seguro de salud de mi esposo...” (CE004).

De acuerdo con los resultados sobre la dimensión financiera, se identifica que las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas, recurren a conocidos en la salud sin ningún diagnóstico previo, es decir que se están automedicando, aquellos problemas reflejan la falta de accesos a servicios médicos formales. Todo lo expuesto sobre las limitaciones financieras se intensifica y puede ser perjudicial para su salud y su bienestar.

Del mismo modo, las mujeres cuidadoras entrevistadas han manifestado que además han tenido que depender los beneficios dados por el Estado, se ven obligadas a destinar aquellos recursos para cubrir aquellas necesidades médicas de su familiar, por el cual deben manejar bien los ingresos para satisfacer tanto las demandas de su familia y para la atención

de la persona a cargo, que resulta además presión financiera con un nivel de vida reducida, tal y como se mencionan en sus discursos:

“Yo trato de ajustarme con lo que el recibe para pagar los servicios básicos, alguna medicina de él porque a veces no hay en el seguro y uno tiene que comprarla por sus propios medios” (CE003).

“Ya no tenemos los mismos ingresos que antes de que él se enfermara, él era la fuente de ingreso...ahora hay que ajustarse con lo poco que el recibe o sino tengo que pedir ayuda a familiares o amigos de mi esposo” (CE004).

Se identifica que las mujeres cuidadoras tienen que recurrir a las redes de apoyo familiares e institucionales, por la falta de recursos debido a que los ingresos económicos son limitados, así mismo deben de ajustar sus estrategias para el cuidado de sus familiares y poder cubrir con la necesidad de la misma enfermedad de acuerdo con lo que establece la institución pública que en este caso es mediante el IESS. Del mismo modo depende de las redes de apoyo familiares, es decir que se involucra a la familiar externa, amigos, entre otros, esto no quiere decir que es suficiente para poder cubrir con todas las necesidades que se requiera, por lo que puede generar desequilibrio entre la cuidadora y su familiar.

Desde la teoría de la calidad de vida, en su dimensión sobre el bienestar material, este tiene un papel importante en la capacidad de aquellas mujeres para poder ejercer la autodeterminación. A medida que las mujeres enfrentan un nivel de vida adecuado, este no solo permite el acceso a las necesidades básicas, sino que también les permite la libertad de tomar decisiones, control sobre su tiempo libre o de ocio. Pero la realidad de las mujeres entrevistadas, mencionan lo siguiente:

“Antes yo salía bastante a pasear, me iba al centro, salía con mis hijas, como familia nos íbamos de viaje, ahora es más complicado, ya no puedo moverme a cualquier lugar, ya no puedo ir a reunirme con la familia” (CE002).

“Mi cabeza no está para pensar sobre mis metas más adelante, ahora no existe tiempo libre para recrearme, ya he dejado mis amistades, ya no salgo como antes para hacer mis tramites, porque no tengo tiempo de sobra...” (CE004)

Por otro lado, se realizaron preguntas tomando en cuenta las dimensiones de inclusión social y de Derechos, sobre la participación que tiene el Estado, sobre si se cumple con el acceso a los servicios para su salud en general y la de su familiar, además del acompañamiento psicológico y profesional para el cuidado. Desde el discurso de los participantes se destaca las siguientes respuestas:

“El MIES, nos daban pañales, incluso me ayudaron con el colchón inflable para mi madre, porque le salieron escaras en la espalda de lo que pasa acostada” (CE002).

“Como es una enfermedad catastrófica, tuve que aplicar la jubilación por discapacidad para que le den el seguro de salud, pero se tomó casi 1 año en dárselo, entonces hemos tenido que pasar muchas necesidades económicas” (CE004).

Conforme a lo expuesto por las mujeres cuidadoras, podemos notar la participación del Estado para el acceso a los servicios de salud para su familiar, pero para su salud como cuidadora no expresaron acompañamiento psicológico ni contaban con su propio acceso a la salud.

Hay que tener en consideración la salud de estas mujeres cuidadoras principales, ya que son ellas las que pasan horas realizando esta labor, reconocen que es un trabajo arduo y además de que no es remunerado, así mismo al no contar con accesos a los servicios de salud para ellas mismas, estas mujeres enfrentan doble carga ya que tiene que lidiar con su salud propia mientras que asumen las responsabilidades del cuidado.

Por último, de acuerdo con las dimensiones sobre las relaciones interpersonales desde la teoría de la calidad de vida, se manifiesta a partir de las interacciones de las mujeres con su entorno. Esta dimensión comprende

varios indicadores como los son las interacciones dentro de la familia, sus relaciones familiares, el rol que cumplen las mujeres dentro de su estructura familiar, por lo que se identificó lo siguiente:

“Con mi hijo que es el único que vive conmigo casi no conversamos mucho” (CE003).

“Con mis hijos casi no converso con ellos porque siempre paso ocupada, peor con mis vecinos o amigas...” (CE004).

Como podemos observar, las mujeres cuidadoras mencionan que desde la dimensión de relaciones interpersonales han sido afectadas, ya que asumen las responsabilidades domésticas, el cual tradicionalmente se ha atribuido al género femenino. Esta carga de la responsabilidad del cuidado y de la administración del hogar, repercute al agotamiento físico y emocional debido a que tienen que equilibrar sus propios intereses y necesidades que demanda la labor del cuidado de una familia con enfermedad catastrófica. Es decir que no permite a las mujeres fomentar aquellos vínculos con los otros miembros de su familia, además de la falta de conexiones con sus amigos o personas que antes eran más cercanas y por último en la pérdida de contactos con las personas fuera de su círculo más cercano.

Desde una mirada de la teoría de género, según Brullet (2004) la figura de ser una buena madre o esposa, se le atribuía a la atención de las necesidades de sus hijos ya sean en aspectos físicos, psicológicos, emocionales y morales, además de ayudar a realizar actividades de la vida cotidiana, tener un acompañamiento escolar, atender en el hogar, así mismo al esposo y tener disposición para las necesidades dentro del hogar a toda hora del día. Por otro lado, la figura masculina, se le atribuía los roles de proveedores de hogar, tener autoridad dentro de casa (Brunet, 2008). Es decir que estos roles han sido construcciones tradicionales de las sociedades, las cuales crean desigualdades y limitan ciertas oportunidades. A pesar de que en la actualidad las mujeres se han incorporado más en el ámbito laboral, continúan siendo ellas las que llevan la mayor carga de los cuidados, aquello genera una sobrecarga al dividir su vida con lo profesional y lo personal.

4.3. Acciones de afrontamiento que implementan las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.

A través de este objetivo se pretendió detallar las acciones que las mujeres cuidadoras realizan en el contexto en el que se encuentran, así mismo permitió identificar de como llevan a cabo aquellas tareas y analizar como estos factores influyen en su calidad de vida. Frente a esta realidad a partir de las entrevistas aplicadas, se tomará en cuenta desde la categoría del afrontamiento, el cual se caracteriza por las conductas cambiantes que tiene una persona para hacer frente a los problemas, esta conducta no es innata del ser humano (Soriano, 2002).

Para indagar sobre este aspecto se abordó variables desde las estrategias de afrontamiento que aplican las mujeres entrevistadas sobre el cuidado constante de su familiar, en la cual emplean estrategias para gestionar su situación. En los discursos de las entrevistas se ha encontrado lo siguiente:

“Cuando son cuestiones de hospitales, en la noche se contrata a una enfermera, ahí los sobrinos, nietos, mi hijo mayor, mi cuñada nos ayudan” (CE001).

“Con mi otra hermana nos ponemos de acuerdo para cuidarla” (CE002).

Se identifica que las mujeres cuidadoras integran las redes de apoyo formales y familiares para el cuidado de la persona enferma. A nivel familiar se identifica las contribuciones económicas por parte de su círculo más cercano, así mismo la coordinación y planificación para el apoyo del cuidado ajustándose al presupuesto de cada familia.

Así mismo se identifica que han podido gestionar sus emociones, a pesar de que es una labor ardua, las mujeres cuidadoras enfrentan varias cargas emocionales por lo que se requiere estrategias para que puedan mantener su estabilidad emocional y poder dedicarse al cuidado, como es el caso de: *“Hago respiración profunda, trato de estar bien ya que yo soy cabeza de hogar”* (CE003). Estas prácticas son técnicas que implementan para su

autocuidado, el cual es una herramienta para amenorar el estrés y el agotamiento emocional.

Del mismo modo existen los grupos de autoayuda para las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas, tal como lo menciona: *“Hace poco entre a un grupo de WhatsApp en donde están algunas cuidadoras, y ahí nos ayudamos dándonos consejos para afrontar la situación...”* (CE004). Aquellos grupos permiten el intercambio de conocimientos, apoyo-orientación y aprendizaje de estrategias para enfrentar y solucionar los problemas, en relación con los cuidados (Bernabéu, Sanoguera, Lima, & Salvador, 2020).

Frente a estos resultados, podemos indicar que dentro de sus estrategias de afrontamiento, presentan la utilización de recursos disponibles como por ejemplo: los grupos de apoyo, en el que desempeña un papel importante en su vida como cuidadora, así mismo estos grupos están formados por mujeres que se encuentran en la misma situación, aunque su efectividad varía según su disponibilidad y accesibilidad, así mismo estos grupos aunque no puedan resolver sus dificultades, es vista como una fuente de orientación o consuelo.

De la misma forma se evidencia desde la perspectiva de la resiliencia, las mujeres han adoptado estas estrategias para fortalecer su capacidad de acoplarse y superar los desafíos desde esta labor del cuidado. Además, se reconoce que las mujeres desarrollan habilidades para la resolución de problemas, aquellas mujeres aprenden a gestionar el estrés, manejo del tiempo o en la organización de tareas diarias.

Dentro de esta categoría del afrontamiento, desde sus procesos cognitivos y conductuales de las mujeres cuidadoras. Se entiende que los procesos cognitivos, permiten reevaluar y reinterpretar aquellas situaciones para poder darle significados y tener una perspectiva positiva (Di-Collaredo, Cruz, & Moreno, 2007), por lo que se identifica en los siguientes resultados:

“Yo tengo la satisfacción de que estoy haciendo lo más que pueda y eso también me da tranquilidad, saber que estoy cumpliendo como hija” (CE002).

“Para mi hablarle a mi mamá, yo siento que es conversar con Dios. A pesar de que ya ha perdido su movilidad en hablar (CE001).

Frente a estos resultados, se puede describir que las mujeres cuidadoras encuentran satisfacción y tranquilidad mediante sus acciones, a pesar de que esta actividad a tiempo completo puede ser agotadora. Aquellas mujeres cuidadoras encuentran un sentido en su vida, proporcionando sentimientos de logro y paz.

Desde los procesos conductuales, implementan estrategias para la comunicación efectiva, el poder expresarse, también en la implementación de nuevas técnicas o estrategias para la resolución de problemas. Desde su discurso se puede destacar lo siguiente:

“Aprendí a curar, porque a mí me da miedo curar esas escaras que se le hicieron en la espalda, aprendí a cuidar como una enfermera...” (CE002).

“A pesar de que los doctores no me guiaron, yo investigo cada cosa para poder hacer de sus días de vida mejores...” (CE004).

Se entiende que, desde estos resultados obtenidos, las mujeres cuidadoras en términos conductuales, han implementado comportamientos para poder priorizar el bienestar emocional de su familiar enfermo, ya sea en su manera de comunicarse o en su manera de estar presente de cualquier forma para aquella persona dependiente.

Se puede comprender que estos procesos del afrontamiento que han implementado las mujeres, han ayudado a enfrentar cualquier tipo de desafíos sobre el cuidado, dándoles el sentido de satisfacción y significado. Desde esta perspectiva en el que las mujeres aplican hacia su rol como cuidadoras, les permite manejar el estrés que presentan a diario, además de fortalecer su resiliencia emocional en medio de las adversidades de su nuevo estilo de vida.

Desde la perspectiva de la categoría familiar en sus distintos niveles del sistema, según la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987), la familia es

un sistema en la que se configura a gran medida el desarrollo de la persona desde su concepción (Espinal, Gimeno, & González, sf).

Al nivel del microsistema las mujeres cuidadoras a pesar de que reciben apoyo emocional por sus miembros de su familiar, ellas siguen asumiendo los roles tradicionales de las tareas de hogar, es decir no se han redistribuido equitativamente de aquellas tareas, tal como es el caso de:

“Yo me encargo de todo, sacaba tiempo para hacer las cosas de la casa” (CE001).

“Tenía que estar pendiente además de los que hicieses en el hogar, era poca la ayuda en realidad” (CE004).

Se identifica que existe la delegación de la labor de cuidado a las mujeres, ya sea por el impacto que tradicionalmente se ha dado en las sociedades y con la idea de que las mujeres están más aptas para el cuidado y los trabajos domésticos. Aquellas mujeres mayormente asumen el cuidado informal, por lo que genera sobrecarga sumado a las diferentes obligaciones ya sean laborales o personales.

Así mismo se identifica que la figura de la mujer en el ámbito del cuidado ha tenido predominancia a diferencia de los hombres que ha sido mínima. El género femenino ha tenido que organizarse para las tareas del cuidado y del hogar como lo menciona:

“Con mi hermana nos dividimos el trabajo del cuidado, cuando me toca a mí, ahí me tengo que levantar temprano para hacer mis cosas rápido” (CE001).

“Mi hija suele quedarse en casa cuando he tenido que salir y no dejarlo solo...” (CE004).

Por otro lado, desde el nivel mesosistema, el tema de los accesos a servicios de salud, no han sido de mucha ayuda por la falta de información de los establecimientos, lo cual ha llevado a las mujeres a buscar información sobre como brindar los cuidados adecuados según el tipo de enfermedad que padece. En los discursos se han encontrado lo siguiente:

“Yo he tenido que investigar en internet, indagar a profundidad sobre el tema...” (CE003).

“Por parte de los médicos no recibí explicación de cómo hacer las curaciones, de cómo tenía que bañarlo, limpiarle la traqueotomía, cambiarle la sonda...” (CE004).

Desde una mirada del exosistema, se evidencia la falta de los beneficios y las políticas de apoyo para las cuidadoras, lo cual agrava su situación ya sean físicos y emocionales de las mujeres cuidadoras, debido a que aún no se cuentan con los respectivos recursos y apoyo institucional adecuado, como es el caso de CE004 en la que menciona que:

“sí sería bueno que, en el país, exista alguna ley que ayude a las personas que somos cuidadoras de enfermos dependientes...” (CE004).

A partir del nivel del macrosistema, se ha evidenciado que las mujeres han tenido mayor participación en el cuidado, ya sea que este concepto sobre en cuidados en general se ha venido atribuyendo a lo largo de los años, mediante los discursos se evidencia que aquellas mujeres están siendo afectadas por la falta de implementación de programas, proyectos o políticas que apoyen al rol como cuidadoras, el cual está siendo visto como un trabajo de cuidado no remunerado.

Como último nivel del sistema, el cronosistema se observa que las mujeres reconocen que mientras más avanzan las necesidades del cuidado, aquello va afectando en la economía familiar y así mismo en la salud de ellas.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.4. Conclusiones generales

A través de esta investigación se ha podido evidenciar la realidad de las mujeres cuidadoras que enfrentan día a día, que, a pesar de realizar un papel fundamental en el cuidado de su familiar, se enfrentan a varios desafíos significativos, como lo es la distribución de las responsabilidades del hogar, los accesos a recursos, así mismo los impactos en el área de su salud física y emocional. Desde los discursos de las participantes, se da una visión más completa de sus condiciones de vida, y se concluye lo siguiente:

En el primer objetivo, se identifica que las mujeres cuidadoras están en una etapa de adultez intermedia, la que se caracteriza por que empiezan a tener cambios físicos relacionados a la edad, así mismo su nivel de estudio solo han alcanzado el bachillerato y su situación económica depende de sus esposos como proveedores del hogar y además de la pensión que recibe su familiar enfermo para poder cubrir las necesidades pertinentes.

Por otra parte, se concluye en que la mayoría de las cuidadoras a tiempo completo, están realizando esta labor por más de 8 años, por lo que se conoce que este tipo de enfermedades catastróficas identificadas en este estudio tiene un alto impacto emocional, económico y familiar; además, de generar afectaciones en la salud en general de las propias cuidadoras. Así también se evidencia que existe desigualdad en la distribución de los roles, a pesar del apoyo emocional y de la comprensión que reciben en sus hogares o de su familia en general. Aquellos roles siguen siendo asumidos mayormente por las mujeres y además, la falta de división de responsabilidades en el hogar y de los cuidados.

En el segundo objetivo, se puede concluir que entre los ámbitos de la calidad de vida de las mujeres que están siendo afectados, están el bienestar emocional y físico, debido al agotamiento que expresaron cada una de ellas a causa de su rol de cuidadoras. De tal forma que se evidencia que las mujeres presentan afectaciones como la ansiedad, tristeza, frustración, impotencia,

entre otras. Así mismo, sus aspiraciones u oportunidades dentro del ámbito laboral se han visto limitadas, debido a la falta de tiempo para ellas mismas, por otro lado, se concluye que cuentan con una participación limitada de los hombres en las tareas del cuidado, es decir que suelen ser mínimas, aquellas mujeres cuidadoras que se han organizado y comparten sus responsabilidades entre ellas. De esta forma debido a las demandas que requieren los cuidados, las mujeres han tenido que equilibrar sus vidas dentro y fuera del hogar.

En el tercer objetivo, se pudo observar que las mujeres cuentan con acciones de afrontamiento para el cuidado, en la que en su gran mayoría es derivado al género femenino, así mismo cuentan con habilidades que generan satisfacción y tranquilidad a partir de los significados de sus acciones como cuidadora, por otro lado se concluye que han empleado nuevas habilidades y estrategias para el cuidado de su familiar, es decir que existe aún la falta de información por parte de los profesionales y servicios de salud; esto hace que las mujeres busquen información por sus propios medios para poder brindar cuidados de calidad. De la misma forma se entiende a la familia como una red de apoyo, a pesar de que las mujeres cuidadoras no cuentan con apoyo institucional por la falta de políticas públicas que reconozcan la labor de cuidados de personas dependientes. Aún no existe reconocimiento formal de parte del Estado.

4.5. Recomendaciones

De acuerdo con la información obtenida durante el proceso investigativo y de acuerdo con las conclusiones, se menciona los siguiente:

- ❖ Promover o fomentar la redistribución equitativa de responsabilidades del cuidado en el hogar. El cual se puede lograr mediante la sensibilización sobre la importancia de estas tareas en los miembros de la familia.
- ❖ Implementar estrategias o programas para que los hombres se involucren más en la participación de las tareas del cuidado, para así amenorar la carga de las mujeres y poder crear mayor equidad dentro de su hogar.

- ❖ Crear políticas públicas que brinden beneficios para aquellas mujeres cuidadoras, ya sea en el ámbito de su salud física o psicológica, para mejorar su bienestar y reconocer su labor.
- ❖ Mejorar los accesos a los servicios del cuidado profesional, así mismo en la expansión de programas de apoyo que brinden o den acceso a la información y recursos para sus familias.
- ❖ Es importante que los profesionales del trabajo social desde los planes de intervención promuevan el fortalecimiento del apoyo afectivo entre los miembros de la familia para prevenir el desgaste emocional y físico por el que pasan las mujeres.

- ❖ Se debería implementar estrategias para poder evaluar y así apoyar desde el aspecto económico a la familia que están enfrentando aquella carga.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcalde, R., Cahner, M., & Lozano, D. (13 de Octubre de 2019). *Fundación Pere Tarrés*. Obtenido de PereTarres.org: <https://www.peretarres.org/arxius/fpt/informe-evaluacion-calidad-vida-personas-cuidadoras-fpt.pdf>
- Álvarez, L. (2023). Una mirada al cuidado holístico de enfermería. *AlfaPublicaciones*, 5(3.1.), 60-75. Obtenido de <https://www.alfapublicaciones.com/index.php/alfapublicaciones/article/download/386/1023/2077>
- Amador, L., Monreal, M., & Marco, M. (2001). El adulto: etapas y consideraciones para el aprendizaje. *Dialnet*, 97-112. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1183063.pdf>
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *IIPSI*, 16(1), 223-245. Obtenido de [https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/download/3929/3153#:~:text=Hobfoll%20y%20Stoke%20\(1988\)%20mencionan,percibe%20como%20querido%20o%20amado%E2%80%9D](https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/download/3929/3153#:~:text=Hobfoll%20y%20Stoke%20(1988)%20mencionan,percibe%20como%20querido%20o%20amado%E2%80%9D).
- Asamblea General de la ONU. (10 de Diciembre de 1948). *Naciones Unidas*. Obtenido de Naciones Unidas.Org: <https://documents.un.org/doc/resolution/gen/nr0/046/82/pdf/nr004682.pdf?token=7OMuKBYSgEuleNMU5W&fe=true>
- Ávila, L. (Septiembre de 2016). *minsalud.gov.co*. Obtenido de l Ministerio de Salud y protección social: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Behar, D. (2008). *Metodología de la investigación*. Shalom. Obtenido de <http://187.191.86.244/rceis/wp-content/uploads/2015/07/Metodolog%C3%ADa-de-la-Investigaci%C3%B3n-DANIEL-S.-BEHAR-RIVERO.pdf>
- Bell, J. (2005). *Como hacer tu primer trabajo de investigación. Guía para investigadores en educación y ciencias sociales*. Barcelona: Gedisa. Obtenido de https://www.google.com.ec/books/edition/C%C3%B3mo_hacer_tu_primer_trabajo_de_investi/BlrxDwAAQBAJ?hl=es&gbpv=1
- Benjumea, C. (Marzo de 2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106-112. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215404012.pdf>
- Bernabéu, C., Sanoguera, M., Lima, M., & Salvador, J. (2020). Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. 19(58), 560-590. Obtenido de

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200018

- Brunet, I. (2008). La perspectiva de Género. *Redalyc*(9), 15-36. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3221/322127619001.pdf>
- Bürgin, M., Hamilton, G., Tobar, F., Lifschitz, E., & Yjilioff, R. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Buenos Aires: CIPPEC. Obtenido de <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- Cabezas, E., Andrade, D., & Torres, J. (2018). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Sangolquí: Universidad de las Fuerzas Armadas ESPE. Obtenido de <https://repositorio.espe.edu.ec/jspui/bitstream/21000/15424/1/Introduccion%20a%20la%20Metodologia%20de%20la%20investigacion%20cientifica.pdf>
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerro, S. (14 de Diciembre de 2020). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Scielo*, 17(50), 515-541. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000200515
- Cantoni, N. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(2). Obtenido de https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm
- Cardona, D., & Agudelo, H. (2 de Junio de 2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 79-89. Obtenido de file:///C:/Users/adria/Downloads/Itapiasescalante,+521-Texto+del+articulo-1679-1-10-20090203_compressed.pdf
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, & Teresa. (2019). *El trabajo de cuidados Historia, teoría y políticas*. España: Los Libros de La Catarata. Obtenido de https://www.google.com.ec/books/edition/El_trabajo_de_cuidados/1HahDwAAQBAJ?hl=es&gbpv=0
- Casal, B., Rivera, B., & Currais, L. (18 de Febrero de 2019). *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal*. Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X18306905>
- Cascella, G., & García, R. (Abril de 2020). Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. *Scielo*, 38(1), 1-14. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072020000100010&script=sci_arttext&tlng=es
- Castaño, Y., & Canaval, G. (Diciembre de 2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en

- cuidado domiciliario. *Scielo*, 11(2), 274-283. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-38032015000200021
- Código de Trabajo. (16 de Diciembre de 2005). *ecuadoronlinelegal.com*. Obtenido de <https://www.ecuadorlegalonline.com/biblioteca/codigo-de-trabajo/>
- Código de Trabajo. (21 de Enero de 2023). *newsite.cite.com.ec*. Obtenido de <https://newsite.cite.com.ec/download/codigo-del-trabajo-2024/>
- Constitución de la República del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). *lexis.com.ec*. Obtenido de https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Corona, J. (18 de Abril de 2018). Investigación cualitativa: fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos. *Redalyc*(144), 69-76. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/5257/525762351005/html/#B2>
- Corresponsables. (26 de Enero de 2024). *Corresponsables.com*. Obtenido de <https://www.corresponsables.com/actualidad/social/domusvi-esencia-cuidar/>
- Díaz, M. (Abril de 2016). *Zona Hospitalaria*. Obtenido de [zonahospitalaria.com: https://zonahospitalaria.com/el-cuidador-informal/](https://zonahospitalaria.com/el-cuidador-informal/)
- Di-Collaredo, C., Cruz, D., & Moreno, J. (Diciembre de 2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Redalyc*, 1(2), 125-156. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (sf). *Universidad de Valencia*. Obtenido de [uv.s: https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf](https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf)
- Esquivel, N., Carreño, S., & Chaparro, L. (1 de Octubre de 2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Scielo*, 12(2), 1-23. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732021000200314
- Esquivel, V. (Abril de 2015). *Nueva Sociedad*. Obtenido de [nuso.org: https://nuso.org/articulo/el-cuidado-de-concepto-analitico-a-agenda-politica/](https://nuso.org/articulo/el-cuidado-de-concepto-analitico-a-agenda-politica/)
- Faerman, R. (Abril de 2015). Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral. *Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo*(1), 123-146. Obtenido de https://www.palermo.edu/derecho/pdf/teoria-del-derecho/n3/TeoriaDerecho_06.pdf

- Fernández Ortega, M. (Diciembre de 2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Facultad de Medicina, UNAM*, 47(6), 251-254. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Fernandez, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6 ed.). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. Obtenido de <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Fernández, J., Fernández, M., & Cieza, A. (Marzo de 2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Scielo*, 84(2), 169-184. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005
- Galvez, T., Godoy, L., Valdiviezo, M., Valencia, & Ximena. (Abril de 2021). *Centros de Estudios de la Mujer*. Obtenido de Centros de Estudios de la Mujer: <https://cem.cl/wp-content/uploads/2021/07/101-102-material-pedagogico-CUIDADOS.pdf>
- García, M., Rodríguez, M., & Eguiguren, A. (Agosto de 2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Scielo*, 18(4), 132-139. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021
- Garduño, L., Salinas, B., & Rojas, M. (2005). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. México: Plaza y Valdes. Obtenido de https://www.google.com.ec/books/edition/Calidad_de_vida_y_bienestar_subjetivo_en/j16GlakxXpgC?hl=es&gbpv=1
- González, R. (Septiembre de 2017). Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Scielo*, 26(3), 170-174. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011
- Gutiérrez, Z., & Gallard, I. (18 de Julio de 2020). El Cuidado Humano y el aporte de las Teorías de Enfermería a la Práctica. *cuatrimestral "conecta Libertad"*, 4(2), 127-135. Obtenido de <https://revistaitsl.itslibertad.edu.ec/index.php/ITSL/article/download/110/354/999>
- Hernández, O. (2021). Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. *Scielo*, 37(3). Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252021000300002#:~:text=Muestreo%20por%20conveniencia%3A%20La%20muestra,que%20establecen%20criterios%20a%20seguir.

- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. Mexico D.F: McGraw-Hill Interamericana . Obtenido de <http://187.191.86.244/rceis/registro/Metodolog%C3%ADa%20de%20a%20Investigaci%C3%B3n%20SAMPIERI.pdf>
- INEC. (12 de Marzo de 2019). *Instituto Nacional de estadísticas y censos*. Obtenido de Instituto Nacional de estadísticas y censos: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/las-mujeres-sostienen-el-trabajo-domestico-y-de-cuidado-en-los-hogares-ecuatorianos/>
- Institutos Nacionales de la Salud . (Diciembre de 2015). *salud.nih.gov*. Obtenido de salud.nih.gov: <https://salud.nih.gov/recursos-de-salud/nih-noticias-de-salud/sobrellevar-el-cuidado-de-otra-persona>
- Ley Orgánica de Salud. (06 de Diciembre de 2006). *defensoria.gob.ec*. Obtenido de fielweb evolución jurídica: <https://biblioteca.defensoria.gob.ec/bitstream/37000/3426/1/Ley%20Org%C3%A1nica%20de%20Salud.pdf>
- López, P. (2004). Población muestra y muestreo. *Scielo*, 9(8), 69-74. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012
- Maravall, J., & Bonino, L. (2009). *Sanidad.gob.es*. Obtenido de Sanidad.gob.es: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hombresycuidado09.pdf>
- Martínez, S. (20 de Abril de 2020). Síndrome del cuidador quemado. *Scielo*, 13(1), 97-100. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- Moneta, M. (Junio de 2014). Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. *Scielo*, 85(3), 265-268. Obtenido de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300001
- Montero, D., & Fernández, P. (2012). *Calidad de vida, inclusion social y procesos de intervención*. Universidad de Deusto. Obtenido de https://www.google.com.ec/books/edition/Calidad_de_vida_inclusi%C3%B3n_social_y_proc/B20uYhjg1UUC?hl=es&gbpv=1
- Moscoso, P., & Matovelle, D. (22 de Agosto de 2023). Sobrecarga del cuidador, riesgo laboral en cuidadores informales de personas con discapacidad en Cuenca-Ecuador. *Revista de Estudios Contemporáneos del Sur Global*, 4(11), 1-15. Obtenido de <https://dspace.ucacue.edu.ec/server/api/core/bitstreams/c552b124-6d05-4917-9f11-6403370a63ff/content#:~:text=En%20este%20estudio%20se%20demostr%C3%B3,3.8%25%20para%20la%20carga%20severa.>

- MSP. (Agosto de 2011). *MSP.gob.ec*. Obtenido de aplicaciones.msp.gob.ec: <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDireccion/dnn/archivos/MANUAL%20PARA%20CUIDADORES%20DE%20LA%20PERSONA%20ADULTA%20MAYOR.pdf>
- MSP. (6 de Septiembre de 2012). *controlsanitario.gob.ec*. Obtenido de <https://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Acuerdo-ministerial-1829-enfermedades-consideradas-catastr%C3%B3ficas..pdf>
- MSP. (06 de Sep de 2012). *Ministerio de Salud Pública*. Obtenido de msp.gob.ec: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDireccion/dsg/migracion/1_00001829_2012_ac_00001829_2012_RO.pdf
- Naciones Unidas. (2020). *Naciones Unidas*. Obtenido de cepal.org: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#>
- Nava, M. (2012). La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 129-137. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123c.pdf>
- ONU Mujeres. (14 de Diciembre de 2021). *ONU mujeres*. Obtenido de unwomen.org: <https://www.unwomen.org/es/noticias/noticia/2021/12/reconocer-el-cuidado-como-un-derecho-humano-istan-los-lideres-de-la-alianza-global-por-los-cuidados>
- ONU. (sf). *Empoderamiento económico*. Obtenido de lac.unwomen.org: <https://lac.unwomen.org/es/que-hacemos/empoderamiento-economico>
- Ormaechea, E. (2 de Noviembre de 2021). *salud.mapfre*. Obtenido de salud.mapfre.es: <https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidador/>
- Ospina ramirez, D., & Ospina Alvarado, M. (24 de Mayo de 2022). ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS: METÁFORAS DEL VIH/SIDA Y CANCER DE NIÑEZ Y JUVENTUD. *Redalyc*, 1(175), 11-123. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/153/15372615009/15372615009.pdf>
- Pastuña, R. (Diciembre de 2021). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de alzheimer; revisioón integrativa. *Enfermería Investiga, Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*, 6(5), 37-44. Obtenido de <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/1454/1244>
- Quinche, Á., Ríos, & Ana. (2017). Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016. *INSPIP*, 1(1), 1-22. Obtenido de <https://www.inspilip.gob.ec/public/site/datos/a12/V1%231/Relaci%C3>

%B3n%20del%20s%C3%ADndrome%20del%20cuidador%20con%20la%20funcionalidad%20familiar%20de%20personas%20con%20discapacidad%2C%20Loja%2C%202016.html

- Quintero, B. (Marzo de 2001). Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Redalyc*, 26(1), 16-22. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/870/87011272002.pdf>
- Ramírez, C., & Luna, H. (Junio de 2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Scielo*, 10(3), 98-103. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
- Ramírez, I., Máquez, F., Camino, B., & Solís, R. (21 de Agosto de 2022). Calidad de vida de los cuidadores de menores de edad con discapacidad. *Revista de ciencias de la salud*, 1. Obtenido de <https://acvenisproh.com/revistas/index.php/masvita/article/view/524/1321>
- Ramírez, N., Vílchez, V., & Muñoz, D. (14 de Septiembre de 2020). El cuidado como un proceso de interacción y anticipación humana. *Scielo*, 28(4), 194-198. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000300007#aff1
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Scielo*, 18(52), 39-49. Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004
- Rodríguez, V., & Valenzuela, S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Scielo*, 11(28), 316-322. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016
- Rodríguez, L., Ronón, R., Varón, M., Guerra, A., Fernández, V., & Lorenzini, A. (2015). Enfoque fenomenológico del cuidado humano en estudiantes de enfermería. *Scielo*, 19(2), 05-10. Obtenido de https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382015000200003
- Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Rampirez, M., Ferro, N., & Alvarado, E. (Septiembre de 2017). Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Scielo*, 14(3), 191-198. Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632017000300191#B8
- Rodríguez, Y., Vilma, C., Carrión, C., & Reyes, B. (28 de Mayo de 2021). *ciencia latina revista científica multidisciplinar*. Obtenido de [ciencialatina.org: https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/472/578](https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/472/578)

https://www.researchgate.net/publication/236904648_Calidad_de_vida_Una_revisión_teórica_del_concepto

- Vaquiroy, S., & Stiepovich, J. (Agosto de 2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Scielo*, 16(2), 9-16. Obtenido de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Vega, E., Barrón, J., Aguilar, V., Salas, R., & Moreno, K. (Julio de 2023). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en cuidadores con pacientes con complicaciones por la diabetes mellitus tipo 2. *Revista Médica Del instituto Mexicano del seguro social*, 61(4), 440-448. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10484553/>
- Verdugo, M., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L., & Jordán, B. (2013). Calidad de Vida. En M. Verdugo, & R. Schalock, *Discapacidad e Inclusión* (págs. 443-461). Salamanca: Amarú. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida
- Villarreal, D., & Paz, A. (2015). Terapia familiar sistémica: una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Redalyc*, 1(1), 45-55. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/5605/560558782003.pdf>
- Villasís, M. (26 de Mayo de 2023). La evaluación de la calidad de vida como parte de la atención médica en pacientes pediátricos. *Scielo*, 89(3), 93-94. Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0035-00522022000300093
- Viteri, J., Morales, A., Jácome, M., Vaca, G., Tubón, I., Rodríguez, V., . . . Vinuesa, D. (Septiembre de 2020). Enfermedades Huérfanas. *Redalyc*, 39(5), 627-634. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/559/55965386018/html/>
- Yaci, Y. (23 de Febrero de 2021). *Universidad de palermo*. Obtenido de [dspace.palermo.edu: https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/2247/Palacios%20Yamila%20Yaci.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/2247/Palacios%20Yamila%20Yaci.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Zepeda, P., & Muñoz, C. (7 de Febrero de 2018). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Scielo*, 30(1), 2-5. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v30n1/1134-928X-geroko-30-01-00002.pdf>

ANEXOS

Guía de preguntas para entrevista

1. ¿Cuál es su edad?
2. ¿Cuál es su formación educativa?
3. ¿Cuál es su estado civil?
4. ¿Quiénes forman parte de su familia? (Personas que viven con usted)
5. ¿Quién aportan a la economía de la familia?
6. ¿A qué se dedica?
7. ¿Cuál es su parentesco con la persona que cuida?
8. ¿Que la llevó a asumir el rol de cuidadora?
9. ¿Cuánto tiempo ha estado cuidando a la persona?
10. ¿Qué tipo de enfermedad padece la persona a su cargo? (conocer el grado de dependencia)
11. ¿Cómo se siente emocionalmente cuidar a su familiar?
12. ¿Como se siente físicamente al cuidar?
13. ¿Qué tipo de apoyo médico recibe para cubrir con la salud de usted?
¿Como cuida de usted misma?
14. ¿Existe algún cambio en sus hábitos alimenticios, de sueño o de relaciones sociales?
15. ¿Cómo enfrenta las necesidades económicas? (En caso de existir)
16. ¿Cuáles son los principales gastos que debe de cubrir?
17. ¿Cómo ha cambiado su vida social desde que empezó a cuidar a tiempo completo? ¿Existe tiempo para mantener tus relaciones familiares y amistades?
18. ¿Qué cosas personales ha tenido que cambiar en su vida debido al rol como cuidadora?
19. ¿Cómo equilibra las responsabilidades del cuidado con otras responsabilidades diarias? ¿Como se dividen el trabajo del hogar?
20. ¿Recibe apoyo de instituciones o redes sociales para enfrentar el cuidado de su familiar? (personas o grupos externas a su familia)

21. ¿Como coordina el cuidado a otros miembros de su familia?
22. ¿Qué desafíos se ha enfrentado en la comunicación con otros familiares sobre las necesidades de la persona enferma?
23. ¿Qué habilidades personales ha descubierto durante la experiencia del cuidado?
24. ¿Ha recibido alguna capacitación o información específica para el cuidado?
25. ¿Cómo maneja el estrés y las emociones que experimenta al momento de cuidar?
26. ¿Qué estrategias utiliza para mantener una buena relación-comunicación con la persona que cuida?



Universidad Católica de Santiago de Guayaquil
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias sociales y Políticas
Carrera de Trabajo social

Proyecto de investigación: "Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entiendo que esta entrevista es parte de la investigación cuyo objetivo es _____, efectuada por Kristel Arán la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

Se me ha explicado el propósito de esta entrevista y entiendo el contenido de la misma y de este instrumento.

Entiendo que estoy participando libre y voluntariamente en esta entrevista sin ser obligado/a en cualquier forma a hacerlo, y que tengo el derecho de responder o no a determinadas preguntas y a negarme a participar, si así lo deseo. Entiendo que puedo detener esta entrevista en cualquier momento, por ello no habrá sanción ni repercusión alguna.

Entiendo que mi identidad también se mantendrá estrictamente confidencial, al igual que toda la información aquí proporcionada, la cual será utilizada solo para fines de investigación científica.

Mediante esta declaración acepto que se grabe esta entrevista y que se toman fotos durante la misma, aunque éstas no serán publicadas en ningún medio. Entiendo que mi nombre no se vinculará a la grabación ni a las fotos, y que nadie podrá vincularme a las respuestas que yo otorgue.

Nombre del/a participante:

Firma del/a participante:

Fecha:

Email:

Teléfonos de contacto:

Nombre de la persona obteniendo el consentimiento:

Kristel Arán Salazar

Firma de la persona obteniendo el consentimiento:

Kristel Arán

Email:

kristelaran96@gmail.com

Teléfonos de contacto:

0995936978

Matriz de categorías y variables

Objetivos	Categorías	Dimensiones/ Variables
1. Conocer el perfil de las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.	Perfil de cuidadoras principales	Perfil de las cuidadoras:
		· Edad
		· Nivel educativo
		· Estado civil
		· Situación laboral y económica
		· Razones para asumir el rol
		· Relación con la persona enferma
		· Tiempo en cuidados · tipo de enfermedad de la persona cuidada
2. Identificar los ámbitos de la calidad de vida de las mujeres que se ven afectados por su rol de cuidadora a tiempo completo.	Calidad de vida	Bienestar emocional
		Bienestar Físico
		Bienestar material
		Desarrollo personal
		Autodeterminación
		Inclusión social
		Derechos
		Relaciones interpersonales
3. Describir las acciones de afrontamiento que implementan las mujeres cuidadoras de personas con enfermedades catastróficas.	Afrontamiento	Estrategias de afrontamiento
		Procesos cognitivos
		Procesos conductuales
	Familia	Microsistema Mesosistema Redes de apoyo



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Durán Soriano, Krystel Elizabeth** con C.C: 0930847967 autora del trabajo de titulación: **“Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil”** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 31 de agosto del 2024

f. Krystel Durán Soriano

Nombre: **Durán Soriano, Krystel Elizabeth**

C.C: **0930847967**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas: estudios de casos en la ciudad de Guayaquil		
AUTOR(ES)	Durán Soriano, Krystel Elizabeth		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Corte Romero, Carmen Susana		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	31 de agosto del 2024	No. DE PÁGINAS:	66 p.
ÁREAS TEMÁTICAS:	Calidad de vida, mujeres cuidadoras, cuidado informal, enfermedades catastróficas		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Mujeres cuidadoras, cuidado informal, calidad de vida, afrontamiento, enfermedades catastróficas, familia, redes de apoyo		
RESUMEN/ABSTRACT:			
<p>La presente tesis está enfocada en explorar o conocer la calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas adultas con enfermedades catastróficas en etapas avanzadas. El estudio se realizó con una muestra de 4 mujeres cuidadoras, el instrumento de investigación fue la entrevista a profundidad; y, desde el enfoque cualitativo y los aportes de la teoría de la calidad de vida, se identificaron algunos resultados, entre ellos que: la calidad de vida de las mujeres está siendo afectada en varios ámbitos de su vida como es en su bienestar, físico, emocional, social y económico. A pesar de que existen varios factores que repercuten en su calidad de vida, las mujeres implementan estrategias para poder enfrentar y superar todas las adversidades generadas por el estrés del cuidado, entre las estrategias identificadas están las redes de apoyo desde sus familiares o los respectivos recursos personales para gestionar las emociones, cubrir necesidades básicas y de los cuidados de salud. Por lo tanto, es importante promover o fomentar la redistribución equitativa de responsabilidades del cuidado en el hogar. El cual se puede lograr mediante la sensibilización sobre la importancia de estas tareas en los miembros de la familia.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/>	SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +5930995956978	E-mail: krystelduran96@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Valenzuela Triviño, Gilda Martina		
	Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206		
	E-mail: gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			