micare
Millennium Institute for Care Research

Estudio MICARE 2023

PERSONAS CUIDADORAS Y TRABAJO DE CUIDADO EN CHILE

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado

Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo
Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación
Gobierno de Chile

milenio
INICIATIVA CIENTÍFICA

Universidad Andrés Bello

Universidad de los Andes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso

Pontificia Universidad Católica de Chile

DIRECTORA DEL ESTUDIO

M. Beatriz Fernández

PANEL ASESOR ESTUDIO

Andrés Aparicio
Alejandra Araya
Claudia Miranda

EDICIÓN

M. Beatriz Fernández
Valentina Jorquera-Samter

RESPONSABLE TÉCNICO DE ESTUDIO

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado
Feedback Research

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

Franco Astudillo
Andrea Arce H.

FOTOGRAFÍAS

Christian Figueroa Fuentes, ganador Primer Lugar Concurso MICARE "La Riqueza de Cuidar", categoría "Cuidando y Cuidándome"

Ximena Constanza Carrasco Vásquez, ganadora Tercer Lugar Concurso MICARE "La Riqueza de Cuidar", categoría "Cuidando y Cuidándome"

ISBN

978-956-6348-00-9
Diciembre 2023

Esta publicación debe citarse como: Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (2023). *Estudio MICARE 2023 Personas Cuidadoras y Trabajo de Cuidado en Chile* (M. Fernández & V. Jorquera-Samter, Eds.). MICARE.

Sobre el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado

El Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) es un centro de excelencia en investigación de frontera, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) a través de su programa Milenio (Subdirección de Centros e Investigación Asociativa). MICARE está albergado en la Universidad Andrés Bello, la Universidad de los Andes, la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Nuestro Instituto fue creado con el objetivo de generar conocimiento científico en torno al cuidado informal y formal de personas mayores en situación de dependencia y de personas con discapacidad intelectual y otras condiciones del desarrollo, a través de la caracterización del cuidado desde una perspectiva integral y mediante el desarrollo de intervenciones idóneas basadas en evidencia.

Sobre el Estudio MICARE

El Estudio MICARE busca aportar evidencia específica sobre la situación de las personas cuidadoras y el trabajo de cuidado en Chile. Para ello se aplicó una encuesta presencial a personas cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia (PMD) y personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), pertenecientes tanto a instituciones (Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) e Instituciones que acompañan a Personas con DID (Instituciones DID)), como también personas cuidadoras en domicilios particulares (familiares, amigas/os, vecinas/os).

En específico este estudio tiene como objetivos: i) recabar información empírica, de carácter cuantitativo, sobre la experiencia de cuidado de personas que apoyan en actividades de la vida cotidiana o en la facilitación de la toma de decisiones a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) y personas mayores en situación de dependencia (PMD) que así lo requieran y ii) caracterizar tanto los aspectos positivos como los dilemas que enfrentan las personas cuidadoras y personas acompañantes de PMD y DID.

Este libro constituye una primera caracterización de los principales resultados obtenidos del levantamiento de información realizado entre los meses de marzo y agosto del año en curso.

Agradecimientos

Esta publicación fue apoyada por la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ICS2019_024).

El equipo agradece el significativo aporte de las personas cuidadoras y las instituciones que abrieron sus puertas para que esta encuesta fuera posible.

Agradecemos el aporte de las siguientes instituciones que aceptaron ser mencionadas en la presente publicación.

ELEAM

ACALIS LA FLORIDA

CASA DE ACOGIDA ROSARIO ESPINOZA

CASA DE ACOGIDA ROSARIO ESPINOZA

CASA DE ESTADIA ADULTO MAYOR LULU

CASA DE REPOSO ADULTO MAYOR ANDACOLLO

CASA DE REPOSO LIDIA SALINAS MISABUELITOS

CASA DE REPOSO SOCIEDAD AYUDA FRANCESA

CASONA PENUELAS

DR JUAN LOBOS KRAUSE

DULCE HOGAR FANNY Y ELI

ELEAM SANTA VERONICA

FUNDACIÓN LAS ROSAS

GUILLERMO BARBERIS

HOGAR ALBORADA

HOGAR ANITA GARCIA DE CERDA

HOGAR DE HUANA

HOGAR LA PAZ

HOGAR MADRE MARIA

HOGAR N5 NUESTRA SENORA DE LA PAZ

HOGAR SAN JOSE

LA ARMONIA

LA FAMILIA

LAS CAMELIAS

NUESTRA SENORA DE LOS DOLORES

NUEVA DELIA

NUEVO AMANECER CAMILO HENRIQUEZ

REFUGIO PLAYA ANCHA

RESIDENCIA ADULTO MAYOR IRIS

RESIDENCIA MATER ADMIRABILIS

RESIDENCIA RIO AMARILLO

RESIDENCIA TERCERA EDAD KENTUCKY

SAN NICOLAS

SANTA BARBARA

SANTA EUGENIA

SANTA EUGENIA 2 EX MERCEDES DE LOBATO

SEBASTIANO Y GIUSEPPE

SOMOS VIDA

UNION ARABE DE BENEFICENCIA

VIDA BELLA

VIDA Y FAMILIA

Agradecemos especialmente a Fundación Las Rosas por abrir las puertas de sus ELEAM ubicados en Región Metropolitana, Región de Coquimbo, Región de Biobío y Región de Valparaíso.

Instituciones DID

CENTRO CREDERE

COANIL

COTTOLENGO

FUNDACIÓN AVANZAR

ÍNDICE

Contexto del estudio

07 **PRÓLOGO**

09 **SOBRE LA METODOLOGÍA**

09 ..... Personas cuidadoras formales en contextos institucionales

11 ..... Personas cuidadoras familiares

13 **RESUMEN EJECUTIVO**

Capítulo 1

18 **EL TRABAJO DE CUIDADO EN CHILE: UNA MIRADA DESDE LAS PERSONAS CUIDADORAS FORMALES EN INSTITUCIONES**

19 ..... ¿Quiénes cuidan?

23 ..... ¿A quiénes cuidan?

25 ..... Las condiciones laborales de las personas cuidadoras institucionales

31 ..... Las actividades del cuidado realizadas

34 ..... ¿Cómo perciben el cuidado entregado en su institución?

35 ..... Personas cuidadoras formales ¿Capacitados?

38 ..... Las consecuencias del cuidado en contexto institucional

41 ..... Resiliencia, redes de apoyo y características psicológicas de las personas cuidadoras formales.

Capítulo 2

47 **LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES: UNA MIRADA A LA REALIDAD DEL CUIDADO INFORMAL EN CHILE**

48 ..... ¿Quiénes cuidan?

51 ..... ¿A quiénes cuidan?

57..... Caracterizando la relación de cuidados

66 ..... Las actividades del cuidado realizadas por las personas cuidadoras

73..... Las consecuencias del trabajo de cuidados

80 ..... La salud física y mental de las personas cuidadoras familiares

84 ..... Redes de apoyo y factores protectores

90 **GLOSARIO**

91 **DESCRIPCIÓN DE INDICADORES Y/O ESCALAS**

96 **REFERENCIAS**

Prólogo

El cuidado es un fenómeno social complejo que puede ser entendido desde múltiples niveles y considera a numerosos actores. Cuidar es una acción que tiene el poder de crear a su alrededor una imbricada red de relaciones afectivas y sociales que dan sostén al tejido social. Es común que al pensar en cuidado nos remitamos a prácticas médicas o clínicas que involucran la atención y asistencia a un tercero; sin embargo, desde un enfoque contemporáneo se entiende que el cuidado supone una red enriquecida de interacciones que suceden en los espacios más íntimos, pero también en espacios comunitarios, sociales y políticos. De esta manera, entender el cuidado implica comprender qué pasa cuando éste sucede dentro de un enfoque de derechos, qué rol juega en la promoción de la autonomía y la determinación, cómo construimos prácticas sanas de autocuidado, cómo damos sentido al cuidado vicario que sucede cada día con personas que no conocemos, cómo construimos ciudades cuidadosas y, en fin, cómo logramos devenir en una sociedad cuidadosa.

Visto el cuidado como este fenómeno complejo social se creó el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE), centro Milenio de investigación financiado por la Agencia Nacional de Investigación, Innovación y Desarrollo del Ministerio de Ciencia del Gobierno de Chile. Adjudicado en 2020, se ha comprometido en la tarea de explorar el cuidado desde todas sus aristas en un periodo de 10 años. El objetivo de MICARE es generar conocimiento científico acerca del cuidado informal y formal de personas mayores en situación de dependencia y de personas con discapacidad intelectual y del neurodesarrollo. Para lograrlo MICARE se guía por cuatro principios: (a) la consideración del cuidado desde un enfoque integral que incluye tanto indicadores negativos como positivos del cuidado; (b) el enfoque de derechos, que considera tanto a la persona cuidadora como a quien está siendo cuidado o acompañado, (c) el estudio de personas cuidadoras tanto informales como formales y (d) el uso de la tecnología, más allá de lo digital, como apoyo en la práctica del cuidado.

En Chile, un 57,7% de las personas mayores en situación de dependencia, entre 60 y 69 años, cuentan con una persona cuidadora, lo que se incrementa a 81,1% entre los mayores de 80 años (Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, ENDIDE, 2022). Además, sabemos por diversos estudios llevados a cabo por investigadores de MICARE, que un gran porcentaje de las personas cuidadoras de personas mayores son a su vez personas mayores. Por otro lado, un 14,7% de los niños, niñas y adolescentes y un 17,6% de los adultos del país presentan una discapacidad que requiere de cuidados o acompañamiento (ENDIDE, 2022). Datos de nuestro grupo de investigación han mostrado además que, en un 94% de las familias que tienen a niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo, la cuidadora principal es la madre, sin que se informe un cuidador de apoyo o respiro.

La mayoría de las personas de nuestros grupos de interés que tienen necesidades de cuidado, están siendo acompañados por una persona cuidadora informal, quien suele ser un familiar que no ha sido formalmente capacitado para ello. Se encuentra ampliamente documentado el impacto que tiene el dedicarse al cuidado de una persona, en las personas cuidadoras y las personas cuidadoras familiares, tanto a nivel económico, físico y psicosocial, consecuencias que los transforman en usuarios más frecuentes de los sistemas sociales y de salud. A este panorama se agrega que muchas veces las familias se ven imposibilitadas de satisfacer adecuadamente las necesidades de quienes están en la tarea de cuidar, debido a las propias exigencias del incremento de la longevidad, los cambios en la estructura y dinámicas familiares. Todo eso redunda en que el cuidado o acompañamiento familiar entre en crisis y se requiere cada vez de servicios de cuidado de índole formal.

Porque reconocemos las tensiones y desafíos que enfrenta Chile ante las tareas de cuidado, el Estudio MICARE se presenta como la primera investigación en el país que tiene como objetivo directo explorar variables de interés en personas cuidadoras, informales y formales, de personas mayores en situación de dependencia y de personas con discapacidad intelectual y del neurodesarrollo. Nuestro objetivo más importante con este estudio ha sido caracterizar y evidenciar el impacto negativo y positivo que tiene el ejercicio de tareas de cuidado en estos grupos, con un profundo reconocimiento de lo territorial. Damos un paso más llevando el estudio a personas cuidadoras en contexto domiciliario y también en instituciones de larga estadía en distintas regiones del país. Reconocemos los avances que ha hecho el país con las nuevas encuestas y estudios nacionales multinivel en torno a la dependencia, y sin restar valor a estos logros, confiamos en que este estudio aporte información novel y actualizada.

Es innegable que Chile requiere, con urgencia, de una política pública integral que aborde el fenómeno del cuidado. Desde MICARE pensamos que dicha política debe contar con una perspectiva intersectorial, ofrecer cobertura gradualmente universal, estar situada territorialmente, ser construida sobre pilares de solidaridad y comunidad, ofrecer flexibilidad y tener capacidad de adaptación suficiente para responder a necesidades reales de la comunidad. Recientemente se han publicado los resultados del proceso de diálogo ciudadano "Hablemos de Cuidado" en el cual se sistematizaron las necesidades, dificultades, fortalezas y oportunidades acerca del cuidado en Chile, incluyendo la voz de distintos sectores de la sociedad, dentro de los que destacamos la participación de nuestros estudiantes, investigadores y Voceros MICARE quienes aportan desde su visión de Expertos por Experiencia. Esperamos que los resultados del Estudio MICARE se sumen a dicho esfuerzo y sirvan como insumo para la construcción de un Sistema de Apoyos y Cuidados que pueda llegar de manera oportuna, que genere apoyos idóneos y, finalmente, permita un fortalecimiento de relaciones entre personas cuidadoras y personas cuidada, desde el enfoque de derechos, y con un positivo impacto sobre la calidad de vida de todas y todos.

Claudia Miranda Castillo
Directora MICARE

Marcela Tenorio Delgado
Directora Alterna MICARE

Sobre la metodología

El diseño metodológico del Estudio MICARE es de tipo transversal para el caso de personas cuidadoras en contextos institucionales denominadas como personas cuidadoras formales, y un diseño longitudinal de tipo panel para las personas cuidadoras en contexto domiciliarios llamados también como personas cuidadoras informales (incluyendo familiares, amigos/as o vecinos/as).

Personas cuidadoras formales

En particular, para el caso de las personas cuidadoras formales la población objetivo son: i) personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan en instituciones labores de cuidado de manera formal (o sea bajo algún tipo de contrato) para personas de 60 años y más en situación de dependencia y que residen de manera permanente en Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) en las regiones de Coquimbo, Valparaíso, Biobío y Metropolitana y ii) personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan en instituciones labores de cuidado y acompañamiento de manera formal (o sea bajo algún tipo de contrato) para personas desde 0 años y más con discapacidad intelectual y del desarrollo que residen de manera permanente en Instituciones especializados en este tipo de discapacidad de las mismas regiones mencionadas.

En cuanto el diseño muestral, para ambos casos se realizó un muestreo de selección deliberada, en base a contacto previo con instituciones agendadas. En específico, para acceder a las personas cuidadoras formales de ELEAM, se trabajó con un listado actualizado de estas instituciones a partir de Catastro disponible en el Servicio Nacional del Adulto Mayor a marzo del 2022, con un registro de 1.223 establecimiento en todo el país y 893 en las 4 regiones incluidas en el estudio, las que se segmentaron además entre con y sin fines de lucro (668 vs 225 específicamente para las regiones seleccionadas). A todos estos ELEAM se les envió una carta de presentación y de invitación del estudio, y para los casos en que la respuesta del Director/a del Establecimiento fue afirmativa (lo que alcanzó a un 13% del total de ELEAM), se agendó la visita para la realización de la encuesta. Es específico, los directores y/o encargados extendieron la invitación a participar de este estudio entre sus trabajadoras/es, quienes voluntariamente decidieron si accedían o no a ser encuestadas/os.

Para el caso de personas cuidadoras formales de Instituciones DID se trabajó con un catastro levantado en el marco del proyecto DiscaPaís llevado a cabo por la Universidad de los Andes y la Universidad Austral, financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad. Este catastro contiene información tanto de instituciones en las que residen personas con DID, pero también como de otras instituciones tales como establecimientos educaciones, agrupaciones de familiares, entre otros. Se seleccionó, por tanto, los casos que cumplían con el requisito de ser Institución DID, y se flexibilizó además el criterio de ser residencia permanente, incluyendo también

Instituciones con solo modalidad diurna de atención a personas con DID, teniendo en total 427 recintos. De estos, solo el 6% accedió a participar del estudio. Se siguió el mismo proceso descrito anteriormente para poder acceder a las personas cuidadoras formales dentro de estas Instituciones.

Tabla 1
Muestra final ELEAM e Instituciones DID y personas cuidadoras formales

	ELEAM		Instituciones DID	
	N° ELEAM	N° Personas cuidadoras formales	N° Instituciones	N° Personas cuidadoras formales
Región de Coquimbo	8	49	0	0
Región de Valparaíso	30	170	0	0
Región del Biobío	19	116	5	19
Región Metropolitana	53	240	20	131
Total	**110**	**575**	**25**	**150**

Tabla 2
Número de personas cuidadoras formales encuestadas según tipo de ELEAM

Tipo de ELEAM	N° Personas cuidadoras formales
Con fines de lucro	350
Sin fines de lucro	225
Total	**575**

Tabla 3
Número de personas cuidadoras formales encuestadas según modalidad Institución DID

Tipo de Institución DID	N° Personas cuidadoras formales
Diurno: Personas que reciben cuidado y/o asistencia sólo durante el día	79
Diurno y residencia: Personas que reciben cuidado y/o asistencia durante el día y la noche	68
Sólo residencia: Personas que reciben cuidado y asistencia sólo de noche.	3
Total	**150**

Personas cuidadoras informales

Para el caso de las personas cuidadoras informales la población objetivo son: i) personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan labores de cuidado en el entorno del hogar sin recibir ingresos por este trabajo, para personas mayores en situación de dependencia. Se incluyen familiares directos, amigos/as o vecinos/as, que señalan cuidar la mayor parte del tiempo a una PMD en su domicilio en las regiones de Coquimbo, Valparaíso, Biobío y Metropolitana y ii) personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan labores de cuidado y acompañamiento en el entorno del hogar sin recibir ingresos por este trabajo, para personas desde 0 años y más con discapacidad intelectual y del desarrollo. Al igual que la población anterior, se incluyen familiares, amigos/as o vecinos/as, que señalan cuidar o acompañar la mayor parte del tiempo a una con DID en su hogar, en las regiones en las regiones señaladas.

En cuanto el diseño muestral, para el caso de personas cuidadoras informales de PMD se realizó un muestreo probabilístico por conglomerados, estratificado y multietápico. La primera parte del muestreo se diseñó con una selección de comunas de las 4 regiones incluidas, considerando dos estratos según nivel socioeconómico (NSE alto y NSE bajo). Luego se seleccionaron 445 manzanas, que, en función al último censo de manzanas, se caracterizaran por tener un alto número de personas de 60 años y más, a través de un muestreo aleatorio simple. Posterior a esta selección, se realizó un barrido en cada manzana para poder identificar a personas cuidadoras que cumplieran con el objetivo del estudio. Dentro de cada vivienda seleccionada, se escogió a una persona cuidadora que se identificara como cuidador/a principal de una sola persona mayor en situación de dependencia, invitándola a participar voluntariamente del estudio. En particular, se visitaron 4776 hogares, de estos 30% no hubo contacto, y dentro del 70% con contacto, hubo un 34% de entrevistas correctas, un 17% de rechazo y 49% no cumplía con el filtro.

Esta muestra fue ponderada para representar a las personas cuidadoras de cuatro regiones del país: Región metropolitana, región de Coquimbo, región de Valparaíso y región del Bío Bío.

Para el caso de personas cuidadoras informales de personas con DID, se utilizó un muestreo no probabilístico, por proceso de bola de nieve, a través de estos factores: acceso a personas cuidadoras en los sectores en donde los/as encuestadores/as recolectaban personas cuidadoras informales de PMD; información otorgada por contacto directos del equipo Consultor, como casos referidos y uso de información del catastro levantado en el marco del proyecto DiscaPaís, particularmente remitida al contacto de centros de educación especial. En este último caso, se solicitó autorización al director/a del establecimiento, para invitar voluntariamente a progenitores y otros responsables de personas con DID.

Tabla 4
Muestra final personas cuidadoras informales de PMD y de personas con DID por regiones

	Muestra por región personas cuidadoras informales de PMD	Muestra por región personas cuidadoras informales de personas con DID
Región Metropolitana	297	340
Región del Biobío	276	281
Región de Valparaíso	285	218
Región de Coquimbo	277	296
Total	**1135**	**1135**

Ética

El Estudio MICARE cuenta con aprobación ética del Comité de Bioética y Bioseguridad de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. La participación de todas las personas cuidadoras encuestadas fue totalmente voluntaria, asegurándose confidencialidad y anonimización de sus datos.

Resumen Ejecutivo

El Estudio MICARE busca aportar evidencia sobre las personas cuidadoras tanto formales como informales de personas mayores en situación de dependencia (PMD) y personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) en el país. Para ello entre los meses de marzo a agosto del 2023 se aplicaron encuestas presenciales tanto a personas cuidadoras de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) y de instituciones que acompañan a personas con DID (instituciones DID), además de personas cuidadoras en domicilios particulares (familiares, amigos/as, vecinos/as), en las regiones de Coquimbo, Valparaíso, Biobío y Región Metropolitana.

Para el caso de personas cuidadoras en instituciones destacan los siguientes resultados:

- Más del 90% de las personas cuidadoras formales encuestadas son mujeres de mediana edad (media de 43 años en ELEAM y 45 años en instituciones DID). Más de la mitad de las personas cuidadoras de ELEAM tiene estudios superiores, mientras que 1 de cada 5 no completó la educación media. En el caso de personas cuidadoras en instituciones DID, 6 de cada 10 señala tener estudios superiores, y un 17% no completó los 12 años de escolaridad.
- Cerca de 6 de cada 10 cuidadores institucionales señala haber cursado capacitación en materia de cuidado.
- Un 23% de las personas cuidadoras de ELEAM y 13% de instituciones DID es extranjera, siendo las nacionalidades más reportadas la venezolana, colombiana y peruana.
- Con relación a las condiciones laborales, un 74% de las personas cuidadoras de ELEAM y 86% de las personas cuidadoras de instituciones DID señalan ser dependientes con contrato; destaca que un 15% de las cuidadoras/es de ELEAM mencionan ser dependientes sin contrato.
- La jornada completa es el tipo de jornada más reportada por las personas cuidadoras institucionales. Para el caso de ELEAM, un 18% reporta jornada prolongada. Asimismo, las personas cuidadoras de instituciones DID reportan mayor estabilidad en las jornadas y turnos, mientras que en los ELEAM solo un 37% de las y los encuestados reporta una jornada estable.
- El rango de ingresos más reportado por las personas cuidadoras formales es entre $401,001 y $550,000.

- En ambos casos, se indica cuidar en promedio a 10 personas con necesidades de cuidado y acompañamiento, siendo las actividades básicas de la vida diaria de apoyo con ir al baño, vestimenta y alimentación las tareas más reportadas, con mayor prevalencia en las personas cuidadoras de ELEAM. Si bien las actividades instrumentales de la vida diaria son menos reportadas por ambos tipos de personas cuidadoras, en ELEAM destaca el apoyo con actividades domésticas y en instituciones DID, el apoyo con las actividades recreativas o de esparcimiento. Cerca de la mitad de las personas cuidadoras en ambos tipos de instituciones mencionan ayudar además con la realización de actividad física y actividades de estimulación cognitiva.
- Un 27% de las personas cuidadoras de ELEAM y 37% en instituciones DID se cambiaría a otro trabajo con igual salario y seguridad si tuviera la opción; a su vez, 37% y 34% respectivamente trabajaría en otro rubro diferente al de los cuidados si tuviera la posibilidad. Pese a estas cifras, las personas cuidadoras formales reportan altos niveles de percepción con su calidad de vida profesional, y presentan un riesgo psicosocial asociados a las relaciones laborales con compañeros/as bajo. Asimismo, cerca del 90% de las personas cuidadoras de ambos grupos señalan estar totalmente satisfecha con el tiempo dedicado a su trabajo.
- También las personas cuidadoras de instituciones muestran altos niveles de autoeficacia sobre el cuidado: cerca del 70% se siente totalmente capaz de realizar las actividades de cuidado, lo que aumenta en aquellos casos en que la persona lleva 5 años o más trabajando en la institución.
- En cuanto a la dimensión de salud, un 34% de personas cuidadoras en ELEAM y 44% en instituciones DID señalar haber sufrido problemas de salud física y/o psicológica producto del trabajo. El burnout o desgaste relacionado con el trabajo con residentes alcanza a un 46% en sus niveles moderado, alto o severo. En ambos casos, las cifras aumentan conforme a la trayectoria laboral de las personas cuidadoras.
- 3 de cada 10 de personas cuidadoras de ELEAM y 4 de cada 10 personas cuidadoras de instituciones DID presentan sospechas de sintomatología depresiva.
- En el ámbito social, un 40% de las personas cuidadoras formales muestran un alto riesgo de aislamiento social, y 30% de cuidadores de ELEAM y 41% de cuidadores de instituciones DID muestran tener sentimientos de soledad. Pese a esto, 8 de cada 10 tiene una muy buena/buena satisfacción de su vida.

Para el caso de personas cuidadoras informales destacan los siguientes resultados:

- Al igual que el caso anterior, la mayoría de las personas cuidadoras en los domicilios son mujeres de mediana edad, cuyo nivel educativo más prevalente es la educación media incompleta o completa. Destaca además en el caso de PMD que casi 2 de cada 5 personas que cuidan son a su vez personas de 60 años y más.
- Un 64% de las personas cuidadoras de PMD y 57% de quienes cuidan a personas con DID están inactivos laboralmente.
- Solo un 3% menciona recibir ingresos por el trabajo de cuidado realizado.
- Un 62% de las personas cuidadoras de PMD encuestadas señala ser hijo/a de este, y dentro de este grupo el 83% corresponde a hijas; mientras que un 70% de las personas cuidadoras de personas con DID es alguno de los progenitores, y dentro de estos el 92% son las madres.
- En general, las personas cuidadoras tienden a vivir en el mismo hogar con la persona a quien cuidan o acompañan.
- Un 15% de las personas cuidadoras informales señala cuidar además a otra persona con problemas de salud.
- En cuanto a la trayectoria del cuidado, el 41% de las personas cuidadoras de PMD menciona cuidar de 2 a 5 años, y 32% hace más de 5 años. A la vez que el 71% de quienes cuidan a una persona con DID la ha cuidado y/o acompañado desde el nacimiento.
- El 84% las personas cuidadoras de PMD y 92% de personas cuidadoras de personas con DID señalan cuidar todos los días de la semana, con una media de 17 y 18 horas respectivamente al día.
- Las personas encuestadas declaran que la principal razón por la que cuidan es por la corresidencia con la persona cuidada (55% y 62% respectivamente); a la vez que el 24% de las personas cuidadoras de PMD y 14% de quienes cuidan/acompañan a una persona con DID indican que es porque no había nadie más disponible.
- Entre las principales actividades básicas e instrumentales de la vida diaria realizadas por las personas cuidadoras de PMD destaca el ayudar a bañarse, acostarse y levantarse de la cama y vestirse, además de apoyo en salir a la calle, con el transporte y con las tareas domésticas del hogar. Mientras que en personas cuidadoras de personas con DID también se menciona el bañarse, seguido de vestirse y alimentarse, salir a la calle, apoyar con la compra de alimentos, preparar comidas, además de facilitar actividades recreativas y ayuda en tareas escolares. En ambos casos también es alta la prevalencia de apoyo con la ingesta, organización y mantención de medicamentos, y llevar a la persona a controles médicos o sesiones de rehabilitación.

- En cuanto a las redes de apoyo, cerca de 7 de cada 10 personas cuidadoras informales señala recibir ayuda en su trabajo de cuidado.
- Asimismo, solo un 8% de las personas cuidadoras de PMD y 15% de quienes cuidan a personas con DID menciona haberse capacitado en materia de cuidado. Pese a ello, cerca de 8 de cada 10 personas cuidadoras informales se siente bastante o totalmente capaz de realizar las tareas de cuidado y solo un 17% de las personas cuidadoras de PMD y 12% de quienes cuidan/acompañan a personas con DID señala que dejaría de cuidar si tuviera la posibilidad.
- Casi 40% de las personas cuidadoras informales reportan problemas físicos y/o psicológicos producto del trabajo de cuidado, y además sobrecarga intensa. A su vez, las mujeres reportan mayores niveles de problemas de salud y sobrecarga que los hombres encuestados.
- En relación con la sintomatología depresiva, esta alcanza a casi 5 de cada 10 personas cuidadoras informales; el 8% de personas cuidadoras de PMD y 12% de personas cuidadoras de personas con DID reportan además presencia de ansiedad, a la vez que el 18% y 12% respetivamente muestran sentimientos de soledad.
- Pese a las cifras anteriores, cerca del 70% de las personas encuestadas se declaran muy satisfechas o satisfechas con su vida, a la vez que muestran una alta satisfacción con la relación establecida entre ellas y las personas a quienes cuidan, a la vez que la escala de aspectos positivos del cuidado también tiene alta puntuaciones (37 puntos de un máximo de 45), aunque los sentimientos de culpa también son prevalentes: 37% de las personas cuidadoras de PMD señala tener a veces o siempre sentimientos de culpa relacionados con pensar que no está cuidando bien, cifra que llega a 46% de el caso de las personas cuidadoras de personas con DID.
- En la dimensión social, un 28% de las personas cuidadoras de PMD y 36% de quienes cuidan a personas con DID señala participar en alguna organización. Menos de 1% y 7% respectivamente señalan participar en organizaciones para personas cuidadoras.
- Finalmente, con relación a los aspectos socioculturales del cuidado, cerca del 45% de las personas cuidadoras de PMD se inclina a señalar que la familia es la principal responsable del cuidado de personas con discapacidad o PMD; mientras que 18% cree que es el Estado; en el caso quienes cuidan/acompañan a personas con DID, el 23% piensa que es responsabilidad principal de la familia, y 25% del Estado. En esta misma línea, el 86% de las personas cuidadoras de PMD están de acuerdo con que es deber de los hijos/as cuidar a sus padres mayores cuando no pueden valerse por sí mismos.

Capítulo 1



Capítulo

1

El trabajo de cuidado en Chile: Una mirada desde las personas cuidadoras formales en instituciones

El trabajo de cuidado en Chile: Una mirada desde las personas cuidadoras formales en instituciones.

¿Quiénes cuidan?

Gráfico 1

Género de la persona cuidadora formal, total instituciones

(En porcentajes)

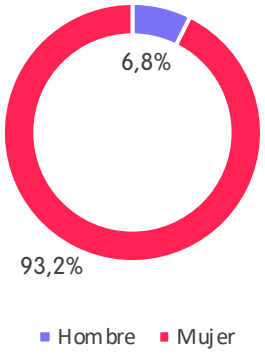
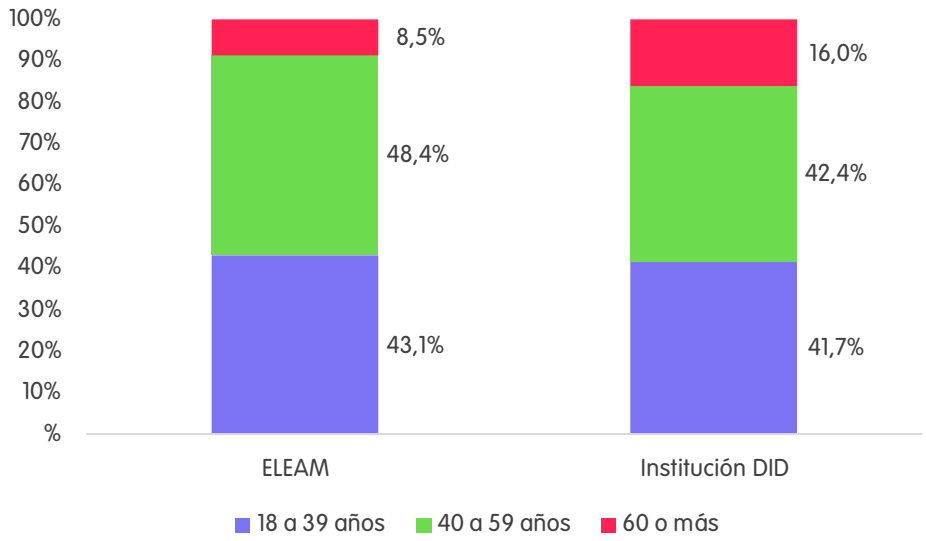


Gráfico 2

Edad de las personas cuidadoras formales, según tramos etarios, total instituciones

(En porcentajes)

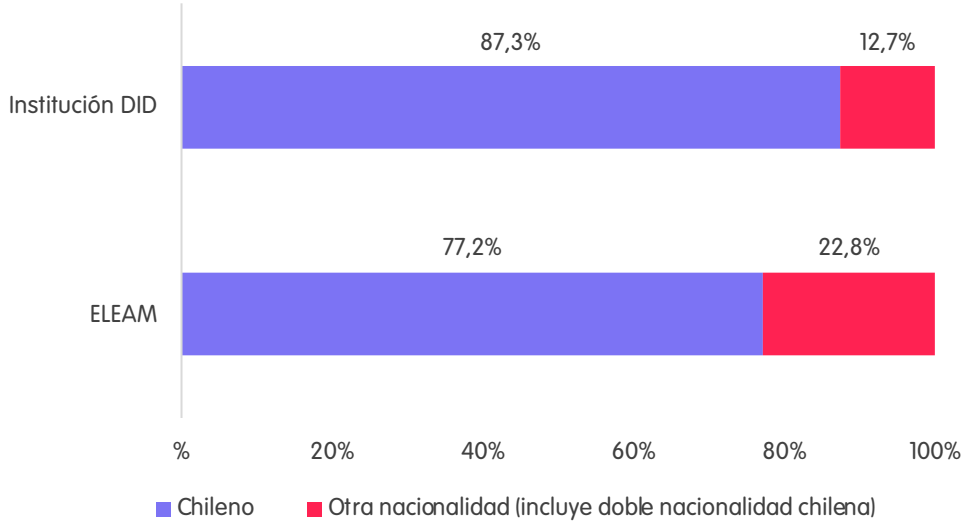


- 9 de cada 10 personas cuidadoras formales en contextos institucionales son mujeres, considerando ELEAM y de atención a la discapacidad.
- La edad promedio de un cuidador de ELEAM es de 43 años, mientras que la edad promedio de un cuidador de Institución DID es de 44,6 años. Para el caso de ELEAM, existe un mayor predominio de personas cuidadoras entre los 40 y 59 años, seguido de personas cuidadoras entre los 18 y 39 años. Solo el 8% de las personas cuidadoras en ELEAM son personas mayores de 60 años.
- En Instituciones DID existe una mayor presencia de personas mayores de 60 años como personas cuidadoras (16%, véase gráfico 2).

Gráfico 3

Nacionalidad de las personas cuidadoras formales, según tipo de institución

(En porcentajes)

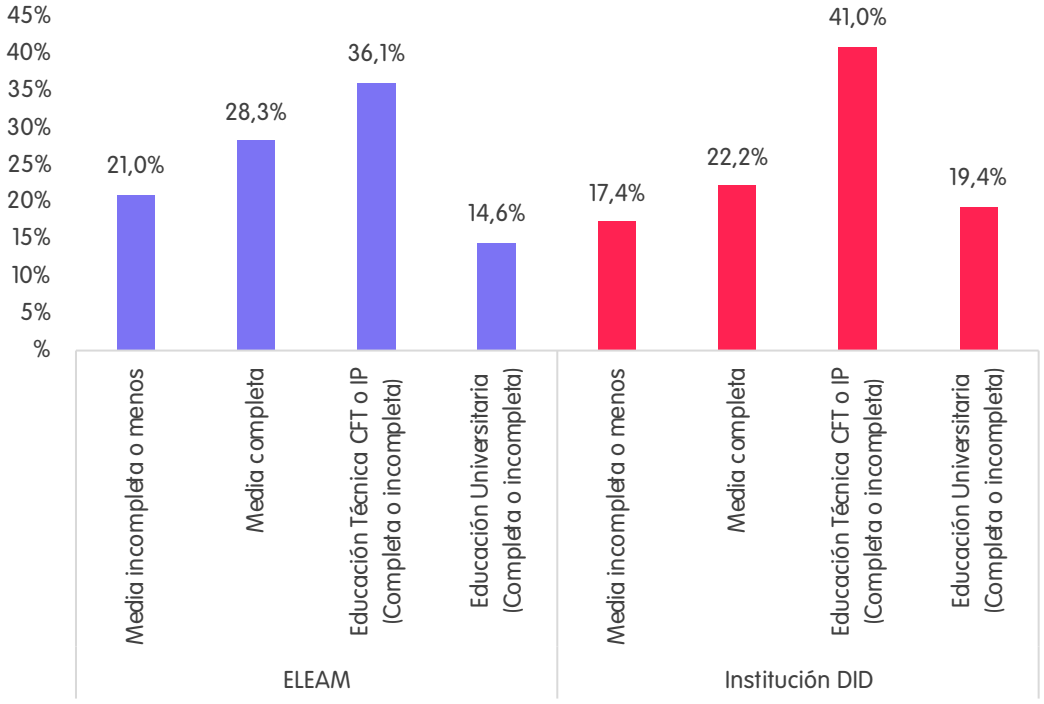


- Para el caso de ELEAM, un 23% reporte ser de una nacionalidad distinta a la chilena, cifra que desciende al 13% para el caso de instituciones DID.
- Las nacionalidades mayormente reportadas son: venezolana, colombiana y peruana. En menor proporción, personas provenientes de Haití, Ecuador, Brasil y Bolivia.

Gráfico 4

Nivel educativo de personas cuidadoras formales, según tipo de institución

(En porcentajes)

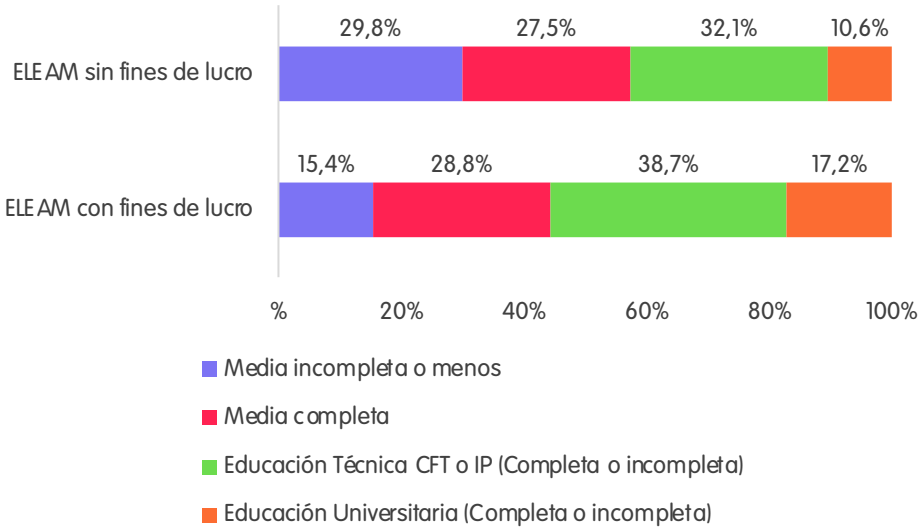


- 6 de cada 10 personas cuidadoras de instituciones DID reportan estudios en algún nivel de educación superior, sea en Centros de Formación Técnica o universidades. El 17% de estas personas cuidadoras no reporta haber terminado la educación media (12 años de escolaridad).
- El 52% de las personas cuidadoras de ELEAM reportan estudios en algún nivel de educación superior, sea en Centros de Formación Técnica o universidades. 1 de cada 5 reporta no haber terminado la educación media.
- Para el caso de educación superior, existe una mayor proporción de educación en Centros de Formación Técnica y Educación Especial. 7 de cada 10 personas cuidadoras presentan educación a este nivel, mientras que solo 3 de cada 10 reportan educación universitaria, incluyendo niveles de postgrado.

Gráfico 5

Nivel educativo según tipo de ELEAM

(En porcentajes)



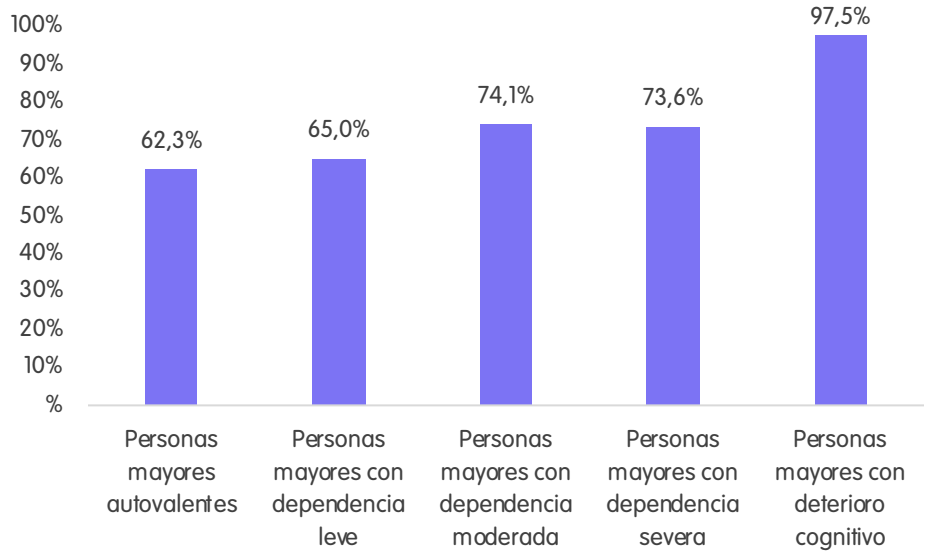
- En promedio, los ELEAM catalogados como "con fines de lucro" reportan una mayor proporción de personas cuidadoras con educación superior (57% véase gráfico), en comparación con centros "sin fines de lucro", donde solo el 44% de las personas cuidadoras reporta niveles educativos superiores. En la contracara, el 15% de las personas cuidadoras en instituciones con fines de lucro no terminaron su educación media, lo que se duplica para el caso de ELEAM sin fines de lucro, alcanzando un 29%.

¿A quiénes cuidan?

Gráfico 6

Niveles de dependencia funcional atendidos en ELEAM

(En porcentajes)



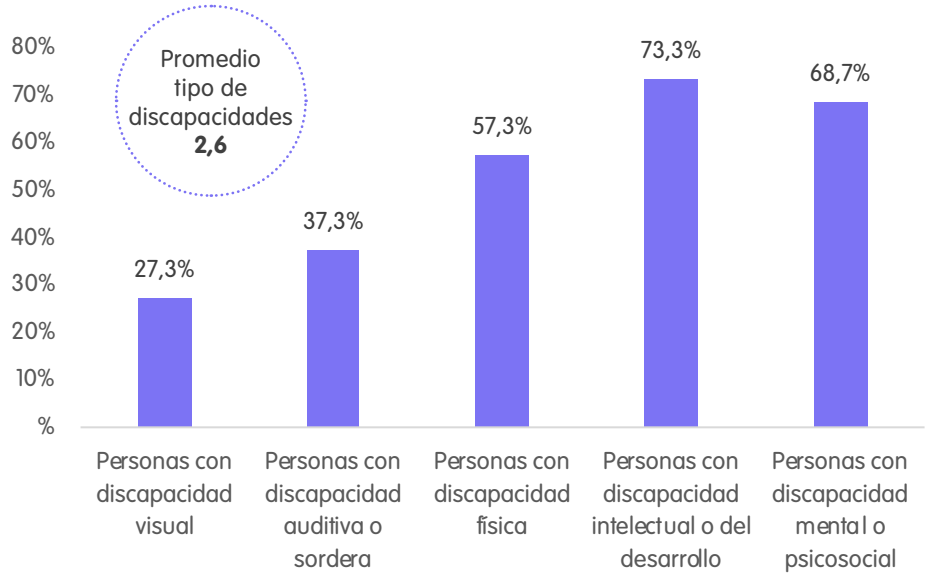
Nota: Sumatoria de porcentajes puede ser más de 100, al ser preguntas de múltiple opción.

- De acuerdo con el reporte de las personas cuidadoras de ELEAM, el 98% de estas instituciones entrega servicios de cuidado a personas mayores que presentan deterioro cognitivo. El 74% de los ELEAM atendería a personas con dependencia moderada o severa. La presencia de personas mayores con dependencia leve o incluso autovalentes es alta: 3 de cada 5 personas cuidadoras reportan que el ELEAM donde trabajan entrega servicios a personas mayores con niveles bajos o nulos de dependencia funcional, lo que demuestra la heterogeneidad en la población de los centros de larga estadía en Chile.

Gráfico 7

Tipos de discapacidad atendida en instituciones DID

(En porcentajes)

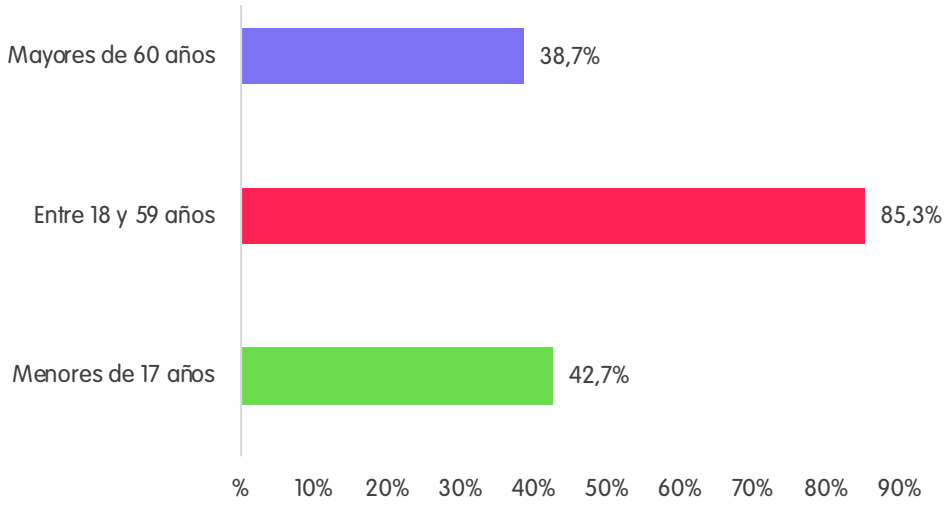


Nota: Sumatoria de porcentajes puede ser más de 100, al ser preguntas de múltiple opción.

Gráfico 8

Tramos etarios de personas cuidadas en instituciones DID

(En porcentajes)



Nota: Sumatoria de porcentajes puede ser más de 100, al ser preguntas de múltiple opción.

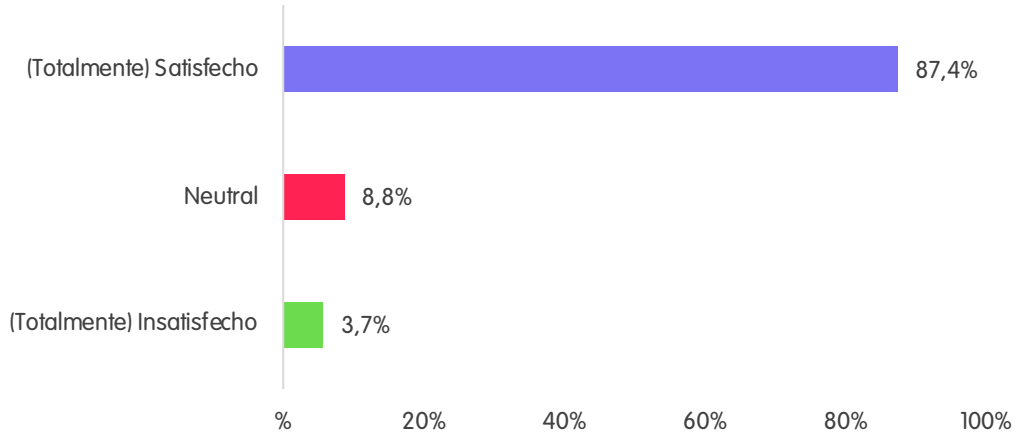
- De acuerdo con el reporte de las personas cuidadoras, en instituciones DID el tipo de discapacidad atendido más reportado es la discapacidad intelectual o del desarrollo, seguido por discapacidad mental o psicosocial. 3 de cada 5 personas cuidadoras reportan que su institución atiende a personas con discapacidad física.
- El 85% de las personas cuidadoras declara que la institución en la que trabaja atiende a personas entre los 18 y 59 años. En menor proporción, 2 de cada 5 instituciones atenderían a menores de 17 años y a personas mayores de 60 años.

Las condiciones laborales de las personas cuidadoras institucionales

Gráfico 9

Nivel de satisfacción con el trabajo, ambos instituciones

(En porcentajes)



Nota: (Totalmente) Satisfecho/a incluye categorías "Totalmente satisfecho" y "Satisfecho". (Totalmente) insatisfecho/a incluye categorías "Totalmente insatisfecho" e "Insatisfecho".

- En general, las personas cuidadoras formales en contextos institucionales, sea en ELEAM o DID se sienten satisfechos o totalmente satisfechos con su trabajo actual (87%). Solo un 4% de quienes fueron entrevistados reportan sentirse insatisfechos o muy insatisfechos con su trabajo.

Gráfico 10

Tipo de contrato, según tipo de institución

(En porcentajes)

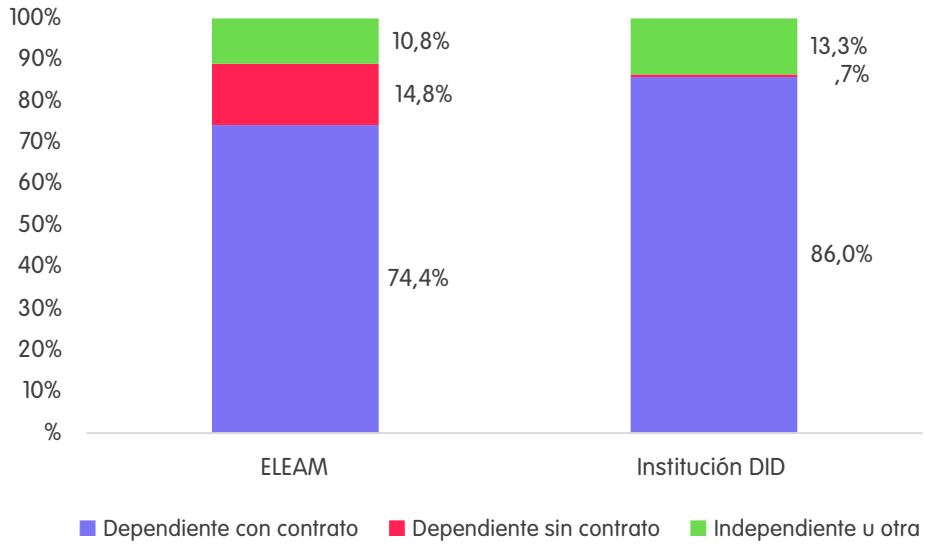
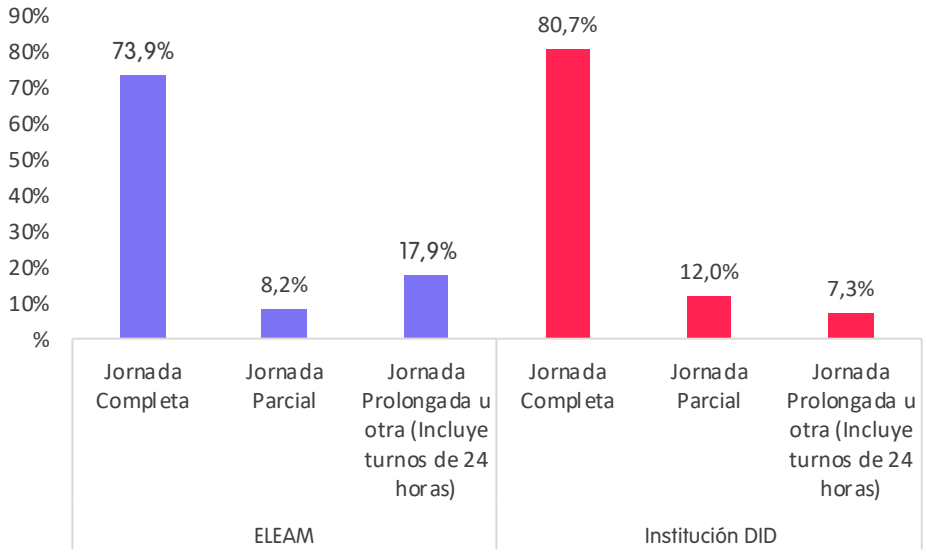


Gráfico 11

Tipo de jornada laboral según tipo de institución

(En porcentajes)

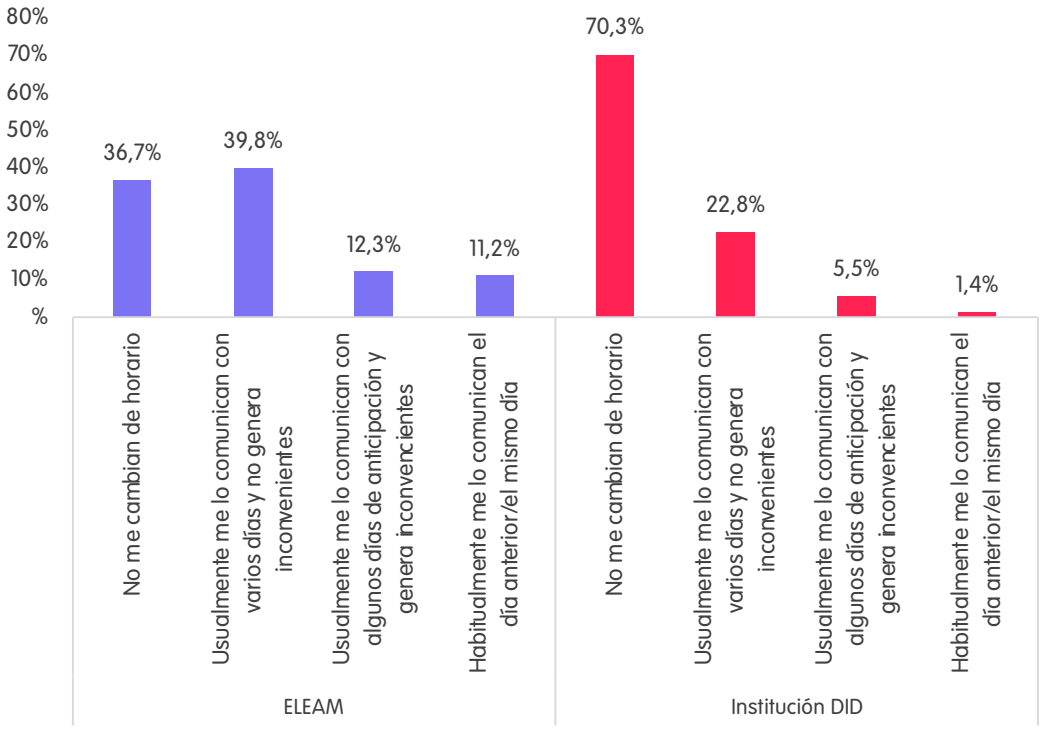


- El 74% de las personas cuidadoras pertenecientes a instituciones ELEAM reportan mantener una condición de trabajador dependiente con contrato, a diferencia del 86% de las personas cuidadoras de instituciones DID que reportan encontrarse en la misma situación. Cerca de 1 de cada 10 personas cuidadoras reportan ser trabajadores independientes, es decir, son emisores de boletas de honorarios y encargados de gestionar su seguridad social. El 15% de las personas cuidadoras de ELEAM reportan ser dependientes sin mantener un contrato con la institución.
- La jornada completa es el tipo de jornada más reportada por las personas cuidadoras institucionales. Para el caso de ELEAM, el 18% reporta mantener una jornada prolongada en la institución, especialmente casos de turnos de 24 horas con dos días libres posteriores.

Gráfico 12

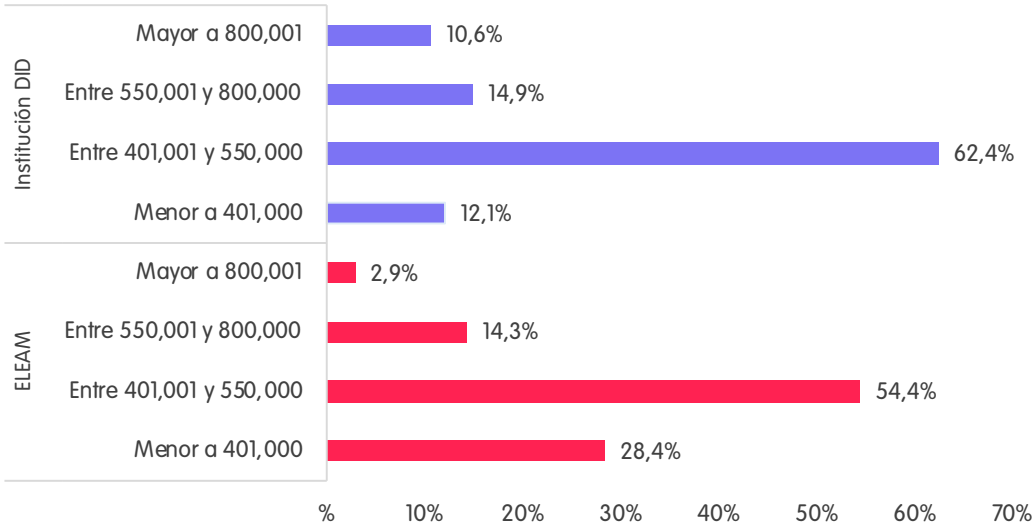
Autorreporte cambio de horarios, según tipo de institución

(En porcentajes)



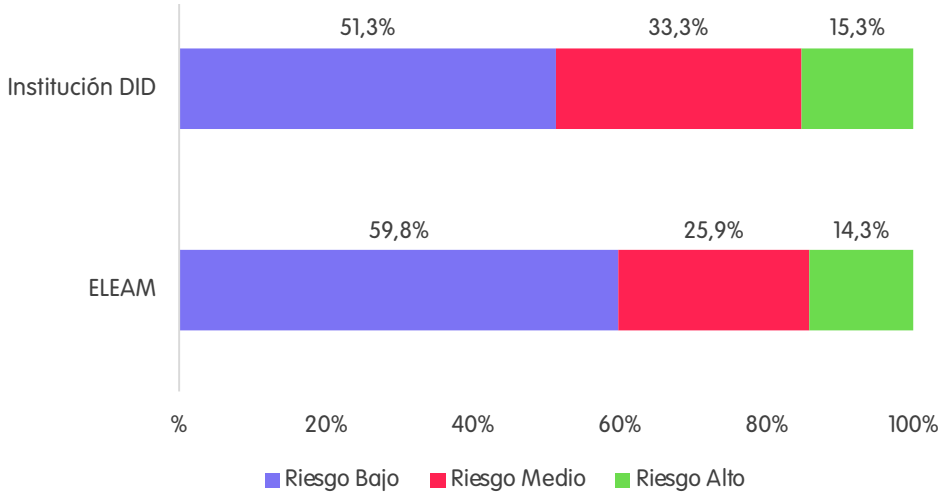
- Las jornadas y turnos de los instituciones DID reportan mayor estabilidad. El 70% de las personas cuidadoras de instituciones DID no declaran sufrir cambios de horarios, y si sucede, se avisan con anticipación y no genera inconvenientes. En menor medida, para las personas cuidadoras de instituciones ELEAM, el 40% declara cambio de horarios comunicados con anticipación, y solo el 37% reporta una jornada estable (sin cambios de horario). El 23% declara cambios de horario con menor anticipación, mientras que solo el 7% de las personas cuidadoras de instituciones DID reportan la misma situación.

Gráfico 13
Nivel de ingresos por actividad, según tipo de institución
(En porcentajes)



- El rango de ingresos mayormente reportado por las personas cuidadoras institucionales se encuentra entre los $401,001 y $550,000 pesos. 3 de cada 5 personas cuidadoras de instituciones DID se encuentra en dicho tramo, mientras que solo 1 de cada 2 personas cuidadoras de ELEAM están en la misma situación. 28% de personas cuidadoras ELEAM reportan un ingreso mensual menor al suelo mínimo, lo que se reduce solo al 12% de instituciones DID, esto marcado por la presencia de jornada parcial.
- El 11% de personas cuidadoras de instituciones DID reporta ingresos por sobre los $800,001 pesos mensuales.

Gráfico 14
Nivel de Riesgo Psicosocial asociado a relaciones laborales con compañeros/as, según tipo de institución
(En porcentajes)



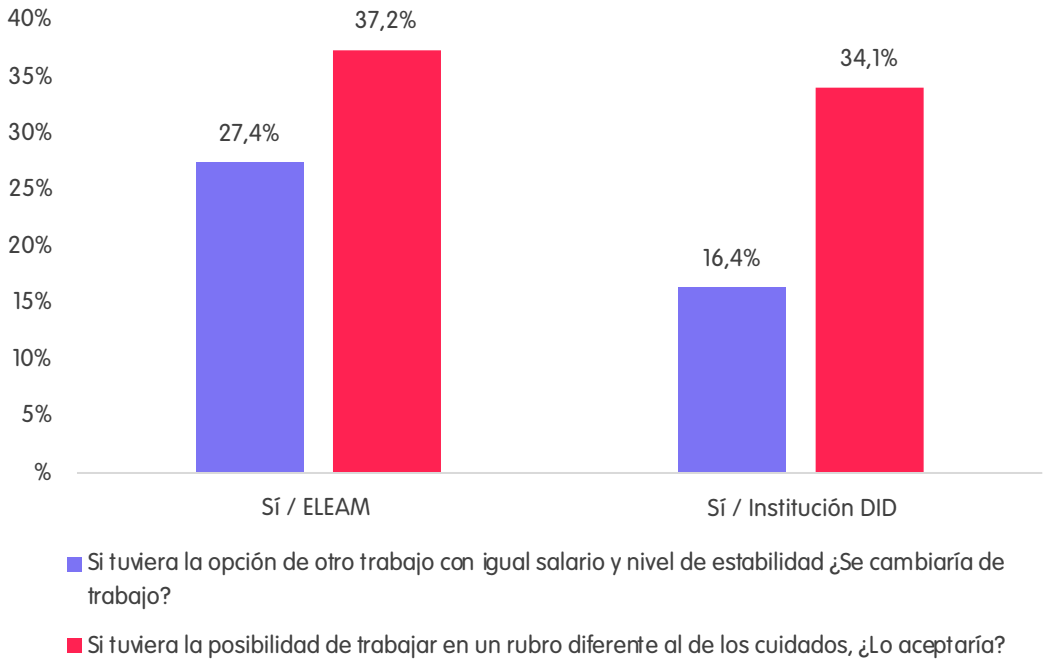
Nota: Se utiliza el cuestionario ISTAS 21 (SUSESO) para evaluar el riesgo psicosocial asociado a la calidad de la relación con compañeros de trabajo.

- El 60% de las personas cuidadoras de ELEAM presentan riesgo bajo en la escala ISTAS 21 (SUSESO) respecto a la relación con sus compañeros de trabajo. En la contraparte, el 14% declara un riesgo psicosocial alto asociado a relaciones laborales con compañeros. Para el caso de instituciones DID, el 51% reporta un riesgo bajo, aumentando el nivel de riesgo medio respecto a sus contrapartes de instituciones DID.

Gráfico 15

Percepción frente a cambio de trabajo y de rubro, según tipo de institución

(En porcentajes)



- El 27% de personas cuidadoras de ELEAM se cambiaría a otro trabajo con igual salario y seguridad del actual, lo que se reduce al 16% para el caso de las personas cuidadoras de instituciones DID.
- El 37% de las personas cuidadoras de ELEAM se cambiarían de rubro, un 34% en caso de personas cuidadoras de instituciones DID.

Tabla 5

Puntaje promedio, y cuartiles inferior y superior para la Escala de Calidad de Vida Profesional

(CVP-35), total instituciones.

Ejes de motivación intrínseca	Media por ítem (Desviación Estándar)	25% inferior	25% superior
Motivación (ganas de esforzarme)	8,2 (1,96)	7	10
Apoyo de mi familia	8,8 (1,89)	8	10
Ganas de ser creativo	8,5 (1,76)	8	10
Capacitación necesaria para hacer mi trabajo	7,2 (2,50)	6	9
Estoy capacitado para hacer mi trabajo actual	8,8 (1,49)	8	10
Lo que tengo que hacer queda claro	9,1 (1,45)	9	10
Me siento orgulloso/a de mi trabajo	8,9 (1,48)	8	10
Apoyo de los compañeros (si tiene responsabilidad)	8,1 (1,98)	7	10

Nota: La escala de Calidad de Vida Profesional CVP-35 mide diversos ítems que se responden en una escala de 1 a 10, a la que se superponen las categorías «nada» (valores 1 y 2), «algo» (valores 3, 4 y 5), «bastante» (valores 6, 7 y 8) y «mucho» (valores 9 y 10). Esta escala es sumativa, sin puntos de cortes. Su puntaje máximo por ítem es de 10 puntos, a mayor puntaje, mayor percepción de alta calidad de vida profesional.

- De acuerdo con la Escala de Calidad de Vida Profesional CVP-35, las personas cuidadoras formales reportan niveles altos de percepción de su calidad de vida profesional. De los ítems escogidos "lo que tengo que hacer me queda claro", "apoyo de la familia" y "sentirse orgulloso del trabajo" presentan mayor puntuación.

Las actividades del cuidado realizadas

Tabla 6
Número promedio de personas cuidadas que son reportadas por las personas cuidadoras, según tipo de institución

Número promedio de personas cuidadas reportadas por el cuidador, en un día.	N
PMD por persona cuidadora en ELEAM	10,9
PMD por persona cuidadora en Institución DID	10,4

- En general, un cuidador formal reporta cuidar y/o apoyar en promedio a 10 personas en un día dentro de la institución en la que trabaja.

Tabla 7
Prevalencia de Actividades Básicas de la Vida Diaria según tipo de institución
(En porcentajes)

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras ELEAM**	**Personas cuidadoras Institución DID**
Acostarse y levantarse de la cama	96,7%	59,3%
Vestirse	95,7%	72,7%
Ir al baño	95,8%	76,0%
Bañarse o ducharse	95,0%	69,3%
Lidiar con incontinencia o cambiarle pañales	95,3%	68,7%
Alimentarse e hidratarse	96,9%	70,0%

- Las actividades básicas del diario vivir son tareas reportadas por una alta proporción de personas cuidadoras de ELEAM, reduciéndose para el caso de personas cuidadoras de instituciones DID. La actividad mayormente reportada por estas personas cuidadoras es el apoyo en ir al baño, vestimenta y alimentación.

Tabla 8
Prevalencia de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria según tipo de institución
(En porcentajes)

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras ELEAM**	**Personas cuidadoras Institución DID**
Salir a la calle	49,9%	54,7%
Con hacer o recibir llamadas/utilización de tecnologías como Smartphone, Tablet, entre otros?	48,2%	36,0%
Con actividades domésticas tales como hacerles la cama a los residentes, traerles la comida, etc.	80,7%	42,0%
Con facilitar actividades recreativas o de esparcimiento, tales como salir a pasear, juegos, etc.	57,2%	62,7%

- Las actividades instrumentales de la vida diaria son reportadas por ambas personas cuidadoras. Para el caso de personas cuidadoras ELEAM, el 81% reporta apoyar con actividades domésticas del día a día (hacer la cama, llevar alimento). La actividad reportada por personas cuidadoras de instituciones DID corresponde a actividades recreativas o de esparcimiento.
- El 48% de personas cuidadoras de ELEAM apoyan a los residentes con el manejo de tecnologías de la comunicación y un 50% apoya en caso de salir a la calle.

Tabla 9

Prevalencia de Actividades Médicas y/o de seguimiento de tratamiento según tipo de institución

(En porcentajes)

ACTIVIDADES MÉDICAS/TRATAMIENTO (INCLUYE SEGUIMIENTO)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras ELEAM**	**Personas cuidadoras Institución DID**
Con la ingesta, organización y mantención de medicamentos	57,0%	28,7%
Con apoyo a la atención médica o de salud	46,2%	24,7%
Con apoyo en la realización de técnicas de enfermería, como limpiar sondas, alimentación por sondas	34,6%	20,3%
Con toma de signos vitales	53,5%	15,4%
Con aplicar técnicas de primero auxilio en caso de requerirlo	49,1%	22,0%
Con lubricación de la piel y prevención de escaras	83,5%	40,9%
Con realización de actividad física (según indicación profesional)	60,2%	54,0%
Con realización de actividades de estimulación cognitiva	57,5%	56,0%

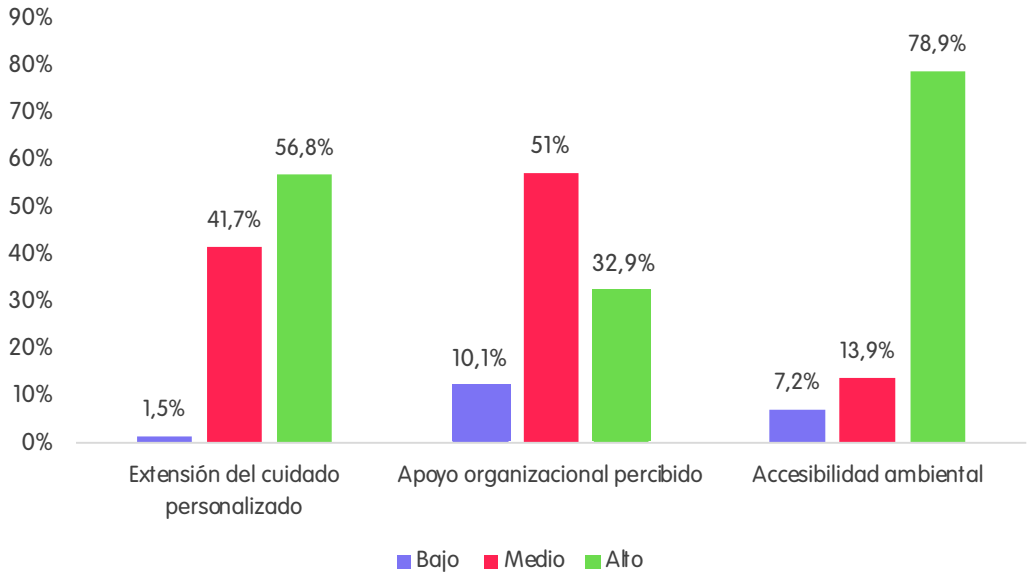
- Las actividades de índole médica, especialmente de seguimiento a tratamientos, son indicadas en mayor proporción por personas cuidadoras de ELEAM. La actividad reportada por estas personas cuidadoras es la lubricación de la piel y prevención de escaras (83%), seguido de actividad física (60%) e ingesta, organización y mantención de medicamentos (57%)
- La realización de actividades médicas o de tratamiento no supera el 56% para el caso de personas cuidadoras de instituciones DID. Dentro de las actividades más reportadas por estas personas cuidadoras se destaca la realización de actividades de estimulación cognitiva (56%) y actividad física (54%).

¿Cómo perciben el cuidado entregado en su institución?

Gráfico 16

Presencia Cuidado Centrado en la Persona (CCP), total instituciones

(En porcentajes)



Nota: La Escala de Cuidado Centrado en la Persona (PCAT, por sus siglas en inglés) permite evaluar el grado en que las personas que trabajan en instituciones de cuidado perciben el apoyo entregado y cuán centrado está en la persona, considerando tres subdimensiones. La categorización en niveles se realiza de acuerdo a Edvardsson et al., (2010b).

- El 57% de las personas cuidadoras de ELEAM e instituciones DID reportan un nivel alto en la extensión del cuidado personalizado entregado. Un 42% reportan un nivel medio en dicha dimensión y solo el 2% reporta un nivel bajo.
- El 57% de quienes cuidan en ELEAM e instituciones DID reportan un nivel medio en apoyo organizacional percibido y un 33% declara un nivel bajo. Solo el 10% declara un nivel alto de apoyo organizacional percibido.
- En la dimensión de accesibilidad ambiental, un 79% de las personas cuidadoras de ELEAM e instituciones DID reportan un nivel alto, solo 14% y 7% declaran un nivel medio y bajo, respectivamente.

Tabla 10

Puntaje promedio, y cuartiles inferior y superior para la Escala de Maestría en el cuidado, según tipo de institución

Escala de Apoyo Social Multidimensional	Media (Desviación Estándar)	25% inferior	25% superior
ELEAM	26,68 (3,95)	24	30
Instituciones DID	26,27 (3,43)	26	28

Nota: La Escala de Maestría en el Cuidado (Caregiver Mastery Scale) evalúa la habilidad del cuidador. Sus puntajes van de 7 puntos mínimos a 35 puntos como máximo. Es una escala lineal, donde mayor puntaje implica un mayor nivel de maestría en el cuidado.

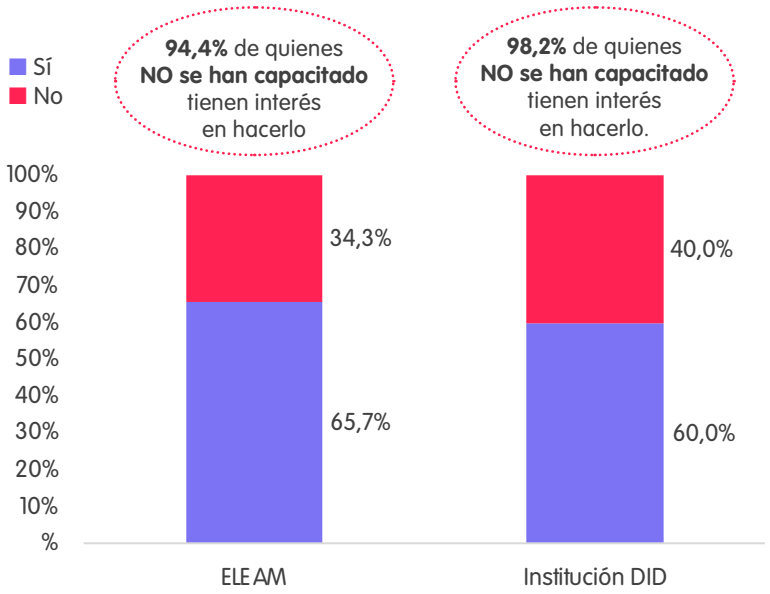
- El promedio en la Escala de Maestría del Cuidado es de 26 puntos, tanto para personas cuidadoras ELEAM e instituciones DID. Ambos puntajes los ubican nueve puntos por debajo del puntaje máximo en la escala utilizada.

Personas cuidadoras formales ¿Capacitadas?

Gráfico 17

Reporte de capacitación e interés según tipo de institución

(En porcentajes)

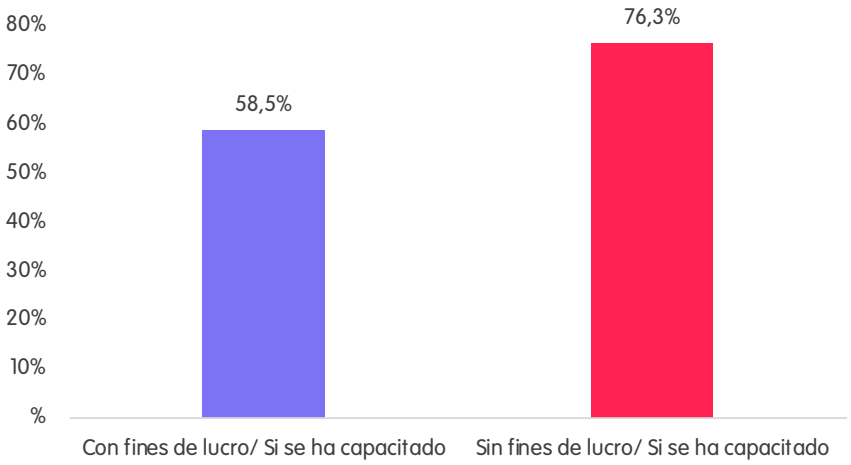


Nota: Medición de interés en capacitarse se realiza para quienes declaran NO haberse capacitado previamente. Pregunta hace alusión a jornadas de capacitación o de actualización de conocimientos realizadas dentro de la institución en la que se trabajaba al momento de la aplicación de la encuesta

Gráfico 18

Reporte de capacitación según tipo de institución ELEAM

(En porcentajes)

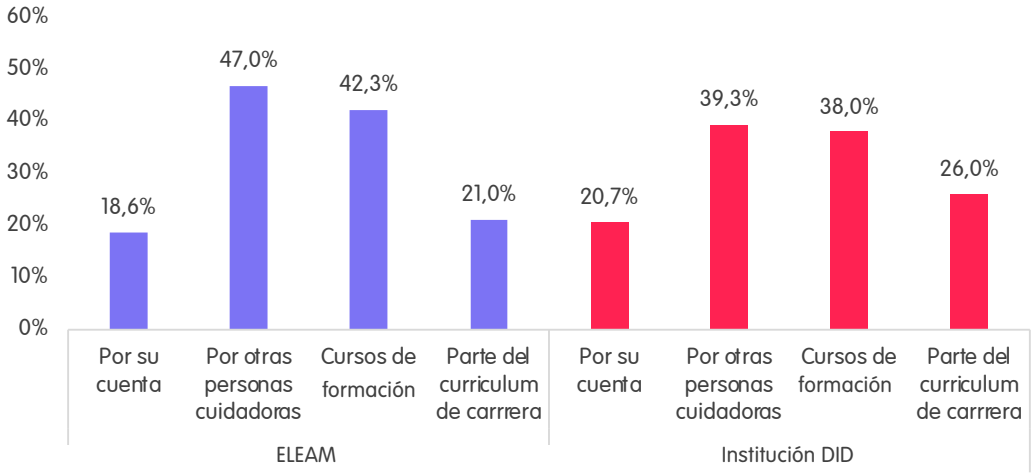


- El 66% de las personas cuidadoras de ELEAM reporta haber cursado capacitaciones en temáticas de cuidado, versus un 60% para el caso de personas cuidadoras de instituciones DID. Entre quienes no se han capacitado existe un interés generalizado por capacitarse.
- Para el caso de ELEAM sin fines de lucro existe un mayor reporte de capacitaciones en temáticas de cuidado.

Gráfico 19

Fuentes de aprendizaje según tipo de institución

(En porcentajes)



Nota: Sumatoria de porcentajes puede ser más de 100, al ser preguntas de múltiple opción.

- Entre las principales fuentes de aprendizaje en temáticas de cuidado se pre¬senta aprender por otras personas cuidadoras: el 47% de personas cuidadoras de ELEAM declara dicha situación, 8 puntos porcentuales por sobre personas cuidadoras de instituciones DID. La segunda principal fuente de aprendizaje pro¬viene de cursos de formación. Entre el 19% y 26% de las personas cuidadoras institucionales declara haber aprendido por su cuenta.

Gráfico 20

Autoeficacia del cuidador: Porcentaje de personas cuidadoras formales que se declara "Totalmente" capaz de realizar actividades de cuidado, total instituciones

(En porcentajes)

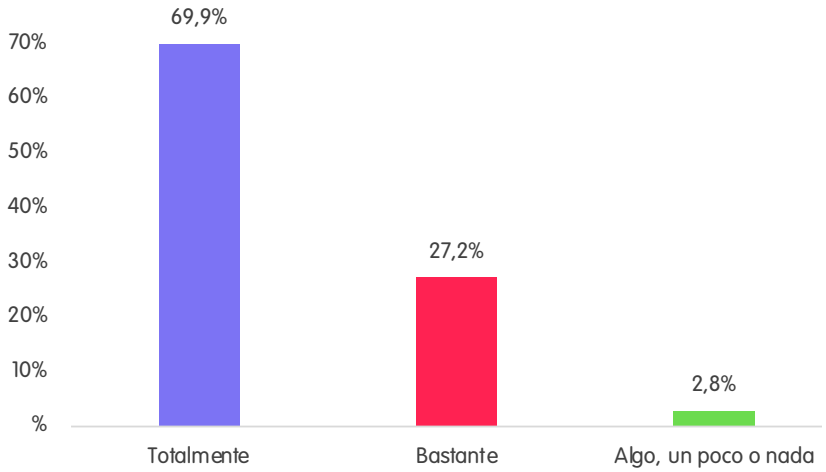
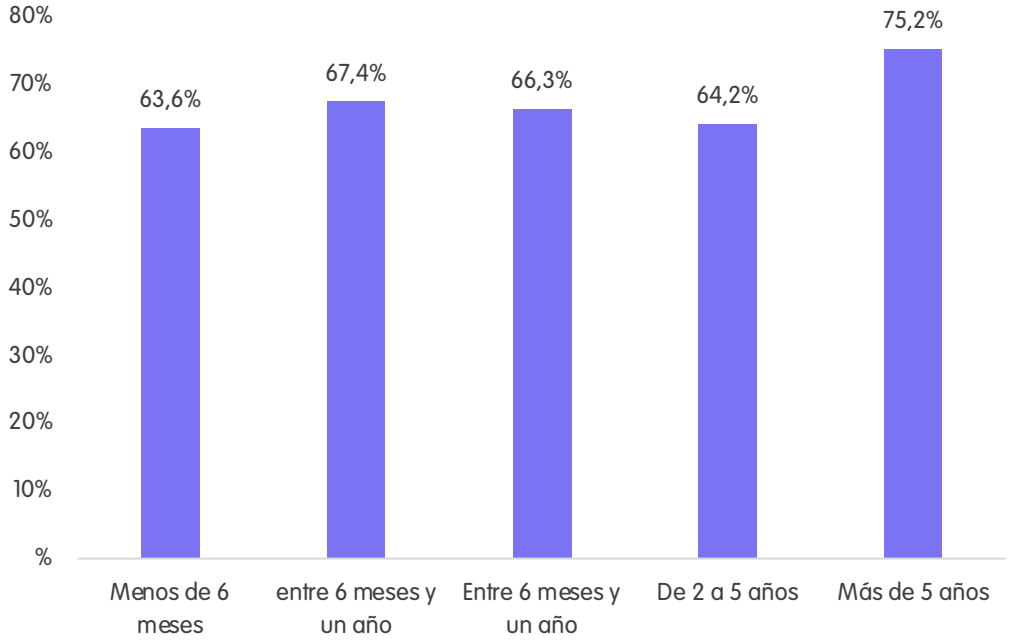


Gráfico 21

Nivel de autoeficacia según tiempo que lleva cuidando como trabajo, total instituciones

(En porcentajes)



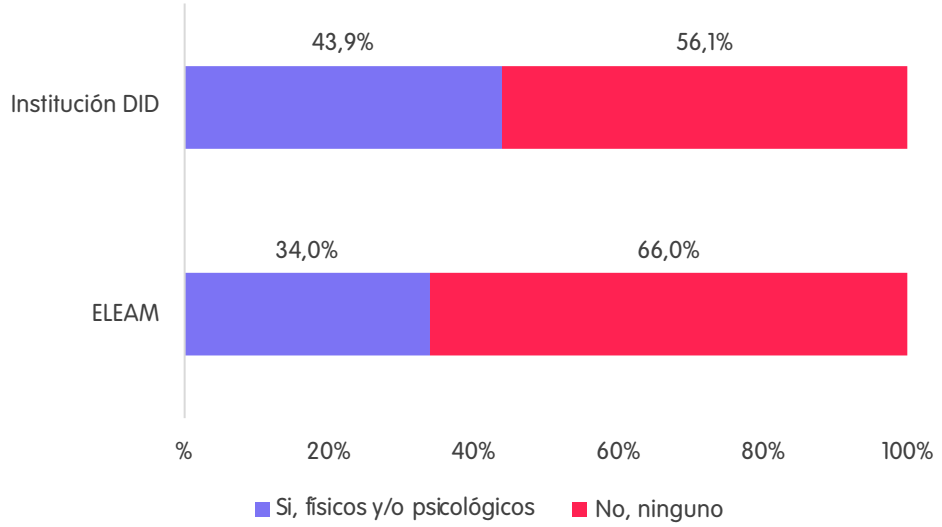
- La autoeficacia, entendida como la autopercepción sobre el nivel de capacidad para realizar tareas de cuidado, es alta en la población encuestada. Cerca del 70% de las personas cuidadoras institucionales reporta sentirse Totalmente capaz para realizar las actividades de cuidado del día a día.
- La autoeficacia es mayor para el caso de personas cuidadoras con más de 5 años trabajando en la institución.

Las consecuencias del cuidado en contexto institucional

Gráfico 22

Porcentaje de personas cuidadoras formales que declara problemas de salud relacionados con el trabajo, según tipo de institución

(En porcentajes)

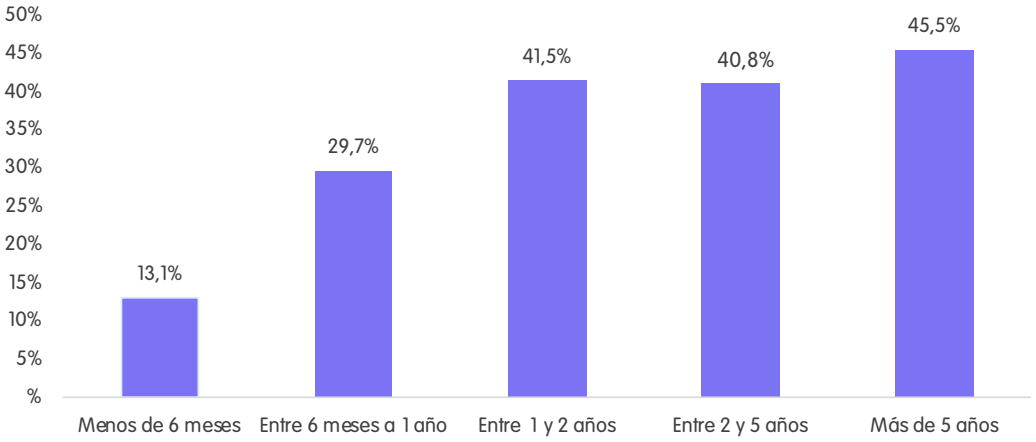


- El 44% de las personas cuidadoras de instituciones DID reportan haber sufrido problemas de salud física y/o psicológica producto del trabajo, lo que disminuye al 34% para el caso de personas cuidadoras de ELEAM.

Gráfico 23

Porcentaje de personas cuidadoras con problemas de salud físicos y/o psicológicos según tiempo que lleva cuidando, total instituciones

(En porcentajes)



- El reporte de problemas físicos y/o psicológicos tiende a aumentar conforme a la trayectoria laboral. Solo el 13% de las personas cuidadoras institucionales con menos de 6 meses en el cargo reportan algún problema de salud, lo que aumenta hasta el 45% para el caso de personas cuidadoras con más de 5 años en el cargo laboral.

Gráfico 24

Porcentaje de personas cuidadoras formales que declaran haber requerido una licencia durante el último año producto de problemas de salud asociados con el trabajo, según tipo de institución

(En porcentajes)

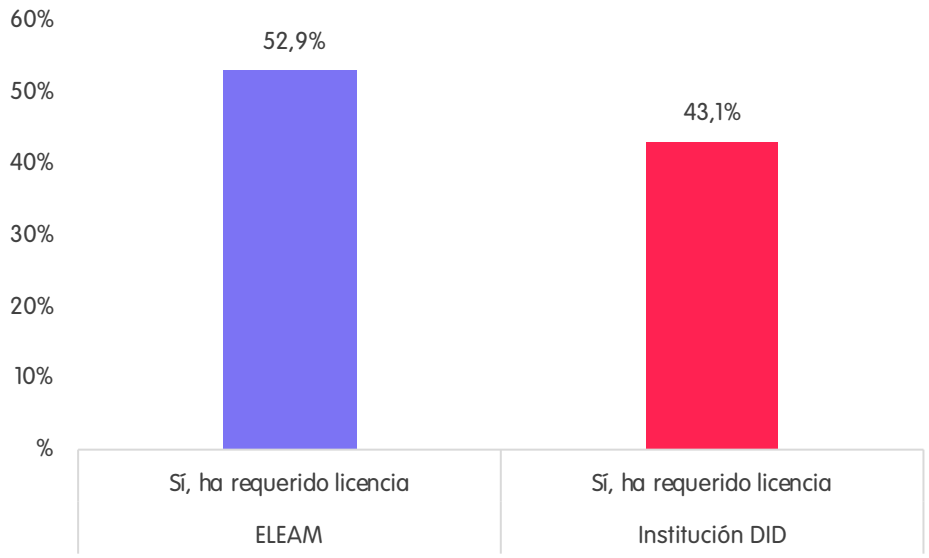
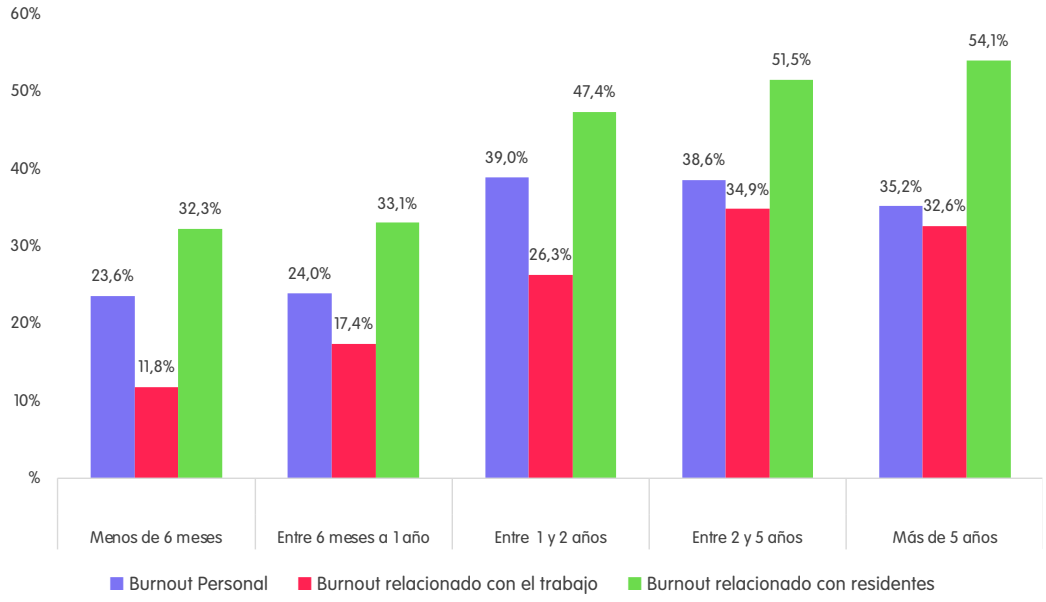


Gráfico 25

Prevalencia de Burnout Personal, Burnout relacionado con el trabajo y Burnout relacionado con residentes, total instituciones

(En porcentajes)



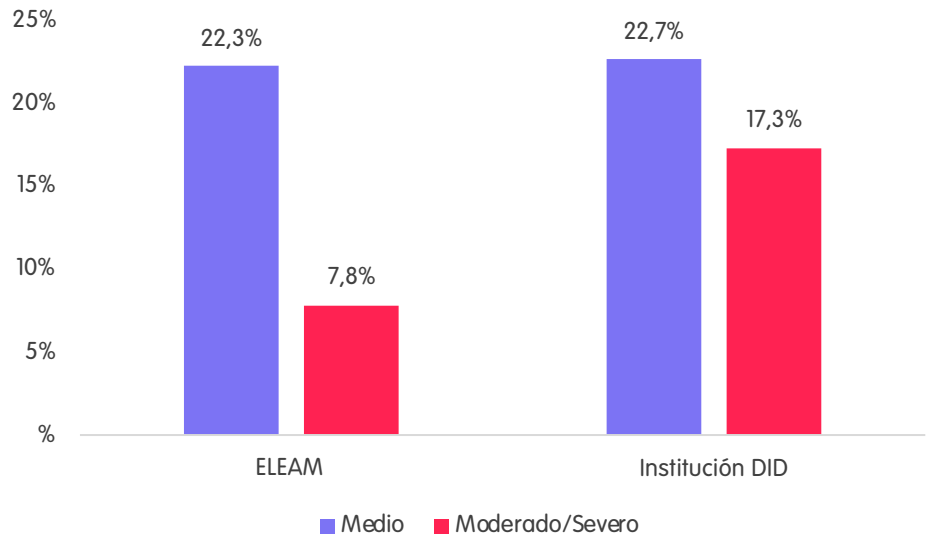
Nota: Para evaluar prevalencia de Burnout se utiliza el Copenhagen Burnout Inventory en sus ítems de Burnout personas de 6 ítems, Burnout relacionado con el trabajo de 7 ítems y Burnout relacionado con residentes de 6 ítems. Se calcula el promedio de cada dimensión y se categoriza en niveles bajo, moderado, alto y severo de acuerdo a Creedy el al., (2017). Porcentajes presentados corresponden a la sumatoria de niveles moderado, alto y severo.

- El 53% de las personas cuidadoras en ELEAM que reportan problemas físicos y/o psicológicos producto del trabajo ha requerido licencia médica en los últimos 12 meses, lo que se reduce a un 43% para el caso de personas cuidadoras de instituciones DID.
- El Burnout relacionado con el trabajo con residentes es el de mayor prevalencia en sus niveles moderado, alto o severo (46%), seguido de Burnout personal (31%) y relacionado con el trabajo (26%). El Burnout relacionado con la atención a residentes tiende a aumentar conforme aumenta la trayectoria laboral de las personas cuidadoras, llegando a un 54% de quienes cuidan hace más de 5 años. Para el caso del burnout relacionado con el trabajo, este aumenta desde un 12% a un 33% conforme avanza la trayectoria laboral y constituye el tipo de burnout de menor prevalencia

Gráfico 26

Nivel de sintomatología depresiva/ansiosa según tipo de institución

(En porcentajes)



Nota: Se utiliza el Cuestionario PHQ-4 (Patience Health Questionnaire) de 4 ítems para medir presencia de sintomatología depresiva y/o ansiosa. En puntaje obtenido en cada ítem se suma y se categoriza según puntajes de corte propuestos por Kroenke et al. (2009).

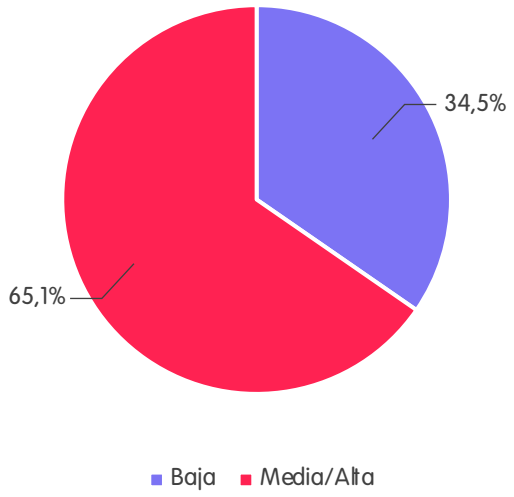
- De acuerdo a la escala PHQ-4 de sintomatología depresivo/ansiosa, un 8% de las personas cuidadoras en instituciones de ELEAM reportan un nivel moderado/severo, lo que aumenta al 17% para el caso de personas cuidadoras de instituciones DID.
- El 22% de personas cuidadoras ELEAM se encuentran en un nivel medio de la escala utilizada.

Resiliencia, redes de apoyo y características psicológicas de las personas cuidadoras formales.

Gráfico 27

Nivel de resiliencia de personas cuidadoras formales, total instituciones

(En porcentajes)



Nota: La resiliencia se refiere a la habilidad de enfrentar situaciones de estrés de forma adaptativa. Para su medición se usa la adaptación al español de la escala adaptación de la Brief Resilient Coping Scale (BRCS), de 4 ítems (Sinclair & Wallston, 2004). Se utilizaron los puntajes de corte propuestos por Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco et. Al (2014)

- El 65% de las personas cuidadoras formales reportan niveles medios/altos de resiliencia, es decir, de adaptación exitosa frente a situaciones de estrés. 3 de cada 10 personas cuidadoras formales puntúan en el nivel bajo de la escala utilizada.

Tabla 11

Puntaje promedio, cuartiles inferior y superior para la Escala Multidimensional de Apoyo Percibido (MSPSS) según tipo de institución

(En porcentajes)

Escala de Apoyo Social Multidimensional	Media (Desviación Estándar)	25% inferior	25% superior
ELEAM	39,6 (8,05)	34	48
Instituciones DID	40,1 (8,6)	35	48

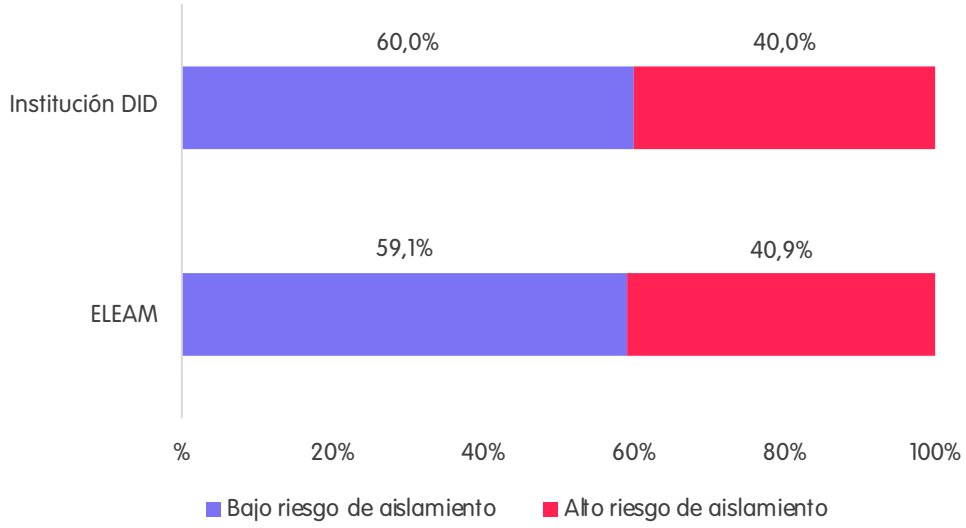
Nota 10: El apoyo social se mide utilizando la adaptación al español de la Escala Multidimensional de Apoyo Social de Zimet et al. (1988). Esta escala es sumativa, sin puntos de cortes. Su puntaje máximo es de 48 puntos, a mayor puntaje, mayor reporte de apoyo social.

- En una escala de 12 a 48 puntos, las personas cuidadoras formales de ELEAM e instituciones DID promedian 40 puntos, encontrándose en el rango superior de apoyo social multidimensional, es decir, aquel recibido por amigos, familia y otros significativos.

Gráfico 28

Presencia de riesgo de aislamiento social, según tipo de institución

(En porcentajes)



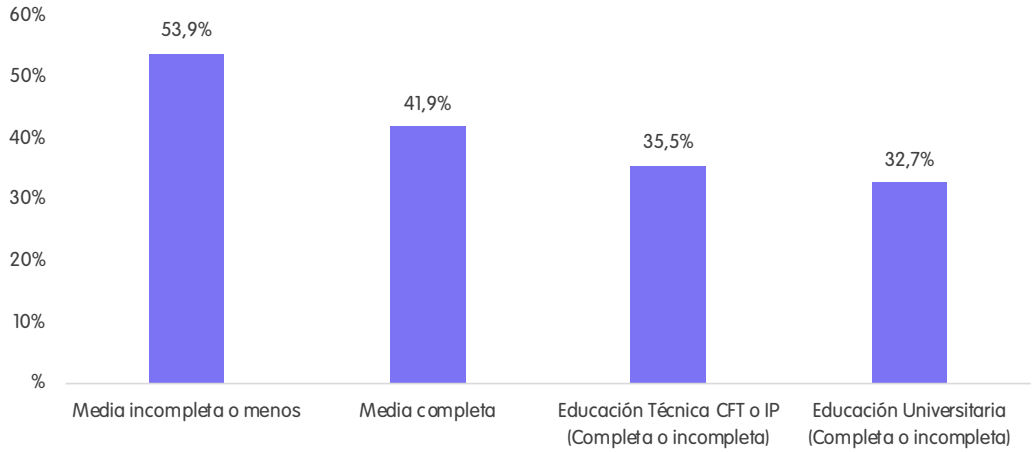
Nota: Se utilizó la Escala de aislamiento: Social Lubben Network Scale, compuesta de 6 ítems sumativos, con rango de 0 (mayor) a 30. Su punto de corte es de 12 puntos.

- El aislamiento social, es decir, la falta de contactos en redes cercanas, está presente en el 40% de las personas cuidadoras formales, sea de ELEAM o DID. El 59% y 60% de las personas cuidadoras de ELEAM e instituciones DID, respectivamente, presentan un bajo riesgo de aislamiento social.

Gráfico 29

Presencia de aislamiento social según nivel educativo del cuidador formal, total instituciones

(En porcentajes)

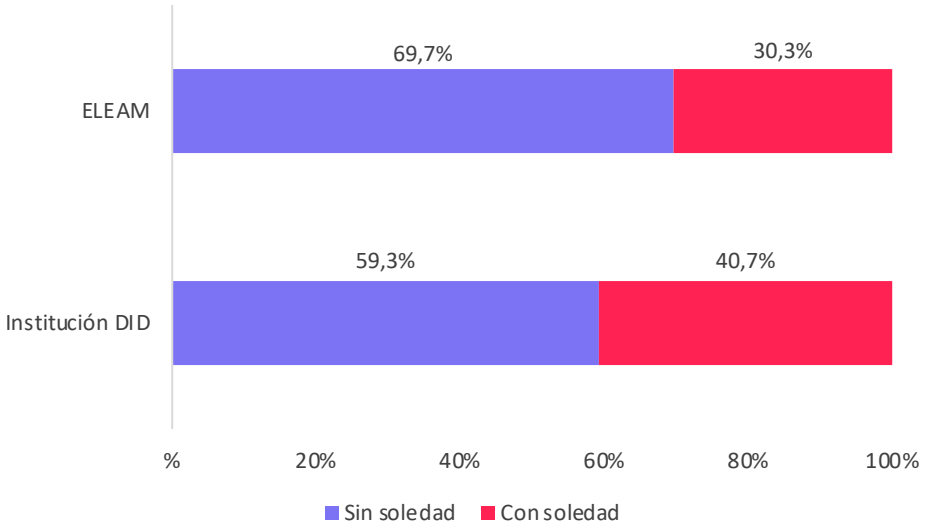


- A menor nivel educativo, mayor es el nivel de riesgo de aislamiento social de las personas cuidadoras formales.

Gráfico 30

Presencia de soledad en personas cuidadoras formales, según tipo de institución

(En porcentajes)



Nota: Para evaluar presencia de soledad se utiliza la Escala de Soledad UCLA de 3 ítems. El puntaje total de la escala varía entre 3 y 12 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor soledad. Se categoriza dicotómicamente en "con/sin soledad" de acuerdo al punto de corte >=6 definido en Shiovitz-Ezra y Ayalon (2012) y Steptoe et al. (2013).

- El 30% de las personas cuidadoras de ELEAM reportan sensación de soledad, lo que aumenta al 41% para el caso de personas cuidadoras de Instituciones DID. La soledad es la experiencia subjetiva de sentirse solo.

Gráfico 31

Satisfacción con la vida de personas cuidadoras formales, total instituciones

(En porcentajes)

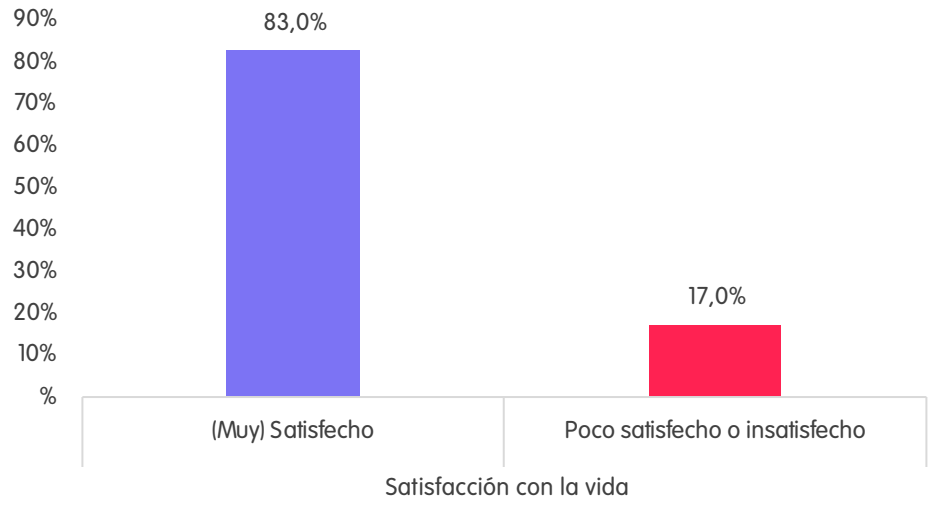
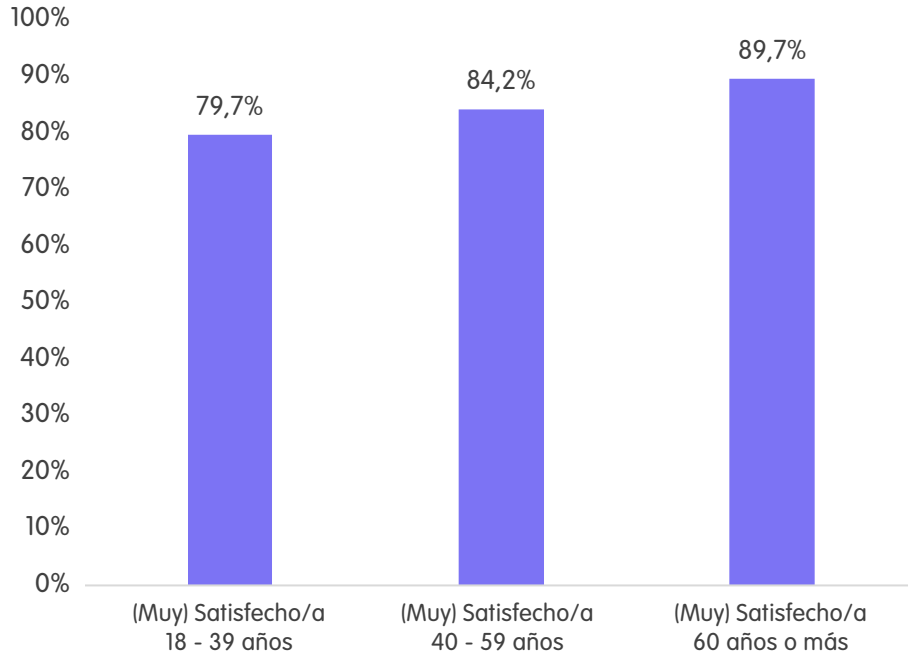


Gráfico 32

Satisfacción con la vida según tramo etario, total instituciones

(En porcentajes)



- El 83% de las personas cuidadoras formales reportan sentirse satisfecho o muy satisfecho con su vida. Solo el 17% declara sentirse poco satisfecho o insatisfecho.
- A mayor edad, existe un mayor porcentaje de personas cuidadoras formales que reportan una alta satisfacción vital.

Gráfico 33

Proporción de personas cuidadoras formales de ELEAM (totalmente) satisfechas con el tiempo dedicado a diversas actividades

(En porcentajes)

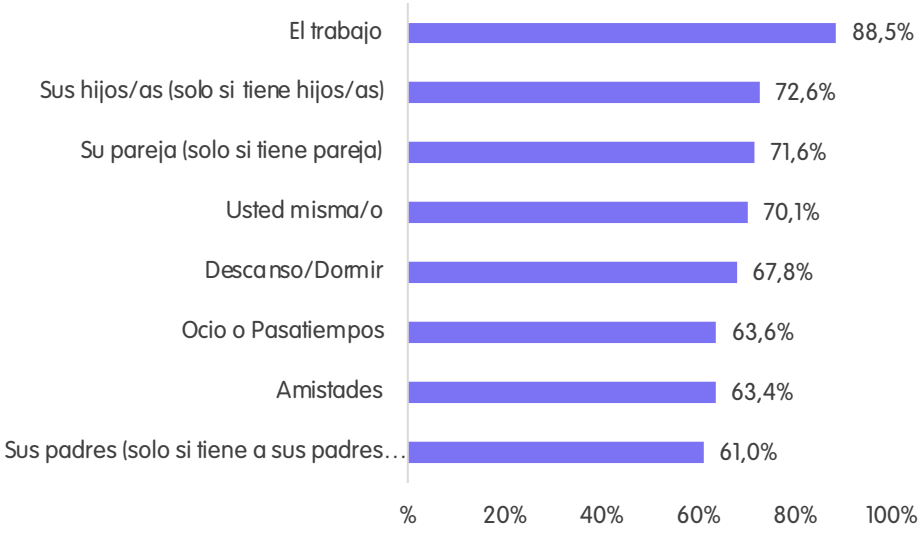
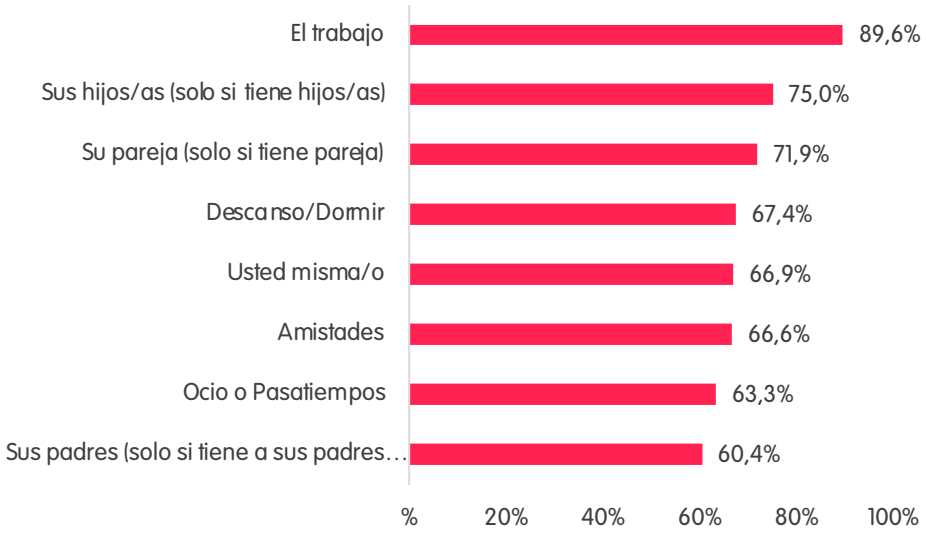


Gráfico 34

Proporción de personas cuidadoras formales de Instituciones DID (totalmente) satisfechas con el tiempo dedicado a diversas actividades

(En porcentajes)



- Las personas cuidadoras formales declaran una alta satisfacción con el tiempo dedicado al trabajo, para ambos tipos de instituciones. 7 de cada 10 personas cuidadoras en ELEAM (73%) y de instituciones DID (75%) declaran satisfacción con el tiempo dedicado a sus hijos/as y parejas. En contraparte, la menor proporción de personas satisfechas se observa en el tiempo dedicado a los padres, al ocio y pasatiempo y a las amistades, tanto para personas cuidadoras en ELEAM e instituciones DID.



Capítulo 2

Capítulo

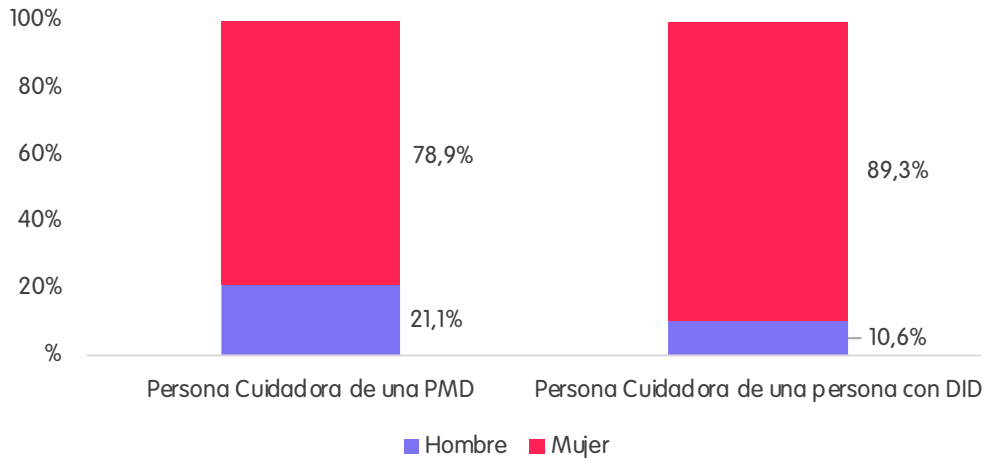
2

Las Personas Cuidadoras Familiares:
Una mirada a la realidad del cuidado informal en Chile

Las personas cuidadoras familiares: Una mirada a la realidad del cuidado informal en Chile

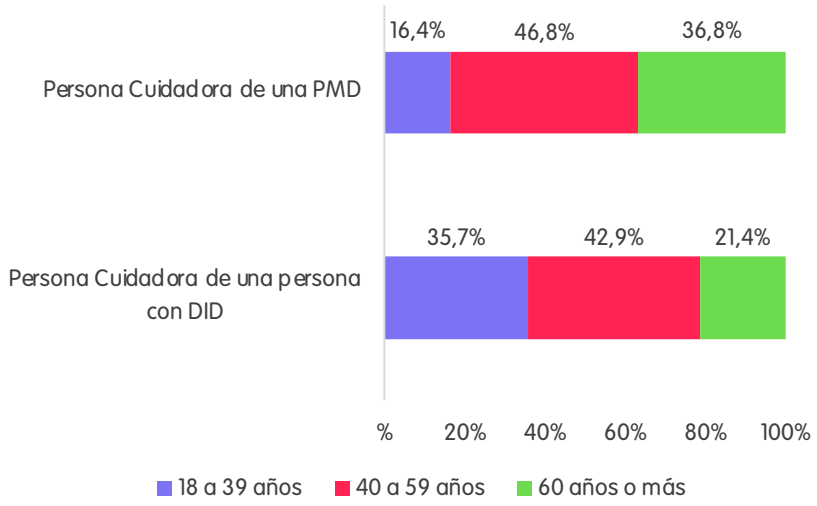
¿Quiénes cuidan?

Gráfico 35
Género de la persona cuidadora
(En porcentajes)



- El 79% de quienes señalan realizar trabajo de cuidado de una PMD son mujeres. Solo 1 de cada 5 de quienes cuidan son hombres.
- Para el caso de personas cuidadoras o que acompañan a una persona con DID, el 89% son mujeres, y solo 1 de cada 10 corresponde a hombres.

Gráfico 36
Edad de la persona cuidadora según tramos etarios
(En porcentajes)

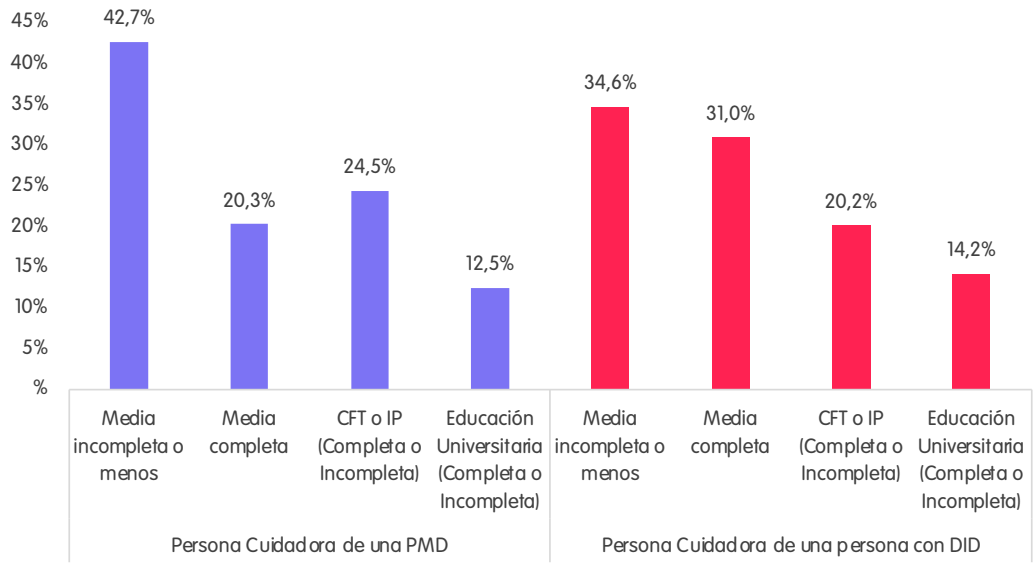


- Para el caso de quienes cuidan a una PMD, el 47% tienen entre los 40 y 59 años. Aproximadamente 2 de cada 5 son a su vez personas de 60 años y más, es decir, una persona mayor que cuida a otra persona mayor.
- Para el caso de personas cuidadoras de persona con DID, el 43% tienen entre 40 y 59 años, seguido de personas entre 18 y 39 años (36%). Solo un 21% corresponde a personas de 60 años y más.

Gráfico 37

Nivel educativo de la persona cuidadora

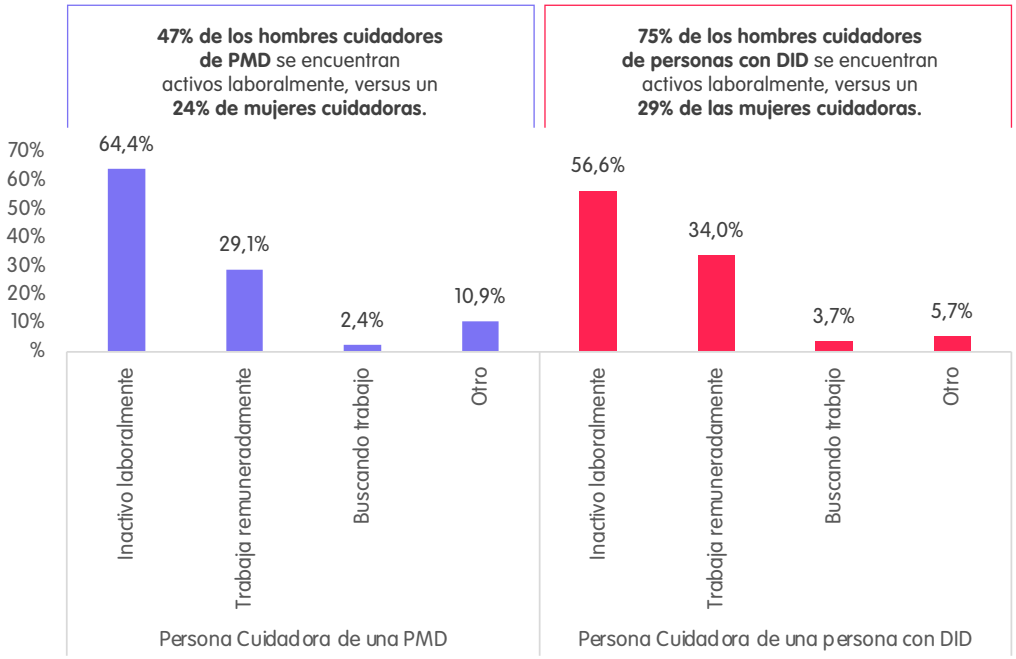
(En porcentajes)



Nota: Educación Universitaria Completa o Incompleta incluye postgrados.

- Para quienes cuidan a una PMD, el nivel educativo más prevalente es la educación media incompleta o menos, Solo el 13% señala contar con educación universitaria (completa o incompleta).
- Para personas cuidadoras de una persona con DID, el nivel educativo más prevalente también es la educación media incompleta o menos (35%), seguido de educación media completa (31%). A la vez solo un 14% posee algún grado de educación superior universitaria.

Gráfico 38
Situación ocupacional de la persona cuidadora
(En porcentajes)

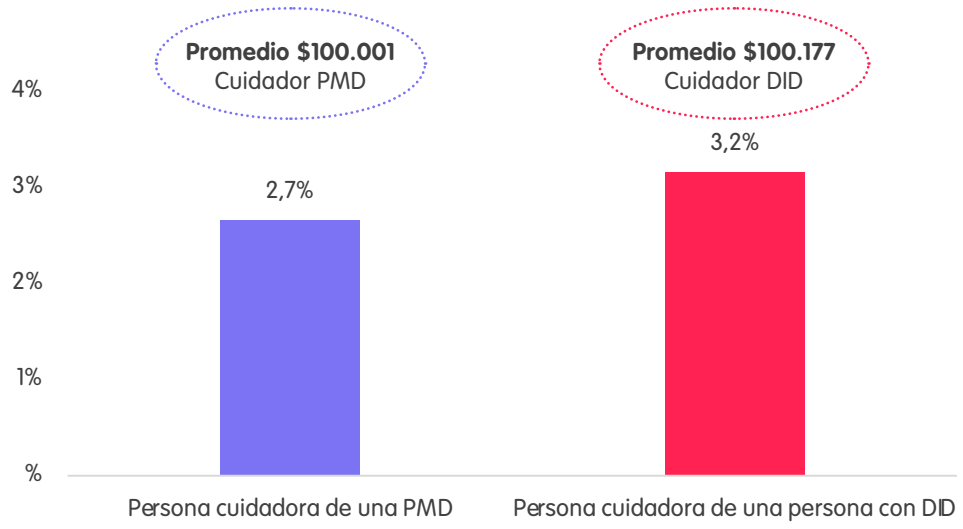


- El 64% de las personas cuidadoras de PMD se encuentran inactivas laboralmente, es decir, se encuentran fuera de la fuerza laboral por razones como estar jubilado y/o dedicarse a labores de cuidado o del hogar de manera exclusiva. El 29% se encuentra activo laboralmente y un 11% estudia y/o estudia y trabaja (categoría "Otro").
- El 57% de las personas cuidadoras de una persona con DID se encuentran inactivas laboralmente, mientras que el 34% se encuentra trabajando remuneradamente.

Gráfico 39

Proporción de personas cuidadora que declara recibir ingresos por los cuidados/apoyo que entrega a la persona cuidada

(En porcentajes)



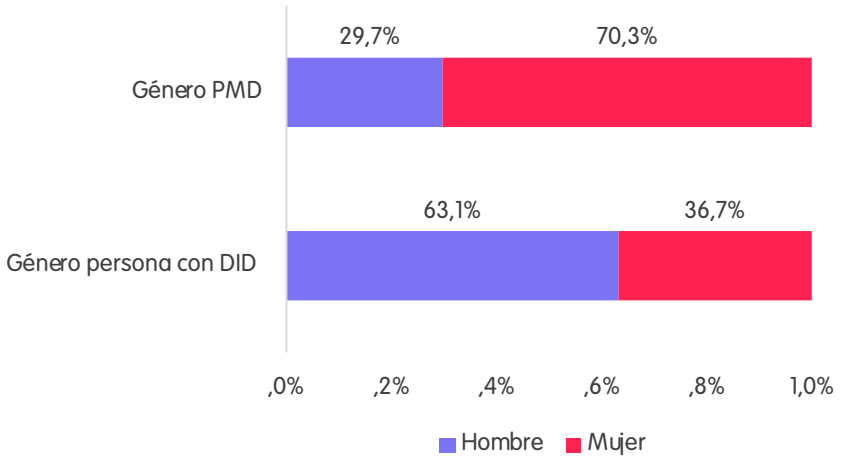
- El 3% de las personas cuidadoras de PMD y de una persona con DID declaran recibir ingresos. Entre quienes reciben ingresos, el promedio es de cerca de $100.000 (incluye ingresos como el estipendio para personas cuidadoras).

¿A quiénes cuidan?

Gráfico 40

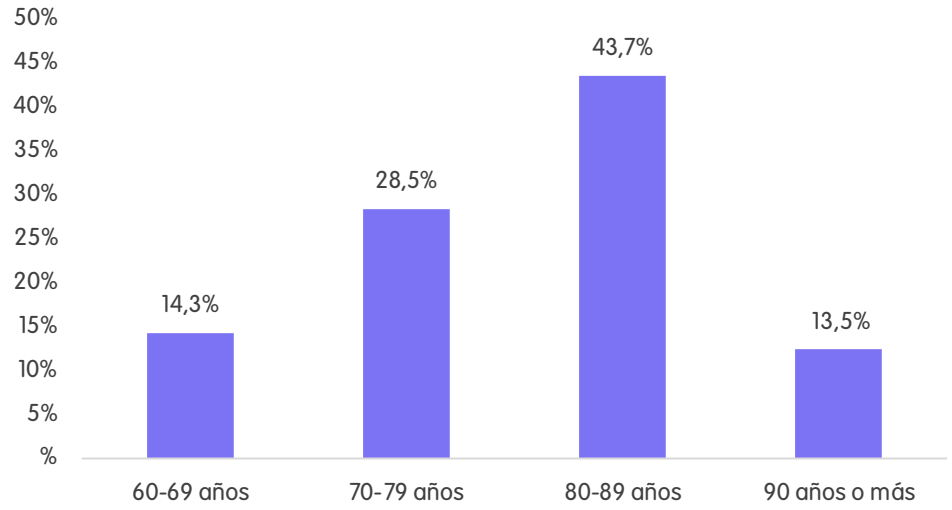
Género de la PMD y persona con DID

(En porcentajes)



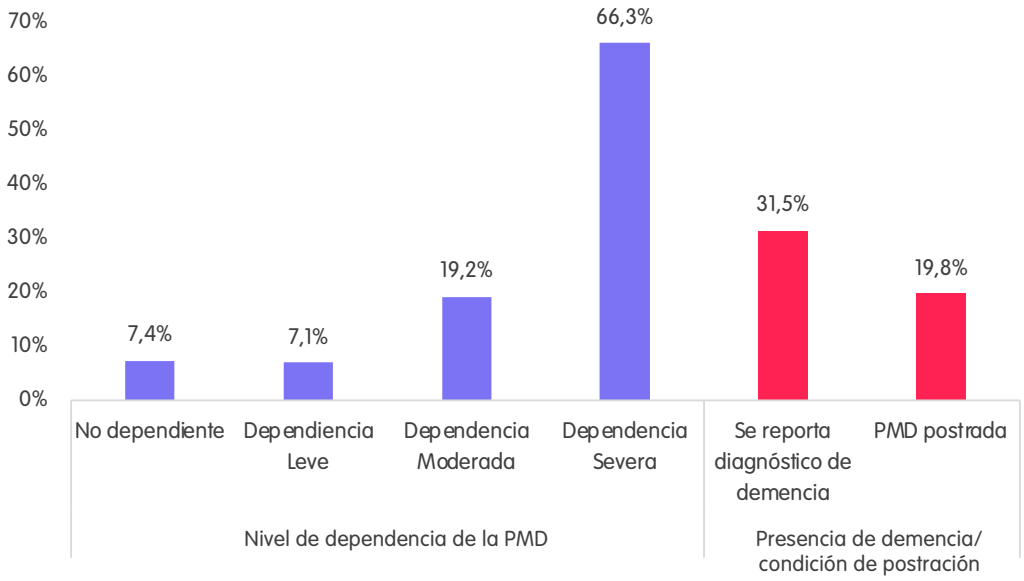
- El 70% de las PMD a quien se indica cuidar son mujeres. Para el caso de personas con DID, el 63% corresponde a hombres.

Gráfico 41
Tramos etarios de PMD
(En porcentajes).



- Entre las PMD, el 44% corresponde a octogenarios, es decir, personas entre los 80 y 89 años. El 29% se constituye de personas entre los 70 y 79 años, y en menor proporción menores de 70 años y mayores de 90 años.

Gráfico 42
Nivel de dependencia funcional de PMD y reporte sobre demencia y permanecer en cama las 24 horas del día por no poder moverse (postrados)
(En porcentajes)



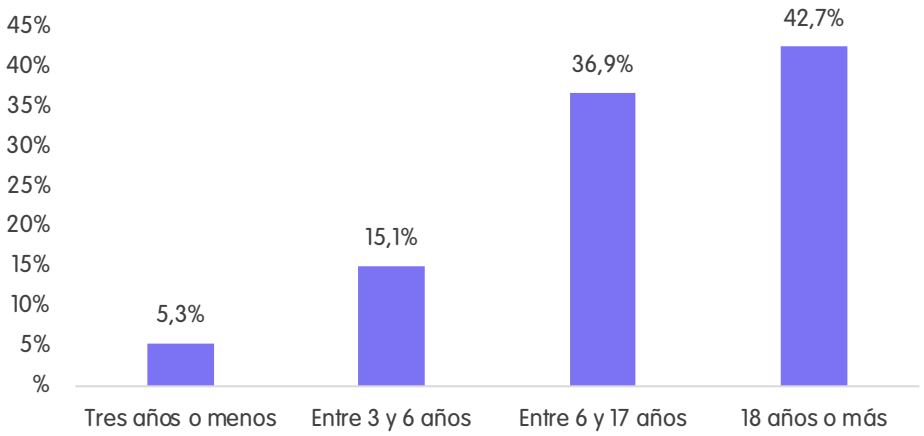
Nota: Se utiliza la clasificación de dependencia funcional proveniente de la Encuesta de Caracterización Económica Nacional (CASEN). No dependiente no implica que no requiera apoyo de terceras personas en actividades de la vida diaria.

- El 66% de las PMD puede ser clasificada con dependencia severa, mientras que el 19% presenta dependencia moderada y cerca de un 7% presenta dependencia leve.
- Asimismo, las personas cuidadoras reportan que un 20% de las PMD se encuentran postradas y el 32% ha sido diagnosticado con algún tipo de demencia, por ejemplo, el Alzheimer.

Gráfico 43

Tramos etarios de personas con DID

(En porcentajes)

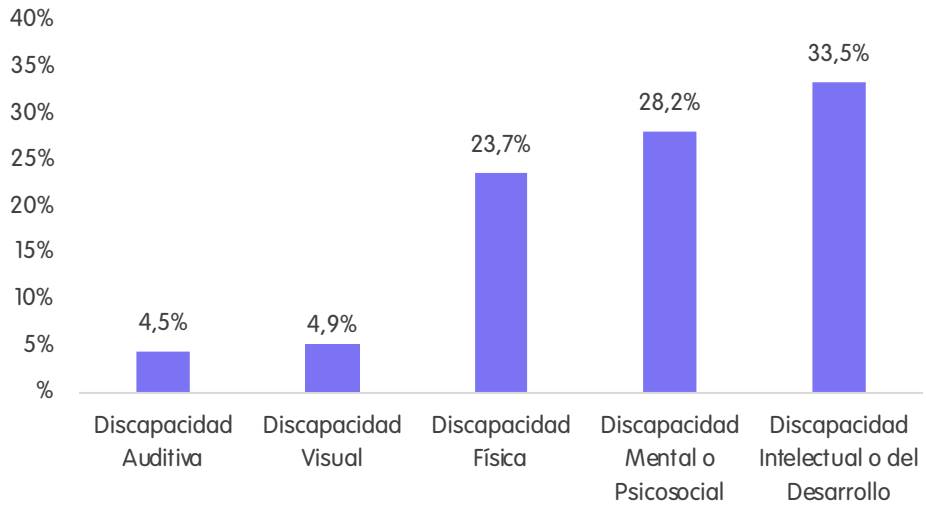


- Para el caso de personas con DID, un 43% tiene 18 años o más, mientras que el 37% se encuentra entre los 6 y 17 años. En menor proporción, un 20% de las personas con DID son menores de 6 años (15% entre 3 y 6 años y 5% de tres años o menos).

Gráfico 44

Prevalencia de discapacidad en personas DID, por tipología.

(En porcentajes)



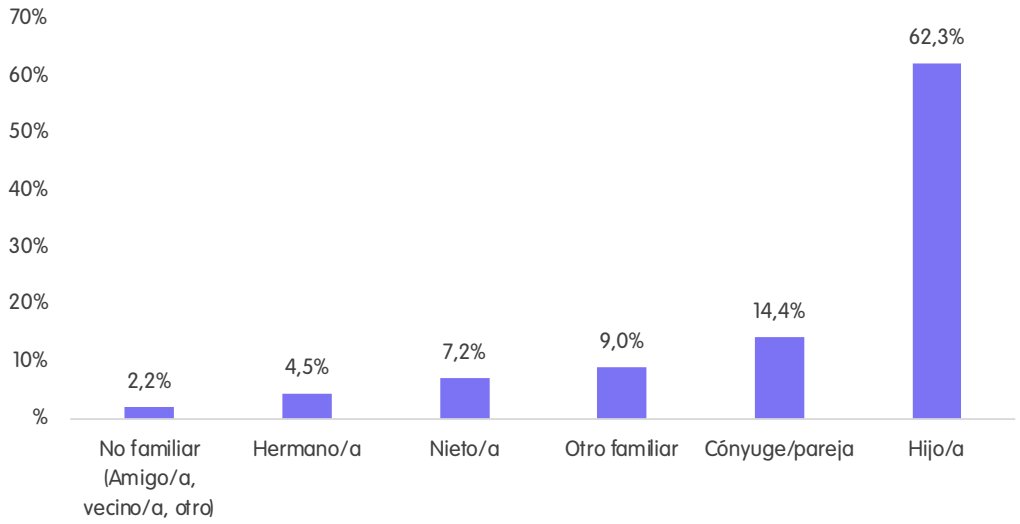
Nota: Sumatoria de porcentajes puede ser mayor a 100, al ser preguntas de múltiple opción.

- La discapacidad más reportada en personas con DID corresponde a Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, seguido de Discapacidad Mental o Psicosocial. El 24% menciona que la persona con DID tiene discapacidad física, y 14% discapacidad visual.

Gráfico 45

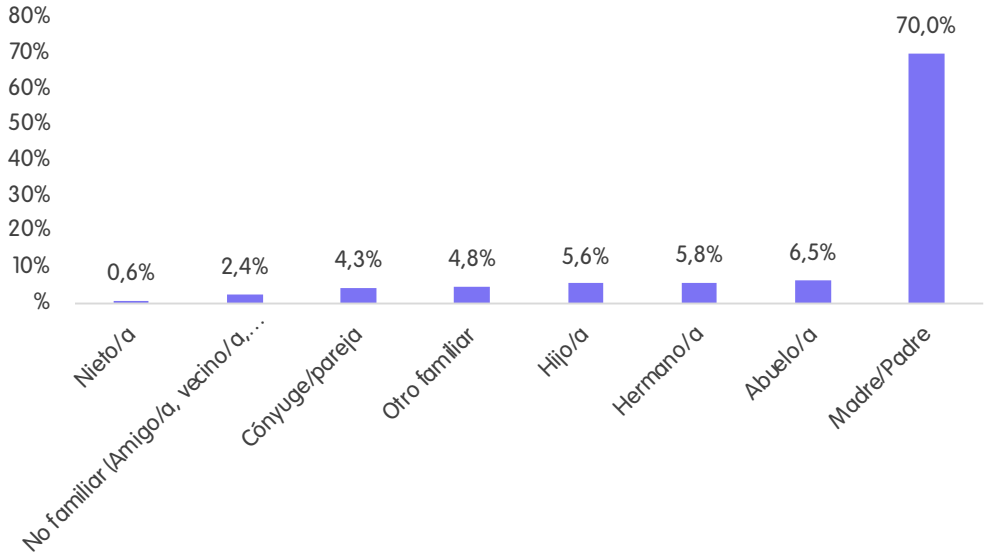
Relación con la PMD

(En porcentajes)



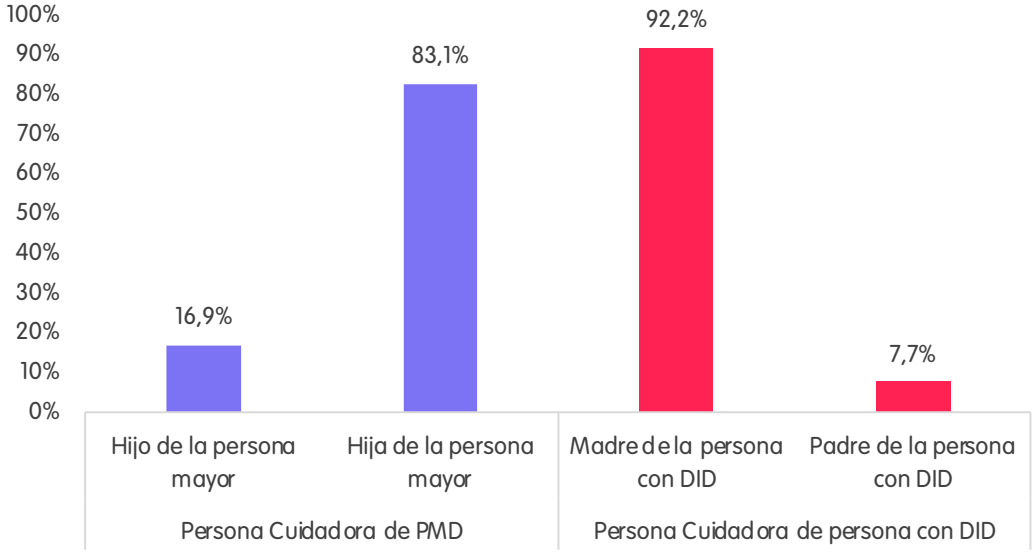
- Para el caso de personas cuidadoras de PMD, el 62% corresponde a hijos/as, y un 15% declara ser cónyuge o pareja. De manera menos frecuente, las personas cuidadoras declaran ser "otro familiar" (9%), nieto/a (7,2%) o hermano/a (4,5%). Solo un 2% no son familiares, por ejemplo, amigos/as, vecinos/as u otro.

Gráfico 46
Relación con la persona con DID
(En porcentajes)



- Para el caso de quienes cuidan a personas con DID, un 70% declara ser la madre o padre, seguido en menor medida por otros familiares, por ejemplo, ser abuelo/a (6,5%), hermano/a (5,8%), hijo/a (5,6%) u otro familiar (4,8%) de la persona cuidada.

Gráfico 47
Género de la persona cuidadora, según sea hijo/a de una PMD o madre/padre de una persona con DID
(En porcentajes)

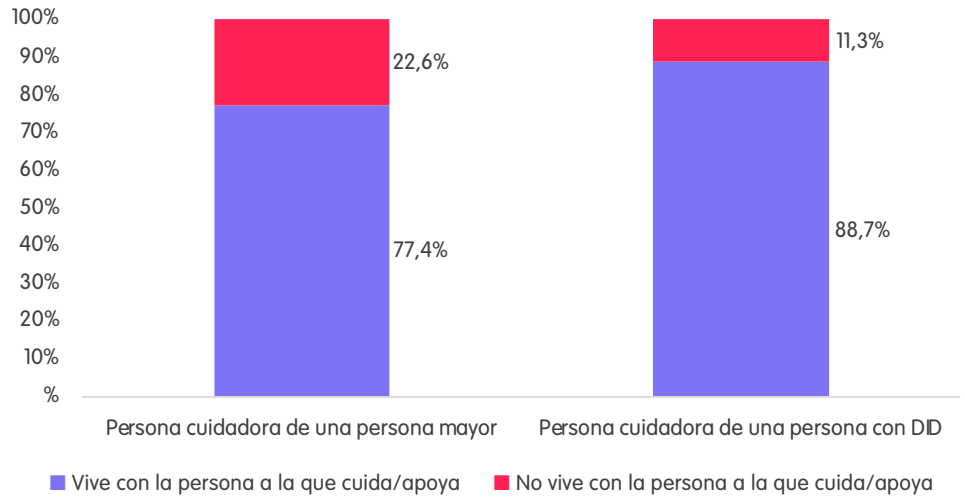


- El 83% de los hijos que cuidan a una PMD corresponden a personas del género femenino (hijas), solo un 17% son hombres. Para el caso de los progenitores de la persona con DID, un 92% corresponde a madres y un 8% corresponde a padres.

Gráfico 48

Corresidencia con la PMD y persona con DID

(En porcentajes)

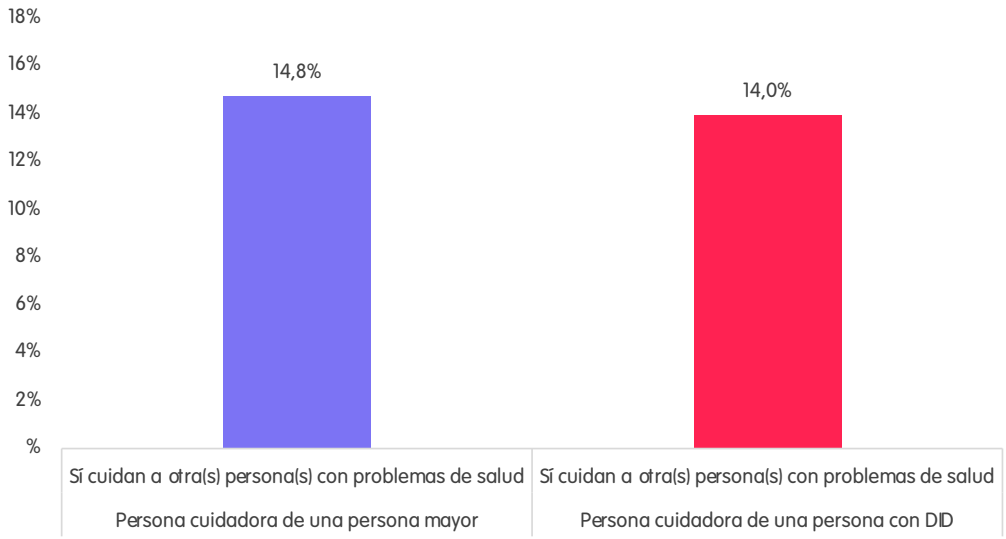


- En general, las personas cuidadoras tienden a vivir en el mismo hogar con la persona a quien cuidan o acompañan: 77% de las personas cuidadoras de PMD señala corresidir con estas, mientras que el 89% de las personas cuidadoras y acompañantes de personas con DID señalan vivir en mismo domicilio.

Gráfico 49

Porcentaje de personas cuidadoras que declaran apoyar a otra(s) persona(s) con problemas de salud de cualquier edad

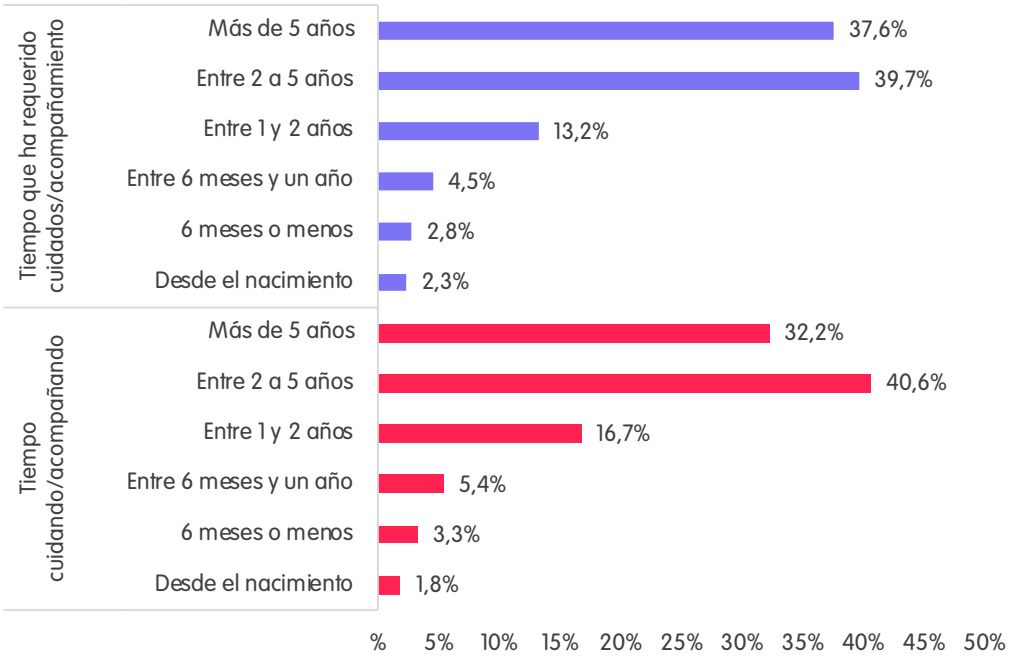
(En porcentajes)



- El 15% de quienes señalar cuidar a una PMD declaran cuidar a otra persona con problemas de salud de cualquier edad. De forma similar, el 14% las personas cuidadoras de una persona con DID reportan cuidar a alguien más que tiene problemas de salud.

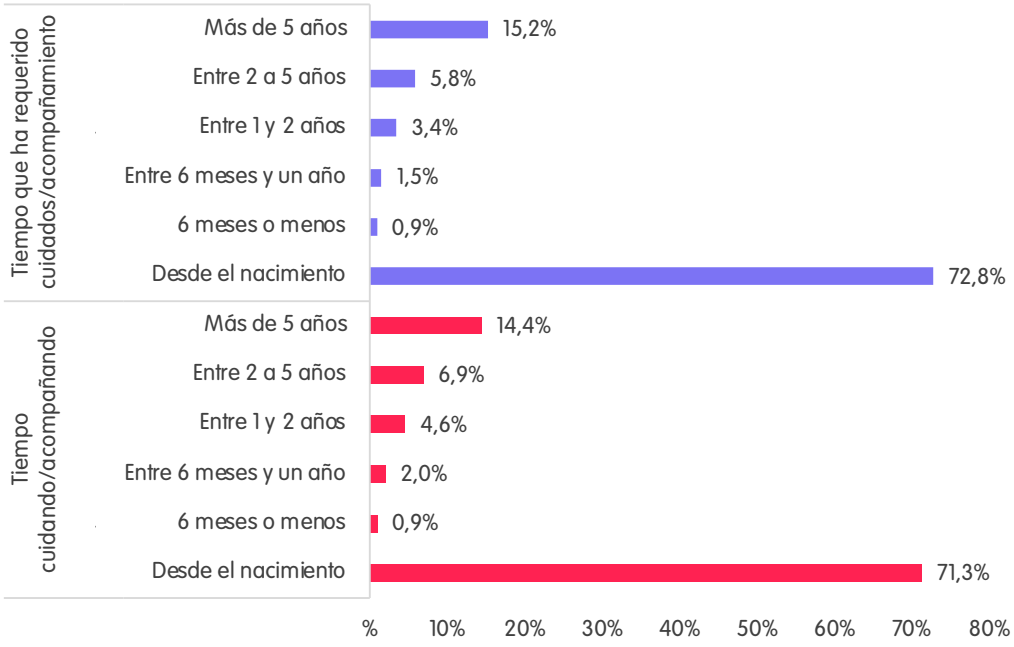
Caracterizando la relación de cuidados

Gráfico 50
Trayectorias de cuidados de PMD y quienes les entregan cuidados
(En porcentajes)



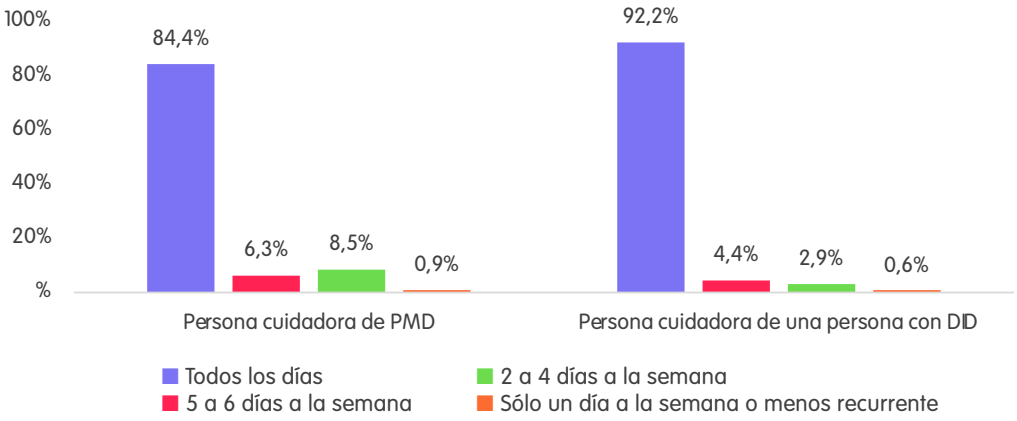
- El 41% de las personas cuidadoras de PMD reportan una trayectoria de cuidados de 2 a 5 años, a la vez que un 32% reporta hacerlo hace más de 5 años. De manera homóloga, el 40% de las PMD han requerido apoyo entre 2 a 5 años, y un 38% hace más de 5 años.

Gráfico 51
Trayectorias de cuidados de personas con DID y quienes les entregan cuidados y acompañamiento
(En porcentajes)



- El 73% de las personas con DID ha requerido cuidados desde su nacimiento y, de manera homóloga, la trayectoria de la persona cuidadora encuestada muestra que el 71% ha cuidado y/o acompañado desde el nacimiento de la persona con discapacidad.

Gráfico 52
Días a la semana en que se realiza el trabajo de cuidado
(En porcentajes)

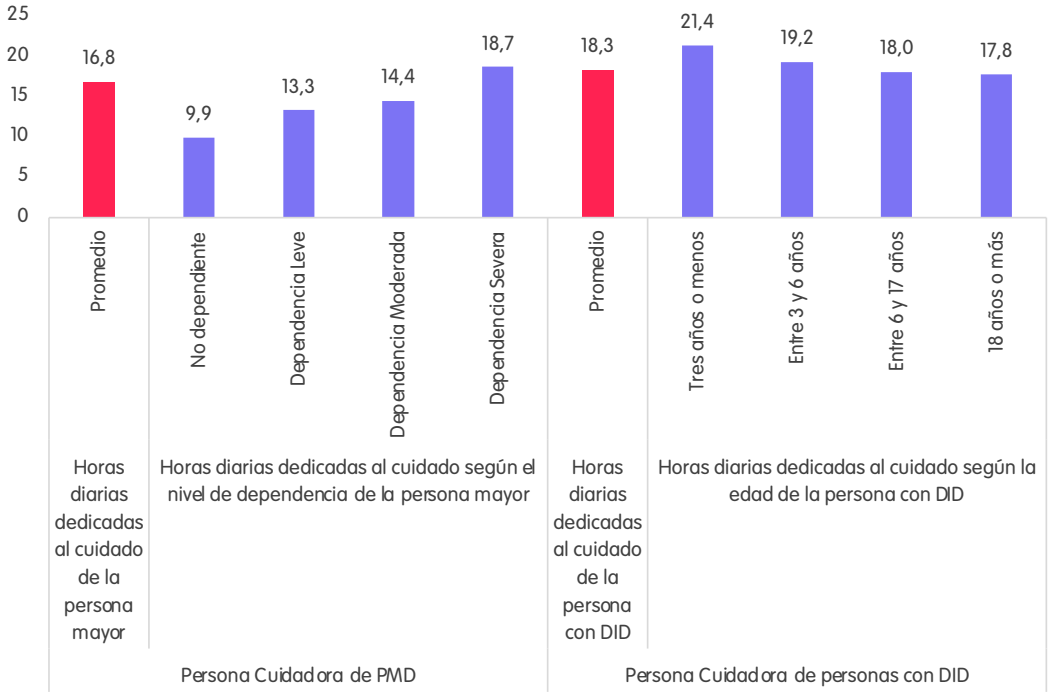


- Tanto las personas cuidadoras de PMD como de personas con DID reportan una frecuencia de trabajo de cuidado diaria, con cifras que alcanzan a 84% y 92%, respectivamente.
- En una muy baja proporción, las personas cuidadoras declaran frecuencias semanales entre 5 a 6 días y 2 a 4 días.

Gráfico 53

Horas diarias dedicadas al trabajo de cuidado, según tipo de dependencia de PM y edad de personas con DID

(En horas)

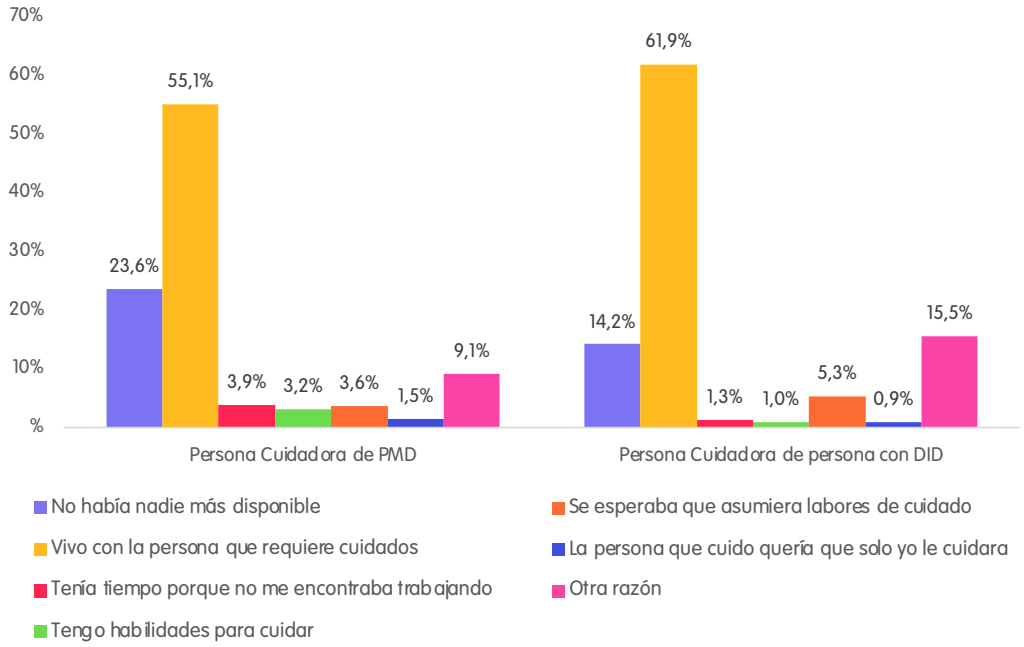


- Quienes cuidan a PM reportan dedicar 16,8 horas diarias en promedio en dicha tarea. Las horas diarias dedicadas al cuidado aumentan a medida que aumenta la severidad de la dependencia funcional. Por ejemplo, quienes cuidan a una PM no dependiente reportan cuidar por 9,9 horas diarias, mientras que quienes cuidan a una PM con dependencia severa reportan utilizar 18,7 horas diarias para las labores de cuidado.
- Para el caso de personas cuidadoras de una persona con DID, el promedio diario reportado es de 18,3 horas. La dedicación diaria al trabajo de cuidado disminuye marginalmente con la edad de la persona con DID, pasando de 21,4 horas diarias para menores de 3 años, a 17,8 horas diarias para el caso de personas mayores de 18 años.

Gráfico 54

Principal razón por la que cuida

(En porcentajes)



- En general, la mayoría de las personas cuidadoras encuestadas declaran cuidar debido a la corresidencia, lo que implica relaciones filiales entre quién cuida y quién es cuidado. Para el caso de PM esta cifra llega al 55% y 62% para el caso de personas con DID.
- En menor proporción, un 24% de las personas cuidadoras de PMD declaran cuidar ante la ausencia de otra persona disponible para realizar dicha tarea.
- En la categoría "otra razón" se muestra una alta frecuencia de respuestas en torno a la relación filial, entre ellos, ser la **madre/padre** y/o **hijos/as de la persona que cuidan.**

Tabla 12

Puntaje promedio, mediana y cuartiles inferior y superior para la Escala de Satisfacción con la Relación

	Promedio (Desviación estándar)	25% inferior	Mediana	25% superior
Persona Cuidadora de PMD	29,44 (4,98)	28	28	35
Persona Cuidadora de persona con DID	29,6 (5,06)	21	29	35

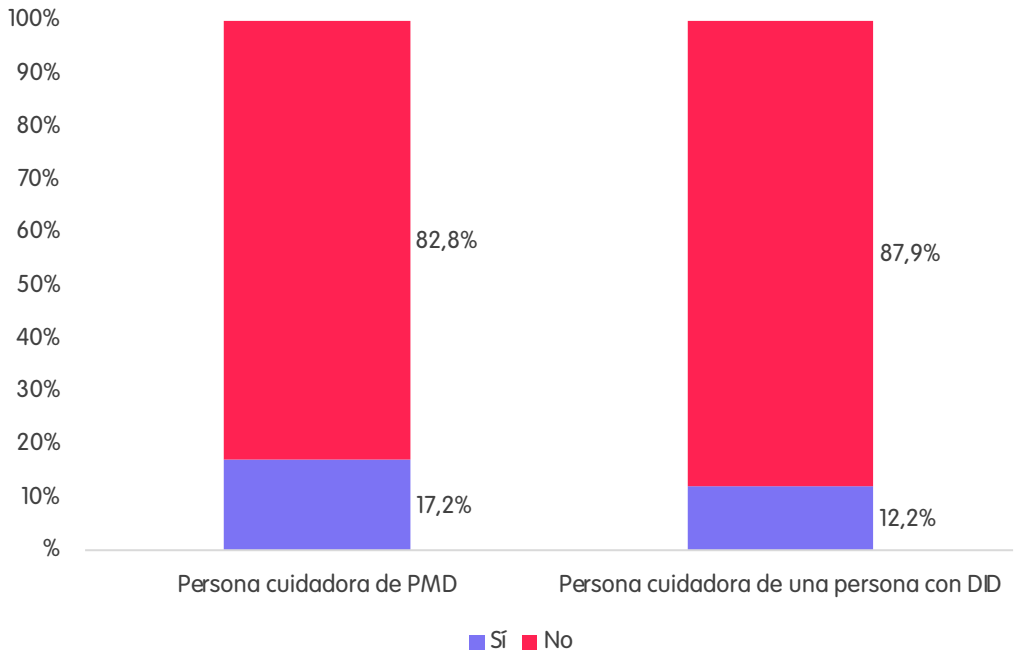
Nota 14: La escala Burns de Satisfacción con la relación mide diversos ítems que se responden en una escala de 1 a 5, a la que se superponen las categorías «muy insatisfecho/a» (valor 1) a «muy satisfecho/a» (valor 5). Esta escala es sumativa, sin puntos de cortes. Su puntaje es de 35 puntos, a mayor puntaje, mayor satisfacción con la relación, en este caso, entre la persona cuidada y la persona cuidadora.

- Tanto quienes ejercen el cuidado de PM como de personas con DID muestran una puntuación alta en la Escala de Satisfacción con la Relación, cercana al máximo de la escala (35 puntos), lo que muestra una alta satisfacción con la relación con la persona que cuidan y/o acompañan.

Gráfico 55

Si tuviera la posibilidad de que la persona a la que cuida/apoya recibiera cuidado/apoyo permanente de alguien más, o de una institución, ¿Dejaría de cuidarle de manera permanente?

(En porcentajes)



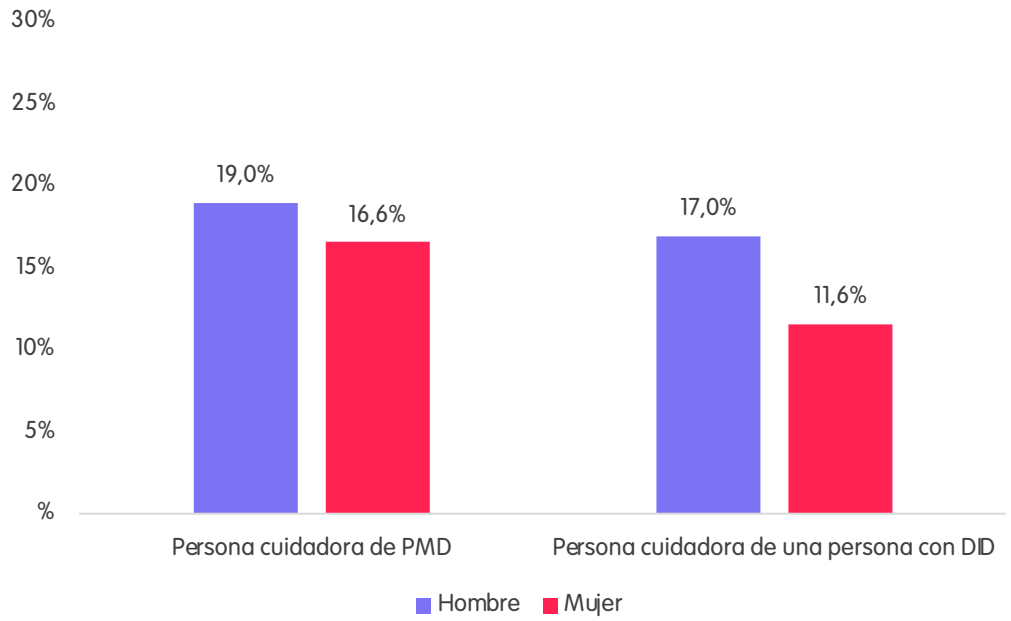
- El 17% de las personas cuidadoras de PMD declaran que dejaría de cuidar si tuviera la posibilidad de que recibiera apoyos de alguien más o de una institución.
- El 12% de las personas cuidadoras de una persona con DID declara que dejaría de cuidar si tuviera la posibilidad.

Gráfico 56

Si tuviera la posibilidad de que persona cuidada recibiera cuidado/apoyo permanente de alguien más, o de una institución, ¿Dejaría de cuidarle de manera permanente?

Porcentaje de "Sí dejaría de cuidar", según género de la persona cuidadora

(En porcentajes)



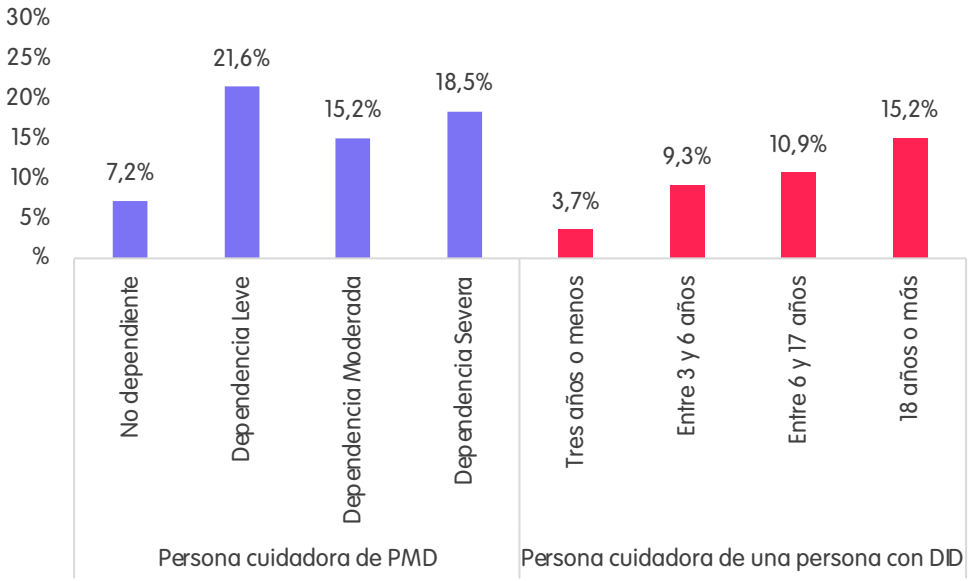
- El 19% de los hombres que realizan trabajo de cuidado de una PMD delegaría dicha función, lo que disminuye a un 17% en el caso de las mujeres en la misma posición.
- Para el caso de las personas cuidadoras de personas con DID, el 17% de los hombres delegaría el cuidado, lo que disminuye al 12% para el caso de las mujeres.

Gráfico 58

Si tuviera la posibilidad de que persona cuidada recibiera cuidado/apoyo permanente de alguien más, o de una institución ¿Dejaría de cuidarle de manera permanente?

Porcentaje de "Sí dejaría de cuidar", según nivel de dependencia PM y edad de persona con DID

(En porcentajes)



- El porcentaje de personas cuidadoras que responden afirmativamente frente a la opción de dejar de cuidar si es que existiera otra persona o institución que entregue cuidados permanentes aumenta para los casos de dependencia leve (21,6%) y severa (18,5%). Para el caso de personas con DID, a medida que aumenta la edad, también aumenta la proporción de personas cuidadoras que delegarían el cuidado, alcanzando un 15,2% para los 18 años o más.

Ilustración 1
¿Dónde se situaría usted entre estos pares de afirmaciones? Personas Cuidadoras de PMD
(En porcentajes)

1	2	3	4	5
CADA FAMILIA debiera preocuparse y responsabilizarse por el cuidado de personas en condición de discapacidad o personas mayores dependientes				**EL ESTADO (gobierno)** debiera preocuparse y hacerse responsable por el cuidado de personas en condición de discapacidad o personas mayores dependientes
29,0%	15,5%	37,5%	6,6%	11,4%

Nota: Porcentaje de acuerdo con niveles de ideales del cuidado de "En una escala de 1 a 5, donde 1 significa que está completamente de acuerdo con la afirmación que está a la izquierda y 5 que está completamente de acuerdo con la afirmación de la derecha.

- Respecto a creencias asociadas a la responsabilidad por el cuidado, un 29% de las personas cuidadoras de PMD consideran que la familia es el principal responsable. Por contraparte, un 11% de dichas personas considera que el Estado debe hacerse responsable de las personas en condición de discapacidad o PMD.

Ilustración 2
¿Dónde se situaría usted entre estos pares de afirmaciones? Personas Cuidadoras de personas con DID
(En porcentajes)

1	2	3	4	5
CADA FAMILIA debiera preocuparse y responsabilizarse por el cuidado de personas en condición de discapacidad o personas mayores dependientes				**EL ESTADO (gobierno)** debiera preocuparse y hacerse responsable por el cuidado de personas en condición de discapacidad o personas mayores dependientes
16,8%	6,1%	52,1%	9,7%	15,3%

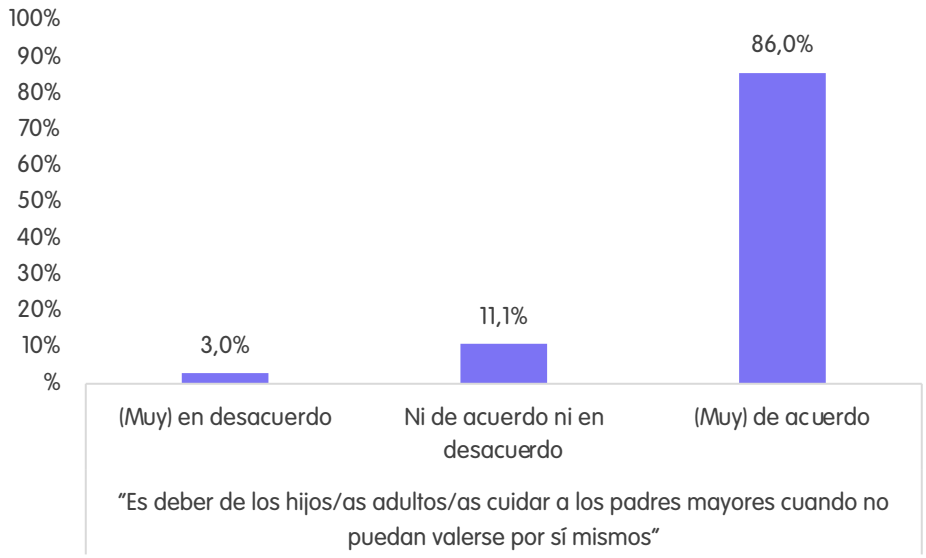
Nota: Porcentaje de acuerdo con niveles de ideales del cuidado de "En una escala de 1 a 5, donde 1 significa que está completamente de acuerdo con la afirmación que está a la izquierda y 5 que está completamente de acuerdo con la afirmación de la derecha.

- Para el caso de las personas cuidadoras de personas con DID, solo un 17% reporta que dicha responsabilidad es familiar, mientras que un 15% declara que es materia del Estado.

Gráfico 59

Nivel de acuerdo con la expresión "es deber de los hijos/as adultos/as cuidar a los padres mayores cuando no puedan valerse por sí mismos", personas cuidadoras de PMD

(En porcentajes)



- El 86% de las personas cuidadoras de una PMD están de acuerdo o muy de acuerdo con que "es deber de los hijos/as adultos/As cuidar a los padres mayores cuando no puedan valerse por sí mismos", lo que muestra una alta tendencia hacia el *familismo* en el cuidado.

Las actividades del cuidado realizadas por las personas cuidadoras

Tabla 13
Prevalencia de Actividades Básicas de la Vida Diaria según tipo de persona cuidadora
(En porcentajes)

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras de PMD**	**Personas cuidadoras de personas con DID**
Acostarse y levantarse de la cama	52,8%	59,1%
Vestirse	53,0%	66,8%
Ir al baño	47,9%	55,9%
Bañarse o ducharse	67,4%	71,1%
Lidiar con incontinencia o cambiarle pañales	36,6%	37,3%
Alimentarse e hidratarse	50,2%	59,9%

- Cerca de la mitad de las personas cuidadoras de una PMD reportan apoyar en actividades básicas de la vida diaria como, por ejemplo, acostarse y levantarse de la cama (53%), vestirse (53%) y alimentarse e hidratarse (50%). La actividad básica diaria en que se entrega mayor apoyo es al bañarse o ducharse, donde más de 67% de las personas cuidadoras reporta entregar apoyos en esta actividad.
- En el caso de las personas cuidadoras de persona con DID, la actividad básica del diario vivir donde reportan mayor apoyo es bañarse o ducharse (71%), seguido de vestirse (67%), alimentarse e hidratarse (60%) y acostarse y levantarse de la cama (59%).

Tabla 14
Prevalencia de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria según tipo de persona cuidadora
(En porcentajes)

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras de PMD**	**Personas cuidadoras de personas con DID**
Salir a la calle	89,5%	90,5%
Con la gestión de las finanzas, como el pago de las cuentas o la solicitud de beneficios sociales	71,3%	74,3%
Con la compra de alimentos u otras cosas que necesite	81,9%	85,6%
Con las tareas domésticas (como lavar los platos, lavar la ropa, ordenar la casa, cambiar ampolletas, barrer las hojas, sacar la basura, etc.)	77,7%	80,6%
Con la preparación de las comidas	72,4%	85,6%
Con el transporte, ya sea llevándole o ayudándole a conseguirlo	85,3%	85,7%
Con la organización de servicios externos o personal (jardinero, enfermera, servicio doméstico)	63,1%	66,0%
Con hacer o recibir llamadas/ utilización de tecnologías como Smartphone, Tablet, entre otros	46,1%	57,6%
Con facilitar actividades recreativas o de esparcimiento, tales como salir a pasear, juegos, etc.	74,6%	82,9%
Con las tareas escolares	No aplica	71,6%

Nota: Las actividades instrumentales en las que la persona recibe cuidados o acompañamiento fueron medidas en una escala frecuencia de 3 puntos, donde 1= "Nunca o casi nunca", 2= "A veces" y 3= "Siempre o casi siempre". Los porcentajes presentados corresponden a la categoría "Siempre o casi siempre".

- Respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria, las personas cuidadoras de una PMD declaran entregar mayor apoyo en salir a la calle (90%), con el transporte (85%) y con las tareas domésticas del hogar (77,7%), entre ellas, lavar los platos, la ropa y sacar la basura. La actividad menos reportada es hacer o recibir llamadas utilizando tecnologías de la comunicación (celular, Tablet, por mencionar algunas) (46,1%).
- Las personas cuidadoras de una persona con DID reportan en mayor proporción, entregar apoyos al salir a la calle (91%). Por sobre el 80% declaran además apoyar con la compra de alimentos u otros (86%), preparando comidas (86%), con el transporte (86%) y con facilitar las actividades recreativas o de esparcimiento (83%) y tareas escolares (72%).

Tabla 15

Prevalencia de Actividades Médicas y/o de seguimiento de tratamiento según tipo de persona cuidadora

(En porcentajes)

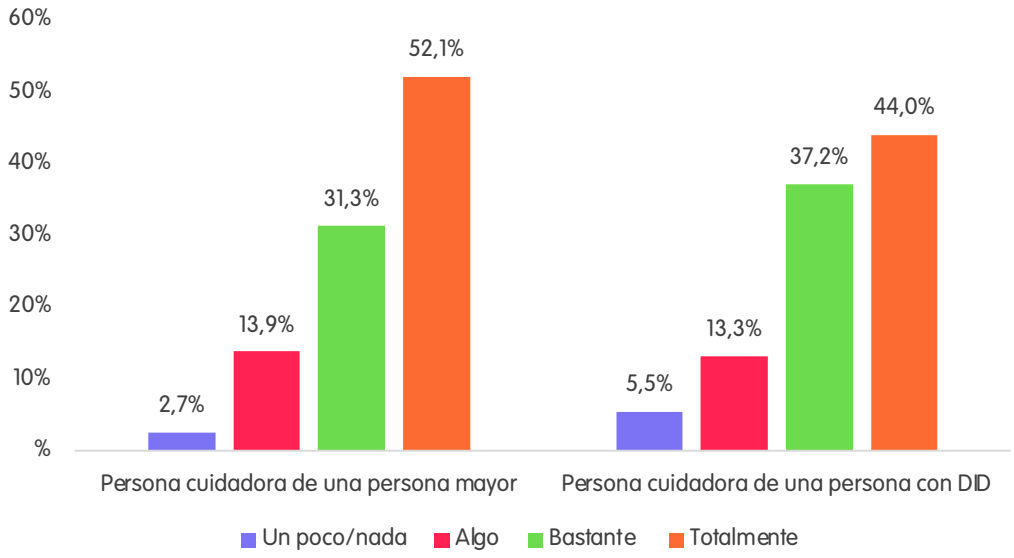
ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DEL DIARIO VIVIR (AIDV)		
Tipo de actividad	**Personas cuidadoras de PMD**	**Personas cuidadoras de personas con DID**
Con la ingesta, organización y mantención de medicamentos	72,2%	78,1%
Con llevarlo/a a controles médicos o sesiones de rehabilitación (Por ejemplo kinesiólogo, terapeuta ocupacional, etc.)	83,1%	87,5%
Con toma de signos vitales	42,1%	60,2%
Con aplicar técnicas de primeros auxilios en caso de requerirlo	41,2%	59,8%
Con lubricación de la piel y prevención de escaras	46,9%	60,7%
Con la realización de actividad física (según indicación profesional)	51,3%	72,3%
Con la realización de actividades de estimulación cognitiva	49,4%	74,4%

- El 83% de las personas cuidadoras de PMD reportan acompañamiento a controles médicos y/o sesiones de rehabilitación, mientras que un 72% apoya con la ingesta, organización y mantención de los medicamentos. Cerca de la mitad de estas personas declara también apoyar con la realización de actividad física según indicación profesional (51%) y con la realización de actividades de estimulación cognitiva (49%). 2 de cada 5 declaran apoyar con técnicas de primeros auxilios en caso de ser necesario y con la toma de signos vitales.
- El 88% de las personas cuidadoras de persona con DID declaran entregar apoyos para controles médicos o sesiones de rehabilitación, mientras que el 78% maneja la ingesta, organización y mantención de los medicamentos. En una alta proporción, más del 71% apoya con la toma de signos vitales y con la realización de actividades de estimulación cognitivas.

Gráfico 60

En su día a día, ¿qué tan capaz se siente para realizar las tareas de cuidado mencionadas anteriormente?

(En porcentajes)

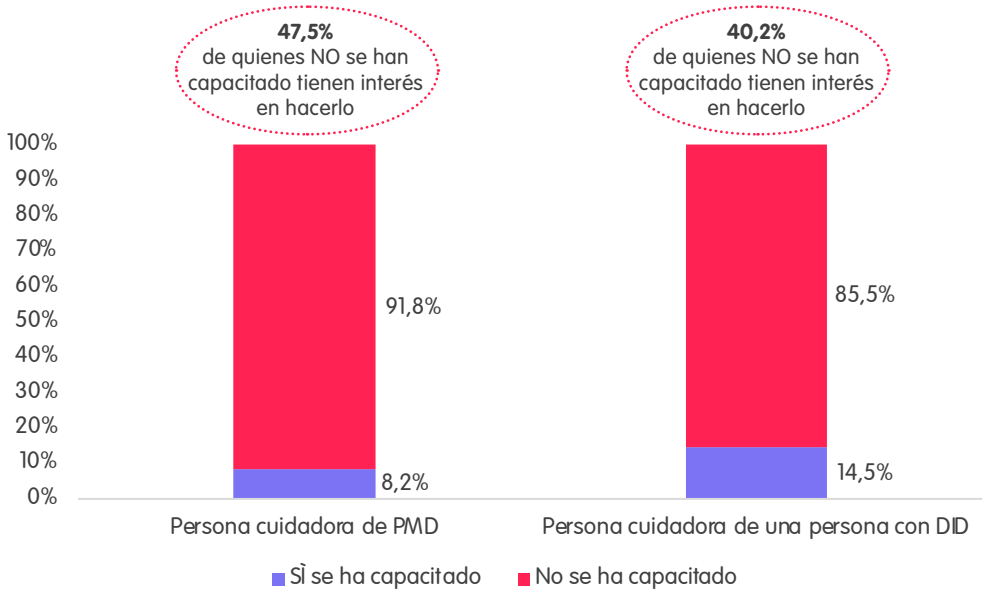


- 1 de cada 2 personas cuidadoras de una PMD se declaran "totalmente" capaz de realizar las tareas de cuidado y un 31% se considera "bastante" capaz. Solo un 3% se declara un poco/nada capaz.
- El 44% de quienes cuidan o acompañan a una persona con DID reportan sentirse "totalmente" capaces de realizar las tareas de cuidado y un 37% se considera "bastante" capaz. El 6% reporta sentirse "poco/nada" capaz.

Gráfico 61

Capacitación e interés en capacitarse

(En porcentaje)



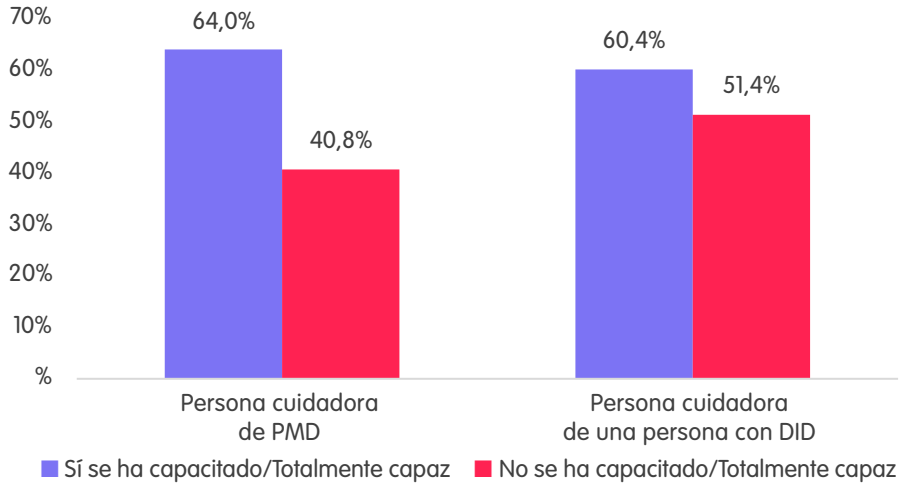
Nota: El interés en capacitarse se mide sólo en población que reporta no haberse capacitado en labores de cuidado previamente.

- La incidencia de la capacitación es baja en ambos tipos de personas cuidadoras. Solo el 8% de quienes cuidan a una PMD señalan haber recibido capacitación. Mientras que el 15% de quienes cuidan a una persona con DID declaran haberse capacitado.

Gráfico 62

Porcentaje de personas cuidadoras que se siente "Totalmente" capaz de realizar las labores de cuidado según si se han capacitado

(En porcentajes)

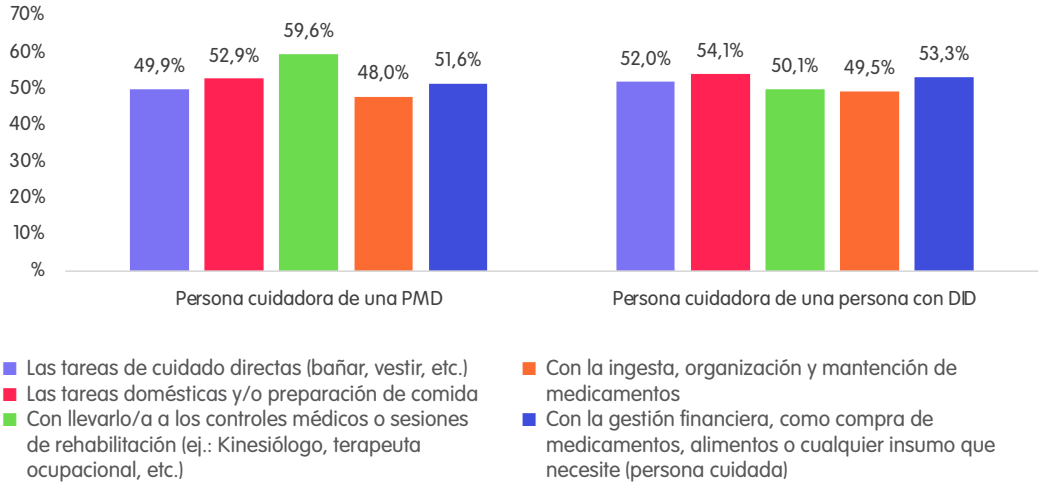


- La autoeficacia aumenta con la capacitación. Entre las personas cuidadoras de PMD que se han capacitado, un 64% declaran sentirse "totalmente" capaces para de cuidar. A su vez, el 60% de las personas cuidadoras de personas DID que se han capacitado se declaran "totalmente" capaces frente al cuidado que entregan.

Gráfico 63

Apoyos recibidos por persona cuidadora en su trabajo de cuidado

(En porcentajes)

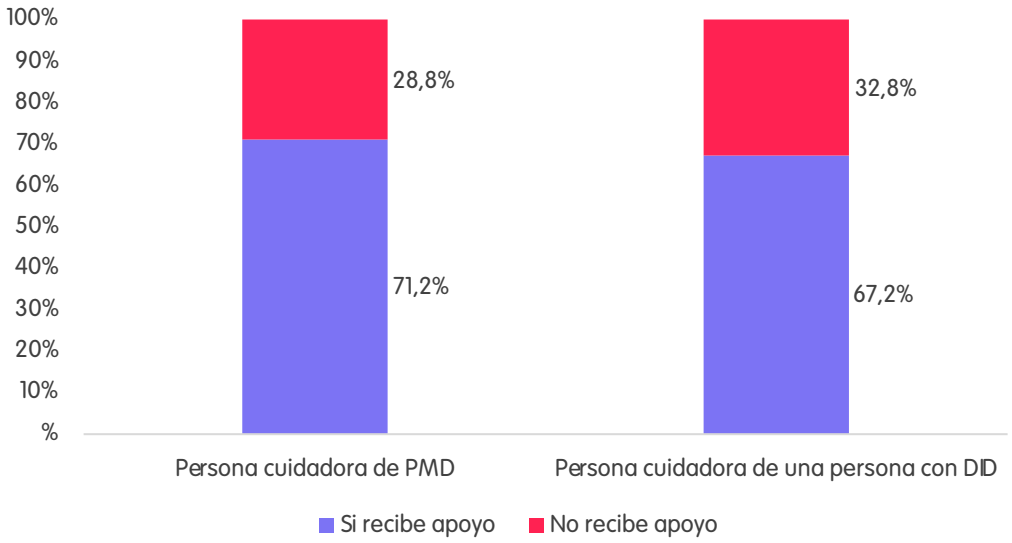


- Cerca de la mitad de las personas cuidadoras de PMD reportan recibir apoyos en distintas dimensiones del cuidado, entre ellas, con la gestión financiera del cuidado (52%), con las tareas domésticas y preparación de las comidas (53%) y en el transporte hacia controles médicos o sesiones de rehabilitación (60%).
- Quienes son personas cuidadoras de personas con DID reportan recibir mayor apoyo en las tareas domésticas y/o preparación de comidas (54%), seguido de la gestión financiera del cuidado (53%) y las tareas de cuidado directas (52%).

Gráfico 64

Proporción de personas cuidadoras que declaran recibir apoyos en su trabajo de cuidado

(En porcentajes)

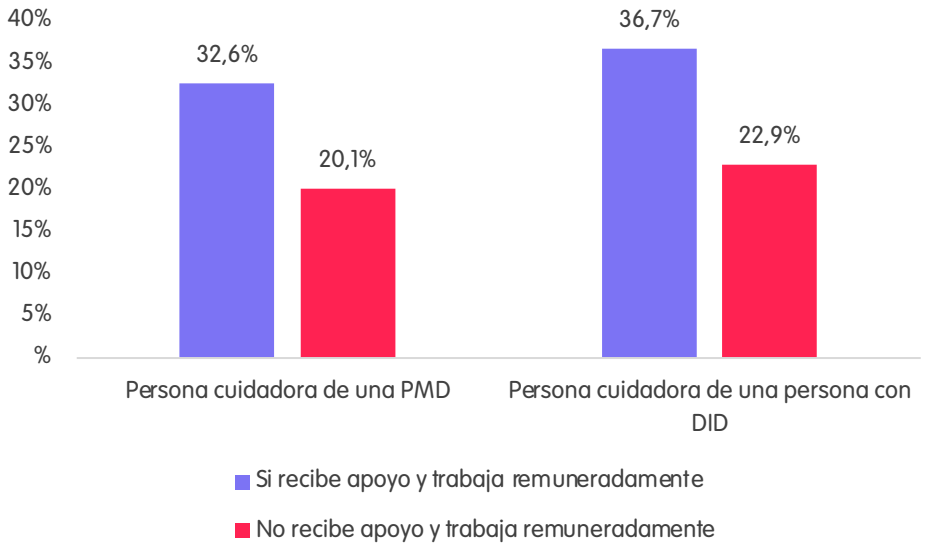


- Aun así, el 29% de las personas cuidadoras de una PMD señala no recibir apoyo en ninguna de las actividades previamente mencionadas.
- El 33% de las personas cuidadoras de una persona con DID no reportan recibir apoyo en las tareas de cuidado mencionadas.
- No existen diferencias según el género de la persona cuidadora.

Gráfico 65

Personas cuidadoras que trabajan remuneradamente según reciben/no reciben apoyo en su trabajo de cuidado

(En porcentajes).



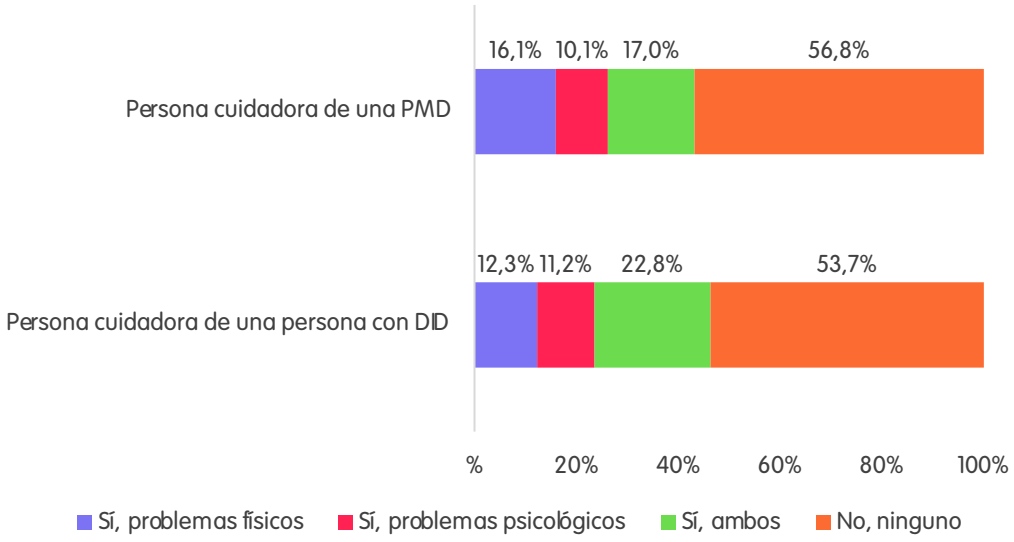
- La recepción de apoyo en las tareas que implica cuidar a una persona mayor o con DID son relevantes para la autonomía económica de la persona que ejerce el trabajo de cuidados. En general, el 33% de las personas cuidadoras de una PMD que reciben apoyo se encuentran activas laboralmente, lo que desciende al 20% para quienes no reciben apoyo. De manera homóloga, el 37% de quienes cuidan o acompañan a una persona con DID y reciben apoyo con el cuidado se encuentran trabajando, lo que desciende al 23% para quienes no lo reciben.

Las consecuencias del trabajo de cuidados

Gráfico 66

Prevalencia de problemas físicos y/o psicológicos como consecuencia del trabajo de cuidado

(En porcentajes).

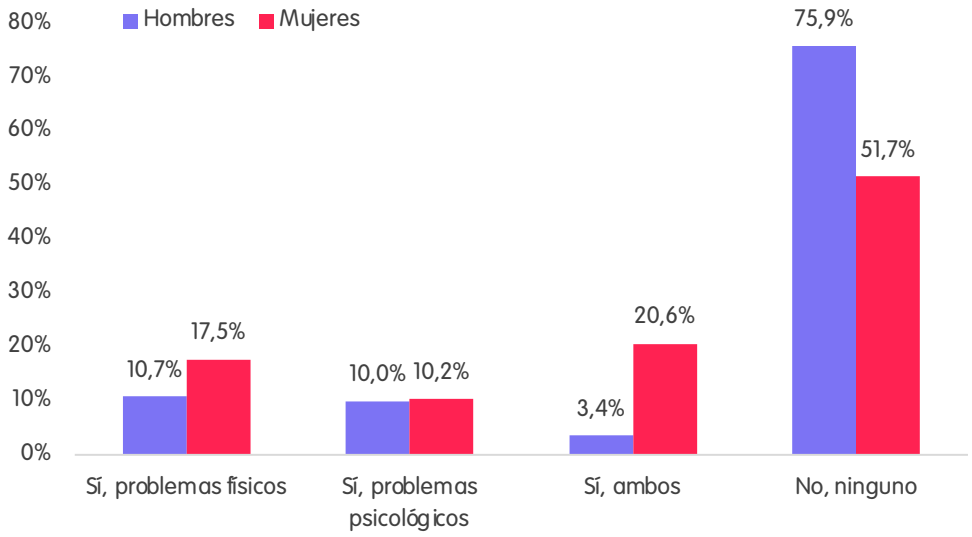


- El 23% de las personas cuidadoras de PMD reportan tener problemas físicos y psicológicos producto del trabajo cuidado que realizan. Un 12% reporta sólo problemas físicos y 11% solo psicológicos.
- El 17% de las personas cuidadoras de persona con DID reportan problemas físicos y psicológicos por cuidar. El 16% reportan sólo problemas físicos, mientras que el 10% reporta sólo problemas psicológicos.

Gráfico 67

Problemas de salud como consecuencia del trabajo de cuidado, persona cuidadora de PMD, según género

(En porcentajes)

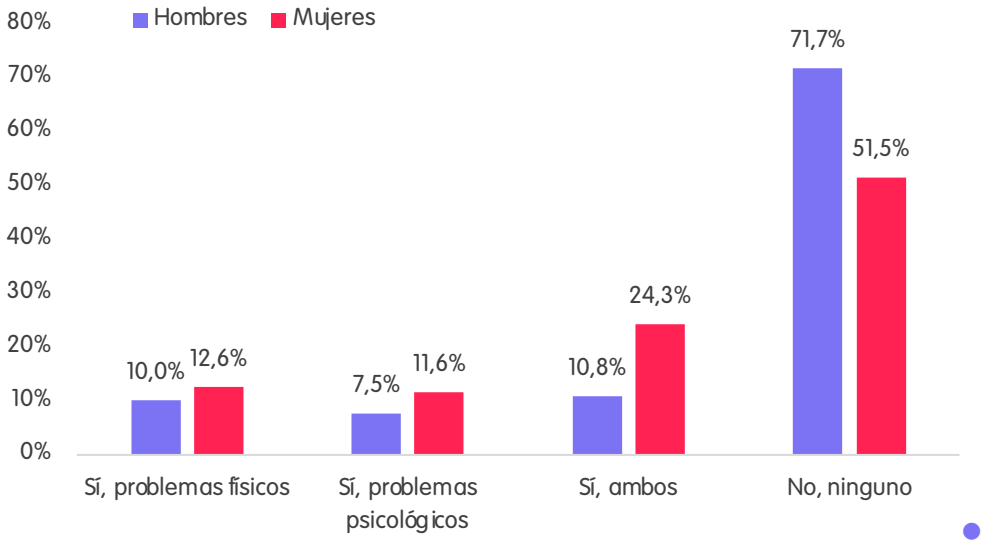


- En general, las mujeres cuidadoras de una PMD reportan mayor prevalencia de problemas físicos que los cuidadores hombres (18% versus 11%) o de una combinación de problemas físicos y psicológicos (21% versus 3%). El 76% de los hombres que cuidan no reportan problemas físicos y/o psicológicos.

Gráfico 68

Problemas de salud como consecuencia del cuidado, persona cuidadora de una persona con DID, según género

(En porcentajes)



Al igual que el caso anterior, en general las mujeres cuidadoras de una persona con DID reportan mayor prevalencia de una combinación de problemas físicos y psicológicos que sus pares hombres (24% versus 11%). El 72% de los hombres no reportan problemas físicos y/o psicológicos.

Gráfico 69

Presencia de problemas físicos y psicológicos como consecuencia del trabajo de cuidado en personas cuidadoras de PMD

(En porcentajes)

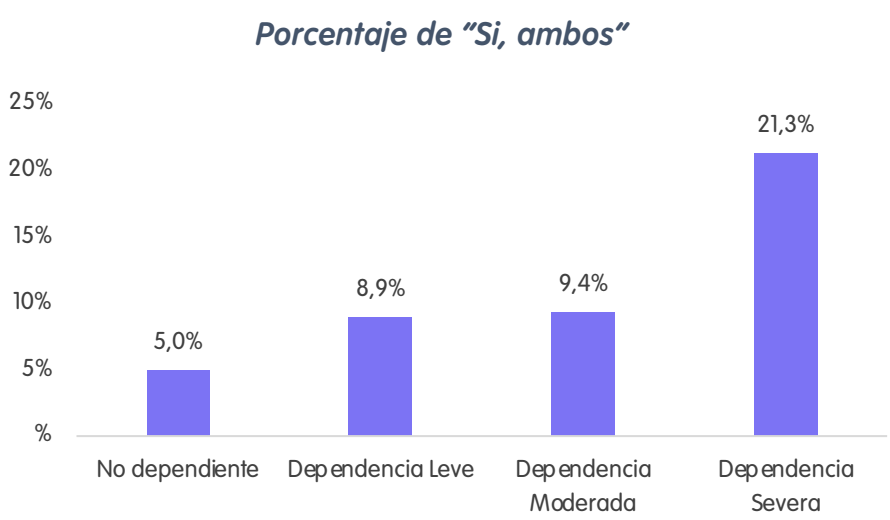
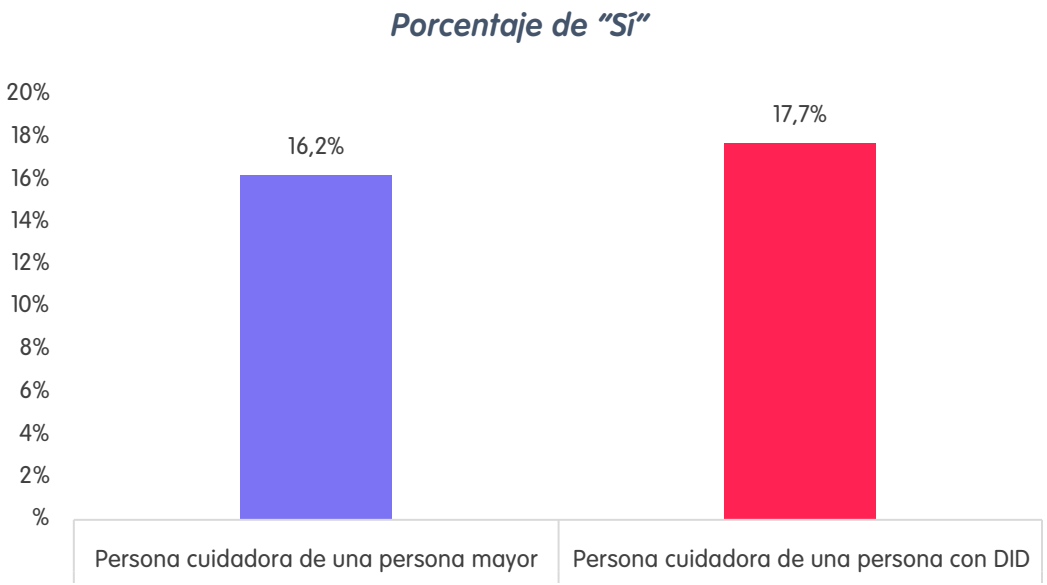


Gráfico 70

Ha requerido reposo producto de los problemas de salud por cuidar

(En porcentajes)

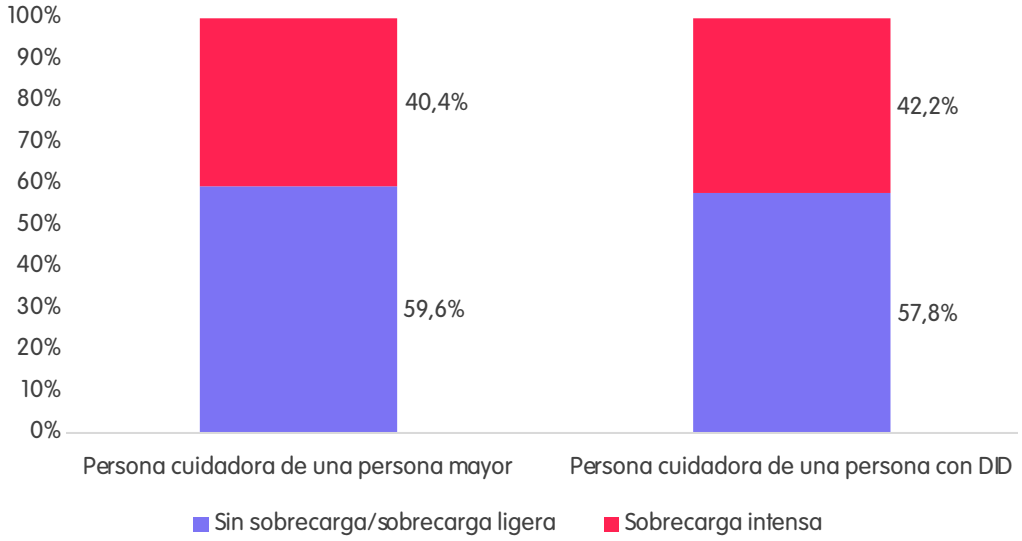


- Solo el 16% de las personas cuidadoras de PMD reporta haber requerido reposo producto de estos problemas, mientras que un 18% de quienes cuidan a una persona con DID declaran haber requerido reposo.

Gráfico 71

Presencia de sobrecarga intensa según Escala Zarit

(En porcentajes)



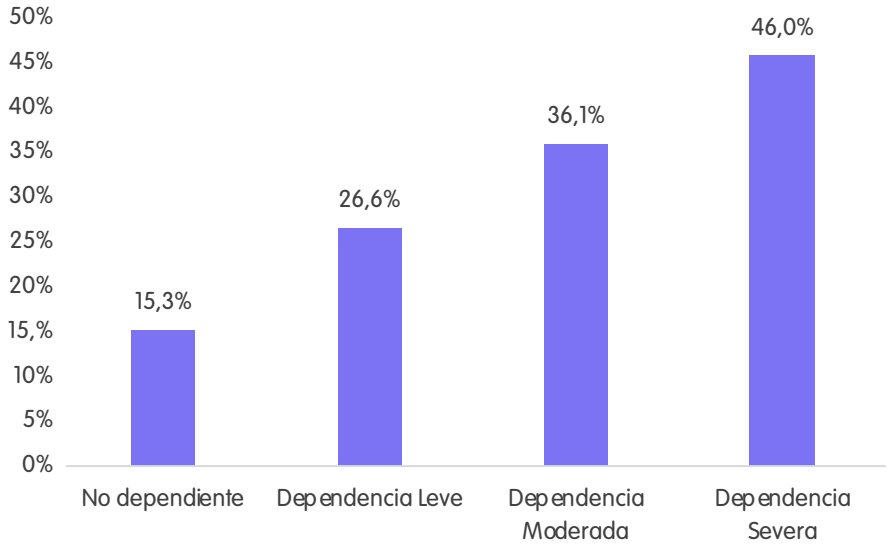
Nota: La escala del cuidador de Zarit abreviada es ampliamente utilizada para medir el fenómeno de la "sobrecarga". Se clasifica dicotómicamente "con sobrecarga intensa" o "sin sobrecarga o sobrecarga ligera", de acuerdo al puntaje de corte >=17 puntos (Breinbauer et al., 2009).

- Respecto a la sobrecarga de las personas cuidadoras, 2 de cada 5 personas que cuidan a una PMD reportan niveles de sobrecarga intensa. Para el caso de quienes cuidan o acompañan a una persona con DID, esta cifra también es de 2 de cada 5.

Gráfico 72

Presencia de sobrecarga intensa
según nivel de dependencia funcional de la PMD

(En porcentajes).

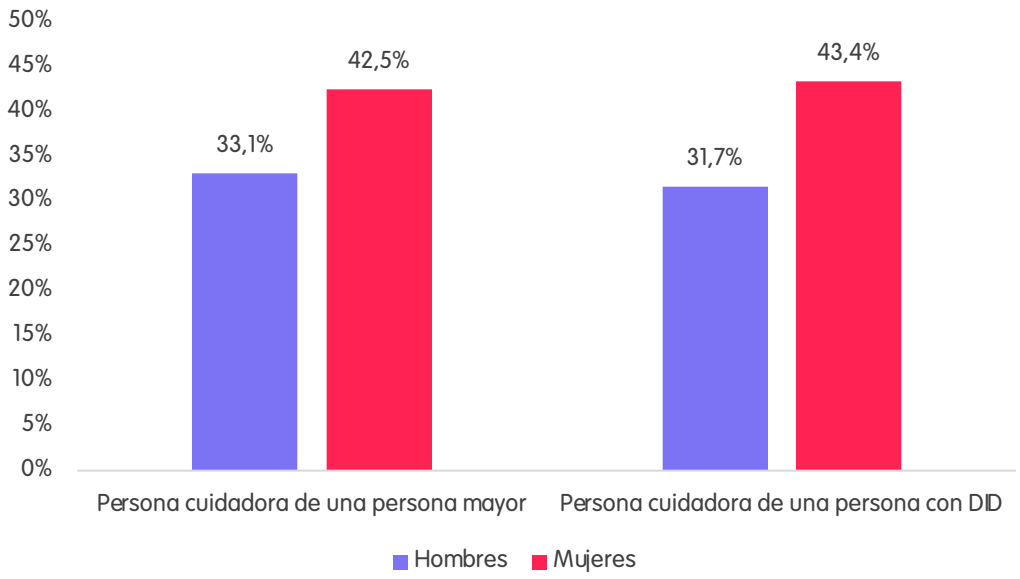


- Para el caso las personas cuidadoras de PMD, existe correlación entre el nivel de sobrecarga y el nivel de dependencia: solo un 15% de estas personas que cuidan a una PM clasificada como no dependiente presenta sobrecarga intensa, lo que aumenta al 46% para el caso de quienes cuidan a una PM con dependencia severa.

Gráfico 73

Sobrecarga del cuidado según género de la persona cuidadora

(En porcentajes)



- Existen diferencias de género asociadas con la presencia de sobrecarga intensa. Un 43% de las mujeres cuidadoras de una PMD presentan sobrecarga intensa, lo que disminuye al 33% para el caso de los hombres.
- En la misma línea, el 43% de las mujeres que cuidan a una persona con DID presentan sobrecarga intensa, lo que disminuye al 32% para los hombres.

Tabla 16

Puntaje promedio, mediana y cuartiles inferior y superior para la Escala de Aspectos Positivos del Cuidado (PAC).

	Promedio (Desviación estándar)	25% inferior	Mediana	25% superior
Persona Cuidadora PMD	37,7 (7,41)	34	38	45
Persona Cuidadora de persona con DID	37,4 (7,40)	33	38	45

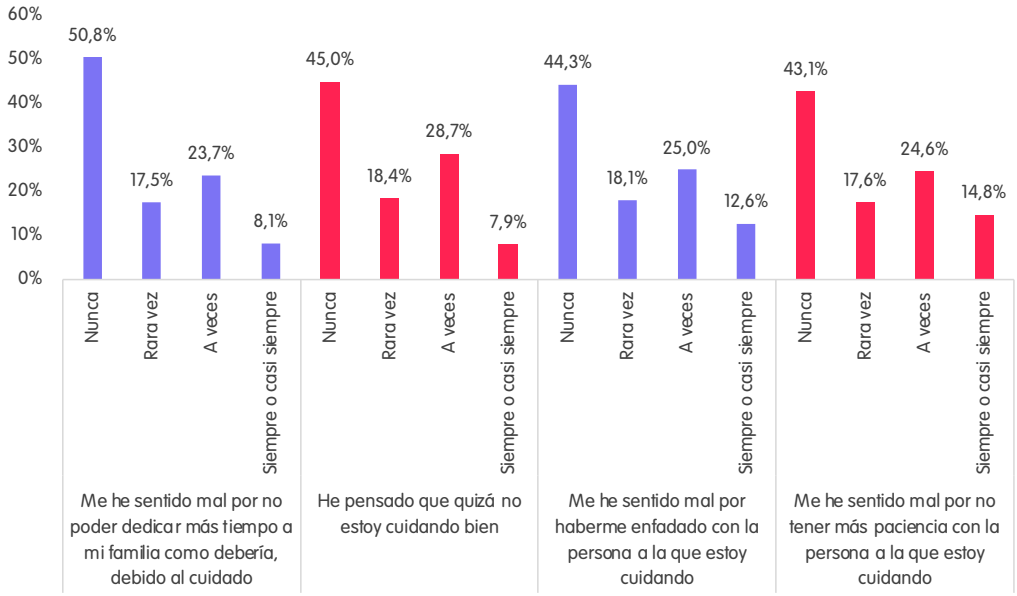
Nota: Para evaluar los aspectos positivos del cuidado, se utiliza la escala de Aspectos Positivos del Cuidado (Positive Aspectos of Caregiving PAC, por sus siglas en inglés). Su puntaje máximo es de 45 puntos, sin puntaje de corte.

- El puntaje máximo de la Escala de Aspectos Positivos del Cuidado es de 45 puntos, siendo a mayor puntaje una mayor experiencia positiva, muestra una alta puntuación tanto para quienes cuidan a una PMD, como para quienes cuidan a una persona con DID. Su promedio es de 37 puntos para ambos casos, mientras que el 25% quienes puntúan más alto lo hacen en el puntaje máximo de la escala.

Gráfico 74

Frecuencia de sentimientos asociados a culpa producto de ejercer trabajo de cuidado, personas cuidadoras de PMD

(En porcentajes)



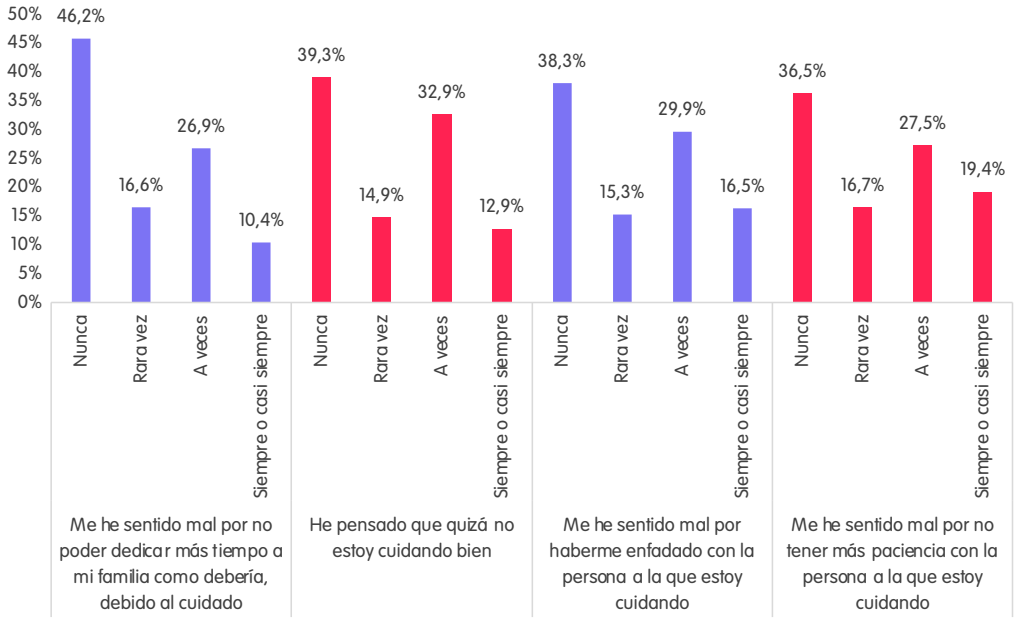
Nota: ítems extraídos del Cuestionario de Inducción de Culpa en el Cuidado (CGIQ).

- En términos de sentimientos asociados a la culpa en la experiencia de cuidar, un 29% de quienes cuidan a una PMD reportan que, a veces, "he pensado que quizás no estoy cuidando bien", mientras que un 25% declara, a veces, "me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando". En un extremo, el 15% de estas personas cuidadoras reportan sentir siempre o casi siempre "sentirse mal por no tener más paciencia con la persona que está cuidando".

Gráfico 75

Frecuencia de sentimientos asociados a culpa producto de ejercer trabajo de cuidado, personas cuidadoras de personas con DID

(En porcentajes)



Nota: Ítems seleccionados del Cuestionario de Sentimientos de Culpa en el cuidador (Caregiver Guilt Questionnaire)

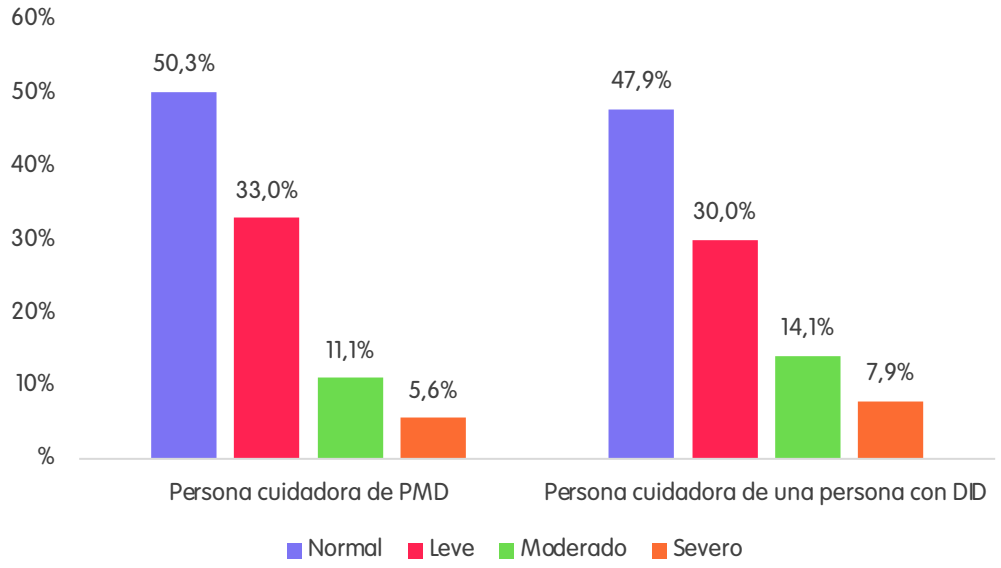
- Para el caso de quienes cuidan a una persona con DID, un 33% reportan que, a veces, "he pensado que quizás no estoy cuidando bien", y un 30% reporta, a veces, "me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando". Un 27% declara sentir, a veces "me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia como debería, debido al cuidado".

La salud física y mental de las personas cuidadoras familiares

Gráfico 76

Presencia de sintomatología depresiva (Escala PHQ-4)

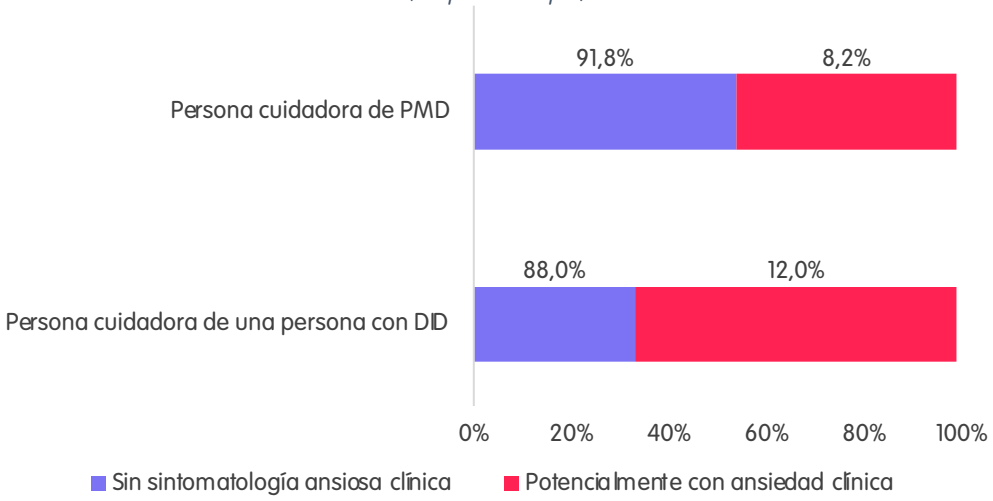
(En porcentajes)



Nota: Se utiliza el Cuestionario PHQ-4 (Patience Health Questionnaire) de 4 ítems para medir presencia de sintomatología depresiva y/o ansiosa. En puntaje obtenido en cada ítem se suma y se categoriza según puntajes de corte propuestos por Kroenke et al. (2009).

- Cerca de un 50% de las personas cuidadoras de PMD presentaría algún grado de sintomatología depresiva, alcanzando a un 6% con sintomatología depresiva severa.
- También casi 53% de quienes cuidan a una persona con DID reportan un algún grado de sintomatología depresiva, llegando a 8% en el caso de severa.

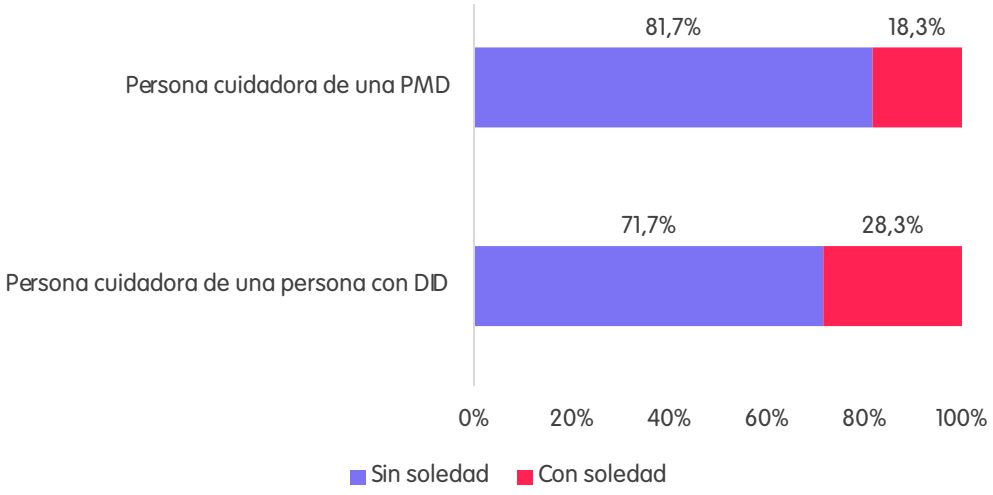
Gráfico 77
Presencia de sintomatología ansiosa (Escala Spielberg de Ansiedad)
(En porcentajes)



Nota: Para medir presencia de potencial ansiedad clínica se utiliza la Escala Spielberg de Ansiedad (Spielberger State-Trait Anxiety Inventory) de 5 ítems, una versión abreviada del STAI de 40 ítems, ambas escalas para medir el estado ansioso. Los puntajes de cada ítem se suman, para generar un rango total de 0 a 15 puntos, donde un mayor puntaje implica mayor presencia de sintomatología ansiosa. Se utilizó el punto de corte >=10 para "presencia de sintomatología ansiosa clínica" de acuerdo a Zsido et al., (2020).

- El 8% de quienes cuidan a una persona mayor reportan presencia de ansiedad. El 12% de las personas cuidadoras de una persona con DID presentan sintomatología ansiosa.

Gráfico 78
Presencia de soledad (Escala UCLA)
(En porcentajes)



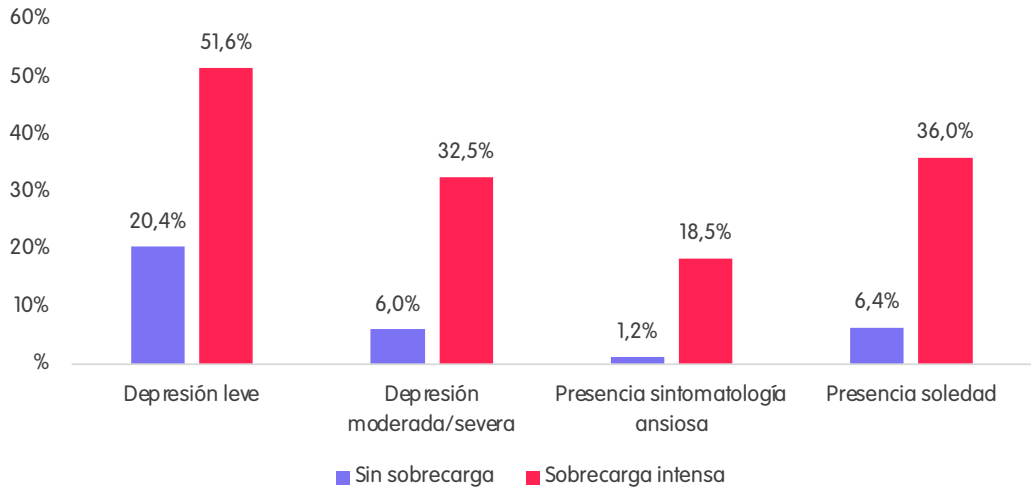
Nota: Para evaluar la presencia de soledad, se utiliza la Escala de Soledad UCLA abreviada de tres ítems Hughes et. al. (2004). El puntaje obtenido en cada pregunta se suma, con puntajes más altos indicativos de mayor soledad. Para su categorización, esta variable se dicotomizó utilizando un punto de corte de >=6 definido en Shiovitz-Ezra y Ayalon (2012) y Steptoe et al. (2013).

- El 18% de las personas cuidadoras de PMD reportan presencia de soledad. Casi 3 de cada 10 personas cuidadoras de una persona con DID evidencian soledad.

Gráfico 79

Presencia de depresión moderada/severa, sintomatología ansiosa y soledad según presencia de sobrecarga intensa, personas cuidadoras de PMD

(En porcentajes)

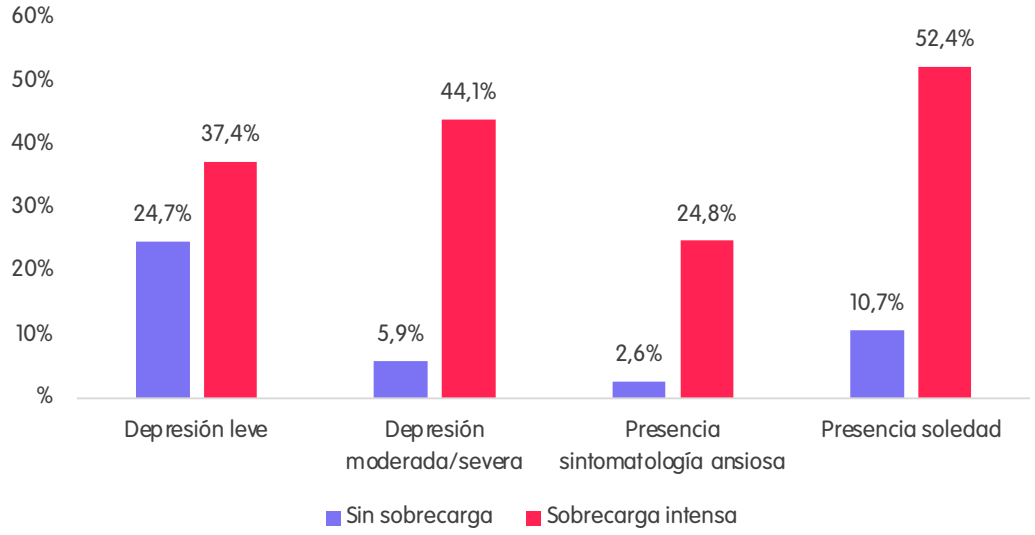


- Existiría una asociación entre presencia de sintomatología depresiva y ansiosa con el nivel de sobrecarga de la persona cuidadora. Un 52% de quienes cuidan a una PMD y reportan sobrecarga intensa presentan depresión leve, mientras que el 36% de quienes presentan sobrecarga también muestran soledad.

Gráfico 80

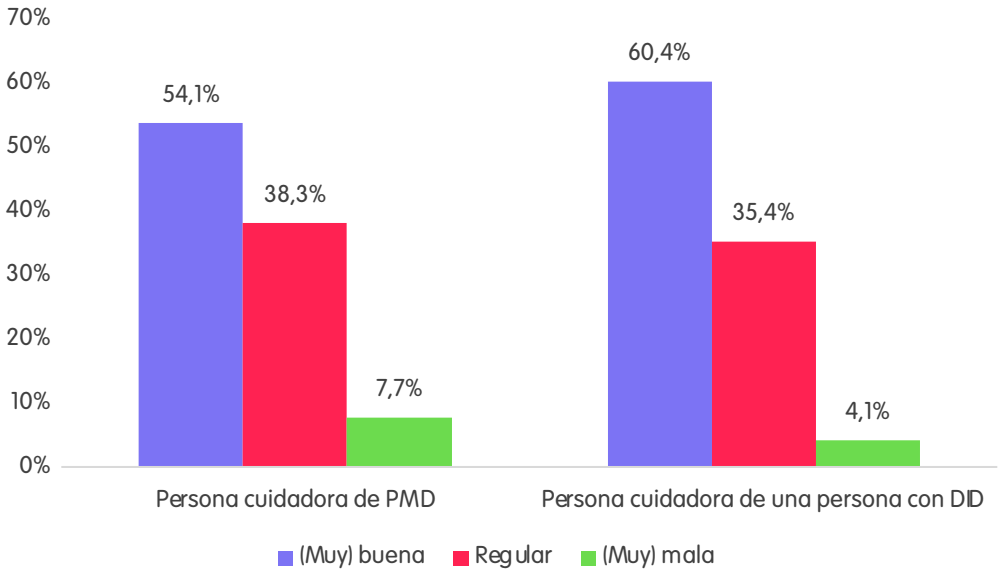
Presencia de depresión moderada/severa, sintomatología ansiosa y soledad según presencia de sobrecarga intensa, personas cuidadoras de una persona con DID

(En porcentajes)



- Para el caso de quienes cuidan a una persona con DID, el 59% de quienes presentan sobrecarga intensa reportan depresión moderada, y el 21% depresión severa. Un 52% de las personas cuidadoras con sobrecarga intensa presenta a su vez una sensación de soledad.

Gráfico 81
Percepción del estado de salud
(En porcentajes)



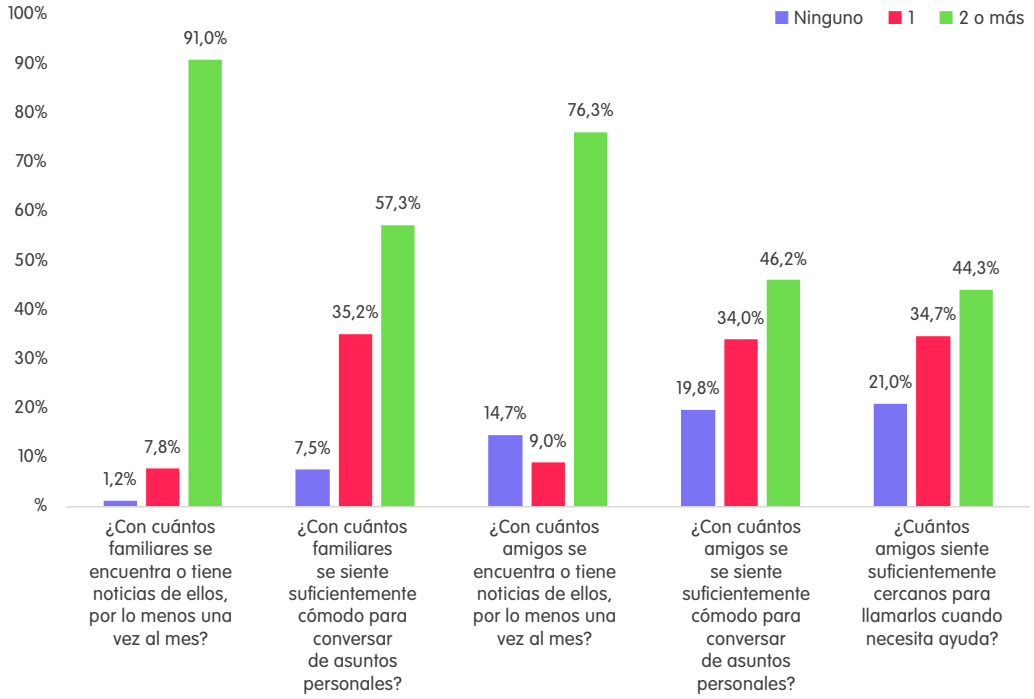
- La percepción de un buen estado de salud es alta: un 54% de las personas cuidadoras de PMD reportan una buena o muy buena salud, y solo 8% (muy) mala.
- Para quienes cuidan a una persona con DID, el 60% declara percibir que su salud es buena o muy buena, y el solo 4% (muy) mala.

Redes de apoyo y factores protectores

Gráfico 82

Tamaño de la red familiar y de amigos de personas cuidadoras de una PMD

(En porcentajes)



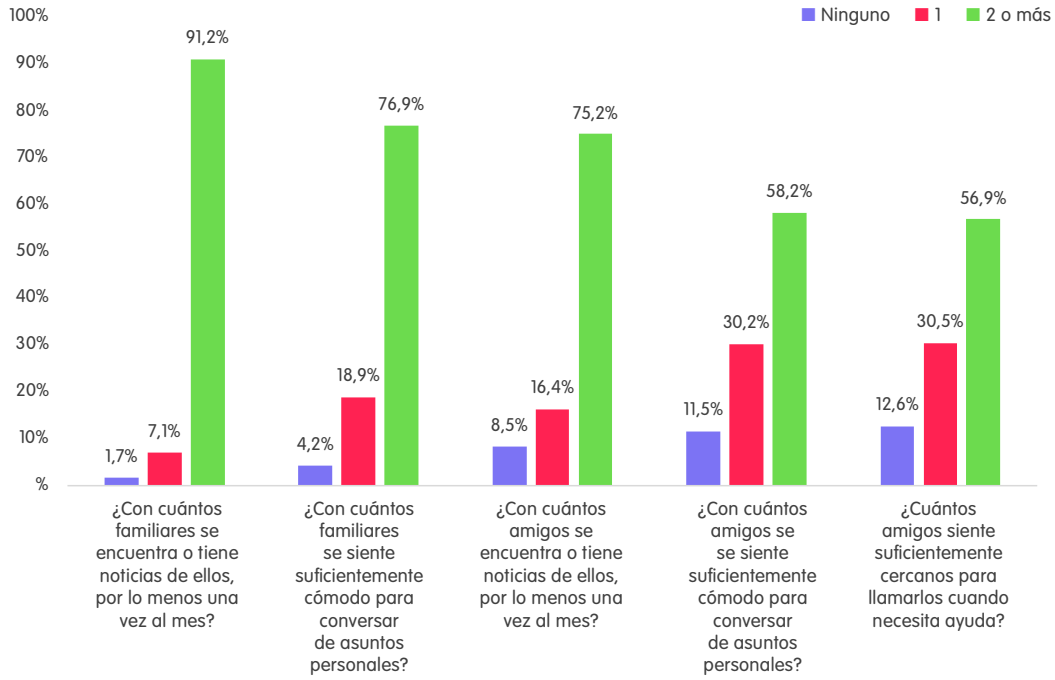
Ítems seleccionados de la Escala Lubben de Aislamiento Social.

- Un 91% de quienes cuidan a una PMD cuentan con dos o más familiares con quienes tiene contacto de frecuencia mensual, y un 35% cuenta con un solo contacto familiar con quién se sienta cómodo para conversar asuntos personales.
- En el caso de la red de amigos, un 76% de quienes cuidan a una PMD tienen más de 1 contacto con quienes se encuentra o tiene noticias mensualmente. Un 34% y 35% tiene un amigo/a para conversar temas personales y para llamar en caso de necesitar ayuda, respectivamente. El 21% de quienes cuidan a una PMD no tiene un amigo cercano para llamar cuando necesita ayuda.

Gráfico 83

Tamaño de la red familiar y red de amigos de personas cuidadoras de una persona con DID

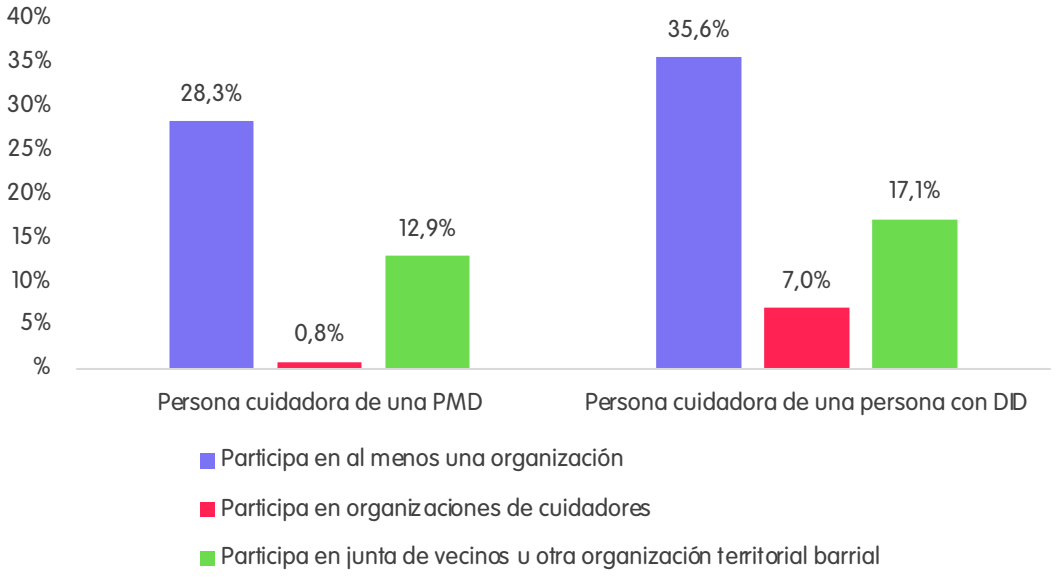
(En porcentajes)



Nota: Ítems corresponden a extractos de la Escala Lubben de Aislamiento Social.

- Un 91% de quienes cuidan a una persona con DID cuentan con dos o más familiares con quienes tiene contacto de frecuencia mensual, y un 19% cuenta con un solo familiar con quién se sienta cómodo para conversar asuntos personales.
- En el caso de la red de amigos, un 75% de quienes cuidan a una persona con DID tienen más de 1 contacto con quienes se encuentra o tiene noticias mensualmente. Un 30% y 31% tiene un solo amigo para conversar temas personales y para llamar en caso de necesitar ayuda, respectivamente. En el otro extremo, el 13% de las personas cuidadoras de una persona con DID no tiene amigos para llamarlos cuando necesita ayuda.

Gráfico 84
Participación en organizaciones
(En porcentaje)



- El 28% de las personas cuidadoras de una PMD señala participar al menos de una organización, siendo la más mencionada las juntas de vecinos u organizaciones barriales (13%). Menos del 1% de quienes cuidan señalan participar de organizaciones para personas cuidadoras.
- El 36% de quienes cuidan a una persona con DID participan al menos de una organización, siendo mencionadas en mayor medida, al igual que el caso anterior, las juntas de vecinos u organizaciones barriales (17%). El 7% de las personas cuidadoras encuestadas dicen participar de organizaciones para personas cuidadoras.

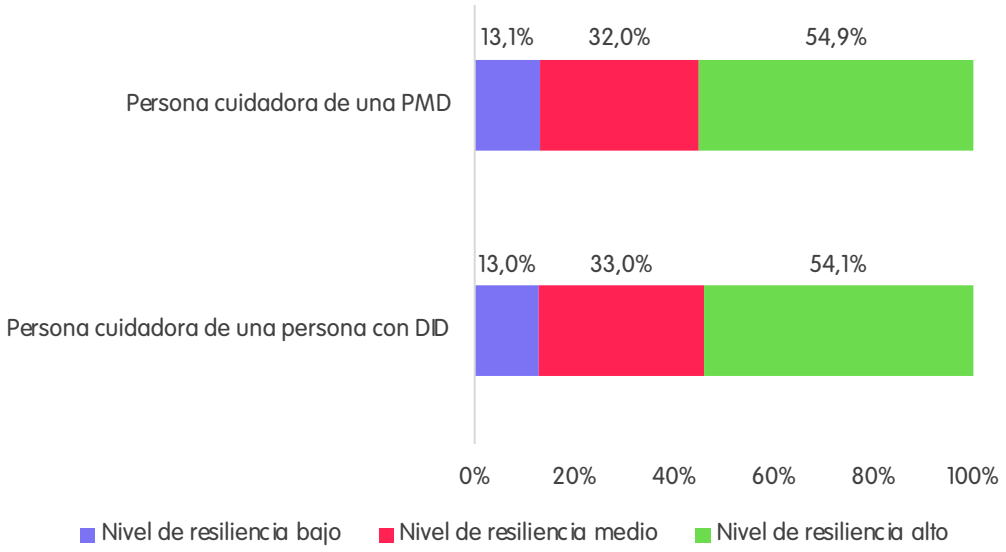
Tabla 17
Puntaje promedio, mediana y cuartiles inferior y superior para la Escala Multidimensional de Apoyo Percibido (MSPSS).

	Promedio (Desviación estándar)	25% inferior	Mediana	25% superior
Persona Cuidadora PMD	37,0 (9,49)	31	38	46
Persona Cuidadora de una persona con DID	37,3 (8,67)	32	37	45

Nota: Para evaluar la disponibilidad percibida de asistencia o ayuda provista por familiares y no familiares se utiliza la Escala Multidimensional de Apoyo Percibido (MSPSS). El puntaje de la escala varía entre 12 y 48 puntos, con mayor puntaje indicativo de mayor apoyo social percibido. No existe puntaje de corte.

- En una escala de 12 a 48 puntos, las personas cuidadores de PMD y de personas con DID promedian 37 puntos, situándose en el rango superior de apoyo social multidimensional, es decir, aquel recibido por amigos, familia y otras personas significativas.

Gráfico 85
Nivel de Resiliencia
(Escala BRCS)



Nota: Para medir y calificar el nivel de resiliencia y estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras se utiliza la Escala Breve de Resiliencia y de Estrategias de Afrontamiento (Brief Resilience and Coping Scale) de 4 items. el puntaje tota de la escala varía entre 4 y 20 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor resiliencia. Para su categorización se utilizaron los puntos de corte propuestos por Sinclair y Wallston (2004) y Ruiz-Robledillo, García y Pérez-Blasco (2014).

- Más de la mitad de las personas cuidadoras muestran un nivel de resiliencia alto. Para quienes cuidan a PMD, el 54% reporta resiliencia alta y solo un 13% resiliencia baja.
- Para quienes cuidan a personas con DID el 55% reporta resiliencia alta y solo un 13% resiliencia baja.

Tabla 18
Puntaje promedio, mediana y cuartiles inferior y superior para la Escala de Maestría en el Cuidado (CMS)

	Promedio (Desviación estándar)	25% inferior	Mediana	25% superior
Persona Cuidadora PMD	24,14 (3,97)	21	25	27
Persona Cuidadora de una persona con DID	24,86 (3,43)	23	25	27

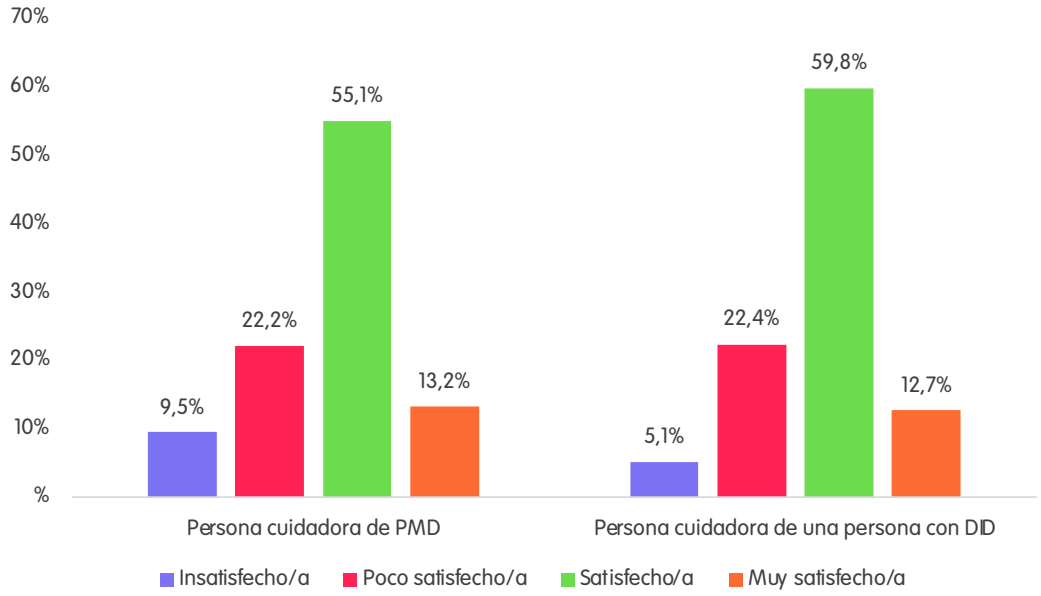
Nota: Para evaluar el nivel de maestría en el cuidado, entendido como la percepción de cuidadores/as sobre su habilidad para cuidar, se utiliza la Escala de Maestría del Cuidador (Caregiver Mastery Scale) de 7 ítems. Los puntajes de cada ítem se suman, para un tanto total de 7 a 35 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor maestría del cuidador/a. No existe puntaje de corte propuesto para esta escala

- El promedio en la Escala de Maestría del Cuidado es de 24 puntos, tanto para personas cuidadoras de PMD como de personas con DID. Ambos puntajes los ubican 11 puntos por debajo del puntaje máximo de la escala, que es de 35 puntos. A mayor puntaje, mayor percepción de maestría en el cuidado.

Gráfico 86

Nivel de satisfacción con la vida

(En porcentajes)

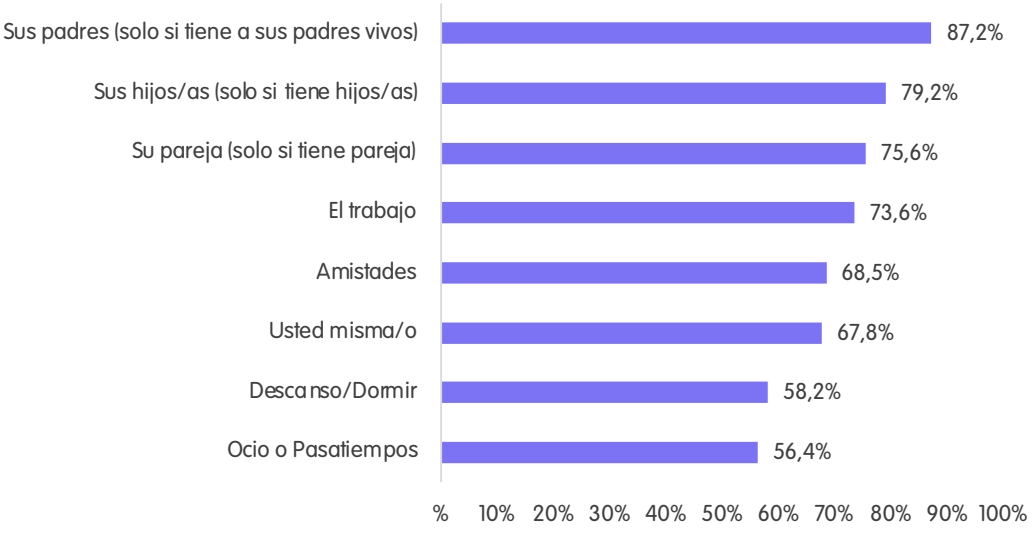


- Finalmente, el 68% de las personas cuidadoras de PMD declaran sentirse muy o satisfechas con su vida. Un 10% declara sentirse insatisfecho/a.
- El 73% de quienes cuidan a una persona con DID declaran sentirse muy o satisfechos/as con su vida y un 5% declara sentirse insatisfecho/a.

Gráfico 87

Satisfacción con el tiempo dedicado a....para el caso de cuidadores de PMD. Categoría "(Totalmente) Satisfechos"

(En porcentajes)

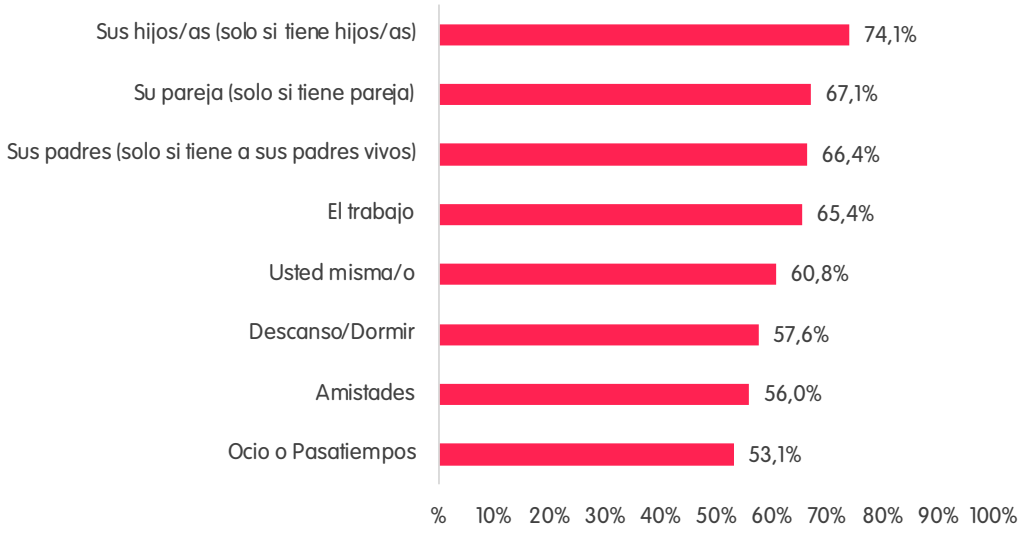


- Entre las personas cuidadoras de PMD, el mayor reporte de satisfacción con el tiempo se da en aquel dedicado a sus padres (87%) seguido del tiempo dedicado a los hijos/as (79%) y a la pareja en caso de tener (76%). En el otro extremo, solo el 56% se siente satisfecho/a o totalmente satisfecho/a con el tiempo dedicado al ocio y pasatiempos y al descanso (58%).

Gráfico 88

Satisfacción con el tiempo dedicado a....para el caso de cuidadores de personas DID. Categoría "(Totalmente) Satisfechos"

(En porcentajes)



- Entre quienes cuidan o acompañan a una persona con DID, la mayor satisfacción con el tiempo dedicado se da para el caso de los hijos/as (74%). En menor proporción, solo el 53% está satisfecho/a o totalmente satisfecho/a con el tiempo dedicado al ocio o pasatiempos, a las amistades (56%) y al descanso (58%).

GLOSARIO

Persona cuidadora formal

Es una persona que ejerce un oficio o profesión ligada a las tareas del cuidado y que realiza dichas labores en un contexto institucional o domiciliario, recibiendo retribución financiera. En este estudio, remiten específicamente a personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan labores de cuidado o acompañamiento de manera formal, es decir, bajo algún tipo de contrato, en Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores o en Instituciones que acompañan a Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.

Persona cuidadora informal

Es una persona que ejerce labores de cuidado de manera no remunerada en el entorno del hogar, siendo parte de la red cercana de la persona que tiene una necesidad de cuidado. En este estudio, refieren a personas de 18 años y más, chilenas o extranjeras, que desarrollan labores de cuidado o acompañamiento en el entorno del hogar sin recibir ingresos por este trabajo, para personas de 60 años y más en situación de dependencia y para personas con desde 0 años y más con discapacidad intelectual y del desarrollo. Se incluyen familiares directos, amigos/as o vecinos/as.

Persona mayor en situación de dependencia

Son aquellas personas de 60 años y más que, por motivos de salud, en interacción con otros factores del contexto ambiental, presentan una limitación para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, necesitando ayuda de terceras personas para su realización.

Personas en situación de discapacidad

Son aquellas personas que, con relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

Personas en situación de discapacidad intelectual y del desarrollo

Son aquellas personas que, debido a condiciones que afectan su funcionamiento intelectual y sus conductas adaptativas desde antes de los 22 años, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad. Entre las condiciones asociadas están los Síndromes de Down, X Frágil, Williams, Prader Willy entre otras condiciones de origen genético, así como discapacidad intelectual de etiología desconocida, junto con otras condiciones del neurodesarrollo, tales como el autismo, trastorno de déficit atencional e hiperactividad, etc.

Descripción de indicadores y/o escalas

Dependencia Funcional

Se utiliza la operacionalización desarrollada en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN desde el año 2015. Se considera dependiente a quienes: a) declaran tener dificultades extremas o que presentan imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria (ABVD y AIVD), o b) que reciben ayuda con alta frecuencia (ayuda muchas veces o siempre para la realización de la actividad) o que presentan dificultades moderadas o severas en al menos una actividad básica de la vida diaria o dos actividades instrumentales.

Para la graduación de la dependencia se considera:

Dependencia leve:

a) La Incapacidad para efectuar 1 AIVD, o b) la necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD (excepto bañarse), o c) Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD.

Dependencia moderada:

a) Incapacidad para bañarse (ABVD), o b) Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 o más ABVD, o c) Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 3 o más AIVD, o d) Incapacidad para efectuar 1 AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD

Dependencia severa:

a) Incapacidad para efectuar 1 ABVD (excepto bañarse), o b) Incapacidad para efectuar 2 AIVD.

Cuestionario ISTAS 21 *(SUSESO)*

El cuestionario ISTAS 21 permite evaluar distintos niveles de riesgo psicosocial en los ambientes del trabajo con potencial para afectar la salud de los y las trabajadores. Se utilizaron los ítems relacionados con la dimensión "Apoyo social en la empresa y calidad de liderazgo", subdimensión "Calidad de la relación con compañeros de trabajo". Para la puntuación de cada ítem se utilizó una escala de frecuencia de 5 niveles (0= "Siempre", 4= "Nunca"). La puntuación de cada ítem se sumó, para dar un total de 0 a 24 puntos, con mayores puntajes indicativos de mayor nivel de riesgo psicosocial asociados con las relaciones con los compañeros de trabajo. Este puntaje se convierte en porcentaje porcentual de la subdimensión, dividiendo por el puntaje total de la escala (24 puntos) y multiplicando por 100. El resultado se clasifica de acuerdo a niveles de riesgo psicosocial bajo (0 a 12,49), medio (12,5-33,32) y alto (33,33-100) de acuerdo a SUSESO (2020).

Escala de Calidad de Vida Profesional (CVP-35)

La escala de CVP DE 35 ítems permite abordar de forma multidimensional la percepción de la calidad de vida profesional, y es utilizado ampliamente en instituciones sanitarias. Para la puntuación de cada ítem se utilizó una escala de 10 puntos las categorías «nada» (valores 1 y 2), «algo» (valores 3, 4 y 5), «bastante» (valores 6, 7 y 8) y «mucho» (valores 9 y 10)"). Para el presente documento se presentan estadísticas descriptivas del dominio o subescala denominada "motivación intrínseca", debido a que ésta, en conjunto con otras subescalas, explican la composición factorial del cuestionario (Ávila et al., 2017).

Escala P-CAT de Cuidado Centrado en la Persona

La escala de Cuidado Centrado en las Personas (*The Person-Centred Care Assessment Tool* o P-CAT, por sus siglas en inglés) permite medir la extensión en la que el cuidado entregado en contextos institucionales se considera como "centrado en los residentes", de acuerdo a la percepción de las personas cuidadoras. Se mide en 13 ítem bajo una escala de acuerdo de 5 puntos. Se suman los ítems 1 al 6 y 11 para el caso de la subdimensión "Extensión del cuidado personalizado", ítems 7 al 10 para "Apoyo organizacional percibido" (considerando puntuación reversa) e ítems 12 y 13 para "Accesibilidad ambiental". Se utiliza la metodología de categorización en niveles bajo, medio y alto utilizado por Edvarsson el al., 2010b.

Escala de Maestría del Cuidador

La Escala de Maestría del Cuidador (*Caregiver Mastery Scale*) de 7 ítems es utilizada para medir la percepción de cuidadores/as sobre su habilidad para cuidar. Las personas encuestadas responden, en una escala Likert de 5 puntos qué tan de acuerdo están con aseveraciones que hacen referencia a su maestría en el cuidado (1= "Muy en desacuerdo" a 5 "Muy de acuerdo"). Los ítems 2, 4 y 7 se puntúan de forma reversa. Los puntajes de cada ítem se suman, para un tanto total de 7 a 35 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor maestría del cuidador/a. No existe puntaje de corte propuesto para esta escala (Cox, et al. 2018).

Escala de Burnout de Copenhagen *(Copenhagen Burnout Inventory)*

El cuestionario Copenhagen Burnout Inventory de 18 ítems permite evaluar la existencia del síndrome de burnout, entendido como el grado de fatiga / agotamiento, en tres subdimensiones: personal, relacionada con el trabajo y relacionada con residentes. Cada ítem se responde en una escala de frecuencia de 5 puntos (1= "Nunca" a 5= "Siempre"), que son transformados a valores métricos entre 0 y 100. Para cada dimensión se calcula el puntaje promedio y se categoriza los niveles de burnout de acuerdo a Creedy el al., (2017), donde puntajes entre 50 y 74 puntos son considerados moderados, 75-99 alto, y un puntaje de 100 es considerado burnout severo.

Escala sintomatología depresiva y/o ansiosa PHQ-4

La escala PHQ-4 (Patient Health Questionaire) de 4 ítems es una de las escalas más utilizadas para medir presencia de sintomatología depresiva y/o ansiosa. Las personas encuestadas respondieron, en una escala de 3 puntos ((0= "Nunca", 1= "Algunos días", 2= "Más de la mitad de los días", 3= "Casi todos los días"), qué tan frecuente es tener poco interés, sentirse decaído/a o deprimido/a, sentirse nervioso/a o ansioso/a y no ser capaz de controlar la preocupación. El puntaje obtenido en cada pregunta se suma, por lo tanto, el puntaje total de la escala varía entre 0 y 12 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor percepción de depresión/ansiedad. Para su categorización, esta variable utilizó los puntos de corte propuestos por Kroenke et al. (2009): normal (0-2), leve (3-5), moderado (6-8) y severo (9-12).

Escala Breve de Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento *(Brief Resilience And Coping Scale Brcs)*

La Escala Breve de Resiliencia y de Estrategias de Afrontamiento (Brief Resilience and Coping Scale) de 4 items se utiliza para capturar tendencias de afrontamiento adaptativo ante situaciones de estrés. Las personas encuestadas respondieron, en una escala de 5 puntos (1= "Lo/a describe muy bien a 5= "No lo/a describe), la cual se recodifica inversamente. El puntaje obtenido en cada pregunta se suma, por lo tanto, el puntaje tota de la escala varía entre 4 y 20 puntos, con puntajes más altos indicativos de mayor resiliencia. Para su categorización se utilizaron los puntos de corte propuestos por Sinclair y Wallston (2004) y Ruiz-Robledillo, García y Pérez-Blasco (2014): 4-13 indica baja resiliencia, 14-16 puntos indica un nivel de resiliencia medio y 17-20 puntos indica alta resiliencia.

Escala de red social Lubben de 6 ítems

La Escala de la red social de Lubben de 6 ítems es una escala indicada para la medición del aislamiento social referido a familiares y amigos. Las personas responden en una escala de 5 puntos sobre el número de contactos familiares o amigos en temáticas relevantes (0= "Ninguno", 1= "2", 2= "2", 2= "3 o 4", 4= "5 a 8" y 5= "9 o más" contactos). El puntaje de cada ítem se suma, con un total entre 0 a 30 puntos, donde 30 puntos indican ausencia de aislamiento social. El punto de corte utilizado es de 12 puntos o menos para indicar un alto riesgo de aislamiento social (Lubben & Gironda, 2003).

Escala de Soledad UCLA

La soledad es el sentimiento subjetivo de estar solo/a. Se mide utilizando la Escala de Soledad UCLA abreviada de tres ítems Hughes et. al. (2004). Las personas encuestadas respondieron, en una escala de 3 puntos (1= "Casi nunca", 2= "A veces" y 3="A menudo"), qué tan frecuente se sentían aislados/as de los demás, excluídos/as o dejados/as de lado u faltos de compañía. El puntaje obtenido en cada pregunta se suma, con puntajes más altos indicativos de mayor soledad. Para su categorización, esta variable se dicotomizó utilizando un punto de corte de >=6 definido en Shiovitz-Ezra y Ayalon (2012) y Steptoe et al. (2013).

Escala de satisfacción con la Relación de Burns (Burns Relationship Satisfaction Scale)

La escala de Satisfacción con la Relación de Burns (*Burns Relationship Satisfaction Scale*) de 7 ítems permite medir la satisfacción en distintas dimensiones de la relación entre la persona cuidada y quién cuida, caracterizando el grado de satisfacción en comunicación, resolución de conflictos, grado de afectividad y cercanía, satisfacción con los roles, por mencionar algunas (Burns, 1993). Los respondientes indican, mediante una escala Likert de acuerdo de 6 puntos cuál es su grado de acuerdo con distintas aseveraciones. La puntuación de cada ítem se suma, con un rango total entre 0 y 42 puntos, a mayor puntaje, mayor satisfacción con la relación. No existe puntaje de corte para esta escala.

Escala sobrecarga del cuidador de Zarit

La escala del cuidador de Zarit abreviada es ampliamente utilizada para medir el fenómeno de la "sobrecarga" en diversas dimensiones del cuidado. Consta de 7 ítems evaluados en una escala de frecuencia de 5 puntos (1= "Nunca", 2= "Rara vez", 3= "Algunas veces", 4= "Bastantes veces", 5= "Casi siempre"). Los puntajes de cada ítem se suman, con un total de 7 a 35 puntos. El puntaje de corte utilizado es de >=17 puntos para clasificar a la persona cuidadora "con sobrecarga intensa", para puntajes menores al punto de corte, se clasifica como "sin sobrecarga o sobrecarga ligera" (Breinbauer et al., 2009).

Escala de Aspectos Positivos del Cuidado

La escala PAC (*Positive Aspects of Caregiving*) de 9 ítems permite aproximarse al nivel de satisfacción en el contexto de la relación de cuidado/acompañamiento, las recompensas por el hecho de cuidar/apoyo o eventos diarios que evocan sentimientos positivos (Tarlow et al., 2004). Se responde en una escala de frecuencia de 5 puntos (1= "Nunca" a 5= "Siempre). La puntuación de cada ítem se sumó, para dar un total de 9 a 45 puntos, con mayores puntajes indicativos de mejor percepción positiva con la experiencia del cuidado. No existe puntaje de corte (Hayas et al., 2014).

Cuestionario de Culpa del Cuidador

El cuestionario de Culpa en el Cuidado de 22 ítems permite evaluar la presencia y frecuencia de sentimientos de culpa experimentados por la persona cuidadora, ya sea en relación a la persona a la que cuida/acompaña, como del contexto familiar. Para el presente estudio se extrajeron 7 ítems relacionados sentimientos de culpa por tiempo dedicado a la familia, autoeficacia y preparación para el cuidado y re-acciones emocionales hacia la persona a la que se cuida (CGQ; Losada et al., 2010. Estos ítems se responden en una escala de frecuencia de 5 puntos (1= "Nunca" a 5 "Siempre o casi siempre"). Se presentan los resultados mediante las frecuencias de los principales sentimientos de culpa.

Escala Spielberg de Ansiedad de 5 Ítems

La Escala Spielberg de Ansiedad (*Spielberger State-Trait Anxiety Inventory*) de 5 ítems es una versión abreviada del STAI de 40 ítems, ambas escalas para medir el estado ansioso (Zsido et al., 2020). Las personas encuestadas responden en una escala de frecuencia de 3 puntos (0= "Nada", 1= "Un poco", 2=" Moderadamente" y 3=" Mucho"), preguntas referentes al estado emocional inmediato. Los puntajes de cada ítem se suman, para generar un rango total de 0 a 15 puntos, donde un mayor puntaje implica mayor presencia de sintomatología ansiosa. Se utilizó el punto de corte >=10 para "presencia de sintomatología ansiosa clínica" de acuerdo a Zsido et al., (2020).

Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido *(MSPSS)*

La escala MSPSS permite evaluar disponibilidad percibida respecto a la asistencia o ayuda provista por familiares y no familiares. Está compuesta por 12 ítems que son clasificados de acuerdo a una escala de frecuencia de 4 puntos (1= "Casi nunca", a 4= "Siempre o casi siempre"). El puntaje de cada ítem se suma, con un total entre 12 y 48 puntos, a mayor puntaje, mayor es el apoyo social percibido. No existe punto de corte para esta escala (Arechabala y Miranda, 2002).

Referencias

Arechabala Mantuliz, M. Cecilia & Miranda Castillo, Claudia. (2002). Validación de una escala de apoyo social percivido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana. *Ciencia y Enfermería,* 8(1), 49-55. https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532002000100007

Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, *137*(5), 657-665. https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009

Burns, David D. (1993). Ten Days to Self-Esteem. New York, NY:HarperCollins.

Cox Vincent, C. M., Schepers Vera, P. M., Marjolijn, K., Kruithof, W. J., van Heugten Caroline, M., & Visser-Meily, J. (2018). A validation study of the caregiver mastery scale for partners of patients with acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 32(4), 493-500. doi: https://doi.org/10.1177/0269215517732821

Creedy, D. K., Sidebotham, M., Gamble, J., Pallant, J., & Fenwick, J. (2017). Prevalence of burnout, depression, anxiety and stress in Australian midwives: a cross-sectional survey. *BMC pregnancy and childbirth*, *17*(1), 1-8.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, *22*(1), 101-108.

Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & stress*, *19*(3), 192-207.

Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B., & Löwe, B. (2009). An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ–4. *Psychosomatics,* 50(6), 613-621

Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2014). Positive aspects of caregiving in Spanish caregivers of individuals with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 59(2), 193–202. doi:10.1037/a0035622

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, *22*(4), 650-660.

Lubben, J., & Gironda, M. (2003). Centrality of social ties to the health and well-being of older adults. *Social work and health care in an aging world*, 319-350.

Ministerio de Desarrollo Social (2017). Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN. Manual del investigador 2017. Disponible en: https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2017/Manual_del_Investigador_Casen_2017.pdf

Rivera-Ávila, D. A., Rivera-Hermosillo, J. C., & González-Galindo, C. (2017). Validación de los cuestionarios CVP-35 y MBI-HSS para calidad de vida profesional y burnout en residentes. *Investigación en educación médica*, *6*(21), 25-34.

Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 686-695.

Shiovitz-Ezra, S., & Ayalon, L. (2012). Use of Direct Versus Indirect Approaches to Measure Loneliness in Later Life. *Research on Aging*, 34(5), 572-591. https://doi.org/10.1177/0164027511423258

Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, *11*(1), 94-101.

Steptoe, A., Shankar, A., Demakakos, P., & Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *110*(15), 5797-5801.

Superintendencia de Seguridad Social SUSESO (2020). Manual del Método del Cuestionario SUSESO/ISTAS21 Versiones completa y breve. Disponible en: https://www.suseso.cl/606/articles-19640_archivo_01.pdf

Zsido, A. N., Teleki, S. A., Csokasi, K., Rozsa, S., & Bandi, S. A. (2020). Development of the short version of the spielberger state—trait anxiety inventory. *Psychiatry research*, 291, 113223.

micare
Millennium Institute for Care Research

Estudio MICARE 2023: PERSONAS CUIDADORAS Y TRABAJO DE CUIDADO EN CHILE

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado

Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo
Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación
Gobierno de Chile
milenio INICIATIVA CIENTÍFICA
Universidad Andrés Bello
Universidad de los Andes
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso
Pontificia Universidad Católica de Chile