

Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lasalle

**RECONOCIMIENTO Y VISIBILIZACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS, RETOS Y
NECESIDADES DE LA MUJER CUIDADORA INFORMAL A PARTIR DE LA
PANDEMIA POR EL COVID-19 EN EL PERIODO 2020-2022.**

Shaidaly Hernández Dávila

Dillan Matos Lasanta

Viviana M. Navas Hernández

Keilly C. Santiago Morales

Tesis presentada a la Facultad de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lasalle de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico, como uno de los requisitos para obtener el grado de maestría en Trabajo Social.

Mayo 2023

Esta tesis es propiedad del autor y autoras, y de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras. No podrá ser duplicada en parte o en su totalidad sin el consentimiento por escrito de la Escuela y su autor/as.

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO.....	ii
LISTA DE TABLAS	v
LISTA DE MAPAS	v
RESUMEN	vii
RESÚMENES BIOGRÁFICOS DEL AUTOR Y AUTORAS.....	x
Datos Biográficos de Shaidaly Hernández Dávila	x
Datos Biográficos de Dillan Matos Lasanta.....	x
Datos Biográficos de Viviana M. Navas Hernández.....	xi
Datos Biográficos de Keilly C. Santiago Morales	xi
DEDICATORIA	2
AGRADECIMIENTOS	6
Capítulo I - Introducción.....	7
Contexto Personal	7
Planteamiento del problema	8
Justificación y propósito de la investigación.....	14
Marco teórico	16
Teoría Feminista: Ética del Cuidado.....	17
Modelo biopsicosocial	22
Modelo Eco-Estructural de Harry Aponte	23
Revisión de literatura	26
Cuidadoras: definición, tareas y roles.....	26

La cuestión de género y la falta de remuneración.....	28
Grados de Dependencia	34
Síndrome del Cuidador Quemado.....	39
Política Pública	42
Objetivos y preguntas.....	50
Metodología	53
Diseño	56
Definición de conceptos y variables	59
Tipo de estudio.....	61
Población/muestra.....	62
Protocolo de CIPSHI.....	65
Riesgos y Beneficios.....	65
Técnica.....	66
Instrumento	67
Ambiente y Fecha	68
Análisis Cualitativo y Proceso de Verificación	69
Capítulo II - Hallazgos.....	74
Categorías de Análisis.....	77
Categoría 1: Circunstancias, contextos y condiciones en los procesos de cuidado de las mujeres cuidadoras informales	78
Categoría II. Cambios en los procesos de cuidado a causa de la pandemia por el COVID-19.	86
Categoría III. Cambios a nivel biopsicosocial y espiritual de las mujeres cuidadoras informales.	89

Categoría IV. Retos, necesidades y estrategias de afrontamiento de las mujeres cuidadoras informales	98
Categoría V. Recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales y la persona dependiente	106
Capítulo III - Reflexiones Finales, Limitaciones del Estudio y Recomendaciones.....	108
Limitaciones de la investigación.....	114
Recomendaciones.....	115
A la profesión y educación de Trabajo Social	115
Para organizaciones y otros recursos de apoyo en la comunidad	115
Para la formulación de políticas públicas y sociales.....	116
Para futuras investigaciones.....	116
Referencias.....	118
ANEJOS.....	128
Anejo A. Cartas de endoso.....	129
Anejo B. Promoción de Investigación	134
Anejo C. Consentimiento Informado	136
Anejo D. Promoción de Presentación de Tesis.....	140
Anejo E. Autorización de CIPSHI	142
Anejo F. Certificados de <i>CITI Program</i>	144
Anejo G. Instrumento.....	148

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Objetivos y preguntas de investigación.....	50
Tabla 2: Datos sociodemográficos.....	76

LISTA DE MAPAS

Mapa 1: Pueblos donde se realizó el estudio.....	75
--	----

EJEMPLAR AUTORIZADO POR:

Evelyza Crespo Rivera

Directora de Tesis

RESUMEN

La pandemia por el COVID-19 ha traído consigo consecuencias desafortunadas a nivel mundial; ámbitos como la salud, la educación, la socialización y la vivienda fueron varias de las áreas afectadas por este fenómeno. Desde sus inicios, hubo advertencias sobre su mortalidad, lo que llevó consigo un confinamiento y distanciamiento obligatorio que afectó a nivel mundial. Entre tantas poblaciones afectadas, se escogió visibilizar en este escrito a aquellas mujeres que asumen el rol de cuidadora informal.

Como parte de la apreciación de esta labor, este proyecto investigativo se formuló con el fin de presentar las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022. Esta investigación tuvo como enfoque reconocer y visibilizar las experiencias de mujeres cuidadoras informales, mayores de 21 años, y residentes de la zona Metropolitana y Este de Puerto Rico, cuya labor haya sido ejercida durante 3 años o más. Los objetivos de este estudio consistieron en explorar los cambios en la situación biopsicosocial y espiritual, y los recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales. Además, explorar los cambios en los procesos de cuidado a partir del COVID-19, y los contextos y condiciones actuales bajo los que se ejercen dicha labor. También, se pretendió identificar las técnicas y las estrategias de afrontamiento que utilizan las participantes para poder aliviar las cargas que conllevan la responsabilidad de los cuidados. Así como también explorar las circunstancias que las llevaron a asumir este rol y presentar las desigualdades de género en el contexto puertorriqueño respecto a la distribución de tareas.

Las teorías o marcos teóricos utilizados fueron: La ética del cuidado (1982-1984), *El Modelo Biopsicosocial* (1977), y el *Modelo Eco-Estructural* de Harry Aponte (1970-1979). Se

aplicó una metodología cualitativa con un diseño de enfoque narrativo fundamentado en la recolección de información de las participantes a través de entrevistas semi-estructuradas. El instrumento para la recolección de datos se dividió entre datos sociodemográficos y preguntas abiertas dirigidas a las experiencias y a las dinámicas de proceso de cuidado de las mujeres cuidadoras informales. Como parte del proceso de reclutamiento se realizaron acuerdos colaborativos con las siguientes organizaciones: *ARECMA, Inc., ASIAS Therapy, LLC, Centro de Cuido Diurno, Hogar IVADEI y SER de Puerto Rico.*

Como resultado, se entrevistaron a ocho (8) mujeres cuidadoras informales que decidieron participar voluntariamente. Entre los hallazgos obtenidos se encontró que hubo un aumento en tareas relacionadas con el cuidado a partir de la pandemia por el COVID-19; donde se manifestaron cambios significativos a nivel biopsicosocial y espiritual en las cuidadoras informales. La mayoría de las participantes expresaron padecer de agotamiento físico y mental debido a la sobrecarga de responsabilidades y tareas, llevándolas a presentar síntomas relacionados con el *Síndrome del Cuidador Quemado*. En sus verbalizaciones expresaron carecer de redes de apoyo de carácter familiar, social y estatal, por lo cual han tenido que recurrir a estrategias de afrontamiento que le permitan resistir ante las circunstancias bajo las que ejercen dicha labor. No obstante, a pesar del rol protagónico de las mujeres dentro de los procesos de cuidados, las participantes no consideran la existencia de una relación entre su situación biopsicosocial espiritual, la sobrecarga de las labores de cuidado y el efecto de la desigualdad relacionada al género.

Partiendo de ello se plantea la necesidad de crear más espacios de apoyo y diálogos socioeducativos sobre las temáticas relacionadas con el género y su impacto en las mujeres. Asimismo, de establecer intervenciones desde el Trabajo Social en los distintos niveles -

incluyendo la política pública - que se adecuen a las realidades de las mujeres cuidadoras informales y sus personas dependientes, para garantizar el bienestar integral y la calidad de vida.

RESÚMENES BIOGRÁFICOS DEL AUTOR Y AUTORAS

Datos Biográficos de Shaidaly Hernández Dávila

Posee un bachillerato en Trabajo Social de la Universidad del Sagrado Corazón, en donde optó por llevar a cabo su práctica supervisada en la égida, Alturas de San Juan. Una vez graduada de bachillerato, comenzó a ejercer la profesión de Trabajo Social en cuidados diurnos. Como parte de las labores que ha realizado en este ambiente, se encuentran la formulación de instrumentos administrativos y de Trabajo Social y la inauguración del primer Grupo de Apoyo para cuidadores de Adultos Mayores con demencia. Al presente, Hernández Dávila se encuentra en proceso de finalizar sus estudios de Maestría con énfasis en Familia e Individuos en la Escuela Graduada Beatriz Lasalle de la Universidad de Puerto Rico, Recinto Río Piedras. Como parte de su formación académica del programa graduado, realizó su práctica profesional con participantes en uso problemático de sustancias de la clínica de *New Beginning*, en el Hospital de Veteranos de San Juan. Opta por continuar sus estudios doctorales en Psicología Clínica en la Universidad de Albizu de San Juan. Entre los temas de interés se incluye la gerontología, salud mental, diversidad funcional y género.

Datos Biográficos de Dillan Matos Lasanta

Posee un bachillerato en Trabajo Social de la Universidad del Sagrado Corazón, en donde realizó su práctica supervisada en el proyecto *Jugando al Derecho* en la Compañía para el Desarrollo Integral de la Península de Cantera. En el año 2020, optó a realizar su maestría en Trabajo Social, en la Escuela Graduada Beatriz Lasalle de la Universidad de Puerto Rico, Recinto Río Piedras, teniendo como énfasis el área de Familia e Individuos. Como parte de su práctica supervisada a nivel graduado, realizó la misma en la clínica ambulatoria de Salud Mental en el Hospital de Veteranos. Es aquí donde pudo realizar intervenciones con veteranos

con diagnósticos de salud mental como: depresión, ansiedad, PTSD, esquizofrenia, entre otras. También tuvo la oportunidad de facilitar varios grupos de terapia de "mindfulness" con los veteranos que reciben los servicios de salud mental. Actualmente, Matos Lasanta aspira a continuar trabajando con diversas poblaciones e insertarse en el mundo laboral como Trabajador Social en el Hospital de Veteranos, con énfasis en el trabajo con veteranos sin hogar.

Datos Biográficos de Viviana M. Navas Hernández

Posee un bachillerato en Educación Elemental con un grado menor en Educación Especial de la Universidad de Puerto Rico en Humacao. Es miembro de diversas organizaciones socio-políticas desde donde milita a favor de los derechos sociales, la equidad y la inclusión social. Tomando en consideración las necesidades particulares identificadas en el trayecto de vida y en su experiencia como maestra, identificó el Trabajo Social como un espacio de desarrollo que le permite aportar a la construcción de una sociedad más acorde a las causas justas por las que lucha. Como parte de su desarrollo profesional en la Escuela Graduada de Trabajo Social, Beatriz Lassalle, realizó su práctica graduada en el contexto comunitario del barrio Mariana de Humacao. Desde ahí, contribuyó a la gestión de proyectos comunitarios que responden a las necesidades individuales y colectivas de los/as miembros de la comunidad, haciendo énfasis en grupos socioeducativos para adultos/as mayores y cuidadores/as. Actualmente se encuentra culminando su maestría con enfoque en el área de Familia e Individuos, aspirando a completar una segunda concentración en el área de Comunidad.

Datos Biográficos de Keilly C. Santiago Morales

Posee un bachillerato en Artes con concentración en Psicología de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras. A partir de experiencias de vida e intereses personales en aportar a la defensa de los derechos humanos a través de proceso de acompañamiento profesional

humanizados, en el 2020 optó por un cambio de profesión y comenzó su Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familias en la Escuela Graduada de Trabajo Social, Beatriz Lassalle.

Como parte de su desarrollo académico/profesional realizó su práctica supervisada en el proyecto Jugando al Derecho en la Compañía para el Desarrollo Integral de la Península de Cantera. Allí contribuyó en los procesos de co-facilitación de grupos socioeducativos dirigidos a la población de mujeres sobrevivientes de la violencia de género, así como en la co-coordinación de actividades de impacto comunitario para la niñez, juventud y mujeres residentes en la Península de Cantera. También trabajó como asistente de orientación en el Programa *TRIO Talent Search* brindando servicios para el desarrollo personal, académico y cultural, y promover el aprovechamiento académico de niños y jóvenes de primera generación universitaria y escasos recursos económicos. Actualmente, opta por realizar varias certificaciones en: Trabajo Social Clínico, Tanatología, Andragogía y Educador Sexual. Entre los temas de interés incluye la sexualidad humana, el duelo, la diversidad funcional y el género.

Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022.

DEDICATORIA

Con mucho orgullo, dedico esta investigación a mis abuelos paternos y maternos; Antonio Hernández Serrano, Luz Eneida Cruz Ortiz, José Antonio Lebrón Dávila y Carmen Lydia Olmeda Borges. Desde pequeña he recibido un amor puro, asertivo e incondicional de parte de estos seres. En los diferentes procesos que me ha llevado la vida, me han animado y aconsejado a continuar mis metas a corto y largo plazo. Sobre todo, me han regalado los mejores cuidados y la atención necesaria para poder crecer y llegar a ser la persona que soy ahora. De asumir el rol de cuidadora informal, deseo devolverles los mejores cuidados a ustedes que me han regalado tanto sin esperar nada a cambio.

A mi familia, por apoyarme cuando creía que no podía más, por entender las ausencias por estudio y por interesarse en este proyecto tan importante para mí como profesional del Trabajo Social. En especial a papá, Antonio F. Hernández Cruz por brindarme mi formación académica. Por siempre inspirarme a más y nunca decir un “no” cuando se trata de estudiar y capacitarme profesionalmente.

A todas aquellas personas que me obsequiaron palabras de ánimo, que me regalaron tiempo de ventilación y acompañamiento. A los/as compañeros de Tesis, por trabajar continuamente y dar el máximo en este proyecto investigativo. Por último, a todas las mujeres cuidadoras informales de Puerto Rico que, por supuesto, merecen una visibilización y reconocimiento de la maravillosa labor que realizan a todas aquellas personas que necesitan de los cuidados.

Shaidaly Hernández Dávila

A mi mamá por todos tus sacrificios durante mi proceso de crianza que me ha llevado a ser el profesional que soy. A mi querido viejo, mi abuelo, gracias por darme amor y siempre motivarme a cumplir todas mis metas personales y profesionales. A mis tíos por siempre creer en mí en momentos donde yo no creía en mis capacidades. A mi papá, que, aunque no esté en este mundo, por despertar en mí la pasión para ayudar a los demás.

A mis profesoras por verme crecer y formarme como un profesional del Trabajo Social. Por brindarme espacios de reflexión, construcción y deconstrucción. Por servir de mentoras en mi formación e inspirarme. Por enseñarme que el Trabajo Social permite ver el mundo de una manera distinta.

A todas las personas que me apoyaron en el proceso, que me motivaron, que me escucharon y sirvieron como seres de luz en todo el proceso. A mis compañeras de tesis, gracias por el apoyo, la empatía, el esfuerzo y la dedicación. Sé que el camino se nos hizo largo, pero lo logramos como equipo, sin duda esto no fuese posible sin ustedes. A Vale, gracias por tu apoyo incondicional en todo el proceso, gracias por entender el sacrificio y motivarme a seguir.

Finalmente, quiero agradecer mi proceso a lo largo de toda mi maestría y esta investigación. Fueron muchos sacrificios, momentos difíciles y emociones, pero la perseverancia y la disciplina fueron vitales para poder lograr la meta. Que esta investigación sirva como motivación para esos momentos en donde dudas de ti mismo; eres capaz.

Dillan Matos Lasanta

Este proceso investigativo está dedicado a todas las cuidadoras informales que nos sostienen día a día. Especialmente, se la dedico a las 8 mujeres entrevistadas; gracias por confiar en nosotras/os para plasmar su realidad.

También, a quienes han confiado en mí, me han apoyado e impulsado a continuar sin importar las múltiples ocasiones que pensé que ya no podía. Dedico esta tesis a mis mejores *cheerleaders*: mis padres. A ellos les agradezco infinitamente por el respeto, el apoyo incondicional, los espacios de ventilación y las muchas palabras de aliento que me sostienen en el camino. ¡Gracias por ser mi lugar seguro! Además, se la dedico a mis tías maternas, que siempre buscan la forma de cuidar(nos) y acompañar(nos) sin importar las vueltas que dé la vida. A titi H, maestra de profesión, cuidadora por excelencia. A mi tía paterna, a quien debemos tanto; por ser la mejor cuidadora informal que conozco y más admiro. Gracias por dedicarle el tiempo a abuela y siempre asegurar su bienestar.

Destaco con mucha honra a mis compañeras/o de tesis: Dillan, Shai y Kei. Les agradezco por hacer de esta travesía una más llevadera. Gracias por el acompañamiento y la comprensión; por las noches largas, por las charlas y los buenos consejos. Definitivamente, esta experiencia fue mucho más que un compromiso académico gracias a ustedes. Asimismo, reconozco y agradezco a la profesora Evelyza Crespo Rivera, directora de este proyecto de tesis. Gracias por permitirnos desaprender y arriesgarnos mientras trazábamos el rumbo de esta investigación.

Viviana M. Navas Hernández

Los procesos y transformaciones se dan a partir de colaboraciones con seres excepcionales que se convierten en piezas claves. Por tanto, este proyecto va dedicado a las mujeres cuidadoras informales, por sostenernos como sociedad desde su honrada conciencia del valor humano. A las ocho participantes, por confiar y compartir sus historias de vida desde el amor, la empatía y la valentía. Por visibilizar(se) y reclamar(se) como sujetos de derechos.

A mis compañeras/o de tesis, por el aprendizaje y acompañamiento profesional y personal en este arduo proyecto. Por la comprensión, empatía y respeto en esta travesía tan enriquecedora. A mis profesoras y supervisoras de práctica por fomentar espacio de (re)pensar, cuestionar, reflexionar, deconstruir y (re)construir. Por su apoyo y simpatía durante mi (trans)formación profesional.

A mis amados padres, por ser mi puerto seguro. Por su paciencia y comprensión en este proyecto de vida. Por sus palabras de aliento cuando más lo necesitaba. Gracias por creer en mí y brindarme el apoyo y amor absoluto como solo ustedes saben dar. A mi cómplice de vida, mi hermana, por ser mi refugio y luz en cada instante. Por escucharme, validarme, recomponerme y animarme incondicionalmente. A mis amigos y seres queridos por cuidar de mi bienestar. Por los diálogos motivadores que energizan mi caminar.

Finalmente, a mi honrado padrino, Wilbert Vázquez Echevarría, por ser la persona más genuina que me regaló la vida. Por protegerme y sostenerme todo el tiempo durante tu presencia en este plano terrenal. Por amarme y consentirme; por ser mi inspiración para continuar y enseñarme a luchar por nuestros derechos desde la autenticidad y el respeto.

Keilly C. Santiago Morales

AGRADECIMIENTOS

Durante nuestro caminar por esta maestría hemos tenido el privilegio de contar con el apoyo de seres queridos y entidades maravillosas. En primer lugar, le agradecemos a la profesión del Trabajo Social por permitirnos desaprender y construir nuestros conocimientos con base en los derechos humanos.

A nuestras profesoras y profesores de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle, les agradecemos por guiarnos a lo largo de nuestros estudios graduados. Agradecemos su pasión por formar a futuros/as profesionales del Trabajo Social con la capacidad de cuestionar, problematizar e intervenir desde una perspectiva holística fundamentada en el acompañamiento, la empatía y el trabajo colectivo. También, por proveernos conocimientos y herramientas que aporten a la construcción de un mejor país, sirviendo de apoyo para quienes lo necesiten.

Le agradecemos a las organizaciones ARECMA, Inc., *ASIAS Therapy*, LLC, Centro de Cuido Diurno Hogar IVADEI y SER de Puerto Rico, por el apoyo durante el proceso de reclutamiento de las participantes. A la Red Graduada de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras y a su personal, por proveernos espacios, equipos y materiales que nos apoyaron durante la elaboración de esta investigación.

Finalmente, reconocemos el trabajo de todas las mujeres cuidadoras informales que sostienen el mundo con su labor. Apreciamos que nos hayan permitido conocer sus historias y hacernos conscientes de sus realidades. Agradecemos por ser la esencia para continuar la lucha por los derechos de las cuidadoras informales.

SHD, DML, VMNH, KCSM

Capítulo I - Introducción

Contexto Personal

El manifiesto de las labores de cuidado como una actividad esencial para el desarrollo de la sociedad se ha incrementado en los últimos años. No obstante, el contexto social, económico, político, histórico y cultural obstruyen el reconocimiento y visibilización de las cuidadoras informales en Puerto Rico. Existen múltiples factores que limitan a las mujeres cuidadoras informales, entre ellos: la falta de redes de apoyo formal e informal, mayor carga en base a tareas domésticas, salud integral afectada de forma adversa, sufrir del *Síndrome del Cuidador Quemado*. La falta de reconocimiento de las experiencias de las cuidadoras informales surge como consecuencia de las ideologías coexistentes del patriarcado, el machismo y el capitalismo, donde se subvalora lo relacionado al género femenino y vinculado al ámbito privado/doméstico. Debido a la cuasi nula proactividad en la formulación de políticas públicas que se adecuen a las experiencias de las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico, se cuestiona el rol del Estado respecto a la atención de los retos y necesidades de estas. Hasta el momento, no se conoce política pública aprobada para reconocer a las cuidadoras informales como ciudadanas de derecho.

Cada uno de los/as investigadores ha palpado estos retos y necesidades en distintos contextos de formación profesional y personal; han percibido que son las mujeres quienes han sufrido un aumento de tareas de cuidado sin reconocimiento ni remuneración. De esta forma, se han ratificado las experiencias desafiantes de las cuidadoras informales para ejercer su rol como cuidadora y mantener una calidad de vida. Por tanto, se realizaron las siguientes preguntas para conceptualizar dicha problemática: *¿Quién cuida de la persona cuidadora? ¿Cómo se han visto afectadas ante la pandemia por el COVID-19? ¿Bajo qué circunstancias*

asumen las tareas de cuidado mientras se enfrentan a una nueva realidad a partir del COVID-19?

De igual forma, a los/as investigadores les surge la preocupación de la conceptualización social del género en cuanto a la división de roles y tareas de cuidados. Usualmente, estas se relegan a la mujer y le imponen la responsabilidad total de cuidado, afectando así su bienestar y salud integral. El aumento de las tareas no remuneradas del cuidado a partir de la pandemia por el COVID-19 en conjunto con las jornadas laborales ha provocado un deterioro de la salud, oportunidades profesionales, académicas y de poder adquisitivo (Vicente et al., 2021). Lo anterior se debe a una carga desproporcionada de las tareas domésticas y de cuidado. A esto se le suma la necesidad de sostener sus empleos desde el hogar y el aumento del consumo de electricidad, alimentos, agua y otros servicios básicos en familias con ingresos en o cercanos a los niveles de pobreza. Por tanto, es necesario deconstruir, cuestionar y problematizar la forma en que se conciben los roles relacionados con el cuidado y al género. A su vez, consideramos pertinente el comienzo del reconocimiento social y político de las mujeres cuidadoras informales con el propósito de alcanzar políticas públicas que atiendan y satisfagan las necesidades de estas.

Planteamiento del problema

A través de la historia del ser humano, se ha percibido una división de tareas y roles a partir del género. Al hombre se le ha asignado el ámbito público, independiente, alejado de las emociones, en el poder y autoridad, con actitud de competencia, rol de proveedor económico/material; mientras que a la mujer el ámbito privado/doméstico, el apoyo, las emociones, obediencia y sumisión, actitud de disposición/servicio y el rol de proveedora de cuidados (Montesó-Curto, 2014). Este último rol se ve como una extensión a la tarea doméstica

de la mujer y es presentado como parte de su autorrealización. Por tanto, las mujeres han interiorizado el rol de cuidadora como un compromiso moral ante la exigencia de una persona en estado de dependencia. Como resultado, esto se ha traducido en una multiplicidad de roles en las mujeres (ama de casa, cuidado, empleo...) produciendo un debilitamiento por el esfuerzo y la falta de descanso.

El ejercicio de los trabajos de cuidados es naturalizado como un acto de amor en los cuerpos femeninos, debido a las implicaciones de las imposiciones patriarcales y capitalistas del rol de la mujer. La falta de reconocimiento social de dicha labor y su interpretación como un trabajo por amor, resulta en una falta de remuneración para las mujeres cuidadoras informales y a la inversa. Por tanto, es menester desnaturalizar la conceptualización de amor en los trabajos de cuidado y domésticos, ya que son imprescindibles para la reproducción y el mantenimiento de la vida en la sociedad actual (Santiago-Torres, 2022).

Debe señalarse que los trabajos de cuidados constituyen la atención a personas que por motivos de edad, enfermedad o condición no logran satisfacer sus necesidades básicas por sí mismas, ya sea temporal o permanentemente (Esteban, 2017). Tomando esto como referencia es posible definir que las personas *cuidadoras informales* son aquellas que asumen las responsabilidades de cuidados sin pago ni preparación o capacitación académica/profesional para atender a cualquier persona que, por motivos de edad, enfermedad o condición no logran satisfacer sus necesidades básicas por sí mismas, incluyendo actividades vitales y sociales (Ruíz-Ríos & Nava-Galán, 2012). Para el 2020 el 14% de la población puertorriqueña había sido identificada como cuidador/a informal, apoyando a la persona recipiente de cuidados en su alimentación, higiene básica, transportación, trámites financieros y otros asuntos (Márquez-Reyes et al., 2021). No obstante, dado a que la población de adultos mayores está en aumento en

Puerto Rico, se estima que para el año 2040 se necesite un aproximado de 35.4% de cuidadores informales. Por lo antes expuesto, se justifica la necesidad de un estudio de la realidad de las mujeres cuidadoras informales en todas sus manifestaciones.

Además, en situaciones de emergencias, como huracanes, tormentas, temblores, pandemias, las labores de cuidado se intensifican. A finales del 2019, en Wuhan, China se descubrió una nueva cepa de coronavirus llamado el coronavirus del síndrome respiratorio agudo grave de tipo 2 también conocido como SARS-CoV-2 (*Mayo Clinic*, s.f.). Este virus causa la enfermedad del coronavirus (en adelante, COVID-19), la cual fue declarada en el 2020 como pandemia. El 12 de marzo de 2020, la ex-gobernadora de Puerto Rico, Wanda Vázquez Garced, proclamó un estado de emergencia tras haberse reportado el primer caso positivo al COVID-19 en la Isla. Este primer caso fue un hombre panameño que participó de la actividad multitudinaria del Día Nacional de la Zalsa el 8 de marzo de 2020 (TELEMUNDO PR, 2020). Dada la rápida propagación del virus, el Gobierno de Puerto Rico se vio obligado a crear una orden ejecutiva para llevar un control de contagio. Siguiendo las directrices del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), se le informó al pueblo mantener aislamiento social, distanciamiento físico, uso de mascarilla y, en caso de estar en contacto con el virus, aplicar cuarentena por 14 días para evitar la propagación de este. Para cumplir estas medidas, la ex-gobernadora estableció un cierre total de establecimientos y comercios, incluyendo escuelas, centros educativos, universidades, centros comerciales, cines, gimnasios, casinos, bares, entre otros. Aquellos negocios dirigidos al abastecimiento de necesidades básicas como farmacias, supermercados, centros de cuidado de ancianos y gasolineras permanecieron abiertos, pero con restricciones. Como lo establece la Orden Ejecutiva-2020-023, el incumplimiento de las anteriores implicaba una sanción penal y multa de \$5,000 dólares y una

pena de reclusión de seis (6) meses a quienes violaran la orden ejecutiva del Gobierno de Puerto Rico.

Debido al aislamiento requerido durante la pandemia por el COVID-19, las tareas domésticas y de cuidado incrementaron conforme al aumento de las horas dentro del hogar. La pandemia ha traído un reto mayor a las personas cuidadoras, ya que trajo consigo una nueva rutina de cuidado. Muchos de los/as puertorriqueños/as se vieron obligados a asumir o incrementar roles y tareas de cuidado debido al distanciamiento físico, cuarentena, miedo al contagio del virus y a la disminución de la jornada laboral y salarios. Esto último produjo una reducción en los ingresos de los/as cuidadores, limitando su capacidad de sufragar los costos de centros de cuidado o personal de apoyo para los cuidados. Tras enfrentarse al encierro en el mismo lugar las 24 horas del día y estar sin redes de apoyo, los/as cuidadores informales han presentado síntomas de quemazón, ya que esta situación ha llevado a que los procesos de cuidado requieran más tiempo y esfuerzo.

En una entrevista con la Revista Medicina y Salud Pública (2020b), el doctor Ángel Muñoz, psicólogo clínico, expresó que como consecuencia de la pandemia ha surgido un nuevo cuidador: personas por debajo de los 50 años y personas masculinas. Sin embargo, Muñoz afirma que las mujeres son la población que predomina en las personas que ejercen el rol de cuidador. En la encuesta virtual realizada por Instituto de Estudios sobre Mujeres, Género y Derecho, también conocido como INTER-MUJERES, se presentó que un “31.5%, de las personas que participaron en la encuesta indicó que había tenido que cuidar a otras personas durante la cuarentena”, siendo un 87.1% del género femenino (Vicente et al., 2021, p. 32). Por otro lado, en el *Perfil del cuidador informal del adulto mayor en Puerto Rico* de 2019 se encontró que el 77.3% de los cuidadores informales de una muestra de 300 participantes eran

féminas con una edad promedio de 51 años (Muñoz-Alicea et al., 2019). De este 77.3 % de mujeres, 52.1% no tenían alguna relación conyugal y un 78.2 % con algún grado universitario. Esto expone que el mantenimiento de las concepciones de género en la población puertorriqueña está muy presente, en el que a las mujeres se les adjudica la responsabilidad del cuidado, mantenimiento del hogar, personas dependientes y, al mismo tiempo, del cumplimiento de su rol laboral. Esto se convierte en una carga desproporcionada para las mujeres cuidadoras que resulta en más de una jornada. Como resultado, las mujeres han presentado un deterioro en la salud física, mental, emocional, su espiritualidad y sus relaciones interpersonales debido a su labor intensa y continua.

En el aspecto socioeconómico, se halló que un 44 % de los cuidadores informales encuestados, tenían un empleo, mientras que 56% no se encontraban trabajando o estaban retirados. El ingreso anual, según el estudio, para el 44.7% de las personas encuestadas es menor de 10,000 dólares y no recibían remuneración o aportación económica de familiares por el tiempo que brindan los cuidados (Muñoz-Alicea et al., 2019). Por lo cual, los/as cuidadores informales se ubican dentro del umbral de pobreza de los Estados Unidos. En el estudio no se encontró correlación estadísticamente significativa entre los niveles de depresión y ansiedad y los datos sociodemográficos. No obstante, se halló una correlación entre los niveles de depresión, ansiedad y sentirse preocupado/a cuando no pueden ayudar de manera efectiva en los cuidados y miedo a cometer un error en el cuidado. El 49.7% de los/as participantes reportó sintomatología asociada a la ansiedad (Muñoz-Alicea et al., 2019, p. 59). A su vez, el estudio estableció que un 70.3% entiende que su salud emocional se podría ver afectada por la responsabilidad de ser cuidador/a, mientras que un 66.3% indicó que su salud física podría afectarse. Entre los cambios fisiológicos y cognitivos reportados por los encuestados se

encuentran los siguientes: cansancio, fatiga, más inquietud o agitación, tener menos o no tener energía suficiente, cambio en el patrón de sueño, dificultad para mantener la concentración, cambios en el apetito y menor interés en la intimidad sexual.

Por otro lado, la Revista Medicina y Salud Pública (2020ab) entrevistó a la doctora Vanesa Sepúlveda, profesora en geriatría, y al doctor Ángel Muñoz. Ambos expusieron que las cuidadoras informales se encontraban cansadas y abrumadas desde antes del COVID-19, incrementando estos síntomas durante la cuarentena. Muñoz añadió que las cuidadoras informales han solicitado servicios de ayuda para tratar síntomas como la ansiedad, sobrecarga, fatiga emocional y estrés debido al proceso de adaptación en las nuevas rutinas a nivel personal y laboral. Agregó que las cuidadoras informales han desatendido su salud física debido a la falta de redes de apoyo, dejando como resultado que entre las principales necesidades de las mujeres cuidadoras informales se encuentran el monitoreo de su salud física y emocional (Revista Medicina y Salud Pública, 2020b).

Otros de los ámbitos afectados en las mujeres cuidadoras informales con la llegada de la pandemia por el COVID-19 son el ámbito social y el espiritual. El ámbito social se vio trastocado dado el cierre de comercios y espacios recreativos que permitieran pasar tiempo fuera del hogar o compartiendo con pares y familiares. Por otro lado, aunque se entiende que la espiritualidad y la religión no son lo mismo, la mayoría de las personas practican su espiritualidad por medio de la religión en diversos centros, templos e iglesias. Debido al cierre, se vieron obligadas a practicar la misma de formas diferentes. Es común que la espiritualidad sea usada como mecanismo de afrontamiento, que sea lo que da el sostén para poder brindar un cuidado empático, ya que, en los momentos que la tolerancia es escasa, son los valores positivos aprendidos a través de la espiritualidad lo que ayuda a las cuidadoras informales a mantenerse

fuertes y presentes. Es decir, a pesar de que no estaban bajo las mismas condiciones, las personas mantuvieron su fe y la utilizaron como fortaleza para afrontar la realidad social que estaban viviendo. Por esta razón, se presenta importante abundar a profundidad los cambios presentados en estos niveles.

Justificación y propósito de la investigación

El propósito de esta investigación parte del reconocimiento de las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales a partir de la pandemia por el COVID-19. El rol de la mujer cuidadora informal implica la atención de una persona en situación de dependencia, ya sea por diversidad funcional innata o adquiridas, menores de edad, población de adultos mayores, enfermedades crónicas o terminales, crisis circunstanciales, entre otros. En el contexto puertorriqueño, la mayoría de las personas que asumen el cuidado de otras personas, tienden a ser familiares, principalmente del género femenino, que no cuentan con los recursos esenciales para atender esta necesidad, siendo unos de los retos a los que se enfrentan esta población (Vicente et al., 2021). Es por esto que se ha definido a los familiares como *cuidadores informales*, cuidadores que no cuentan con el adiestramiento o conocimiento profesional del cuidado y que no reciben ningún tipo de remuneración por su esfuerzo. La persona que asume el rol de cuidador informal tiende a requerir una reorganización dentro del contexto de su núcleo familiar. Partiendo de esto, la mujer cuidadora informal puede atravesar por una serie de implicaciones que le pueden afectar de manera biopsicosocial. Dicho efecto del impacto en la mujer cuidadora informal se refleja en las actividades de ocio, relaciones sociales, equilibrio emocional, entre otros; que resulta en la quemazón o sobrecarga.

La pandemia por el COVID-19 ha revelado la importancia de las tareas de cuidado para la sostenibilidad de la vida y el desarrollo social. Además, se ha expuesto la falta de visibilidad y

reconocimiento de los cuidados al ser considerados como factores no fundamentales para el sistema socioeconómico. En Puerto Rico, en marzo de 2020 debido a la Orden Ejecutiva 2020-023, titulada: *Viabilizar los cierres necesarios gubernamentales y privados para combatir los efectos del coronavirus (COVID-19) y controlar el riesgo de contagio en nuestra isla*, se implementó un cierre total del país, con excepción de los servicios esenciales, como medida de prevención de contagios del virus. Con el cierre del sistema educativo público y privado, oficinas de gobierno y el sector del comercio, el confinamiento dentro del hogar promovió que las labores domésticas y de cuidado se elevaran de forma desmesurada. En la investigación *Respuesta gubernamental a la pandemia COVID-19 en Puerto Rico: Encuesta sobre el impacto en las personas y en particular las mujeres* se exponen que las tareas de cuidado de personas de educación especial, supervisión de tareas académicas/escolares y cuidado de otras personas durante la cuarentena recayeron en las mujeres (Vicente et al., 2021). Aun así, con el paso del tiempo, y la flexibilización de medidas de prevención de contagios, las tareas de cuidados no han mermado, sino que, al contrario, se han multiplicado. Por lo cual, se percibe una vulnerabilización de las mujeres a nivel individual, social, económico y político.

Según el *Instituto de Estadísticas de Puerto Rico*, el 42% de los hogares son jefas de familias y de estos el 57% se encuentran bajo los índices de pobreza; a esto se le suma que en el 2019 el 46% de las mujeres de Puerto Rico estaban bajo el nivel de pobreza (Vicente et al., 2021). Santiago-Torres (2022) expone que la sobrecarga de los trabajos no remunerados y la falta de distribución equitativa del tiempo de las mujeres cuidadoras informales tienen repercusiones negativas como limitaciones en las igualdades de oportunidades y derechos en distintos escenarios (laborales, participación social, autocuidado). Es decir, que los trabajos de cuidados inciden en la precariedad.

A través de esta investigación se pretende conocer las subjetividades que presentan las mujeres cuidadoras informales que viven en Puerto Rico principalmente en los retos, necesidades y cambios biopsicosociales, a partir de sus experiencias de cuidado informal durante la pandemia por el COVID-19. Esto con el propósito de obtener información base para la formulación de políticas públicas, programas sociales o propuestas que reconozcan a las cuidadoras como sujetos de derecho y satisfagan las necesidades e intereses tanto de las mujeres cuidadoras informales, como de las personas que requieren de los cuidados.

Esta investigación es de suma importancia para la profesión del Trabajo Social, ya que desde la misma es posible identificar y validar las experiencias, retos y necesidades de las mujeres que asumen el cuidado de otras personas. Por otro lado, dentro de la praxis profesional, brinda el espacio para identificar y prevenir ciertos indicadores de la quemazón o sobrecarga. Partiendo de esto, el/la profesional del Trabajo Social puede asumir un rol de orientador/a ante la educación e identificación de posibles síntomas, estrategias y técnicas de afrontamiento. De este modo, los/as profesionales pueden asumir una postura de defensa en la exigibilidad de derechos humanos, garantizando su rol de facilitador para promover el bienestar integral de las personas, en este caso, el reconocimiento de la labor de las mujeres cuidadoras informales y de las personas que son cuidadas.

Marco teórico

Por medio de la investigación titulada *Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022*, se pretende conocer las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales y los cambios en sus labores de cuidado a partir de la enfermedad del coronavirus en el periodo del 2020-2022. Además, se considera la problemática

de la sobrecarga de roles y tareas de cuidado en su ámbito biopsicosocial. Por tanto, se considera importante abordar las siguientes teorías o marcos teóricos: Teorías feministas, como: La ética del cuidado (1982-1984), El Modelo Biopsicosocial (1977) y el Modelo Eco-Estructural de Harry Aponte (1970-1979).

Teoría Feminista: Ética del Cuidado

Socialmente, existe un sesgo androcéntrico tanto en la cultura como en los ámbitos de poder. Este sesgo se sustenta en una lógica de dominación que parte de dualismos valorativos y un pensamiento jerárquico-valorativo, que establecen una relación de opuestos antagónicos y excluyentes entre pares, donde se le otorga valor mayor a la parte superior (Velasco-Sesma, 2016). En las distintas sociedades se tiende a utilizar la vida del hombre como marco de referencia, otorgándole mayor poder valorativo al varón y todos los componentes sociales vinculados a este (Velasco-Sesma, 2016, p. 5). Por tanto, se ignoran y desprecian las prácticas asociadas con la mujer o lo femenino, incluyendo el ámbito doméstico y de cuidados. Esta línea de pensamiento surgida desde el patriarcado y masculinidad hegemónica invisibiliza a la mujer y la ubica en una posición de desventaja.

El sujeto femenino ha sido considerado desde muchas épocas anteriores como la que cuida, protege, y se encarga de las labores domésticas. Esteban (2017) presenta la crítica de Carol Gilligan al modelo de desarrollo moral que propone Lawrence Kohlberg, que sostiene que la conciencia moral pasa por tres niveles y seis estadios, y en la que se categoriza la moral de las mujeres centrado únicamente en relaciones afectivas y responsabilidades domésticas. Viéndose a la mujer como producto de una obligación forzada del cuidado maternal. Más adelante abundaremos sobre este tema.

Considerando lo expuesto anteriormente, resulta evidente y necesario abordar la teoría feminista de la ética del cuidado para este escrito. Goodrich et al. (1989) exponen que las teorías feministas examinan cómo los estereotipos de género y las relaciones de poder afectan a la mujer. El objetivo de las teorías feministas es lograr la ruptura de los estereotipos, prejuicios, creencias, ideologías de opresión y desigualdad que existen entre las construcciones sociales del género masculino y femenino. Además, bajo esta teoría se discute sobre las diferentes posiciones en el que se encuentra la mujer y cómo el poder afecta a nivel individual, social, cultural, familiar, económico y político.

La *ética de los cuidados* tiene sus raíces en la ética feminista y brinda una comprensión de la condición humana tomando en consideración otras perspectivas de la vida (Ramos-Ponzón, 2011). Esta teoría tiene una influencia en la deconstrucción de las teorías morales tradicionales y surge como una postura contestataria a las definiciones de roles y tareas de género pautadas por el patriarcado y la masculinidad hegemónica. Una de las principales teóricas de la ética del cuidado es Carol Gilligan. Gilligan (1982), como se citó en Ramos-Ponzón, (2011), realizó una revisión crítica a la teoría de desarrollo moral de Lawrence Kohlberg. Según la teoría de Kohlberg, las personas “desarrollan sus capacidades morales en la medida que profundizan sus capacidades cognitivas para entender la naturaleza de las relaciones morales” (Tronto, 1987, p.3). Al notar que las mujeres no alcanzaban los mismos niveles de madurez moral que los hombres, Kohlberg presentó que estas son menos maduras moralmente. Sin embargo, esta teoría plantea supuestos basados en la ética de la justicia con pretensiones de formalismos imparciales en los juicios morales, busca generalizar actos morales e ignora el contexto y las circunstancias (Durán-Palacio, 2015; Ramos-Ponzón, 2011).

Mediante una serie de estudios sistemáticos, Gilligan evidenció el sesgo androcéntrico en el dilema de Heinz¹ en el que se destaca la presencia y actividad en la toma de decisiones de dos hombres y la pasividad de las mujeres manifestando los roles tradicionales de género del pensamiento hegemónico masculino y la subvaloración de la mujer (Durán-Palacio, 2015). Además, mostró que las mujeres desarrollan una visión distinta de la ética ya que toman más en consideración las relaciones interpersonales que los derechos y las normas.

Por tanto, la ética del cuidado se basa en un análisis de los problemas morales, éticos y sociales desde la perspectiva del otro con sus particularidades; presta atención y analiza los sentimientos y las situaciones afectivas (Durán-Palacio, 2015; Ramos-Ponzón, 2011). Es decir, toma en consideración las relaciones interpersonales, responsabilidades, virtudes, la vulnerabilidad y necesidades de las personas que están en una situación de vulnerabilidad/dependencia y de la persona que brinda los cuidados. Dentro de las características principales de la ética del cuidado se encuentran las siguientes: gira en torno a conceptos como la responsabilidad y las relaciones interpersonales; se ata a circunstancias concretas; y se expresa como una actividad en sí un no como un juego de principios (Tronto, 1987). Por ende, este modelo es un rechazo al modelo moral tradicional con perspectiva racional objetiva e imparcial con principios y normas universales (Ramos-Ponzón, 2011).

La ética del cuidado no es sinónimo de una ética femenina, ya que esto implicaría una tendencia propia del reflexivo de la ética de la mujer meramente por el hecho de nacer bajo este sexo, sin contemplar que el ser mujer es una construcción social (Durán-Palacio, 2015). Dentro de la ética del cuidado se resiste a las dicotomías y binomios de género. Esta propone una ética para el mantenimiento del bienestar y la vida del otro, de la humanidad. Durán-Palacio (2015)

¹ Caso hipotético implementado en los estudios de Lawrence Kohlberg para establecer su teoría del desarrollo moral.

expone que desde este modelo práctico-teórico se ubica al cuidado dentro tres dimensiones integradas sustentadas en el sentido de la humanidad; afectividad, razón y acción (p. 16); en la que se propone una práctica cotidiana del cuidado que incluye la responsabilidad tanto a hombres como mujeres en su desempeño.

Por otro lado, autoras como Joan Tronto (1987) expone que la ética del cuidado es una teoría moral suplementaria a la ética de la justicia y está basada en una moralidad contextual. Es decir, las situaciones se definen en términos de relaciones del cuidado y no en términos de derechos y responsabilidad (Tronto, 1987, p. 13). Esta autora define a la persona moralmente madura como aquella que entiende el balance entre el cuidado para el yo y el cuidado para los demás. En su texto, Tronto (1987) expone:

Los problemas morales se pueden expresar en términos de acomodar las necesidades del yo y las de los demás, de lograr el equilibrio entre la competencia y la cooperación, y de mantener la red social de relaciones en que uno se encuentra (p. 13).

Es decir, la persona moralmente madura tiene la capacidad de resolver conflictos sin perjudicar las relaciones intra e interpersonales.

A su vez, la autora plantea que la ética del cuidado debe ser considerada como un asunto social y político, más allá que un asunto de género. Tronto (1987) vincula el cuidado a un estatus de subordinación o minoría, adicional al género, puesto que presenta situaciones de desventaja en donde existe la posibilidad de necesitar ayuda, o cuidado, del otro para poder resolver situaciones dentro de su realidad. Por tanto, se señala el valor del cuidado como práctica transformadora colectiva y hace énfasis en el bienestar dentro las políticas del cuidado con la finalidad de cambiar relaciones de poder por relaciones de reciprocidad u horizontales

(Domínguez-Alcón, 2020, véase en Fundación Index, 2020). Desde esta perspectiva, se expone al diálogo como medio fundamental que favorece las relaciones interpersonales entre el cuidador, persona que requiere los cuidados, el contexto y las circunstancias en dónde se ejercen las labores de cuidado. Es decir, promueve la atención de las necesidades e intereses de las partes involucradas en los cuidados.

Partiendo de lo antes presentado, la ética del cuidado se define como prácticas que requieren un actuar coherente desde la conciencia del valor humano, siendo esto lo que genera sentimientos y emociones como el amor, la empatía y la compasión. La ética del cuidado no solo se enfoca en la relación dual cuidador-persona cuidada, sino que contempla un análisis holístico. En esta se incluye la influencia de otras relaciones intra e interpersonales envueltas y su contexto. Principalmente, aquellas redes de apoyo y estrategias de afrontamiento en la que las personas se unen para hacer frente, satisfacer sus necesidades y promover el bienestar integral de las partes implicadas desde una perspectiva de la justicia y de derechos humanos. Con respecto a las mujeres cuidadoras informales, la ética del cuidado brinda la oportunidad de explorar sus retos y necesidades, y cómo esto les afecta tanto a nivel individual como interpersonal, principalmente con la persona que recibe los cuidados. A su vez, desde esta perspectiva se presenta la necesidad de cuidado directo e indirecto para las partes implicadas en la relación cuidador-persona cuidada para promover un bienestar integral. También, presenta la necesidad de una distribución equitativa de las tareas de cuidado sin importar el género al establecer el cuidado como una práctica para mantener y preservar la vida y el bienestar integral.

En síntesis, utilizar la teoría feminista de la ética del cuidado como marco teórico para una propuesta investigativa implica abordar sobre los temas que representen el valor de la mujer, en este caso, la cuidadora. Esto quiere decir, que dentro de la teoría feminista se considera la

perspectiva de género, el patriarcado, la masculinidad hegemónica, la desigualdad, la discriminación, la carga total de trabajo, la crisis o la quemazón que requiere estos cuidados y la falta de remuneración. Al utilizar estos conceptos se visibiliza la labor de las cuidadoras y el reconocimiento de estas. Además, se deconstruye la interpretación del cuidado como tarea innata de la mujer utilizando como punto de partida que los cuidados son necesarios para la humanidad.

Modelo biopsicosocial

El *modelo biopsicosocial*, originalmente postulado en 1977 por George Engel, se enfoca en los factores biológicos, psicológicos y sociales que influyen en el desarrollo de una enfermedad. (Pallares-Campo et al., 2022). Este acercamiento, se enfoca más allá de un modelo biomédico, que se centra en las situaciones internas del individuo que producen algún tipo de enfermedad. El modelo biopsicosocial, toma en cuenta la enfermedad y también, analiza las interacciones que tiene la persona que padece con el entorno en el que vive. Este modelo brinda un trato más empático y sensible para con el/la participante. Por tanto, utiliza el diálogo como medio que permite a la persona exponer la narrativa de su cotidianidad y realidad.

Por otro lado, el modelo biopsicosocial analiza la realidad cultural que tiene la persona. Esto se refiere a que se busca entender las realidades sociales que impactan directamente al sistema participante. Por ejemplo, realidades como los factores económicos que influyen en el desarrollo social de la persona estudiada. Según Borrell-Carrió (2002), el modelo biopsicosocial permite estudiar a fondo los factores biológicos y los psicológicos del participante, deteniéndose en cada uno de los factores que la persona exprese como influyente en su situación.

En esta investigación titulada *Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el*

periodo 2020-2022, se pretenden explorar los cambios en la situación biopsicosocial de las mujeres cuidadoras informales a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022. Con el propósito de lograr este objetivo, es importante reconocer los aspectos psicológicos y sociales que vive una cuidadora informal. Psicológicamente, la persona puede experimentar desgaste, sobrecarga y agotamiento emocional. Socialmente, experimenta poca o nula remuneración, falta de reconocimiento y apoyo. Cabe destacar que los elementos biológicos son influidos por el proceso psicológico en el cual atraviesa el/la participante en su realidad diaria (lo social). Como resultado del encierro a causa de la pandemia, las cuidadoras informales han tenido poco acceso a recursos o poco o nada de tiempo para el cuidado personal, incluida la asistencia a citas médicas. Este panorama antes descrito afecta directamente a la mujer cuidadora, resultando en el deterioro de su calidad de vida. A esto se le suma el deterioro de la persona siendo cuidada y el efecto directo que esto tiene en la vida de la cuidadora informal. Todo esto evidenciando un desgaste psicológico, en donde la cuidadora experimenta sentimientos de impotencia, desesperación, ansiedad y estrés.

Modelo Eco-Estructural de Harry Aponte

El *Modelo Eco-Estructural* de Harry Aponte & VanDeusen (2014) une el marco ecológico con un modelo estructural centrado en las relaciones entre y dentro de los individuos y sus ecosistemas. Utilizando los valores de la persona como marco de referencia, este modelo es una perspectiva terapéutica que parte del estructuralismo y pretende incluir a la comunidad junto al individuo y la familia, de modo que muestre el contexto social en el que convergen las relaciones y los problemas (Aponte, 1987). Se enfoca en la estructura de las relaciones entre individuos, familiares (desde el componente psicológico) y sus comunidades en el ecosistema social, entendiendo que ningún individuo ni familia están constituidos por una sola estructura,

sino que, por el contrario, están formados por un sinnúmero de estructuras, formando una parte compleja (Aponte & VanDeusen, 2014, p. 314). Es decir, este modelo terapéutico incluye a la familia y otros sistemas sociales como contribuyentes a la formación de la estructura del comportamiento humano y utiliza al mismo sistema para provocar los cambios en su propia eco-estructura (Aponte & VanDeusen, 2014).

Cada persona tiene su propia definición y significación de la vida. La perspectiva personal está definida por diversas dimensiones, incluida la emocional y los valores personales. El Modelo Eco-Estructural entiende los valores personales (morales, culturales, espirituales, políticos, su etnicidad, raza, estatus socioeconómico...) como aquello que define y dirige sus acciones y la forma en que se interpretan las mismas (Aponte, 1985). Al tomar en cuenta la negociación e importancia de los valores personales, el Modelo Eco-Estructural considera la espiritualidad como un área importante.

Harry Aponte (2002), en su escrito *Love, the spiritual wellspring of forgiveness: An example of spirituality in therapy*, demuestra la importancia de vincular el amor y el perdón dentro del proceso de terapia familiar. Entiende el término *espiritualidad* como significado o propósito de vida que encamina a las personas a entender las situaciones significativas que viven. Al involucrar el amor y el perdón, se libera del corazón de cualquier resentimiento e ira, para encontrar una sanación emocional:

By love I mean caring about another; it implies being to another's life and experience and wanting good for that person. Nevertheless, loving others does not necessarily mean denying the need for caution about involvement in their lives, holding others responsible for their actions, or expecting our due from them (Aponte, 2002, pp. 39-40).

Como se expuso anteriormente, es común que la espiritualidad sea usada como mecanismo de afrontamiento. Partiendo del planteamiento de Aponte (2002), es posible argumentar que la espiritualidad puede servir de base para brindar un cuidado empático, acompañado del amor y del perdón en los momentos que la tolerancia es escasa.

Es posible aplicar esta perspectiva a la investigación dado que abre el espacio a investigar de qué modo las cuidadoras informales y los procesos de cuidado se vieron alterados por los ecosistemas de su alrededor con la llegada de la pandemia. Además, en el contexto de las cuidadoras informales, son muchas veces las familias quienes ocupan estos roles. Por lo tanto, el Modelo Eco-Estructural permite entender de qué modo los factores sociales afectaron o contribuyeron a los problemas que se han presentado y que continúan expresando las mujeres cuidadoras informales.

En concreto, la teoría feminista: La ética del cuidado, el Modelo Biopsicosocial y el Modelo Eco-Estructural de Harry Aponte, son el soporte teórico que sustenta el análisis de esta investigación. La ética del cuidado explica que los procesos de cuidado van más allá de un asunto de género. No obstante, a las mujeres cuidadoras, según los constructos sociales se le ha otorgado el deber de modificar su vida para atender las necesidades del otro/a influyendo o impactando los aspectos biológicos, psicológicos, sociales de la persona quién cuida. Y a raíz de esto, las cuidadoras se han visto forzadas a buscar medios o estrategias de afrontamiento para manejar la carga económica, emocional y física que esto conlleva. Y como se desprende del modelo eco-estructural, se identifica la espiritualidad como un excelente recurso de afrontamiento para las familias.

Revisión de literatura

Cuidadoras: definición, tareas y roles

En esta investigación es importante visibilizar y reconocer las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico. Como punto de partida es menester la conceptualización de las variables *cuidado* y *persona cuidadora*. Esteban (2017) define los *cuidados* como “atención a la dependencia o atención a todas las personas que temporal o definitivamente no pueden valerse por sí mismas por razón de edad, enfermedad o condición” (p. 41). Por otro lado, en la literatura se expone la existencia de una variedad de personas que asumen el cuidado. Flores et al. (1997) definen a la *persona cuidadora* como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (véase en Ruíz-Ríos & Nava-Galán, 2012, p. 164). A partir de esta definición surgen los diferentes tipos de cuidadores: *formales* e *informales*.

Los *cuidadores formales* son aquellos que cuentan con la preparación profesional necesaria para el cuidado de otra persona. Por otro lado, los *cuidadores informales* son aquellas personas que no tienen ninguna preparación o capacitación profesional para ejercer esta labor; dentro de esta categoría se incluyen los *cuidadores primarios familiares*. El tipo de apoyo que brindan estos cuidadores se debe a relaciones o vínculos de carácter familiar, vecinos o amigos. Estos cuidadores no son remunerados por su labor y son caracterizados por el afecto que sienten hacia la persona que cuidan. Los cuidadores informales brindan su atención a las personas cuidadas sin límites de tiempo. Este tipo de cuidado surge cuando una de las partes sufre un deterioro de salud o requiere ayuda en actividades de la vida diaria. Durante este proceso de

cuidado surgen cambios de roles, modificación de planes del futuro y un reajuste de la vida social.

Como parte de la conceptualización de lo que implica ser una persona cuidadora, hay que estudiar lo que implica la *tutela* en Puerto Rico. El Código Civil de Puerto Rico define la *tutela* como una persona natural o jurídica que posee la autoridad para representar y asistir a otra que, sin estar sujeta a la patria potestad, tiene restringida la capacidad de obrar por razón de su minoridad o por las causas que declara la ley (Ayuda Legal Puerto Rico, 2020). La tutela tiene por objeto la guardia y la representación de la persona incapaz, vigilar los bienes, según las limitaciones que determina y las exigencias del régimen tutelar al que queda sometida. Las funciones tutelares constituyen un deber, se ejercen en beneficio del tutelado y están bajo la salvaguarda de la autoridad judicial. Las personas quienes están sometidas a tutela pueden ser: una persona menor de edad no emancipada que no se encuentra bajo la patria potestad de sus progenitores o una persona mayor de edad cuya capacidad de obrar está restringida por sentencia de incapacitación debido a las causas que se describen en el Código Civil. Como parte de las responsabilidades, el tutor tiene como obligación de ejercer la tutela con diligencia propia, de forma prudente y razonable que exijan las circunstancias particulares de su cargo. Otra obligación que tiene esta persona es rendir cuentas sobre el desarrollo de su gestión en el plazo y condiciones que ordena la sentencia. En el caso en el que la persona tutelada sea un menor de edad, el tutor legal debe educar, poner disciplina al menor y salvaguardar las necesidades fisiológicas de este. El tutor también debe asegurar el mejor interés del tutelado, para que este logre una inserción adecuada en la sociedad. Este debe analizar el inventario de los bienes del tutelado y tomar las mejores decisiones que impacten de manera positiva al tutelado (Ayuda Legal Puerto Rico, 2020).

El concepto de tutor se puede relacionar con lo que implica ser una persona cuidadora, ya que se parte de la premisa que ambos conceptos buscan el bienestar de la persona quien está siendo cuidada (tutelado/persona bajo el cuidado). En el caso de las personas cuidadoras, estas se encargan de los procesos de cuidado de personas con un posible tipo de discapacidad, enfermedad o necesidad fisiológica que puede o no estar relacionada a la edad. El proceso de ser una persona cuidadora requiere un sentido de apoyo y trae consigo un vínculo emocional. Las tareas incluyen el cuidado, asistencia, tareas de apoyo, proveer ayuda física y emocional, y prestar atención de las necesidades físicas (Rivas-Herrera & Ostiguín, 2011). Es importante destacar que, según la definición de cuidadora informal, estas no cuentan con la preparación profesional necesaria para realizar los procesos, por lo que no reciben ningún tipo de remuneración. En el caso de la persona quien es un tutor legal, de existir fondos federales o estatales, es remunerado por su labor de salvaguardar los mejores intereses del tutelado. La cuidadora puede asumir ciertas tareas relacionadas con lo que implica ser un tutor legal, pero no necesariamente asume las tareas y los procesos que conlleva ser un tutor legal. Por tanto, esta puede tomar ciertas decisiones que pudiesen estar relacionadas con el bienestar de la persona en cuanto a su manejo de finanzas y decisiones que impacten su salud, pero no poseer de manera legal el poder de tomar las mismas.

La cuestión de género y la falta de remuneración

Al hablar de los tipos de cuidadores, Esteban (2017) postula que esta división de las distintas conceptualizaciones de las personas que ejercen el trabajo de cuidados (formal/informal, familiar, tutelar/legal, etc.) suele ser desfavorable para las personas cuidadoras o tutores/as. En primer lugar, invisibiliza la mayor implicación de las mujeres en trabajos de cuidado. Esto se vincula a la separación de los ámbitos públicos y privados sustentado por el sistema capitalista y

la minusvalía otorgada a lo doméstico o privado. En segundo lugar, distingue saberes formales e informales y separa ámbitos de atención de cuidados que suelen estar conectados, y jerarquiza entre profesionales y la población general. Todo esto tiene implicaciones adversas al momento de establecer el reconocimiento de quienes ejercen la labor de cuidado como sujetos de derecho.

A pesar de que las tareas de cuidado satisfacen la gran mayoría de las necesidades alrededor del mundo y sostienen el funcionamiento económico y social, estas no son reconocidas ni mucho menos remuneradas. Afirman De Tito y Mercedes D'Alessandro (2016) que a pesar de que el trabajo de cuidado no está en la contabilidad pública, ninguna tarea laboral podría llevarse a cabo sin que este existiera (p. 1). Según Nieves-Rico (2009), el producto del trabajo de cuidado tiene un valor económico que no se reconoce dado que se desarrolla en el ámbito privado de los hogares (p. 3). En el año 2000, Campillo expuso que la “economía real” se mueve en dos ámbitos: la *economía de la producción* y la *economía del cuidado*. La primera es aquella que recibe un salario por producción de artículos que se venden o financian a través de impuestos, mientras que la segunda se convierte en una economía oculta, donde el trabajo no se contabiliza, no se remunera y es realizado principalmente por mujeres, sin distinción de edad, raza o etnia (Campillo, 2000, p. 99).

Los cuidados, ya sean como personas cuidadoras o tutores/as legales, poseen una importancia social debido a la precariedad, la vulnerabilidad y la interdependencia que caracterizan al ser humano. Existe una conceptualización hegemónica del cuidado que ayuda al sostenimiento del sistema económico capitalista neoliberal. Esta lógica presenta al trabajo doméstico y de cuidados como una labor que solo produce bienes y servicios para el autoconsumo y para el consumo inmediato de la familia, y no para el intercambio mercantil y el sostenimiento del sistema capitalista. De hecho, en el artículo titulado *El trabajo doméstico no*

remunerado en la economía, Campillo (2000) describe este trabajo como uno “artesanal” por la naturaleza y forma en la que se asume el proceso de generar bienes y servicios (limpieza, alimentos, planificación, entre otros) para los miembros del hogar, (que se convierten en los consumidores principales), sin que pasen por el mercado ni generar ganancias (p. 101). Sin embargo, también se presentan los cuidados como actividades que tienen como objetivo proporcionar bienestar físico, psicológico y emocional de las personas para que estén aptas y capacitadas para el mercado laboral (Esteban, 2017). Los cuidados suelen implementarse como una estrategia de organización social económica basada en la división sexual del trabajo en la cual, los modos de producción y socialización de las mujeres están orientados a la reproducción y el cuidado de otros, mientras que el de los hombres se orientan a la producción de bienes del mercado. A partir de esto, se vincula a la mujer en edades medias y tardías como las principales cuidadoras de hijos/as, nietos/as, esposos/as, otros familiares o conocidos/as.

Esta conceptualización de los cuidados comenzó a gestarse durante la transición al sistema capitalista liberal y ha sido generalizada y naturalizada utilizando de base el sistema de género, parentesco y edad, la cual sustenta una dimensión emocional y afectiva hipertrofiada (Esteban, 2017). Esta hipertrofia surge debido a que se presume lo emocional/afectivo como característica principal o definitoria de los cuidados, siendo lo emocional asociado a lo femenino. Por tanto, se les otorga mayores responsabilidades a las mujeres puesto que, según esta perspectiva no existe mejor cuidado que aquel que involucra emociones (Esteban, 2017). Cabe resaltar, que no se pretende exponer que los cuidados no conllevan un peso/motivo emocional. Al contrario, las emociones sirven como herramientas para canalizar estresores y tensiones. Sin embargo, debido al constructo social del género todo lo asociado a lo femenino es subordinado, por lo cual, los cuidados también lo son. Mientras que a la mujer se le considere principalmente

como madre y productora biológica que procrea, da a luz, amamanta, realiza las actividades del cuidado de los miembros del hogar y mantiene su reproducción social, el trabajo de cuidado será invisibilizado, no contabilizado y no remunerado (Campillo, 2000, p. 103).

A través del mundo, las personas feministas han reaccionado ante el constructo social del género y la conceptualización hegemónica de los cuidados. Autoras como Velasco-Sesma (2016) presentan la ética del cuidado como un medio para superar el sesgo androcentrista existente en la sociedad, cultura y relaciones de poder. Velasco-Sesma (2016) presentó la teoría del cuidado como una no esencialista que expone la existencia de una cultura adscrita que le asigna los trabajos del cuidado a la mujer y no al hombre. Esta explicó que el origen de las dominaciones sobre las mujeres se encuentra vinculadas e insertadas en un marco conceptual opresivo patriarcal caracterizado por dualismos valorativos, el pensamiento jerárquico valorativo y las relaciones de poder (Velasco-Sesma, 2016, p. 10). Además, añadió que las situaciones y perspectivas de las mujeres con relación a sus malestares o quejas ante las exigencias sociales del rol de cuidadora han quedado invisibilizadas y subordinadas debido a que las sociedades han establecido patrones de conducta según la perspectiva masculina.

Por tanto, la autora planteó los feminismos, incluyendo la ética del cuidado, como teoría de reacción ante la heterodesignación de la mujer como entidad subordinada/inferior y como una defensa y demanda ante la equidad entre ambos géneros mediante la reconstrucción de los dualismos valorativos (Velasco-Sesma, 2016). Respecto a esto, cabe señalar que las mujeres nunca han estado fuera de la esfera capitalista; de hecho, este modelo económico (ligado al patriarcado) le otorgó a la mujer el papel de ama de casa para servirle al trabajador masculino de forma física, emocional y sexual; para criar, acompañar y cuidar, ser amorosa y ser feliz por naturaleza. Basándose en el dato expuesto anteriormente, es posible argumentar que demandar

un “salario doméstico” debe socavar las expectativas sociales impuestas al género femenino y ha de rechazar la naturalización de este trabajo (Federici, 2013, p. 40).

Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT) las mujeres realizan tres cuartas partes del trabajo de cuidados no remunerados, es decir; mientras que las mujeres realizan trabajos de cuidado no remunerado por aproximadamente 4 horas y 25 minutos al día, los hombres dedican una hora y 23 minutos a la misma labor (OIT, 2018, p. 4). Por su parte, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) sustenta los datos antes mencionados de modo que reconoce que la división social del trabajo y las segmentaciones en el mercado laboral representan una desigualdad en cuanto al sexo-género, cuya consecuencia hace que el trabajo de cuidado no remunerado recaiga mayoritariamente sobre las mujeres (CEPAL, 2015). Asimismo, Federici (2013) reafirma a las economistas feministas implicando que las crisis del cuidado suponen esencialmente una cuestión de género. Vicente et al. (2021) establecen que el 87.1% de las personas que han ejercido la labor de cuidado en Puerto Rico durante la pandemia han sido mujeres.

En España se ha realizado una diversidad de estudios para visibilizar la heterogeneidad y pluralidad de las personas cuidadoras respecto al género. Esto en búsqueda de la identificación de un perfil de las personas cuidadoras para establecer ayudas formales o políticas sociales que atiendan las necesidades tanto del/la cuidador/a como de la persona dependiente. Además, dichas investigaciones exploran el impacto del género en las personas cuidadoras para identificar diferencias significativas en función al género en las personas cuidadoras para distinguir el efecto del sesgo de género en la asignación de tareas de cuidado según la construcción social del género, donde se plantea mayor exigencia/sobrecarga en las mujeres (Larragaña et al., 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2008).

Larragaña et al. (2009) encontraron que existe una interiorización y naturalización del rol/trabajo de cuidados en las mujeres, lo que produce mayor carga física y emotiva, y mayor vulnerabilidad para los efectos de estos. Las mujeres han configurado el rol de cuidadoras como parte de su identidad, el cual se mantiene aun cuando el hombre se incorpora a las labores de cuidado. Por tanto, existe una significación del cuidar e intensidad del efecto distinto/desigual entre hombres y mujeres. Mientras las mujeres asumen la organización y apoyo en el cuidado personal de la persona dependiente, los hombres asumen una postura de acompañamiento y asistencia, aunque estos sienten cierta presión por parte de las mujeres cuando asumen roles/tareas de cuidados (Larragaña et al., 2009). Con relación a las oportunidades de estrategias para la amortiguación del estrés, ambos géneros presentan discursos distintos. Las mujeres aceptan nuevas alternativas de cuidado, muchas de ellas interconectadas con el ocio, relaciones sociales, etcétera.; lo cual tiene un costo adverso en las oportunidades y calidad de vida. En cambio, los hombres buscan la disposición de tiempos y espacios propios. Los autores concluyen en la importancia del reconocimiento social y económico y la distribución equitativa de los cuidados entre ambos géneros mediante el establecimiento de políticas públicas que atiendan las necesidades de las personas cuidadoras (Larragaña et al., 2009).

Por otro lado, Crespo-López & López-Martínez (2008) realizaron un estudio cualitativo para analizar las diferencias y semejanzas en función al género entre personas cuidadoras de personas mayores dependientes en España. Los autores analizaron los estresores (primarios y secundarios), variables medidoras que modulan el efecto de los estresores y el estado de la persona cuidadora. Se encontró que no existe diferencia significativa entre cuidadores varones y cuidadoras féminas- respecto a la duración del cuidado, tiempo dedicado, el número de tareas o utilización de servicios o recepción de ayuda profesional o no profesional. Sin embargo, se

muestra que las mujeres tienden a ayudar con mayor frecuencia en tareas más demandantes, por ejemplo: higiene personal del/la dependiente, tareas del hogar, etc., debido a que estas tienden a ser cuidadoras de personas con dependencia severa, principalmente padres o madres (Crespo-López & López-Martínez, 2008).

Como consecuencia, las mujeres del estudio presentaron mayor conflicto en los roles laborales o familiares, por lo cual experimentan mayor sobrecarga y peor estado emocional. Por otro lado, los varones tienden a ser cuidadores de personas con dependencia moderada, principalmente esposas o cónyuges. Sin embargo, estos tienden a recibir ayuda de figuras femeninas en sus tareas de cuidado, ya sea hija, hermana o esposa/pareja. Respecto a la ayuda formal e informal no existe diferencia. Ambos géneros perciben la ayuda formal como un último recurso por su escasez o falta de disponibilidad.

Dado a lo antes expuesto se sustenta que, aunque los hombres y mujeres realicen las mismas tareas relacionadas con los cuidados, son las mujeres quienes asumen mayor responsabilidad ante esta labor. A su vez, se reafirma que las mujeres sufren de mayores presiones sociales o auto-presión al momento de asumir el rol de cuidadora. Esto se debe a las múltiples tareas y roles que desempeñan y el deseo de realizarlos de la mejor manera posible.

Grados de Dependencia

Como parte de nuestro enfoque en visibilizar el rol de la mujer cuidadora informal, es evidente analizar las experiencias subjetivas y los contextos de cada persona que ejerce este rol. Para dar un ejemplo, un familiar del género femenino realizando la labor de cuidado hacia una persona encamada y en etapa terminal, no tiene el mismo nivel de dependencia que una cuidadora informal de un familiar recién diagnosticado en su primera etapa de Alzheimer. Lo

anterior, pretende aclarar como los cuidados dependerán y se verán afectados por el nivel y el grado de dependencia que requiere la persona a cuidar.

Esto se debe a que existen diferentes grados de dependencia que van a variar según las condiciones físicas, biológicas, cognitivas, conductuales, emocionales, de salud mental, entre otras. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud (2001), explica los tres grados de dependencia: *dependencia moderada, severa y gran dependencia*. Y su categorización, dependerá de la necesidad de la persona en cumplir con las actividades básicas del diario vivir. Para sustentar lo anterior, se utilizará como base las siguientes investigaciones:

Demencia. Pérez-Rodríguez et al. (2017) realizaron una investigación titulada *El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia* en la que se presentan a las mujeres como el género que prevalece a la hora de cuidar a otro/a que lo necesite. El estudio consistió en un análisis preexperimental, por un período de tres años, a 92 cuidadores principales de adultos mayores con demencia. Los investigadores tomaron en consideración las variables de inclusión como escolaridad, sexo, edad, nivel de información acerca de la persona a cuidar, entre otros. Como resultado, se encontró que las mujeres, en comparación con los hombres, sufren más del "síndrome del cuidador". Los autores describen y explican el síndrome del cuidador en cuidadores/as y sus causas predominantes. Estos exponen que, al considerarse el/la cuidador/a como la persona que asiste o cuida a otra persona con alguna enfermedad, condición o incapacidad, produce que el/la cuidador/a se sienta presionado/a o estresado/a. Esto se debe al cambio inesperado de rutinas, las demandas de responsabilidad, la falta de información o práctica en manejar la condición, enfermedad o incapacidad de la persona a cuidar, el poco o limitado tiempo para responder o mantenerse presente para la persona, y los

estresores sociales y económicos. Por lo cual, se categorizan todos estos sentimientos, acciones y respuestas como los efectos de un/a cuidador/a con Síndrome del Cuidador Quemado. En el estudio se presenta la preocupación de la salud de un/a cuidador/a, por el cuál generalmente se le adjudica de manera inesperada, repentina y sin remuneración; provocando un desgaste físico, psicológico y difícil de manejar (Pérez-Rodríguez et al., 2017).

La pandemia por el COVID-19 ha traído consigo muchos retos a las personas cuidadoras. Esto ha causado aumentos significativos en casos de salud mental, ya que el proceso de aislamiento provoca que muchas cuidadoras estén más tiempo asumiendo esta labor. Esto tiene un costo emocional en las personas cuidadoras informales porque tienen que asumir la tarea del cuidado y no tener un descanso adecuado (Medicina y Salud Pública, 2020). A esto se le añade la incertidumbre y el temor de contraer el COVID-19 y la dificultad de conseguir artículos de primera necesidad. Resultando en un aumento de síntomas de quemazón y deterioro de estas personas.

Por otro lado, en la investigación titulada: *Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia*, Xiong et al. (2020) presentan las demandas de los procesos de cuidados de personas con demencia y sus efectos en los cuidadores informales (familiares). En dicha investigación se discuten las diferencias de género existentes en los procesos de cuidado y el efecto que tiene en los cuidadores informales. Se plantea que las personas con demencia tienen una particularidad en cuanto al tener episodios de desbalances psicológicos y de comportamiento. Ante el aumento de casos de demencia, muchos familiares se han convertido en los cuidadores principales de familiares con demencia. El estudio plantea que las personas que brindan el cuidado informal (familiares), proveen más de 19 millones de horas sin paga en procesos de cuidado y se proyecta que esta cantidad sea doble para

el año 2031. Los procesos de cuidados desde el hogar permiten un cuidado más directo para el familiar, no obstante, esto lleva a que el cuidador experimente los síntomas del *Síndrome del Cuidador Quemado*. (Xiong et al., 2020).

Salud Mental. Siddiqui y Khalid (2019) realizaron una investigación con fines de examinar los factores que llevan a las personas cuidadoras a sentir una carga alta en los procesos de cuidados de familiares con diagnósticos de salud mental. La investigación fue realizada en el Instituto de Salud Mental de las Fuerzas Armadas en Rawalpindi. Se entrevistó a 120 personas cuidadoras (60 hombres y 60 mujeres), dentro de un rango de edad entre 18-65 años que cuidan de personas con diagnósticos de salud mental entre ellas: bipolaridad, depresión mayor y esquizofrenia. Las personas entrevistadas han sido cuidadores al menos un año y los familiares fueron recluidos en el hospital y tienen funcionalidad limitada en la realización de actividades de vida independiente. La investigación plantea que las personas con diagnósticos de salud mental desarrollan un nivel de dependencia mayor, debido al progreso de la enfermedad de salud mental (Siddiqui & Khalid, 2019). Esto significa que la persona cuidadora debe hacer ajustes en su vida diaria, como lo es en el trabajo, rutina, socialización y las relaciones. Ciertamente, estos procesos de cuidado traen consigo factores sociodemográficos que impactan el bienestar de la persona cuidadora, por ejemplo: tristeza, enojo, culpabilidad, miedo, rechazo, etc. Esto lleva a que la persona cuidadora no atiende a su salud y sus necesidades personales y sociales. La sintomatología de los familiares con diagnóstico de salud mental afecta a la persona cuidadora informal, ya que estas no tienen las herramientas necesarias para la solución de problemas ante el aumento de la dependencia del paciente.

Enfermedad Renal. Reyes-Vega y Rivero-Méndez (2021) realizaron un estudio cualitativo con diseño fenomenológico-descriptivo en Puerto Rico con el objetivo principal de

explorar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con diagnóstico médico de enfermedad renal crónica en estadio V y el contexto en que son implementadas. En el estudio se encontró que la enfermedad renal representa una carga y tensión emocional para quién ejerce el rol del cuidador/a. A medida que la enfermedad progresa, mayor el grado de dependencia, lo que implica una mayor sobrecarga para quién cuida a la persona que recibe diálisis. A modo de tener presente, el agotamiento psicológico que, sin intención alguna y propia de su condición, perjudica el bienestar y la salud del cuidador/a.

Para el estudio, Reyes-Vega y Rivero-Méndez (2021) realizaron entrevistas semi-estructuradas e individuales a cuatro cuidadores familiares, dos hombres y dos mujeres desde octubre a diciembre de 2019 y en marzo de 2020. Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión para la selección de participantes: cuidadores informales (hombre y mujer) mayores de 21 años de una persona con diagnóstico médico de enfermedad renal crónica en estadio V, capacitados/as para contestar la entrevista en español y que aceptaran que la entrevista sea grabada en audio. Por último, que dieran puntuación de carga intensa en la escala de *Sobrecarga del Cuidador de Zarit versión en español*.

En los resultados, dos mujeres y dos hombres de 44 a 66 años de edad evidenciaron que son cuidadores familiares principales a tiempo completo, residiendo con el receptor de cuidado. Además, afirmaron que sus ingresos no eran suficientes para cubrir los gastos pertinentes. Añadieron que realizaban el rol del cuidador de manera independiente, "solos/as", y que necesitaban ayuda y apoyo de sus familiares. Para implementar estrategias de afrontamiento, incluían ejercicios de respiración, prácticas de fe, búsqueda de psicólogos/as y psiquiatras, actividades recreativas y de manualidades (tejer, ver películas), ejercicios físicos, entre otros (Reyes-Vega & Rivero-Méndez, 2021).

Pacientes con cáncer. El estudio titulado, *La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer* realizado por Duque-Ortiz y Giraldo-Toro (2021) se demuestra otra realidad de lo que implica ser un/a cuidador/a familiar. Desde el momento en que se diagnostica a un ser querido/a con esta enfermedad, se presentan grandes y nuevos retos. Por consiguiente, se planteó como objetivo en el estudio, comprender las experiencias de vida de los cuidadores familiares de personas con la enfermedad del cáncer.

Al momento de haber un diagnóstico, el o la familiar cercano generalmente se convierte de manera repentina en cuidador/a. Comienza a experimentar sentimientos, pensamientos, emociones y expectativas de lo que implica esta enfermedad para su ser querido/a y para sí mismo/a. Duque-Ortiz y Giraldo-Toro (2021), explican que el/la cuidador/a, de igual manera, empieza a ser el apoyo emocional y económico de la persona. Al nivel emocional, acompaña en el proceso de afrontamiento y contribuye a la adaptación de los cambios que genera la enfermedad. En lo económico, se encarga de los gastos que genera el tratamiento y el cuidado del paciente. Esto último, hace que el/la cuidador/a, busque alternativas a través de trabajos adicionales (p. 44). Las implicaciones físicas es otro asunto que afecta al cuidador a la hora de asumir los deberes de cuidado en pacientes de cáncer. Entre ellas, agotamiento o desgaste físico que se puede ver como insomnio, dolores musculares y cansancio (Duque-Ortiz y Giraldo-Toro, 2021).

Síndrome del Cuidador Quemado

Tomando en cuenta que en las investigaciones previas las personas cuidadoras informales han sufrido o sufren del *Síndrome del Cuidador Quemado*, es necesario atender este asunto. Autores como Zambrano-Cruz y Ceballos-Cardona (2007) y Martínez-Pizarro (2019) exponen que este síndrome se caracteriza por la presencia de los siguientes síntomas: estrés, ansiedad,

depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, tristeza, incapacidad para relajarse, pérdida de apetito, cefalea, abuso de sustancias nocivas, sentimiento de culpa, limitación en realizar actividades de ocio y diversión que generen satisfacción personal, tensión ambiental en la eco-estructura familiar y social. Dichos síntomas se presentan como consecuencia de la dedicación plena a la tarea del cuidado, por lo que también pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad.

Balladares et al. (2021) realizaron un estudio sobre cuidadores informales de personas dependientes en contexto del COVID-19 en el cual encontraron que las múltiples demandas imposibilidad de rutinas nuevas y de distribuir tareas con otros miembros de la familia o comunidad ha producido “una enorme sensación de agobio y estrés en los cuidadores informales” (p. 8). Los investigadores hallaron que dicha sensación se traduce en las dificultades de organización familiar principalmente por el confinamiento y el miedo a contagiar a la persona dependiente. Esto ha generado tensiones familiares. Otro hallazgo fue la percepción de insuficiencia en las redes de apoyo debido a que los servicios y recursos resultan insuficientes, burocráticos desarticulados y no adecuados a las necesidades del/la cuidador/a ni la persona dependiente (Balladares et al. 2021). Los autores ante los testimonios de los participantes al enfrentarse a la pandemia por el COVID-19 concluyen la exigencia de la elaboración de políticas públicas donde se organicen, coordinen los recursos existentes y el aumento de otros servicios (Balladares et al. 2021). Además, presentan la necesidad de apoyos psicológicos y de capacitación para cuidadores informales.

En el archipiélago puertorriqueño, la Asociación de Psicología de Puerto Rico, presentó un manual que no solo brinda recomendaciones para considerar en tiempos de pandemia, sino

también demuestra una guía para ayudar a facilitar la labor de los cuidadores y prevenir afecciones emocionales fuera de contextos pandémicos (Díaz-Ortiz & López-Motta, 2021).

Entre las estrategias para el manejo de emociones de un/a cuidador/a se presentan las siguientes: (1) **Organización**: viable para el/la cuidador/a manejar cada evento con una calendarización y una información accesible; (2) **Comunicación**: practicar la comunicación de modo que se establezca una buena sinergia entre los miembros de la familia; (3) **Tareas**: dependiendo de la enfermedad, condición o incapacidad de la persona, se recomienda que el/la cuidador/a cree una rutina diaria para la persona. (4) **Expresión de sentimientos**: la ventilación de sentimientos funciona para liberar el estrés y el peso de las situaciones que se puedan presentar; (5) **Autocuidado**: se recuerda la importancia del descanso, el disfrute y prácticas del mindfulness como ejercicio para disminuir ansiedad y otros sentimientos que puedan surgir; (6) **Monitorear la salud**: reconocer o saber identificar la quemazón; (7) **Pedir ayuda**: es importante que el/la cuidador/a sepa y acepte pedir ayuda cuando sea necesario (8) **Ejercicio**: diferentes estudios aseguran el efecto positivo que tiene el ejercicio para la salud mental, por último (9) **Asignar responsabilidades**: para la persona a cuidar que no provoquen un riesgo en su salud. (Díaz-Ortiz & López-Motta, 2021, pp. 26-29)

A pesar de las recomendaciones realizadas por la Asociación de Psicología de Puerto Rico, las personas cuidadoras se han visto afectadas a nivel biopsicosocial negativamente en tiempos de pandemia. En el contexto puertorriqueño existe una falta de cuantificación económica de los trabajos de cuidados que ejercen las mujeres y se reproduce la invisibilización de la importancia de su rol en la sociedad y en la economía, lo cual afecta a la persona cuidadora a nivel biopsicosocial. Santiago-Torres (2022) expone que esta falta de remuneración afecta negativamente a las mujeres o personas cuidadoras al tener mayor incidencia a la precariedad

social y económica y mayor vulnerabilidad a situaciones de las distintas manifestaciones de violencia, principalmente de género. Esto presenta el reconocimiento social y económico de los cuidados como una problemática social que requiere atención desde distintas esferas, incluyendo al Estado. Implementar estas perspectivas en el establecimiento de políticas sociales para la redistribución equitativa de los recursos y del reconocimiento/identidad con relación a los cuidados y a las personas cuidadoras es muy importante. Esteban (2017) plantea que la combinación de ambos sirve para mejorar el estatus de la mujer y resolver la contradicción trabajo y familia o aumentar la autoestima de estas.

Política Pública

La falta de políticas públicas y sociales con relación al reconocimiento social y económico de los cuidados y la redistribución equitativa de los recursos son asuntos que requieren atención por parte del Estado. La Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2018) ha presentado aportes en temas sobre el trabajo de cuidados y los trabajadores de cuidado que pueden ser utilizados para este objetivo. En el informe realizado se presentan gráficas, estadísticas y datos que muestran la persistencia de las desigualdades de género en los hogares y en el mercado laboral, que está vinculado directamente con el trabajo de cuidado (OIT, 2018). El análisis de este informe incluye una vista sobre el trabajo de cuidado en el mundo cambiante; presenta la importancia de realizar una política de cuidado verdaderamente transformadora de modo que garantice los derechos humanos, la autonomía y el bienestar de quienes cuidan y de quienes necesitan que les cuiden. La política pública de cuidado debe asignar recursos “para reconocer, reducir y redistribuir la prestación de cuidados no remunerados en forma de dinero, servicios y tiempo” (OIT, 2018, p. 10).

Según se ha expuesto a lo largo del escrito, el trabajo de cuidado representa uno de los mayores sustentos sociales, sin embargo, sobrevive bajo condiciones injustas y de precariedad por la falta de reconocimiento. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) expuso en el 2015 que las dinámicas de cuidado están directamente relacionadas con las desigualdades sexo-género. Además, sustentó la necesidad de formular alternativas de protección con una perspectiva abarcadora tanto en la condición de los cuidadores como de sus personas al cuidado. Estas alternativas de protección deben ser formuladas siguiendo estándares pertinentes y de calidad, y que deben contar con un financiamiento adecuado para poder implementarlas. De igual forma, la escritora feminista Federici (2013) valida la necesidad de política pública de modo que denuncia las injusticias y plantea una reflexión acerca del tipo de acciones que se pueden desarrollar. Esto con el objetivo de hacer un llamado a la distribución de riquezas sociales hacia el cuidado de los adultos mayores, y a la construcción de formas colectivas de reproducción social, sin que la consecuencia sea la calidad de vida de quienes cuidan.

Desafortunadamente, las alternativas de protección para las personas cuidadoras están escasas. Según Aguayo Ormeño (2018), generalmente la política pública está dirigida a las personas dependientes, dejando desprotegidos a los/as cuidadores principales. No se consideran sus necesidades ni la falta de remuneración, tampoco se da atención a la salud de estas ni se brindan apoyos emocionales; no se consideran las reducidas partidas presupuestales destinadas a su apoyo, carecen las campañas de visibilización y sensibilización en torno a su trabajo, resultando en la falta de reconocimientos como ciudadanas de derecho (Rea-Ángeles et al., pp. 556 - 557).

En el proceso de recopilar información se identificó la necesidad de establecer en Puerto Rico una política pública dirigida a atender las condiciones de quienes realizan las tareas de cuidado. Para lograr establecer política pública, es necesario contar con una asignación monetaria que permita la implementación de estrategias educativas, programas y demás asuntos que atiendan la cuestión social que dio paso a la creación de la misma. Para conseguir esa asignación monetaria, cada entidad (pública o privada) es responsable de rendir informes y redactar propuestas que justifiquen la necesidad de fondos. La asignación de fondos federales en Puerto Rico comenzó en 1931 cuando el Congreso de los Estados Unidos aprobó la legislación que extendió a Puerto Rico los beneficios de algunas leyes federales que permiten la retribución de fondos para el establecimiento de gestiones de desarrollo (Tejada, 2018, p. 506). Desde la época de los '60, aumentó sustancialmente la cantidad de fondos federales que se recibieron en la Isla. Desde entonces, el Gobierno de Puerto Rico y sus instrumentalidades, como los estados de la Unión, tienen que hacer un trabajo administrativo y político para lograr que se lleve a cabo la solicitud, asignación y distribución de los fondos federales (Tejada, 2018, p. 508). Para garantizar la obtención de estos fondos, se han establecido funcionarios y oficinas destinadas a este propósito.

No obstante, en nuestro archipiélago no existe política pública aprobada para proveer seguridad y condiciones justas a quienes cuidan, lo que afecta negativamente la asignación de fondos para las cuidadoras informales. En sentido contrario, como territorio no incorporado de los Estados Unidos y producto de la colonialidad, Puerto Rico atraviesa una crisis económica, social y de salud pública como consecuencia del mal manejo de fondos públicos y de las medidas de austeridad impuestas por la Junta de Control Fiscal (JCF) desde el 2016 hasta la actualidad. Sus medidas, que perjudican y trastocan a todos/as los puertorriqueños/as, incluyen una limitada

asignación de recursos económicos para la atención médica, la privatización de servicios esenciales y el recorte masivo de pensiones, entre muchas otras que no permiten que haya calidad de vida. En comparación a los Estados Unidos, Puerto Rico tiene peores condiciones de salud a nivel general (Pérez-Ramos et al., 2022, p. 305), y en lugar de obtener beneficios que permitan a la ciudadanía mejorar sus condiciones de vida, el estatus colonial posibilita que la crisis se siga agudizando.

Al contrario de los Estados Unidos, *Medicaid Puerto Rico* no cubre servicios de cuidado prolongado ni ofrece apoyo en actividades diarias (*Medicaid and CHIP Payment and Access Commission*, 2019, p. 81). En general, son pocos programas gubernamentales de respiro/alivio familiar en los que, según requiera el caso, se le brinda a la persona en estado de dependencia una ama de llaves (a través del municipio de residencia) por una limitada cantidad de días y horas diarias. El Programa de Apoyo a Cuidadores de Familiares (PACF) da la oportunidad de ubicar a la persona cuidada en una institución de cuidado por varios días; suplementos médicos (equipos médicos, suplementos de nutrición e incontinencia); asistencia telefónica en caso de emergencias; y en el caso de abuelos cuidando nietos, se ofrece un reembolso económico para útiles escolares (Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada, 2015). Estos programas dependen totalmente de la disponibilidad de fondos aprobados por municipio. No obstante, dada la crisis económica que atraviesa la isla, son muy pocos los municipios que cuentan con los fondos económicos aprobados para estos fines. En el caso de algunas aseguradoras médicas privadas, las cubiertas más abarcadoras y completas (que incluyen el servicio de cuidadoras o amas de llaves) suelen ser mucho más costosas e inaccesibles para la población puertorriqueña.

Por otro lado, en Estados Unidos, las cuidadoras informales son asistidas económicamente por parte de programas federales o gubernamentales. De igual manera, existen una variedad de programas y servicios que atienden las necesidades de las cuidadoras informales, promoviendo una mejor visibilización y respaldo. Entre ellos, ama de llaves, terapia individual y familiar, educación continua, distribución de recursos alimenticios y equipos médicos. De esto se desprende que el colonialismo también impacta los procesos de cuidado en Puerto Rico, la falta de recursos y la inexistencia de remuneración, obliga a cuidadores puertorriqueños a emigrar a los Estados Unidos por una mejor calidad, de servicios médicos y comunitarios.

Como se mencionó anteriormente, no existe política pública aprobada para proveer seguridad y condiciones justas a quienes cuidan en Puerto Rico. No obstante, el representante Dennis Márquez-Lebrón y la senadora María de Lourdes Santiago-Negrón propusieron un *Plan para Cuantificar el Trabajo No Remunerado en Puerto Rico* (2021). Este proyecto, clasificado en la Cámara de Representantes como Proyecto de la Cámara 569 (P. de la C. 569) (Márquez-Lebrón, 2021) y en el Senado como Proyecto del Senado 223 (P. del S. 223) (Santiago-Negrón, 2021), presenta datos sobre las diferentes modalidades de trabajo no remunerado y sugerencias sobre cómo cuantificar estas labores, partiendo desde las experiencias de las mismas personas cuidadoras. El proyecto acata la sugerencia de la Plataforma de Acción de Beijing sobre crear una *Encuesta de Uso de Tiempo* para conocer de qué manera las personas miembros de una familia disponen de su tiempo, y cuantificar la cantidad de trabajo remunerado y no remunerado realizado por cada miembro, permitiendo a su vez conocer su calidad de vida y que se visibilice el trabajo no remunerado. Estos esfuerzos han sido también avalados por la Oficina de la Procuradora de la Mujer de Puerto Rico (OPM), quienes dispusieron la importancia de este estudio para definir de forma concreta la carga desigual del trabajo y proveer la oportunidad de

crear una política pública que atienda la situación. Asimismo, autoras como Nieves-Rico (2009) introduce el abarcamiento de los conceptos de sobre la “economía del cuidado”, “cuentas satélites” y “estudios de uso de tiempo” con la intención de presentar la importancia de visibilizar el trabajo de cuidado y el desafío que resulta expresar este modo de trabajo de forma monetaria. El P. de la C. 569 está referido a la Comisión de Gobierno y a la Comisión de Gobierno Comisión de Bienestar Social, Personas con Discapacidad y Adultos Mayores de la Cámara de Representantes desde el 9 de marzo de 2021. Mientras que el P. del S. 223 obtuvo un veto de bolsillo por el Gobernador Pedro Pierluisi en enero 2023 (Sistema Único de Trámites Legislativos [SUTRA], 2023).

Por su parte, el representante José Márquez Reyes, y las representantes Lisie Burgos Muñiz y Mariana Nogales Molinelli, por petición del ciudadano Jonathan Pitre González, radicaron el 30 de noviembre de 2021 el Proyecto de la Cámara 1108 (P. de la C. 1108), con la intención de crear la *Ley Sobre la Política Pública del Cuidado Informal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico* (Márquez-Reyes et al., 2021). Este proyecto reconoce el cuidado informal como una práctica fundamental para preservar y perpetuar la salud poblacional, identificando a los cuidadores informales como asistentes de sus familiares, amigos, vecinos y otras relaciones significativas en las actividades diarias sin recibir remuneración (Márquez-Reyes et al., 2021, p. 2). Según se cita en el proyecto al CDC, para el 2020 el 14% de la población puertorriqueña había sido identificada como cuidador/a informal, apoyando a la persona recipiente de cuidados en su alimentación, higiene básica, transportación, trámites financieros y otros asuntos. Dado a que la población de adultos mayores está en aumento en Puerto Rico, se estima que para el año 2040 se necesite un aproximado de 35.4% de cuidadores informales. Sin embargo, por las condiciones económicas y sociales, es posible que estos/as cuidadores

informales se encuentren en mayor necesidad por no tener recursos económicos disponibles, o se vean en la obligación de abandonar a sus personas dependientes por tener que conseguir un trabajo remunerado fuera del hogar, muchas veces sin poder costear un/a cuidador/a privada. Dada la carga laboral y el sacrificio que representa ser cuidadora informal, es posible argumentar que, a mayor nivel de pobreza, falta de apoyo y mayor edad, más es el riesgo a sufrir quemazón y deterioro físico y mental. Mantener a las cuidadoras en esas condiciones hará que, por consecuencia, la salud de la persona recipiente del cuidado se vea en deterioro con el pasar del tiempo.

Además de lo antes mencionado, el P. de la C. 1108 toma en consideración la falta de preparación, capacitación o adiestramiento con respecto a sus funciones como cuidadoras. Según las razones por las que una persona está en necesidad de cuidado, varían las condiciones y el tipo de cuidado que se debe proveer. Por tanto, este proyecto sugiere que se implementen espacios educativos con el fin de que el/la cuidador/a asuma la responsabilidad de forma adecuada, según corresponda en cada caso.

Según el registro virtual del SUTRA, esta medida fue aprobada por la Cámara de Representantes, más sigue en espera de que sea aprobada por el Senado y luego avalada por el Gobernador de turno para que se convierta en ley.

Hasta el momento en Puerto Rico se ha convertido en ley el Proyecto del Senado 768 (P. del S. 768), presentado por el senador Rubén Soto Rivera en 2022 (Soto, 2022). El P. del S. 768 tiene como principal objetivo declarar el mes de noviembre de cada año como el *Mes del Cuidador*, estableciendo que el día 5 de noviembre de cada año será *Día del Cuidador*. Además, este proyecto ordena al Departamento de Estado a desarrollar actividades, en coordinación con el Departamento de la Familia, el Departamento de Salud, Administración de Servicios de Salud y

Contra la Adicción (ASSMCA), y otras agencias o colectivos que se vinculen con la población de cuidadores formales e informales, con la intención de reconocer la importante función de estos. En el 2007, el Departamento de Estado proclamó el mes de noviembre como el *Mes del Cuidador* gracias a la iniciativa de la organización *Caregivers de Puerto Rico*; por esto, se celebra el mes por tradición, más no por mandato de ley.

A pesar de tener estas medidas bajo consideración y de reconocer los esfuerzos de otros países para asistir a las cuidadoras, se mantiene la problemática y la necesidad de protección y reconocimiento a estas mujeres que ejercen la tarea de cuidado de modo informal. Es aquí cuando se visibiliza el aspecto desfavorable de vincular los cuidados como actividades meramente emocionales, en la que la exigencia de servicios, remuneración razonable y políticas públicas de calidad se obstaculizan al categorizar el cuidado como una labor naturalmente emocional.

El ejercicio de analizar y revisar críticamente artículos bibliográficos permite sustentar el motivo principal de esta investigación. La cuestión de género, la falta de remuneración, los grados de dependencia, la inexistencia de una política pública en defensa y protección hacia los/as cuidadores informales de Puerto Rico, impacta significativamente a esta población. A esto se le añade la llegada inesperada del COVID-19, los diferentes eventos atmosféricos, los contextos políticos y sociales, y la desigualdad económica que las cuidadoras informales fueron obligadas a enfrentar. A consecuencia de esto, y según las investigaciones revisadas, diferentes estrategias de afrontamiento fueron implementadas.

Sin embargo, es necesario destacar que ante las necesidades presentadas de las mujeres cuidadoras informales, que aún no existe política pública para visibilizar la falta de ayuda y la carga que asumen esta población. Es importante mencionar que cada proceso de cuidado es

distinto y cada mujer cuidadora asume diferentes tipos de procesos de cuidado según el nivel de dependencia del cuidado y es por esto por lo que esta investigación cobra importancia sobre el análisis de los contextos que impactan a estas cuidadoras a diario; desde la pandemia por el COVID-19. Esta revisión sustenta la necesidad de visibilizar esta problemática, por la que atraviesan muchas cuidadoras sumado a la falta de remuneración y cómo llegan a experimentar el Síndrome del Cuidador Quemado.

Objetivos y preguntas

Tabla 1

Objetivos y preguntas de investigación

Objetivos	Preguntas
Explorar cambios en la situación biopsicosocial y espiritual de las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico, a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022.	¿Qué se vio afectado en la situación biopsicosocial espiritual de las mujeres cuidadoras informales a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022? ¿Cómo cambió la situación a nivel biopsicosocial espiritual en las mujeres cuidadoras informales a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022?

Explorar cambios en los procesos de cuidados ejercidos por las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico, a partir de la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022.

¿Cómo la pandemia afectó los procesos de cuidado ejercidos por las mujeres cuidadoras informales?

Visibilizar las necesidades y retos principales a nivel biopsicosocial espiritual de las mujeres cuidadoras informales en los procesos de labores de cuidados en el contexto colonial puertorriqueño, ante la pandemia por el COVID-19, dentro del periodo del 2020-2022.

¿Cuáles son las principales necesidades y retos que identifican las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico en los procesos de cuidado?

Conocer las circunstancias que llevaron a las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico a asumir la responsabilidad de los trabajos de cuidados.

¿Cuáles fueron las circunstancias que llevaron a la persona a asumir la tarea del cuidado?

Explorar los recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico a partir de la pandemia por el COVID-19.

Actualmente, ¿cuáles son los recursos que utilizan para afrontar los retos que interpone ejercer las tareas de cuidado?
¿Cuáles son los recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico a partir de la pandemia por el COVID-19?

¿Qué tipo de apoyo social o redes de apoyo necesitan las cuidadoras informales para mejorar sus condiciones de trabajo relacionadas con el cuidado y calidad de vida?

¿Qué servicios públicos y privados existen actualmente para atender las necesidades de las mujeres cuidadoras informales? ¿Son accesibles para las cuidadoras informales?

Identificar técnicas y estrategias de afrontamiento según las experiencias de vida de las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico a partir de la pandemia por el COVID-19.

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de las mujeres cuidadoras informales para seguir brindando el cuidado?

¿Qué otras técnicas o estrategias de afrontamiento consideran las mujeres cuidadoras informales pueden ser

	implementadas para mejorar sus condiciones de trabajo relacionadas con el cuidado y calidad de vida?
Presentar las desigualdades de género en el contexto puertorriqueño respecto a la distribución de tareas de cuidados.	¿Cuáles son las razones por las que las mujeres cuidadoras informales entienden que deben asumir el rol de cuidador primario informal? ¿Cuáles son los prejuicios, estereotipos y expectativas inculcados en la sociedad sobre el rol de una cuidadora?
Explorar las condiciones y contextos actuales en los cuales las mujeres cuidadoras informales en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico ejercen las labores de cuidado.	¿Cuáles son las condiciones y contextos particulares de las cuidadoras informales que residen en el área Metropolitana y Este de Puerto Rico?

Nota. La siguiente tabla presenta los objetivos utilizados para la investigación con sus respectivas preguntas.

Metodología

El enfoque metodológico cualitativo corresponde al propósito de esta investigación. Lucca-Irizarry y Berríos-Rivera (2009) presentan la investigación cualitativa como conjunto de conocimientos que conforman “diseños y estrategias de investigación que producen datos o información de naturaleza textual, visual o narrativa los cuales son analizados, a su vez,

mediante medios no matemáticos” (p. 3). Se busca examinar procesos, acontecimientos, interacciones sociales al detalle y con profundidad para lograr el entendimiento cabal del objeto/fenómeno de estudio. Denzin y Lincoln (2008) por su parte, exponen que la investigación cualitativa es una actividad situada que ubica al observador en el mundo y consiste en un conjunto de prácticas y materiales interpretativos que hace al mundo visible. A su vez, dichas prácticas transforman el mundo, lo convierten en una serie de representaciones, entre ellas: notas, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones y memos. Según Hernández et al. (2014) la investigación cualitativa es aquella que “utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (p. 7).

Dentro del paradigma/investigación cualitativa se presenta el conocimiento sobre el mundo como uno socialmente construido, debido a que la sociedad se compone de los sentimientos, seres humanos pensantes, y sus interpretaciones del mundo (Denzin & Lincoln, 2008). Por tanto, la información recopilada en las investigaciones cualitativas procede de personas en situaciones, contextos o ambientes naturales, lo que brinda el espacio para un acercamiento desde una manera holística (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Esta metodología brinda la posibilidad de posicionar a la persona como núcleo. Según Denzin y Lincoln (2008), los investigadores cualitativos buscan respuestas a preguntas que enfatizan cómo se crean y dan significados a las experiencias sociales, tomando como punto de partida la perspectiva del individuo o grupo participante/objeto de estudio mediante entrevistas, observaciones detalladas, entre otras. Los investigadores cualitativos se interesan en saber cómo las personas piensan y actúan en situaciones comunes y cotidianas sin manipulación de la realidad en que desarrolla la persona (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Por tanto, bajo

este enfoque se recolectan los datos y las características de los/as individuos/as y aspectos relacionados con su contexto de una manera flexible y abierta (Hernández et al., 2014, p. 358). Para el Trabajo Social, Parra (2004) afirma que la investigación cualitativa permite redescubrir, conocer y valorizar el ser social como ser político e histórico, y como sujetos que co-construyen socialmente la praxis de la profesión.

La metodología cualitativa se interesa en el entendimiento del objeto de estudio desde la perspectiva del actor/participante facilitando la comprensión de éste dentro de aspectos multifacéticos; en este caso mujeres cuidadoras informales mayores de 21 años de la zona metropolitana y este de Puerto Rico. Esta toma en consideración las historias de vida, las experiencias significativas, las relaciones de las personas y el significado afectivo de ellas; posibilitando examinar cómo estas perciben que han sido o son afectadas. Además, a través de este paradigma se logra validar las experiencias únicas de cada persona, permitiendo que el/la participante entrevistado/a pueda narrar su propia realidad sin limitarse a datos exactos y científicos. El valor de un enfoque cualitativo es que favorece que se dé un proceso humano, único entre el o la investigador/a y los/as participantes. Por tanto, se logra visibilizar y validar los sentimientos específicos y realidades de cada persona dentro de su contexto, ya que, dentro de la investigación cualitativa se puede llegar a conocer al detalle gran parte de la vida de las personas, su cotidianidad o diario vivir (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). La investigación cualitativa es multimétodo (Flick 2022; véase en Denzin & Lincoln, 2008) que intenta asegurar la comprensión profunda del objeto de estudio.

Parra (2004) expone que la investigación cualitativa en el Trabajo Social permite ver a las personas como portadores de demandas, carencias y necesidades de forma contextualizada; desde su vivir histórico, cotidiano, sus experiencias, valores, sentimientos y significados,

superando el asistencialismo y recuperando la dimensión política de la profesión. Partiendo de este enfoque, se facilita conocer, comprender y validar las experiencias de vida de las mujeres cuidadoras informales en su contexto y cómo son afectadas a partir de este, tomando en consideración experiencias, retos y necesidades. Este enfoque también posibilita explorar las implicaciones y las condiciones en las que viven estas mujeres. Es decir, permite conocer si quienes cuidan cuentan con el apoyo social (formal e informal) y los recursos necesarios para ejercer la labor de cuidados. A través de este paradigma es posible identificar cuáles son los efectos y consecuencias que tiene el ser cuidadora, sin contar con apoyo social, espacios de ocio, descanso y autoayuda. Asimismo, el enfoque nos permite ver las historias de cada cuidadora informal como única y particular ante la realidad que enfrentan diariamente. Por último, se entiende que la información recopilada de esta investigación desarrollará conocimientos que aporten al establecimiento o mejoras de políticas y prácticas que promuevan el bienestar social para las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico.

Diseño

El diseño se refiere al plan o estrategia creada para obtener la información que se desea con el propósito de responder al planteamiento del problema (Hernández et al., 2014). Al tener el diseño concretizado y planificado, da la posibilidad de un resultado con excelentes hallazgos. Desde la metodología cualitativa se aplicó en esta investigación un diseño narrativo de tópico fundamentado en la recolección de información de las mujeres cuidadoras informales participantes por medio de entrevistas. Chase (2008) define la narrativa como una breve historia sobre un evento particular, una historia extensa sobre un aspecto significativo o toda la vida de la persona. Estas son una forma de comprender las acciones propias y ajenas, de organizar eventos en un todo significativo, de conectar y ver las consecuencias de las acciones y los eventos a lo

largo del tiempo. El diseño narrativo destaca la unicidad y particularidad de cada acción humana y eventos, al narrador como moldeador y protagonista de su historia; prestando atención a la complejidad dentro de cada persona, los diversos posicionamientos temáticos y las voces diversas. Chase (2008) expone que las narrativas están habilitadas o restringidas por distintos contextos y circunstancias, no obstante, es el narrador quien explica, informa, defiende, reclama o reta el *status quo* dentro de su particularidad, lo que se conoce como orientación de la acción o las funciones del lenguaje.

Este diseño fue seleccionado debido a que facilita el entendimiento de los procesos y los eventos involucrados en las labores de mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico. Este diseño cualitativo cuenta como predecesoras a las feministas de la Segunda Ola; quienes resistieron a la idea de que las historias de vida de las mujeres y otras poblaciones no masculinas, marginadas y discriminadas no eran útiles para recopilar información sobre eventos socio-históricos, de cambios culturales o de impacto en las estructuras sociales (Chase, 2008). Una de las metas de este diseño era mostrar que las narrativas proveen un espacio para narrativas contradictorias y cambiantes a los discursos hegemónicos. Otra meta de la investigación cualitativa narrativa es brindar un espacio a las personas marginadas para alzar su voz y nombrar sus experiencias y vidas para su reconocimiento (McLaughlin & Tierney, 1993; véase en Chase 2008). Esto presenta cierta correspondencia con varios de los marcos teóricos que se aplicaron en la investigación.

Asimismo, este diseño permitió analizar cómo los pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones se involucran con el fenómeno en cuestión (Hernández et al., 2014, p. 487; Chase, 2008), las labores de cuidado, mediante las experiencias/vivencias narradas por las personas que las han experimentado; siendo en nuestro caso, en su mayoría, las mujeres. Para

cumplir con esto, desde este diseño se produjeron transcripciones detalladas para estudiar los procesos de la interacción en la entrevista y los patrones temáticos a lo largo de la narración. Este modelo también propone como elementos claves las experiencias personales, grupales y sociales de los/as participantes ubicándolos en un contexto social, geográfico e histórico, lo cual, facilita un análisis de discurso del fenómeno. Por otro lado, se entiende que esta investigación contiene elementos de diseños fenomenológicos como el descubrir el significado que le otorgan las participantes al fenómeno de los cuidados desde la perspectiva individual como colectiva (Hernández et al., 2014, p. 494).

Para fines de esta investigación, se reconoció que en el contexto y en la cultura puertorriqueña, existe una línea de pensamiento surgida desde el patriarcado y masculinidad hegemónica la cual invisibiliza e ignora o desprecia las prácticas asociadas a la mujer/lo femenino incluyendo el ámbito doméstico y de cuidado, ubicándolas en una posición de desventaja. Por medio de esta investigación, se pretendió explorar y entender tanto las experiencias/vivencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales, como el significado que estas le otorgan a tales experiencias.

Por otro lado, esta investigación se clasifica como una de corte no experimental ya que no se estuvieron alterando o modificando las variables ni se generó alguna situación hipotética. Los investigadores pretendieron conocer la realidad de las mujeres cuidadoras informales en su ambiente natural (cotidianidad) con el fin de visibilizar sus experiencias tal cual las experimentan y vivencian. Considerando que esta investigación está centrada en un diseño no experimental fundamentado en la labor de las cuidadoras informales en Puerto Rico y cómo estas se han visto afectadas por los distintos fenómenos históricos, sociales y culturales que han surgido en los últimos tres años se proyectó recolectar la información en un momento único en el

tiempo. Por tanto, ha sido clasificada como diseño transeccional/transversal. Según Hernández et al. (2014), bajo esta clasificación el propósito principal es describir variables y analizar su incidencia en un momento dado. Dentro de este tipo de diseño se incluyen los alcances explicativos, descriptivos, correlacionales-causales o exploratorios.

Para esta investigación, fue de suma importancia indagar el perfil, las condiciones y las experiencias en que se desarrollan las mujeres dentro del rol de cuidadoras en Puerto Rico, principalmente en los últimos tres años. Esto quiere decir que, el diseño transeccional o transversal se hizo bajo un enfoque exploratorio/descriptivo. Desde luego, obligó al equipo de investigación a cuestionarse y realizarse las siguientes preguntas: ¿Cuál fue la causa/motivo de ser cuidadora? ¿Cómo maneja el estrés y el agotamiento a la hora de cuidar? ¿Considera que su función como cuidadora surgió por su género? ¿En cuáles condiciones/contextos usted realiza las funciones de cuidadora? Para contestar cada una de las preguntas, se realizó una entrevista profunda. Según Hernández et al. (2014), en ella se hacen cuestionarios, encuestas y entrevistas en personas, telefónicas o por medios electrónicos (p. 159).

Definición de conceptos y variables

Autocuidado. Práctica de acciones o actividades que las personas realizan para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar y que les permite desarrollarse de una forma que es normal para sí misma (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2021, p. 25). Por ejemplo, el descanso y el derecho al ocio son necesarios para una vida sana y plena. Las personas deben reconocer que cuidarse a sí mismo es lo primero y no deben sentirse mal por eso. Si no podemos cuidar de nosotros mismos/as, no podremos cuidar de otros/as correctamente.

Apoyo social. Aquella provisión de servicios directa o indirecta, (percibida o recibida), por parte de la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza; son provisiones que se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis.

Cuidados. Implica ayudar(se) para incrementar el bienestar/ “atención a la dependencia o atención a todas las personas que temporal o definitivamente no pueden valerse por sí mismas por razón de edad, enfermedad o condición” (Esteban, 2017, p. 41).

Cuidado informal. Prestación de servicios/tareas/labores de cuidado dentro de un sistema informal no remunerado, de larga duración o a tiempo prolongado, a personas dependientes por parte de familiares, amistades, vecinos/as u otras personas; un sistema oculto de cuidados (Espinoza & Jofre, 2021, p. 24).

Cuidadora informal. Son todas las personas que no tienen preparación formal/académica/profesional para asumir la labor de cuidados. Estas pueden ser familiares, vecinos/as, amistades u otras personas, y no reciben remuneración alguna.

Política de cuidado. Política pública que asigna recursos para el reconocimiento, reducción y redistribución de la prestación de cuidado no remunerado en forma de dinero, servicios y tiempo (OIT, 2018, p. 10).

Quemazón, “burnout” o Síndrome del Cuidador Quemado. Consiste en un desgaste físico y emocional que experimenta la persona que se encarga del cuidado de otra. La persona que experimenta la quemazón tiende a dedicar su tiempo al cuidado. Se considera que ocurre un estrés crónico de parte de la persona cuidadora, el tener que cumplir y realizar tareas diarias y repetitivas. En base a estas circunstancias se desarrollan actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos, a quienes se cuida: desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicológicos,

fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización (Ruíz-Ríos, & Nava-Galán, 2012).

Trabajo de cuidado. Comprende dos tipos de actividades: actividades de cuidado directo, personal o relacional (ej. dar de comer a un bebé o cuidar de un cónyuge enfermo) y actividades de cuidado indirecto (ej. cocinar y limpiar) (OIT, 2018, p. 1)

Trabajo no remunerado. Prestación de servicios de cuidado sin recibir una retribución económica ni beneficios a cambio; sostienen el funcionamiento económico y social (OIT, 2018, p. 1)

Tipo de estudio

Esta investigación es de carácter descriptivo en combinación con elementos exploratorios. Según Hernández et al. (2014) los estudios descriptivos buscan especificar características y propiedades (cómo es y cómo se manifiesta) de los fenómenos por analizar (p. 92). Es decir, pretenden recolectar información que describa a la población de interés a través de la indagación de las modalidades, categorías o niveles de la/s variable/s en cuestión (Hernández et al., 2014, p. 155). Su valor de utilidad se vincula a mostrar con precisión las distintas dimensiones del fenómeno en cuestión, en nuestro caso, las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales y las tareas de cuidados. Además, este tipo de estudio permite establecer relaciones entre variables, aunque de forma poco elaborada. Por otro lado, los elementos exploratorios sirven para facilitar la familiarización con ciertos fenómenos, aspectos y circunstancias que no han sido profundamente estudiados. En esta investigación, esto último corresponde a los efectos fenómenos históricos, sociales y culturales en las historias de vida de las personas cuidadoras y sus labores.

Las investigaciones cualitativas no presentan como objetivo el generalizar las experiencias a toda la población. La intención de aplicar este tipo de estudio a nuestra investigación es explorar las experiencias de vida, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal en Puerto Rico y cómo se han visto afectadas (en sus labores de cuidados y personalmente) a partir de la influencia de distintos fenómenos históricos, sociales y culturales mediante la recolección de información con el fin de conocer los perfiles y experiencias de las mujeres cuidadoras informales. Asimismo, se pretendió auscultar la pertinencia de las labores de cuidado para el sostenimiento de la sociedad y la economía del país. Esto con el objetivo de su reconocimiento social y remuneración adecuada para la satisfacción de las necesidades e intereses de las mujeres cuidadoras informales.

Población/muestra

La muestra utilizada será fundamentada en una estrategia mixta en la que se combinan las muestras por conveniencia y de participantes voluntarios, ya que “las personas se proponen como participantes en el estudio o responden a una invitación” y se presentaron previamente constituidas y poseemos acceso a estas (Hernández et al, 2014, pp. 387 y 390). Además, se añadió a la estrategia de muestreo, la muestra por redes o “bola de nieve” en la que se identifican personas claves que puedan proporcionar más datos o información sobre personas que conozcan y cumplan con los criterios de inclusión (Hernández et al, 2014). Para fines de esta investigación se establecieron acuerdos colaborativos con organizaciones sin fines de lucro (Ver Anejo A) para compartir la promoción de la investigación (Ver Anejo B) e identificar posibles participantes. Las organizaciones colaboradoras fueron: ARECMA, Inc., ASIAS *Therapy*, LLC, Centro de Cuido Diurno Hogar IVADEI y SER de Puerto Rico.

A continuación, se presentarán los criterios de inclusión. Partiendo de los datos hallados en la revisión de literatura de sobre el hecho de que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, la población a investigar será este género. Se tomó en consideración que las experiencias de las cuidadoras informales antes y después de la pandemia por el COVID-19, por lo cual, participaron de manera voluntaria aquellas cuidadoras informales que llevan tres años o más realizando el rol de cuidadoras de carácter informal en Puerto Rico en las zonas Metropolitana y Este. Se consideró o se incluyeron mujeres cuidadoras de comunidades rurales y urbanas que abarcaron los distintos sectores socioeconómicos del país. Para poder asegurar el motivo de esta investigación, se excluyó a toda persona que no cumpla con los requisitos mencionados.

Las participantes de la investigación fueron reclutadas o contactadas de forma telefónica, escrita o presencial para coordinar una reunión en la que se presentó y se explicó el propósito y el objetivo de la investigación. Al contestar de manera afirmativa, se mostró el proceso y el método investigativo. Este contacto se realizó a los diferentes lugares de servicio comunitario; por ejemplo: centros de cuidado, organizaciones con y sin fines de lucro, contactos directos, entre otras. Para garantizar la seguridad y la protección de las participantes de esta investigación, se realizó un consentimiento informado que se dio a conocer antes de comenzar la entrevista.

No obstante, en el proceso se presentaron varios obstáculos que pudieron limitar el proceso de reclutamiento, la recopilación de información o el proceso de entrevistas. Contemplando la realidad que experimentan las mujeres cuidadoras informales, se identificó la disponibilidad de estas como una posible limitación al estudio. Esta limitación se vincula al grado de dependencia de la persona cuidada, debido al nivel de atención y cuidados que estos necesitaron mientras se estuvo realizando la entrevista. Otra posible limitación identificada fue

el acceso a equipos electrónicos, internet o la plataforma de *Microsoft Teams* para aquellas personas que decidieron hacer la entrevista de forma virtual.

Protección de los seres humanos, confidencialidad y privacidad

La protección de los seres humanos ha sido indispensable para nuestra investigación, específicamente quienes ejercen la labor del/la trabajador/a social. Como profesionales de la conducta humana debemos garantizar la confidencialidad y la privacidad de las personas entrevistadas. Es por esto que, durante cada entrevista, se les informó a las participantes mediante la Hoja de Consentimiento Informado (Ver Anejo C) que las experiencias compartidas son confidenciales, por lo cual, de ninguna manera la identidad de la persona puede ser expuesta en la investigación. Las entrevistas fueron grabadas para efectos de transcripción y análisis de las experiencias, a beneficio de los investigadores; esto se le informó a la persona antes de comenzar la entrevista. Los investigadores fueron quienes tuvieron acceso a información confidencial de las personas entrevistadas. Los documentos, materiales o datos de la investigación fueron almacenados en las computadoras y celulares de los investigadores; quienes solos pueden acceder los mismos usando código de seguridad. Además, se les indicó que dentro del texto de la investigación publicada y la presentación de los hallazgos del estudio (Ver Anejo D) su identidad fue protegida mediante la utilización de pseudónimos. La única información de las participantes que se expuso fueron los datos sociodemográficos como: edad, pueblo y zona de residencia.

Para garantizar la protección de las participantes de esta investigación se utilizó el Código de Ética (Colegio de Profesionales del Trabajo Social, 2017). Este está diseñado para garantizar, proteger y defender a las diferentes comunidades de una manera ética y moral. El documento muestra en el Canon III una guía para él o la profesional del Trabajo Social, quién

debe conservar y practicar la confidencialidad en cualquier tipo de escenario, con el fin de salvaguardar el bienestar de las participantes.

De igual forma, los derechos de quienes decidan participar se han visto protegidos en el Canon VII. Este canon establece parámetros de seguridad dentro de la investigación, constituyendo una serie de normativas que deben regir la misma, de modo que la participación sea consentida, y la autonomía y autodeterminación de cada persona sea atendida y respetada.

Protocolo de CIPSHI

Asimismo, la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras estableció un procedimiento, que cumple con los estándares del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (en adelante CIPSHI). Este se utiliza con el propósito de proteger a las personas que participan de cualquier tipo de investigación, dentro o fuera del recinto. El mismo consistió solicitar un permiso para realizar esta investigación de forma presencial y virtual en tiempos de COVID-19. Por tanto, esta investigación se sometió a los protocolos del CIPSHI para salvaguardar la protección de los derechos de las participantes. La investigación fue aprobada por el CIPSHI para el mes de diciembre (Ver Anejo E). Además, los/as investigadores completaron el certificado de adiestramiento sobre la investigación con seres humanos o la investigación psicológica, social o educativa del *Collaborative Institutional Training Initiative Program (CITI)* los cuales brindan información sobre la protección de las participantes durante la elaboración del proceso investigativo (Ver Anejo F).

Riesgos y Beneficios

La participación de esta investigación fue completamente voluntaria. La misma implicó riesgos mínimos donde la probabilidad y la magnitud del daño o la incomodidad anticipada en la investigación no son mayores en sí mismas que las que se encuentran ordinariamente en la vida

diaria. Las personas entrevistadas al compartir sus experiencias de cuidados pudieron haber sentido incomodidad emocional, ya que expusieron sus experiencias como cuidadoras informales, tomando en consideración sus retos y necesidades. Por otro lado, al exponer sus experiencias, las historias de las participantes sirvieron de beneficio a otras mujeres que también asumen el cuidado de otras personas con el fin de ser visibilizadas. Asimismo, los resultados pueden proveer a los/as profesionales del Trabajo Social mejores estrategias de servicios y recursos a aquellos participantes que realicen la labor del cuidado.

Técnica

Para propósitos de la investigación titulada: *Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022*, se recopiló información por medio de entrevistas semiestructuradas. Esta técnica parte de una serie de temas y un guión de preguntas sugeridas, sin embargo, brinda la flexibilidad necesaria para añadir o eliminar preguntas según se desarrolle la dinámica sin perder de perspectiva el responder a los objetivos de la investigación (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009, p. 324). El fin de esta técnica es poder tener acceso y conocer el contexto, experiencias, visiones y significados de los roles o tareas de cuidados en la vida de las personas participantes desde su propia perspectiva desde una conversación cuasi natural (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Las entrevistas en general fueron intercambios de distintos puntos de vista entre personas que conversan sobre un tema de interés mutuo; un discurso con forma y organizado (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Por tanto, se entendió esta técnica como la forma más adecuada para explorar y profundizar en las experiencias, retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales sobre sus roles/tareas de cuidados y, a su vez, las perspectivas y significados que éstas le asignan a su realidad a través de una conversación entre

iguales. Asimismo, sus respuestas permitieron un espacio de ventilación donde pueden expresar sentimientos y emociones sobre su cotidianidad, ya que la entrevista como técnica cualitativa de recopilación de datos tomó en consideración lo que siente la persona, cómo actúa, ambigüedades, cambios, sensibilidades, situaciones interpersonales, entre otros (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Las preguntas fueron dirigidas a recopilar la experiencia, los retos y necesidades de las mujeres cuidadoras informales, así como visibilizar los mismos.

Instrumento

La entrevista consistió en tres secciones. La primera sección fue la hoja de consentimiento, en la que se expuso un breve resumen de la investigación que incluyó el tema, propósito de esta, la selección de participantes, entre otras. Además, se incluyeron las instrucciones de la entrevista donde se especificaron la cantidad de preguntas, tiempo aproximado, criterios de exclusión, criterios de inclusión, beneficios, riesgos, entre otros. La segunda sección estuvo dirigida a las preguntas sociodemográficas. Con dicha información se pretendió recolectar las características de las participantes con el fin de obtener un perfil de estos para realizar un análisis completo. Esta sección contó con trece (13) preguntas las cuales se contestaron mediante selección múltiple, frases cortas o afirmativa o negativamente (Ver Anejo G).

Por otro lado, la tercera sección estaba compuesta de preguntas abiertas y específicas relacionadas con el tema para cumplir con los objetivos de esta investigación. Con tales preguntas se auscultaron las experiencias y retos de las mujeres cuidadoras informales desde que comenzaron a ejercer este rol hasta la actualidad, tomando en consideración el periodo del COVID-19 en Puerto Rico. También se pretendió explorar las estrategias de afrontamiento ante las situaciones estresantes que conlleva ser una cuidadora informal. Asimismo, en esta sección

se exploraron cuáles han sido las necesidades e intereses de las mujeres cuidadoras informales para poder realizar la labor de cuidados y salvaguardar su bienestar y el de las personas que cuidan. Las dos secciones, en conjunto, contaron con alrededor de catorce (14) preguntas abiertas (Ver Anejo G), con un tiempo aproximado de respuesta de un minuto a dos por cada una.

El proceso de entrevista se llevó a cabo de modo presencial en el cual los investigadores comunicaron las preguntas y las participantes contestaron según su criterio. Para llevar a cabo la entrevista se escogió como lugar estratégico el hogar de la participante con el fin de asegurar la confidencialidad de la persona. De igual forma, para aquellas cuidadoras que así lo decidieron, estuvo disponible la opción de hacer la entrevista virtualmente a través de la plataforma *Microsoft Teams*. La población consistió en personas cuidadoras que se identificaban como mujeres, mayores de 21 años y que llevaban más de tres (3) años ejerciendo el rol de cuidadora informal y residiendo en Puerto Rico, en las zonas Metropolitana y Este.

La entrevista fue administrada por dos investigadores/as. Uno de ellos o ellas dirigió principalmente la entrevista. Los/as investigadores/as restantes se encargaron de tomar notas escritas y de voz (grabaciones), de las contestaciones del participante y la comunicación no verbal. El propósito de esto estuvo basado en poder obtener una evaluación y un análisis completo de la percepción de la participante con relación a su experiencia como cuidadora informal.

Ambiente y Fecha

Con la intención de recopilar la mayor información posible, y lograr ser un estudio completo y acertado, los investigadores reconocieron estas vertientes:

Tiempo. Las entrevistas duraron alrededor de 1 hora o 1 hora y 30 minutos, a excepción de un mínimo de entrevistas que se excedieron del tiempo determinado.

Partiendo del reconocimiento de que el tiempo de una persona cuidadora puede ser limitado y su disposición podría representar un riesgo para la persona que recibe los servicios de cuidado, al momento de realizar la cita, se consideró la disponibilidad de las cuidadoras.

Accesibilidad a la entrevista - Modalidad Presencial y Virtual. La entrevista se realizó de forma presencial en la residencia de la cuidadora informal dentro del área Metropolitana y Este de Puerto Rico. Para aquellas cuidadoras que así lo decidieron, estuvo disponible la opción de hacer la entrevista de manera virtual a través de la plataforma *Microsoft Teams*.

Organización y Calendarización. En esta investigación se tomó en consideración, la planificación y las actividades de cada Centro, Asociación, sector comunitario o cuidadora. Por este motivo, se llevó una organización y una calendarización por cada entrevista. Estas fueron propuestas de forma telefónica, escrita o presencial, con mínimo **1 semana de anticipación**.

CIPSHI. La administración del instrumento y reclutamiento comenzó a partir de la aprobación de CIPSHI, el día miércoles, 14 de diciembre de 2022 (Ver Anejo D).

Análisis Cualitativo y Proceso de Verificación

Los datos recolectados a través del proceso de las entrevistas fueron analizados en tres (3) etapas. La primera etapa constó de la transcripción *ad verbatim* de las entrevistas grabadas de las participantes. Se utilizó el programa de *Microsoft Word* para la redacción de las entrevistas. La segunda etapa fue la codificación. Para realizar el proceso de codificación se dividió en dos sub-etapas: codificación de primer nivel y codificación de segundo nivel. En la *codificación de primer nivel* se dio paso al proceso de triangulación de investigadores. Cada investigador

analizó y realizó un bosquejo de temas y subtemas destacados en cada una de las entrevistas.

Una vez completada la triangulación, se examinaron los bosquejos individuales con el objetivo de encontrar temas y subtemas en común, divergentes, y desarrollar un bosquejo colectivo con ideas generales.

Luego, se procedió a la codificación de segundo nivel para dar paso a un análisis de los hallazgos preliminares. Se observaron posibles relaciones entre las categorías y subcategorías, y se exploraron hilos narrativos comunes e individuales dentro de las entrevistas.

Una vez llevada a cabo la codificación, se emprendió la tercera y última etapa. Esta consistió en un *Member Checking* (diálogo/consulta sobre los hallazgos) con las participantes. Estas hallaron lectura de los análisis realizados por los/as investigadores y expresaron retroalimentaciones. Se compartió un resumen de los hallazgos para las reacciones de las personas entrevistadas. Las participantes tuvieron un periodo de tiempo de siete días naturales a partir de la fecha de entrega del análisis para compartir sus retroalimentaciones. En la redacción de los hallazgos se realizó un narrativo de los temas y subtemas implementando citas directas de las expresiones de las participantes.

Para validar el instrumento, el mismo fue evaluado por el CIPSHI y se tomó en cuenta el tiempo que se entrevistó a las participantes. Se realizó una evaluación en múltiples pasos para asegurar la rigurosidad de los análisis y las interpretaciones. En primer lugar, se realizó un análisis narrativo donde cada investigador/a revisó lo relatado en las entrevistas a través de una reformulación de las historias presentadas, tomando en cuenta el contexto y las experiencias de cada participante. Luego, se procedió a la *triangulación* de investigadores, partiendo de una comparación entre los datos de las diferentes personas entrevistadas, la perspectiva de cada investigador/a y la posible teoría existente que permita analizar lo narrado por las participantes

(Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2009). Partiendo de cada narrativa de la experiencia de cada participante, cada investigador/a leyó y analizó las anécdotas recopiladas; luego se intercambió con otro/a investigador/a su evaluación para que cada uno de los investigadores pudiera brindar un punto de vista de cada entrevista (triangulación). Esto se realizó con la finalidad de codificar la información al menos tres veces en forma independiente.

Además, para validar y brindar confiabilidad se utilizó la técnica del *peer debriefing* (discusión de pares). Esta técnica se basa en el análisis de expertos que no se encuentran vinculados directamente con los datos recopilados en las entrevistas. En el caso de los/as investigadores/as, la directora, Evelyza Crespo-Rivera, PhD, ofreció retroalimentación sobre las entrevistas y las interpretaciones que realizaron los/as mismos/as.

Revistas. La investigación titulada *Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022*, podría ser presentada en las siguientes revistas:

Revista Análisis². Revista oficial de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle (EGTSBL), arbitrada y de acceso abierto. Esta revista tiene como propósito divulgar artículos pertinentes a la realidad social puertorriqueña, de países de la región de América Latina y el Caribe, y de comunidades latinas en los Estados Unidos, dentro de los campos del Trabajo Social, las Políticas Sociales y las Ciencias Sociales y Humanas en general. A través de sus publicaciones le provee a estudiantes, docentes y practicantes del Trabajo Social y disciplinas afines un foro donde tienen la oportunidad de exponer experiencias, prácticas y resultados de sus investigaciones (Universidad de Puerto Rico Recinto de Río Piedras, s.f.).

² Para más información sobre esta revista pueden acceder a <https://revistas.upr.edu/index.php/analisis>

Tomando en cuenta que es la revista principal de la Escuela de Trabajo Social, se considera esencial publicar los resultados de esta investigación con la intención de que otras personas se beneficien de estos. Además, la publicación de los resultados da espacio a que otros/as investigadores puedan darle continuidad al tema.

Voces del Trabajo Social³. El Colegio de Profesionales de Trabajo Social de Puerto Rico (CPTSPR) publica de forma anual la revista *Voces desde el Trabajo Social* (RVTS). Estas publicaciones son de acceso abierto y contienen información sobre investigaciones inéditas, arbitradas y de pertinencia a la disciplina y profesión del Trabajo Social, siendo impulsada por el CPTSPR (Voces desde el Trabajo Social, s.f.). Esta revista está dirigida a profesionales, docentes, investigadores/as y estudiantes del área del Trabajo Social y las ciencias sociales y humanas en general.

La Revista Voces del Trabajo Social, demuestra un compromiso en considerar la equidad y la justicia social de las personas puertorriqueñas. Al analizar y construir debates, participar en políticas públicas y reuniones colectivas para salvaguardar los derechos de los/as ciudadanos/as. La publicación del tema de mujeres cuidadoras en Puerto Rico, valida la necesidad de dialogar y proveer espacios de discusión para y con los/as trabajadores sociales de Puerto Rico.

ProQuest⁴. Brinda acceso a una gran variedad de bases de datos como revistas, disertaciones, periódicos, diarios, y otras publicaciones. Este provee una gran cantidad de recursos, cumpliendo con ser el más grande y completo archivo de información a nivel mundial. Por esta razón, se entiende que ProQuest, es una excelente fuente de información para ubicar la investigación, "*Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022*".

³ Para más información sobre esta revista pueden acceder a <https://revistavocests.org/index.php/voces>

⁴ Para más información sobre esta revista pueden acceder a <https://www.proquest.com/>

Su publicación en esta red podría ser utilizada en diferentes disciplinas a nivel mundial; con el fin de dar reconocimiento al rol de cuidadora.

Capítulo II - Hallazgos

En este capítulo se exponen los hallazgos, el análisis y las interpretaciones obtenidas en la investigación llevada a cabo. Esta investigación de corte cualitativo se enfocó en conocer y entender las subjetividades de las mujeres cuidadoras informales residentes del área Este y Metro de Puerto Rico, principalmente en los retos, necesidades, experiencias y cambios biopsicosociales y espirituales. Por tanto, se presentan los hallazgos que atienden a la información obtenida y organizada dentro de los análisis de las entrevistas en profundidad. La investigación giró en torno a la reformulación de las historias presentadas, tomando en cuenta el contexto y las experiencias de las mujeres cuidadoras informales de la muestra. Se realizó un análisis narrativo donde se identificaron las experiencias, retos y necesidades presentes en la vida de las mujeres cuidadoras informales y en los procesos de cuidados que estas ejercen a partir de la pandemia por el COVID-19. A través de esta investigación se buscó obtener, entender y desarrollar información y conocimientos que proporcionaran el reconocimiento de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras informales; ello con la intención de que se atiendan las necesidades e intereses de la población en cuestión dentro de las políticas públicas, programas sociales o propuestas.

Los/as investigadores entrevistaron a ocho mujeres cuidadoras informales entre los pueblos de Humacao (1), San Lorenzo (1), Canóvanas (2), San Juan (1), Cataño (1) y Bayamón (2). Esto permitió conocer las subjetividades, intersubjetividades y contextos relacionados con los cambios a nivel biopsicosocial y espiritual. Además, brindó espacio a conocer cómo son los procesos de cuidados y cuáles son los retos, necesidades, estrategias de afrontamiento, disponibilidad y accesibilidad a servicios y recursos necesarios. Cabe resaltar que, tras la llegada del COVID-19, se identifican cambios significativos dentro de las experiencias a nivel

biopsicosocial y espiritual de las participantes, y en los procesos de cuidado en el contexto colonial puertorriqueño. Además, señalan la necesidad de realizar adaptaciones a los recursos y servicios existentes según las demandas particulares de las mujeres cuidadoras informales para el mejoramiento de su calidad de vida.

Mapa 1.

Pueblos en donde se realizó el estudio



Tabla 2*Datos sociodemográficos*

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Edad	61-70	41-50	51-60	61-70	61-70	71-80	51-60	71-80
Pueblo	Humacao	Bayamón	San Lorenzo	Cataño	Canóvanas	Canóvanas	Bayamón	San Juan
Zona	Rural	Rural	Rural	Urbana	Rural	Rural	Urbana	Urbana
Estado Civil	Casada	Casada	Casada	Soltera	Casada	Casada	Casada	Casada
Educación	Bachillerato	Maestría	Grado Asociado	Bachillerato	Bachillerato	4to año	Bachillerato	4to año
Ocupación	Ama de casa	Trabajadora Social	Ama de casa	Secretaria	Retirada	Ama de casa	Científica	Retirada
Tipo de residencia	Propio	Propio	Propio	Persona dependiente	Persona dependiente	Persona dependiente	Propio	Propio
Composición Familiar	Hija, esposo y madre	Hija, esposo y madre	Esposo	Madre	Madre	Hermana y madre	Hijos y esposo	Hija y esposo
Años siendo cuidadora	11 años	5 años	45 años	7 años	4 años	6 años	22 años	3 años
Persona dependiente/s	Madre	Madre	Esposo, madre y hermana	Madre	Madre	Madre	Hijo	Esposo
Redes de apoyo	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	No

Nota. La siguiente tabla presenta los datos sociodemográficos recopilados a través de las entrevistas.

Categorías de Análisis

Como parte del ejercicio de analizar los hallazgos de las entrevistas, se observaron las posibles relaciones entre categorías y subcategorías preliminares dentro de cada objetivo. Este proceso de codificación permitió explorar las similitudes narrativas e individuales de las participantes. El proceso consistió en transcribir las entrevistas *ad verbatim*, revisar cada uno de los objetivos y adjuntar las citas correspondientes a las categorías que responden los cuestionamientos de esta investigación.

Las categorías por objetivo fueron las siguientes:

El Objetivo 1 correspondió a los cambios o descuido de salud física o mental, quemazón, emociones diversas, limitaciones y cambios en las relaciones interpersonales de las participantes, duelo anticipado, así como también ausencia de espacios de ocio. El Objetivo 2 coincide con la intensificación de labores tras la llegada del COVID-19 y los cambios en los procesos de cuidado. El Objetivo 3, desenmascaró las principales necesidades y retos identificados por las participantes tales como los recursos limitados, carencia de tiempo/actividades de ocio y quemazón. Dentro de las circunstancias que llevaron a las mujeres cuidadoras informales a asumir su rol (Objetivo 4), se tomó en consideración el diagnóstico de condiciones o enfermedades, el fallecimiento del cuidador/a principal y el cuidado de múltiples personas dependientes. Los recursos necesarios que respondieron al Objetivo 5, son los servicios de apoyo, espacios de respiro y los servicios privados. Se identificaron como principales estrategias o técnicas de afrontamiento (Objetivo 6), el manejo de emociones tras la ejecución de diferentes actividades y la práctica espiritual. Por su parte, el Objetivo 7 correspondió al tema del género y las categorías fueron establecidas de acuerdo con la labor de cuidados por responsabilidad y el deber de su rol. De igual manera, como un acto de agradecimiento hacia la persona que requiere

de los cuidados. Por último, las condiciones y contextos explorados en el Objetivo 8, respondieron a una planificación del cuidado que se compone de rutinas rigurosas y cambios en la composición familiar.

A continuación, se presentará un análisis de las entrevistas junto a las citas directas de las participantes. Cabe resaltar que este análisis corresponde a un orden alternativo de los objetivos propuestos en esta investigación, los cuales estarán ubicados dentro de una o varias categorías. Principalmente, la Categoría 1 incluyó los Objetivos 4 y 8, en el que fueron evaluadas las circunstancias, contextos y condiciones en los procesos de cuidado de las mujeres cuidadoras informales. Los cambios en los procesos de cuidado a partir o a causa del COVID-19 se trabajaron en la Categoría 2, correspondiente al Objetivo 2, mientras que los cambios a nivel biopsicosocial y espiritual de las mujeres cuidadoras informales se expusieron en la Categoría 3, que abarcó los Objetivos 1 y 7. La Categoría 4, consideró los retos, necesidades y las estrategias de afrontamiento de las participantes entrevistadas, según expuestos en los Objetivos 3 y 6. Y por último, el Objetivo 5 atendió los recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales y las personas de dependencia, plasmados en la Categoría 5.

Categoría 1: Circunstancias, contextos y condiciones en los procesos de cuidado de las mujeres cuidadoras informales

Para comenzar este análisis es pertinente considerar cuáles fueron las circunstancias, contextos y condiciones en los cuales las mujeres cuidadoras informales han asumido y siguen asumiendo el cuidado de personas dependientes. Esto posibilita una base para la comprensión de los cambios desatados a través de los años, incluyendo aquellos cambios producidos por el fenómeno de la pandemia por el COVID-19. Tal y como establece el Modelo Eco-Estructural de

Harry Aponte, los contextos sociales muestran cómo las relaciones y los problemas influyen en el comportamiento humano y produce cambios en la eco-estructura (Aponte & VanDeusen, 2014). Dentro de las circunstancias, contextos y condiciones, las participantes identificaron como factores principales el diagnóstico de una o varias enfermedades o condiciones de la persona dependiente, el cuidado de múltiples personas dependientes y la planificación compulsoria de las tareas de cuidado.

Diagnóstico de una o varias enfermedades o condiciones de la persona dependiente.

Al explorar cuáles fueron los motivos o causas que llevaron a las mujeres cuidadoras informales a asumir las tareas de cuidado, todas las participantes mencionaron el diagnóstico médico de enfermedades o condiciones. Dichas enfermedades o condiciones establecen la necesidad de asistencia hacia las personas dependientes para poder cumplir con las actividades de la vida diaria. Dentro de los diagnósticos mencionados por las participantes se encuentran: Desórdenes Neurocognitivos (Alzheimer y Demencia), Trastorno del Espectro Autista, Discapacidad Intelectual, Enfermedades Músculo-Esqueléticas y Desórdenes del Sistema Inmunológico (cáncer). Las siguientes verbalizaciones presentan las enfermedades y condiciones antes expuestas:

P1: Pues mi mamá tiene Alzheimer y mi papá en ese entonces... este... era paciente de cáncer y pues en vista de eso me dediqué; pasaba los medios días en la casa de ellos...

P2: Pues, en el caso de mi mamá fue que en el 2018 le diagnosticaron Alzheimer en etapa temprana. Y ahí entonces, ella pasa a residir conmigo y yo me convierto en su cuidadora a tiempo completo.

P3: ... y yo tengo una hermana de educación especial, retardo severo mayor... Actualmente mi hermana tiene 47 años, pero su edad mental es de... 5 años.

P4: Aparte de eso, mi mamá, pues ella tiene osteoartritis, artritis reumatoide. Ahora mismo, pues no tiene mucha ya... las manos.

P7: Sí, (*nombre de la persona en estado de dependencia*) tiene autismo bastante severo, ¿verdad? Él es no verbal, en su, ¿verdad? Vamos a decir que su cognitividad debe estar cerca de los 3 - 4 años.

Por otro lado, la P3, quien cuida de su esposo, hermana y madre, expone que su madre padece de múltiples condiciones/enfermedades físicas, mentales y emocionales de manera simultánea, lo cual complejiza los procesos de cuidados al tener que responder a una amplia gama de necesidades de su persona dependiente.

Dos de las participantes mencionaron que asumieron la responsabilidad de cuidado, tomando en consideración los diagnósticos y condiciones de las personas dependientes tras el fallecimiento de la cuidadora principal.

P4: “La pérdida de mi hermana...Mi hermana falleció hace 6 años...Desde el 2016 para acá...”.

P6: “Pues, el fallecimiento de mi hermana, que era quien... vivía con ella aquí. Al ella fallecer, nosotros...decidimos quedarnos aquí para poderle darle la atención completa...”.

Por tanto, es posible argumentar que muchas de las cuidadoras asumen el rol debido al establecimiento de una necesidad inminente de cuidados para la persona dependiente. Al asumir el rol, independientemente de las condiciones, en todas se vio un impacto dentro de su eco-estructura. Quienes asistían a actividades fuera de su sistema familiar se vieron obligadas a detener las interacciones, ya sea por el grado de dependencia o a consecuencia de la llegada del COVID-19.

Cuidado de múltiples personas. Cinco de las participantes entrevistadas indicaron que cuidan o han cuidado de varias personas al mismo tiempo desde que comenzaron a ejercer su rol como cuidadora informal. Para las segundas y terceras personas dependientes (según el caso), los cuidados requieren o han requerido de las mismas responsabilidades de la principal persona dependiente ya sea de forma directa o indirecta.

P4: Eh...no es fácil porque, pues, no solamente estoy bregando con mi mamá, sino con otras personas, con diferentes caracteres.

P8: Ella (refiriéndose a una de sus hijas) adoptó unos nenes que... que... Ella cogió la nena; ella estaba trabajando, pero yo la...estaba aquí cuidándosela, [a] la nena... El nene salió del hospital pa' casa de mi hija... Y entonces, pues, también se lo cuidé, tú sabes...

La misma participante (P8) añadió: "...dos sobrinos que yo tengo que viven aquí atrás en estos apartamentos, que tienen obesidad mórbida los dos. Y yo soy ... Cuando ellos tienen problemas del hospital, yo soy la que estoy con ellos".

La P3 ha cuidado de cuatro personas a lo largo de su vida: "Y me dedico, entonces, de full a cuidar a mis padres... Eh, a mi padre le da cáncer. Entonces, tsk (*ruido con la boca*), ¡muy difícil! Porque era mi papá, mi hermana y mi mamá, los tres". Actualmente, esta participante se dedica al cuidado de su madre, hermana y esposo, quien padece la misma enfermedad que el fallecido padre de la participante, cáncer.

El contexto de ser cuidadora informal de múltiples personas al mismo tiempo es una situación que, tal como mencionaron las participantes, complica el ejercicio de los cuidados. Esto se vincula al hecho de que tienen la responsabilidad de satisfacer las necesidades de todas las personas dependientes, las cuales son muy diversas y pueden no converger. Por tanto, las cuidadoras informales expresan la necesidad de recurrir a una planificación de los cuidados.

Planificación de los cuidados. Los procesos de cuidados que ejercen las mujeres cuidadoras informales entrevistadas, sin importar cuál sea la enfermedad o condición, requiere de apoyo directo a la persona dependiente. Muchas de las tareas que realizan las mujeres cuidadoras informales demandan mucho esfuerzo y energía. Por tanto, las narrativas de las entrevistadas confirman los planteamientos de Rivas-Herrera & Ostiguín (2011) y Crespo-López & López-Martínez (2008), los cuales presentan que las tareas que ejercen las mujeres cuidadoras informales se vinculan con el cuidado, asistencia, tareas de apoyo, proveer y prestar atención de las necesidades emocionales y fisiológicas, incluyendo la higiene personal. A su vez, se encargan de las tareas del hogar, el transporte, acompañamiento a sus citas médicas y el monitoreo de los medicamentos de las personas dependientes.

P2: Yo le proveo supervisión, le doy los medicamentos, preparo sus alimentos, superviso su higiene, ehh... Estoy al tanto de su salud física, ¿verdad?... Todas sus citas, sus medicamentos, el cuidado de su ropa, el aseo de su habitación, el llevarla y traerla al cuidado diurno. Todo ese tipo de... de... de cosas.

P3: Y en casa de mi mamá se trabaja como un hospital. Todos los días se barre y se mapea y se desinfecta todo, todos los días. Pero, ellas, a mi hermana, sobre todo, hay que hacerle todo. ¡Todo es todo! Es bien difícil.

P6: Desde... desde la limpieza del hogar, mantenerle su cuarto, desinfectarla, bañarla, mantenerla en óptimas condiciones, chequearle su "pamper" si hay que cambiarlo, hacerle todo... todo. Cocinar, limpiar la casa. Todo lo relacionado con mantener un hogar. Porque eso no...eso no impide que, aunque la cuidemos a ella, hay que abandonar los otros quehaceres. Porque todos los días aquí hay que lavar ropa. Porque la ropa de

cama... usted sabe cómo es... cuando coge ese... ese mal olor del... del orín. Eso hay que mantener eso...

Asimismo, todas las entrevistadas identificaron la necesidad de una rutina rigurosa para cumplir con todas o la mayoría de las tareas de cuidado. Estas expresan que, de no realizar dicha rutina, los procesos de cuidados se afectan de forma perjudicial tanto para la mujer cuidadora como para la persona dependiente.

P3: Qué mi rutina no se me altere por la mañana, porque si se me atrasa todo... ¡Uuff! Es horrible. ¡Se me altera todo! Porque mi hermana tiene una rutina. Mi hermana, a las 10:00 de la mañana empieza a gritar y es porque ya ella pide el baño.

Esta participante (P3) también añadió: “Yo coordino todas sus citas. En casa hay una pizarra bien enorme donde está todo escrito; parece una biblia aquello allí con tanto garabato. Desde medicamentos de mi hermana, eh...todo está escrito”.

No obstante, las participantes indicaron que la necesidad de rutina no es un evento nuevo a consecuencia del COVID-19, sino que ha sido necesaria desde que comenzaron los cuidados.

P3: Por lo tanto, en mi casa, todo es una rutina en cuestión de medicamentos... En mi casa, algo muy importante que quiero recalcarles; en mi casa toda la vida se ha trabajado como un hospital, por eso es que la calidad de vida de mi mamá y de mi hermana siempre ha sido muy alta, muy buena... Porque en mi casa, como mi hermano y yo decimos, en mi casa toda la vida nosotros trabajamos como si fuera COVID.

En este sentido, se puede afirmar que las rutinas sufrieron cambios significativos relacionados con las restricciones impuestas por las políticas públicas de confinamiento y el incremento de las medidas de desinfección.

P6: Fue... fue un trabajo duro en el sentido de que, tú sabes, había que mantener más higiene. Había que estar bien pendiente.

P7: Eh... y volver entonces a casa, normalmente, pues cuando volvíamos, yo a veces salía a caminar con él. Este...y cuando la pandemia puede, pues, todo eso se trastocó. Estaba inclusive los fines de semana, pues, yo hacía la diligencia de los encargos de mi mamá (...) Y ya cuando la pandemia, puede verla nosotros. [A] (nombre de la persona en estado de dependencia) no lo bajábamos en ningún lado porque, ¿verdad?, él no, no era muy católico con la mascarilla...

Asimismo, las mujeres cuidadoras informales entrevistadas expusieron que para poder satisfacer sus propias necesidades o hacer trámites sin abandonar la rutina rigurosa de las personas dependientes, fue y es necesario delegar algunas tareas a otros miembros de la familia. Este apoyo familiar es considerado como uno de carácter asistencial, pues solo lo asumen en momentos de necesidad.

P1: Lo maneja [el dinero] mi hermano, esa fue la división que hicimos, yo me encargo de cuidarla; yo no voy a trabajar con dinero...

P2: Mi nena me ayudaba. Mi hija me ayudaba. (...) si había que darle algo o si ella quería algo de comer en ese momento específico (...) que estaba ocupada en ese momento en alguna reunión, pues era mi... mi hija la que colaboraba.

P3: Mi hermano está en mi casa de lunes a jueves, de domingo a las 6:00 de la tarde hasta jueves, pero viernes, sábado y domingo se va con su esposa. Ahora mismo mi hermano es el que está con mi hermana, por eso yo estoy aquí. Pero ya, viernes, sábado y domingo él se va con su esposa.

P6: Bastante. Cualquier necesidad. Transportación... Como yo no guío. Para cualquier cosa. El que tenga... Si tenemos cita: “*Mira, tal día tenemos cita*”. Ellos se acomodan y nos llevan a la cita. Nos dejan, nos recogen y así sucesivamente. Ellos son nuestro *TransCita*.

La mayoría de las participantes mencionaron que para poder realizar su rutina de cuidados fue necesario incurrir en cambios en la composición familiar. Estos cambios conllevaron una reorganización familiar que consiste en el traslado de la persona dependiente a su hogar o tener que mudarse a la residencia de la/s persona/s dependiente/s. Las participantes señalaron esta acción como la solución que más respondía a las necesidades de cuidado.

P2: Oh, y ante la preocupación de que se pudiera caer, o... o algo. Pues, entonces, la traigo a vivir conmigo.

P4: Tuve que venirme para aquí a cuidar a mi mamá...

P6: Jamás yo me imaginé que tenía que dejar mi casa y venir... y venirme a cuidarla acá.

Harry Aponte (1947) en su Modelo Eco-Estructural establece que los cambios entre y dentro de las estructuras, incluyendo las familiares, influyen en las formas de relacionarse dentro del individuo y entre miembros de la familia y con los ecosistemas. Por tanto, dichos cambios han afectado las relaciones interpersonales de las mujeres cuidadoras informales dentro del hogar.

P2: “En cuestión de relaciones en el... en el hogar, pues sí. Porque genera una tensión”.

P5: “...mi esposo pues, estamos separados emocionalmente, porque él vive en mi casa...”.

Cabe resaltar que la rigurosidad de la rutina de cuidados limita la disponibilidad o capacidad para realizar otras actividades de las cuidadoras informales. De hecho, para lograr realizar las entrevistas, seis (6) participantes accedieron a que las mismas fueran llevadas a cabo dentro de sus hogares o el de la persona dependiente para no alterar de forma significativa los hábitos de cuidado establecidos. Dos (2) participantes decidieron realizar las entrevistas de forma virtual debido a que son trabajadoras remuneradas en otros espacios, lo cual limita aún más su disponibilidad. Por tanto, fue necesario ajustar la agenda de las entrevistas para horas de la tarde y noche debido a que la mayoría contaba solo con ese tiempo libre.

P7: ...yo soy la que mantengo el hogar y sí, por ese trabajo, pues yo recibo remuneración (...) Cuando sumamos y restamos de los dos realmente la que podía generar más dinero pues era yo, no era él y es costoso... tener un... una persona con una condición como la de (nombre de la persona en estado de dependencia).

Márquez-Reyes et al. (2021) establecen que, debido a la limitación de recursos económicos para el mantenimiento de las necesidades, las mujeres cuidadoras informales se han visto en la obligación de buscar o mantenerse en trabajos fuera del hogar. Esto resulta en una carga desproporcionada de roles y responsabilidades, y en la vulnerabilización de la salud física, mental y social de las mujeres cuidadoras informales al tener que asumir doble jornada o más.

Categoría II. Cambios en los procesos de cuidado a causa de la pandemia por el COVID-19.

Esta categoría corresponde a poder comparar el antes y después de los procesos de cuidados realizados por las ocho (8) participantes entrevistadas. Aquí se observó que los cambios causados por la pandemia por el COVID-19 y sus efectos en los procesos de cuidado, resultaron en una intensificación de labores o tareas de las mujeres cuidadoras informales. El proceso para limitar el contagio a través del distanciamiento social provocó un aumento en las

tareas relacionadas con el cuidado, causando retos en el acceso a servicios esenciales y en el proceso de obtener artículos para satisfacer las necesidades básicas. A su vez, el aislamiento requerido durante la pandemia causó un incremento en las horas de cuidado, ya que la cuidadora informal tenía que estar una mayor parte de su día encargada de realizar las labores domésticas relacionadas con el cuidado. Esto desató un costo emocional en las mujeres cuidadoras informales porque tienen que asumir las tareas del cuidado, sin un descanso adecuado (Medicina y Salud Pública, 2020). Es por esto que las mujeres cuidadoras informales se vieron afectadas, ya que expresaron que la pandemia trajo consigo muchos cambios y retos en los procesos de cuidado. Para las mujeres cuidadoras informales entrevistadas, la pandemia significó un reajuste en sus rutinas de cuidado, ya que experimentaron miedo al contagio, que les llevó a tener que limitar las visitas de personas allegadas. También verbalizan que el proceso de aislamiento social causó que las rutinas establecidas de las personas dependientes se vieran afectadas. Esto se puede ver enmarcado en las siguientes citas:

P2: Pues, mira, sí, definitivamente las intensificó, porque fueron meses de encierro...

Mientras yo tenía... yo estaba en casa, pero estaba trabajando. Porque estaba trabajando remoto. Y, entonces era bieeeen difícil poder estar conectada a una reunión virtual o tener... haciendo una tarea en la computadora, haciendo algo y tener que estar velándola a ella, que estaba allá en la marquesina bregando con algo, porque no se puede estar quieta y siempre, ¿verdad?... haciendo... haciendo cosas. Así que, fue... fue una situación bastante, bastante difícil de manejar.

P3: Y, me daba un terror muy fuerte porque, en el proceso, la persona que me cuida a mi mamá [*nombre de la cuidadora*], le da COVID... A su hija le da COVID y su papá muere

de COVID. Pues yo dije: “*Se jodió mi mamá y mi hermana.*” *Mi hermana tiene problemas respiratorios, gracias a Dios no le dio.*

P4: Bueno pues, la preocupación de que, como siempre aquí ha venido gente, siempre llega visita, pues era la preocupación de que viniera alguien de afuera. Pues, que no sé... que no tuviera conocimiento de que estaba enfermo y que entonces pues se le pegara a ella...Y al igual que yo, que pues yo trabajo en un hospital. Este, la nena que entra y sale y yo de cada rato: “*Ay, Dios mío, eh mira lávense las manos. Mira este no estés por ahí. Póngase las malditas mascarillas*”, esto y lo otro. Y todo el tiempo, pues pendiente a esas cosas.

P6: Se intensificaron. Se intensificaron más porque había que estar bien pendiente. Siempre estábamos: que no le fuera a dar fiebrequita. Como ella no sabe decir “*Me duele aquí, me duele allá*”, pero gracias a Dios y mucha... Porque la limpieza se dobló... como digo yo.

Cabe destacar que una participante compartió su experiencia de cuidado con su hijo, que se encuentra en el Espectro de Autismo. Al igual que las otras mujeres cuidadoras informales entrevistadas esta expresó que las tareas de cuidado sí se intensificaron durante la pandemia. Lo que destaca a esta cuidadora es que su reto mayor fue relacionado a la rutina establecida antes del proceso de aislamiento social y físico. También, la cuidadora mencionó que la persona dependiente aumentó su nivel de agresividad a causa del cambio de rutina. Esto se puede ver en la siguiente cita:

P7: Pues mira, con la llegada de COVID fue bien fuerte porque pues ellos trabajan por rutina y estructura (...) Y...y hubo que, verdad, hablar con el psiquiatra, porque su agresividad en un momento se intensificó bien fuerte, o sea, bien fuerte. En, en manejar la

situación de que él se salió de esa rutina, nosotros poder crear una rutina nueva donde, pues, se adaptara a las necesidades de todos los que habíamos aquí.

De estas narrativas, se concluye que las múltiples demandas que conlleva asumir este rol sumado a la dificultad de adaptar las rutinas al contexto pandémico acabaron convirtiéndose en estresores adicionales para las cuidadoras. Dado que, ya era un desafío el ejercicio de cuidar, y con la llegada inesperada del COVID-19, estas cargas fueron aumentadas.

Categoría III. Cambios a nivel biopsicosocial y espiritual de las mujeres cuidadoras informales.

Naturalmente, las tareas de cuidado que asumen las mujeres cuidadoras informales representan cambios que trastocan todos los espacios y niveles de su vida. El modelo biopsicosocial permite estudiar a fondo los factores biológicos y los psicológicos del participante, deteniéndose en cada uno de los factores que la persona exprese como influyente en su situación (Borrell-Carrió, 2002). Por tanto, esta categoría toma en consideración los cambios o descuido de salud física o mental, la quemazón, emociones diversas, limitaciones y cambios en las relaciones interpersonales de las mujeres cuidadoras informales, así como también la ausencia de espacios de ocio y duelo anticipado que estas pueden llegar a experimentar.

Cambios en la salud física o mental y emociones diversas. Ser cuidador/a es un trabajo a tiempo completo que requiere responsabilidad, consistencia y esfuerzo. Esto puede traer consigo consecuencias fisiológicas y psicológicas. Entre los síntomas se pueden manifestar sentimientos y emociones de frustración, ansiedad, tensión y preocupación. A nivel fisiológico, las mujeres cuidadoras informales pueden presentar síntomas que no eran identificados o diagnosticados previo a ejercer la labor de cuidado.

P1: Yo tuve que abandonar un poco mis citas, pues hay cosas que se me apoderaron un

poquito (...) Todo se me ha descuidado un poquito más. Hace como un año, desde que a mi hermano le descubrieron el cáncer porque entonces, pues, yo pues cualquier cita, pues yo rápido era tal día, pues, yo tuve que prácticamente el año pasado perder casi todas mis citas.

Debido al constante cuidado de las personas dependientes, la salud física de las entrevistadas se ha visto afectada. Las participantes expresaron sentirse mayormente agotadas, ya que asumen las tareas relacionadas con el cuidado por un tiempo prolongado. Las rutinas rigurosas de cuidado han exigido mucha energía de estas cuidadoras, puesto que realizan los cuidados a tiempo completo. Según la Revista Medicina y Salud Pública (2020b) esto ha llevado a que las cuidadoras informales desatiendan su salud física debido a la falta de redes de apoyo.

P2: O sea, se experimentan todas las emociones. Tú experimentas, este... amor.

Experimentas satisfacción de poder realizar esos cuidados, ¿verdad? De... de... de poder devolverle una persona que cuidó de ti todos esos cuidados con el mismo amor que ella te lo brindó. Pero también se experimentan emociones como la frustración, como el cansancio, como la enojo o como la tristeza. O sea, es un constante ir y venir de... de emociones positivas y emociones negativas a medida, ¿verdad?... que... que vamos en el caminar y montando; montados en la montaña rusa, que... de lo que es... esta... el se...el ser cuidador de una persona con este tipo de diagnóstico.

P3: Por eso es que yo ahora me estoy cuidando mucho; la presión, la azúcar me subió, el colesterol me subió... Hablé con los psicólogos de mi mamá y ellos entienden que es emocional.

P6: Yo también soy diabética, pero yo tomé esta decisión. La consulté con Dios primero, yo dije: *“Mira, tres enfermas no pueden haber dentro de una casa y tres locas, no pueden*

haber...” Y me di de alta en el sentido de que no voy a ningún médico, pero todos mis tratamientos de diabetes siempre los tengo al día.

Los testimonios revelan cómo las exigencias de asumir las tareas de cuidado afectan negativamente la salud física y mental de las mujeres cuidadoras informales. En la mayoría de los casos se complica la recepción de servicios médicos por la disponibilidad, mientras que en otros las mismas cuidadoras optan por dejarse en un segundo plano para no afectar su desempeño hacia el rol que asumen.

Quemazón. Pérez-Rodríguez et al. (2017), evidencian como las demandas y los diferentes estresores que genera el/la cuidador/a llevan a ocasionar desgastes físicos y mentales, mejor conocido como el “Síndrome del Cuidador Quemado”. Algunas cuidadoras identifican explícitamente estar quemadas, mientras otras no lo expresan de la misma manera. Sin embargo, es posible argumentar que los síntomas que presentan responden al Síndrome del Cuidador Quemado.

P4: “Eh, drenada...drenada, pues, quiere uno, pues, este, tener más, más... un poco más de, pues, el único respiro. Pues, así cuando estoy que me siento un momentito, pero no, no, no es tampoco lo que uno quiere. Ahora mismo estoy haciendo cosas que yo no quisiera estar aquí.

P5: Sabes, todo el mundo me lo ha dicho eh... *“Te vas a quemar”* ... y ya yo estoy quemada; *“Te vas a quemar y vas a reaccionar de la manera que no sea o te vas a enfermar”*. Y mi mamá-mi esposo me lo dice mucho: *“P#5, te vas a enfermar”*, Por eso yo soy-en eso también soy obsesiva-compulsiva, o sea cuando estoy pendiente de algo, es de eso, y cuando yo asumo un rol, cuando asumo un compromiso, yo lo termino y si no...

P7: Eh... llega un momento que es que tú te sientes que estás bien ahora abacorado porque esa es la palabra. Tú dices: “*Dios mío, esto no termina*”. O sea, en el sentido de que no termina porque cuando a él le da con hacer ruido o le da con, eh...ellos tienen de momento, le dan...desarrollan lo que es OCD, el *obsessive compulsive disorder*, y en un momento que él no, él quiere todo apagado o todo prendido o todo puesto de una manera X, entonces sí, hay veces que tú, verdad... Y días que tú lo puedes manejar mejor que otro, pero hay días que de verdad es, es uno, se siente hasta *overwhelming*.

En relación al Síndrome del Cuidador Quemado, es posible argumentar que las participantes, en efecto, pueden estar sufriendo el mismo. Sin embargo, tienen tan naturalizada las tareas que asumen que les es normal sentirse agotadas; en ocasiones se contradicen diciendo que no están cansadas, mientras expresan síntomas que corresponden al cansancio del Síndrome.

Limitaciones y cambios en las relaciones interpersonales, carencia de tiempo, y actividades de ocio. En el proceso de entrevistas, las participantes expresaron diferentes eventos donde explican cómo y de qué manera, sus relaciones interpersonales se han visto afectadas desde o en el proceso de brindar el cuidado a la persona dependiente. Las entrevistadas han expresado que estas limitaciones han surgido por elección, por imposición social y por falta de tiempo o disponibilidad para crear o sostener conexiones.

P1: Entonces el hecho de que no...aunque quiero ir a mi iglesia, no puedo asistir a la iglesia; yo era de ir todos los domingos. Este... pues... no puedo (...) Un poco, porque por ejemplo cuando quiero salir no puedo. ¿A quién se la dejo? Ya te expliqué lo de Cabo Rojo...

P2: Definitivamente... Estee... Tu relación con tus amistades, pues...cambia porque se limitan las actividades sociales a las que tú puedas participar. Eeh... ¿Verdad?... Que, que

puedan ser acorde y que tú... y que puedan incluirla a ella. Y si quieres participar de alguna actividad que no pueda incluirla a ella, pues, entonces viene el tener que hacer el arreglo de quién la cuida, quién me la cuida, quién para yo poder salir (...) Inclusive en la cuestión laboral también cambia porque... Pues, antes yo podía quedarme, si tenía que quedarme trabajando hasta las 6:00, hasta las 7:00, pues, si tenía que hacerlo, lo hacía. Si tenía que trabajar en alguna actividad fin de semana, lo hacía. Y ahora eso ya no puede ser. (...) Y en cuanto a la relación de pareja, pues... también (...) Ya no, ya no existe esa espontaneidad de... si tú quieres que la haga me lo tienes que decir con tiempo para hacer arreglo de cuidado.

P4: Pero no tengo esa suerte. Por lo cual pues nada eh... he tomado. La actitud de...de mantenerme aquí en la casa, no puedo salir. No puedo programar con mis amistades que me invitan y todo eso, pero no puedo hacerlo porque...está pendiente de todo. Ella está...pendiente de que yo esté aquí y, por lo tanto, este... ¿De qué vale que yo salga a disfrutar un rato si voy a tener en mente qué está pasando aquí?

Las limitaciones expresadas por las participantes, puede resultar alarmante o intranquilizante para los/as investigadores, puesto que, como trabajadores sociales refuerzan y resaltan la importancia de cultivar relaciones interpersonales y los espacios de ocio como medidas de autocuidado para el cuidador. Las consecuencias de no tener estas conexiones sociales pueden provocar efectos negativos en la salud mental, emocional y física en el cuidador.

Duelo anticipado. Por definición, el duelo anticipado es:

El fenómeno que puede ocurrir cuando la persona tiene la posibilidad de anticipar la muerte de un ser querido o la propia, permitiendo al individuo comprender la pérdida como un proceso natural y desarrollar estrategias de afrontamiento para que sea menos

dolorosa la pérdida (Rando, 2000; como citado en Calabuig, et al., 2022, p. 3).

Durante las entrevistas, algunas participantes mencionaron haber tenido pensamientos relacionados con el duelo. Tal como se establece en la definición anterior, las mujeres cuidadoras informales presentan preocupaciones y ansiedades debido a la incertidumbre de qué pasará cuando la/s persona/s dependiente/s por su diagnóstico fallezca física o cognitivamente.

P2: ... los cuidadores familiares de personas con Alzheimer pasamos por un proceso de un duelo anticipado constante. ¿Por qué? Porque, aunque la persona físicamente todavía está, hay un duelo porque hay una muerte psíquica antes de la muerte física. (...) O sea, la persona a la que yo cuido hoy en día no es mi mamá. A lo que me refiero es a que no es la esencia de la persona de lo que ella era. Inclusive ya ella no me reconoce como su hija. Ella dice que yo soy su hermana... Y, pues, y eso te genera dolor. O sea, te genera tristeza... Te genera esas emociones, y... y todas relacionadas con el proceso de duelo. O sea, la negación, el coraje, la negociación, el... ¿verdad? Hasta que, pues, llega el momento en que tú dices: "*Lo tengo que aceptar*".

P7: Fue porque realmente somos humanos, y ahora mismo yo tengo 53 años y (nombre de la persona en estado de dependencia) tiene 23, o sea, él es un niño saludable. Gracias a Dios, sea (nombre de la persona en estado de dependencia) debe de durar, ¿cuánto? 30, 40, 50 años más, ¿sabes? ¿Cuántos yo voy a durar? Yo no sé. Verdad, yo espero durar muchos y duran muchos en salud porque la realidad es que, si el cuidador no tiene salud, ¿cómo vas a cuidar a tu hijo?

El duelo anticipado también se manifiesta en el miedo de la propia persona cuidadora en desarrollar o padecer alguna condición o enfermedad o fallecer aun teniendo la responsabilidad

de cuidar. La P3 expresó: “En mi vida siempre ha habido una preocupación... y yo creo que es la-para mí como cuidadora siempre va a ser la pregunta más importante... el día que yo no esté”.

Por tanto, las participantes mencionaron desarrollar algunas estrategias para afrontar el duelo anticipado, entre ellas la planificación ante posibles pérdidas.

P3: Y esto (planificarse) uno lo hace para estar más tranquilo, pero sí, siempre va a estar eso dentro de mí: ¿Y si yo me enfermo?, ¿Y si a mí me da un *stroke*? ¿Y si a mí, Dios no lo quiera, ¿me da un derrame cerebral...o quedo parapléjica en una cama? ¿Quién va a cuidar a mi mamá y quién va a cuidar a mi hermana? ¡Es bien difícil! Eso siempre está en mi mente y en la de mi hermano también.

A través de las verbalizaciones antes expuestas, es posible argumentar que el duelo anticipado obliga a las mujeres cuidadoras informales a planificar exhaustivamente. Respecto al duelo por la muerte de sus personas dependientes, estas se ven obligadas a planificar los servicios fúnebres de sus personas dependientes, organizar sus testamentos y otros documentos importantes con anticipación, por estar a la espera y preparadas para cualquier evento, como es el fallecimiento de su persona dependiente. Al tratarse de la idea de que ellas mismas falten, asumen la carga de identificar a otras/os posibles cuidadoras/as y/o centros que puedan asumir la tarea. Además, evidencia la carga mental que representa asumir estas tareas.

Desigualdad de género. Para esta sub-categoría en particular, los/as investigadores, basándose en la literatura, consideraron que las participantes identificarían de manera explícita o implícita que asumen el rol de cuidador informal por cuestión de género. Autores como Esteban (2017) y Larragaña et al. (2009) presentaron la existencia de la interiorización y naturalización de los roles de cuidados en las mujeres debido a la organización social y económica basada en el sistema de género. No obstante, las participantes expresaron que las razones por las cuáles

asumen este rol se debe al agradecimiento y al sentimiento de responsabilidad que le tienen a la persona que requiere de los cuidados.

P2: Pues mira, no. Yo no lo identifico como algo de género. Yo... A lo mejor la sociedad sí entiende que las, las mujeres, las hijas, ¿verdad? Somos... Versus mi hermano, pues... No sé, a lo mejor pienso que la sociedad pudiera verlo de esa manera. Como que las mujeres tenemos mayor responsabilidad de cuidar, ¿verdad?... de los padres. Pero para mí, en lo personal, no tiene nada que ver con el género. Tiene que ver con... con agradecimiento y con lo que yo entiendo es mi deber de hija.

P4: No, por ser bueno, por ser mujer, no, no solamente por ser mujer porque soy la única persona que ella tiene al lado. Soy la que puedo, eh... Puede ayudarla...en lo que pueda...porque yo sé que otra persona lo puede hacer, pero, no va a ser del mismo agrado.

P8: Es un deber mío. Tú sabes. Como esposa y eso. Claro, pero no por ser mujer.

Las verbalizaciones previas sustentan el argumento de Esteban (2017) sobre la hipertrofia de la dimensión emocional y afectiva. Dicha hipertrofia se relaciona a los vínculos emocionales o afectivos que poseen las mujeres cuidadoras informales hacia sus personas dependientes. La mayoría de las participantes indicaron que reciben apoyo de algunas figuras masculinas (esposos, hermanos e hijos), no obstante, dicho apoyo es uno de carácter asistencial. Esto sostiene el argumento de Larragaña et al. (2009) de la significación del cuidar y la intensidad desigual entre hombres y mujeres. Es decir, las mujeres asumen la organización y apoyo en el cuidado personal de la persona dependiente, mientras que los hombres asumen una postura de acompañamiento y asistencia (Larragaña et al., 2009). Por tanto, las mujeres cuidadoras informales asumen mayor responsabilidad hacia los cuidados. Por otro lado, Zamarripa-Esparza, et al. (2017) exponen que el aspecto de la responsabilidad familiar que asumen las cuidadoras informales “muchas veces

[es] impuesta desde la misma política social”. Conforme a lo expuesto dentro de las políticas públicas y sociales de Puerto Rico, es responsabilidad de los padres satisfacer las necesidades de los menores dependientes, y de los hijos mantener la calidad de vida saludable de sus padres adultos mayores. Es por esto que es posible argumentar que las mujeres cuidadoras informales asumen este rol basado en imposiciones sociales, legales y de experiencias de vida. Tal cuál es expuesto en las siguientes citas:

P5: Sí, bueno, porque soy la única que estoy aquí. Y, porque yo siempre dije que mis papás no iban a ir para un hogar...

P7: Pues mira, este como madre sí, tengo mi obligación, este, y quizás en mi caso muy personal. Eh, mi familia lo ha visto bien, raro. El hecho de que, quien lo cuide sea mi esposo y que yo haya sido la que me quede trabajando; este, porque lo que vas a encontrar normalmente es al revés. Siempre se queda mamá y papá es el que se va a trabajar, pero en este caso, ¿verdad? Cuando sumamos y restamos, de los dos, realmente la que podía generar más dinero pues era yo, no era él y es costoso, tener a una persona con una condición como la de (nombre de la persona en estado de dependencia).

A pesar de que la literatura sostiene que el rol de cuidadora es mayormente asumido por la mujer respondiendo a cuestiones por imposición de género, las mujeres cuidadoras informales entrevistadas no identifican este factor como principal razón. En sentido contrario, responden que la tarea es asumida por imposiciones sociales relacionadas con el vínculo que sostienen con la persona dependiente y/o por cuestión de agradecimiento. A pesar de que estas aseveraciones son válidas y correctas, también es posible que esto se deba a la falta de conocimiento o profundidad en la reflexión de su propia situación, respecto al tema de los roles de género y la desigualdad.

Categoría IV. Retos, necesidades y estrategias de afrontamiento de las mujeres cuidadoras informales

Como se ha elaborado dentro de esta investigación, autores como Siddiqui & Khalid, (2019), explican los posibles retos y necesidades que enfrentan o pueden enfrentar las mujeres cuidadoras informales, que puede ser aplicable al contexto de Puerto Rico. El factor económico es una de las muchas manifestaciones que se exteriorizan de manera natural o como parte rutinaria del diario vivir del cuidador/a. Para las entrevistadas en este estudio no es la excepción. De hecho, cabe señalar que estos retos fueron durante y luego de los diferentes desastres atmosféricos, políticos y socioculturales como, por ejemplo: el Huracán María (2017), los temblores en el año 2020 y la pandemia por el COVID-19. Cada una de ellas expresa, desde sus experiencias, los desafíos que trastocan y trastocaron las diferentes áreas de sus vidas. A modo de supervivencia, las mujeres cuidadoras informales han generado de manera consciente o inconsciente estrategias o técnicas de afrontamiento para poder armonizar y humanizar el cuidado hacia la persona que los requiere.

Recursos económicos limitados. Ejercer el rol de cuidadora informal, “donde el trabajo no se contabiliza, no se remunera y es realizado principalmente por mujeres, sin distinción de edad, raza o etnia” (Campillo, 2000, p. 99) provoca que estas tengan la obligación de buscar otras estrategias para cubrir los propios gastos y los del/la sujeto en estado de dependencia.

P2: Adicional, a lo poco que ella recibe de Seguro Social, la casa donde ella residía... la alquilamos para qué entonces esa renta, verdad, se complete con el pago de lo que es su cuidado diurno. Eso es lo único adicional en [lo] económico. Ah, bueno, y ella coge PAN... Todos los demás gastos, pues, yo se los cubro... Porque ella no recibe mucho de Seguro Social.

P5: He tenido que tomar otras medidas, verdad... He tenido que pagar ciertas cuentas, porque mi hermano, se supone que es él esté a cargo (de manejar finanzas de su madre), pero que...que hay que pagar agua, pagar luz, hay que pagar el teléfono de ella, hay que pagar el internet. Y no me ha dicho nada; se fue en enero y no, no me ha dicho nada, ni me ha llamado.

P7: Yo por 17 años fui regular en un empleo por mucho tiempo y tenía mi beneficio de mi plan médico y, ¿verdad?, y los beneficios que te puede dar una compañía cuando tú eres regular. Eh, lamentablemente eso hace ya 13 años, pues se acabó y yo trabajo por servicios profesionales, así que yo tengo que pagar el plan médico.

P7: No, yo, ¿verdad? el recurso económico aquí es que yo trabaje. Si no trabajamos, si yo no trabajo, no comemos. O sea, (nombre de la persona en estado de dependencia) no, no recibe nada, sé que verdad; entiendo que él le pueden dar lo que le llaman el PAN, los cupones, este... Pues, obviamente tengo que hacer unas gestiones legales ahora mismo en cuanto a tutela y eso, porque él ya tiene 21 años y entiendo que cuando trabajé con eso que, de hecho, ya, ya puedes ver, ya contacté al abogado y eso porque nos orientaron en la escuela, pues, pues solicitaré, ¿verdad?, pero. Eh...ahora mismo, aquí todo lo costeo yo.

A pesar de que la mayoría de las personas dependientes cuyas cuidadoras fueron entrevistadas hayan trabajado o reciban su dinero, es notable que la economía de quienes asumen su cuidado se ve impactada. En ocasiones, los gastos son asumidos por implicaciones de salud o necesidad de la persona dependiente, en otras son obligatorios ante el aumento en costos de la calidad de vida en el periodo de emergencia por el COVID-19. En la mayoría de los casos, las propias cuidadoras se ven obligadas a asumir y contemplar gastos adicionales para ejercer las

labores de cuidado de forma adecuada.

Carencia de tiempos de ocio. Como consecuencia de los procesos y tareas de cuidado, las mujeres cuidadoras informales entrevistadas han identificado que, al asumir las responsabilidades relacionadas con el cuidado, no han tenido espacios para realizar actividades de su gusto y que sirvan de respiro. Entre las actividades mencionadas por las participantes, mostraron interés en poder asistir a la iglesia, disfrutar de espacios para compartir con las personas allegadas o realizar viajes, entre otras. Al carecer de espacios de respiro, ocio y descanso, las cuidadoras se muestran agotadas con mayor facilidad. Las cuidadoras resaltaron este reto en las siguientes citas:

P1: Entonces el hecho de que no...aunque quiero ir a mi iglesia, no puedo asistir a la iglesia; yo era de ir todos los domingos, este... pues... no puedo (...) Un poco, porque por ejemplo cuando quiero salir no puedo. ¿A quién se la dejo? Ya te expliqué lo de Cabo Rojo...

Si bien la carencia de espacios de descanso representa un problema para la mujer cuidadora informal, poder disfrutar de espacios de ocio también puede significar un reto para algunas de ellas. Según expresaron las entrevistadas, en las limitadas ocasiones que logran coordinar o identificar a alguien que les suplente en el cuidado para ellas tomar un espacio de respiro, no disfrutaban plenamente el tiempo de ocio por sentir un cargo de conciencia y no poder poner en pausa la carga mental que representa dicha labor. En el caso de las siguientes cuidadoras a citar, se expone:

P3: Y, sabes... No pude nunca viajar mucho con mi esposo. Mi esposo viajó mucho y estudió mucho afuera, yo no lo podía hacer porque no encontraba quién me cuidara a mi mamá. Mentalmente, [me] trabajaba mucho. O sea, el yo cogirme unas vacaciones, me

trabaja mucho; mentalmente, el yo dejarle la carga a ella se me es muy difícil. Montarme en un avión es mortal para mí.

P4: Pero no tengo esa suerte. Por lo cual pues nada eh... he tomado. La actitud de... De mantenerme aquí en la casa, no puedo salir, no puedo programar con mis amistades que me invitan y todo eso, pero no puedo hacerlo porque...está pendiente de todo. Ella está...pendiente de que yo esté aquí y por lo tanto este, ¿de qué vale que yo salga a disfrutar un rato si voy a tener en mente qué está pasando aquí?

Cabe mencionar que algunas cuidadoras entrevistadas, reconocían que necesitaban los espacios de ocio. Sin embargo, al tener que sacar un espacio para realizar actividades, se le sumaba otra adicional. Esto lleva a que se dé una reestructuración en las tareas de cuidado, por el cual requiere de una planificación compulsoria. En la siguiente cita Larragaña et al. (2009) sustentan que las mujeres aceptan nuevas alternativas de cuidado, muchas de ellas interconectadas con el ocio, relaciones sociales, etcétera.; lo cual tiene un costo adverso en las oportunidades y calidad de vida.

Ausencia de Redes de Apoyo. Como parte de los retos que señalan las participantes de esta investigación, predomina la ausencia de redes de apoyo de parte de familiares cercanos y externos de la mujer cuidadora informal o de la persona en estado de dependencia. Del mismo modo, los servicios privados y públicos son asistencias que las participantes describen como insuficientes, burocráticos, interrumpidos, precarios y que no se adaptan a las necesidades particulares de la persona en estado de dependencia.

P2: Pues mira, yo tengo hermanos de parte de madre, tengo... quedan vivos tres. Este... Sí, tres. Hay uno que es no existente... Los otros dos; hay uno que la llama, a lo mejor, cada dos meses o algo así, pero no colabora en nada con el cuidado. Solo una de mis

hermanas queeee... vive en Orlando, es la que me ayuda de vez en cuando.

P5: Mi hermano...pues...ehhh...vive en Estados Unidos y...viene muy poco. Viene muy poco, o sea, en enero se fue; mi papá falleció en diciembre, estuvo en diciembre, vino en enero, me dijo: “*Vengo en marzo*” y pues estoy esperando. Este... y anteriormente, pues había estado un poquito ausente, pues que tiene su vida, ¿entienden? Sí nos comunicamos mucho y mi relación con él es muy buena, pero es ausente. Cuando tú sientes la carga, entonces tú echas de menos la ayuda.

P8: Pero de parte de la familia de él ha sido cero en todo. Ha sido cero en todo.

Asimismo, la P4 cuenta que no tiene recursos de apoyo familiares para ejercer la labor de cuidado, por lo que le genera mucha carga y desea tener con quién distribuir las tareas. Por ejemplo, específicamente habla de cómo quisiera compartir las gestiones económicas.

P4: Pues fíjate, me gustaría tener más refuerzos en cuestiones de tener a alguien más a mi lado que me ayude a ver, a, por lo menos... Estoy pensando en eso, en conseguir a alguien que me ayude a manejar por lo menos las cuentas. Mira, “*ocúpate tú*” o “*toma te doy los chavos*”. O “*mira, tú encárgate de ver cómo están las cosas*”. Este...para quitar un poco ese estrés de que hay que pagar, de que hay que... Este...de que si tengo que mirar... Todavía tengo cosas de mi hermana, un montón de libros y cosas que tenemos que dar que...Quiero salir de esas cosas, pero no he tenido el tiempo y el ánimo...

Papeles, un montón para organizar. [No tengo tiempo] Para ponerme a hacerlo y cuando lo tengo, estoy decaída.

Las participantes identifican los posibles servicios privados que pudiesen responder a las necesidades particulares propias y de cada persona en estado de dependencia. Entre los hilos narrativos distinguen o asimilan los cuidados diurnos o temporeros como servicios viables.

P1: Eso mismo... tener una persona. Yo a veces pienso, no sé si lo hay, un lugar.

Siempre lo he dicho...un lugar donde tú lo puedas llevar el fin de semana y tú dejarlos ahí... (...) Pues hace falta como eso...que tú digas, un lugar seguro lógicamente, que tenga su médico y tú dejarlo...y lo dejo los viernes y luego los domingos lo recojo o el lunes por la mañana... Ahora hace como falta.

P6: Aquí nunca ha venido nadie. Estee... *Sor Isolina Ferré*... Eeeh... Antes de... de... de... de diciembre, ellos no sabían que había una paciente encamada. Y son los únicos ahora que una vez al mes, por lo menos, se ve su interés, traen cositas, detallitos. Pero que se lo agradezco mucho porque aquí nada. Del Municipio desconozco si hay alguna institución que se dedique a eso...

Entre los servicios públicos se discute sobre la falta de acceso a los servicios esenciales para los cuidadores, debido a la falta de información o conocimiento de los servicios ya existentes o por la precariedad de estos.

P2: Aumentar los... los servicios. Por ejemplo, el *Departamento de la Familia* tiene unos... unos servicios de *CAMPEA*, que son cuidados diurnos. Pero son en ciertos pueblos y el horario es terrible porque es como que de 8:00 a 3:00 de la tarde. Entonces, si tú trabajas, pues te pica el día porque; ¿cómo tú vas a ir a buscar a las 3:00 de la tarde? O sea, que a pesar de que son gratuitos, no son como que... no se acoplan, ¿verdad?... a lo que es una persona que, que esté trabajando.

P3: No, la persona que venga y me ayude tiene que estar por lo menos, dos meses conmigo... para yo poder sentirme tranquila [de] que ya la domina.

P6: Fíjate que los visiten los municipios. Que le den como una ayuda a través de una trabajadora social. Que se interesen más en la comunidad donde hay problemas, así de...

de personas encamadas... (...) Ya sea del Municipio. Que tú veas ese interés. Que venga una trabajadora social qué sé yo, [que] hablé con la familia. Pero aquí no viene nadie. Nosotras todo el tiempo.

P8: Cuatro [hijos]. Bien, gracias, ¿y tú? [Cambia el tono de voz a uno sarcástico]... Y busqué... Busqué lo de ese programa. Y, entonces, esto... PROSPERA. Se llama PROSPERA. Y esto es que les exigen a los hijos o aportas en dinero o aportas en tiempo.

Al respecto, se destaca que las mujeres cuidadoras informales entrevistadas señalaron que, ante la falta de redes de apoyo, buscan alternativas de servicios públicos o privados. Varias añadieron que en la búsqueda de servicios que atiendan o asistan en las tareas de cuidados, sentían miedo a dejar a las personas dependientes con desconocidos/as.

P5: Y yo entiendo, pues que el cuidador necesita esas amas de llaves”.

P5: Tomé la decisión, le voy a decir a mi hermana: “*la necesito por lo menos 2 veces en semana*”.

P7: Este, ¿verdad? y otra cosa, o sea para tu estar tranquilo de dejarlo con alguien, tiene que pasar un proceso donde uno conozca a la persona, porque estamos hablando del hijo de uno, ¿sabes? y es un niño no verbal y en muchas ocasiones ellos, los que de verdad tienen esta condición, severa son no verbal o hablan muy poco, así que los papás van a tener miedo de dejarlo con alguien. O sea, que para darle ese servicio a un cuidador. Es un proceso.

P7: Eso es otra cosa, tú vas a dejar esa persona en tu casa. No, es que, ¿verdad? tú lo vas a llevar un Centro, tú lo estás dejando en tu hogar, en tu entorno. O sea, y, y es un proceso para tu poder decir sí voy a aceptarlo, a que verdad que me den ese servicio y que mi hijo se quede con esa persona.

P8: Y entonces, pues, no es lo mismo tener una persona desconocida.... Pero tiene un... una persona familiar, tú sabes, que... que él podría reconocerlo y también el familiar reconocerlo a él, tú sabes.

En este espacio se resalta la carencia de redes de apoyo para las personas cuidadoras. Según se evidenció, quienes tienen familiares con quienes pueden compartir las tareas de cuidado no siempre pueden contar con ellos/as por diversas razones. Por otro lado, quienes no cuentan con los mismos recursos familiares, se ven obligados a buscar opciones públicas o privadas que, en muchas ocasiones, tampoco están disponibles o accesibles.

Estrategias y técnicas de afrontamiento/ Manejo de emociones y espiritualidad.

Reyes-Vega & Rivero-Méndez, (2021) sustentan que aquellos que ejercen el rol del cuidador de manera independiente, necesitan el soporte de familiares. Con frecuencia, estos implementan estrategias de afrontamiento como prácticas espirituales, apoyo profesional y actividades de índole recreativo, ejercicios físicos y de respiración.

P3: Entonces ahí, pues entonces empiezan a buscarme ayuda profesional. Entonces, pues una vez tú buscar ayuda profesional, tú canalizas todo mejor.

P6: No, pero cuando me da eso vuelve te digo me siento ahí [Mueble en el balcón] o oro. Mira cómo está el libro. Yo leo mucho. Y eso ayuda mucho, la lectura.

P8: “Pero sí, a mí me gusta caminar, irme al parque y le meto dos, tres millas, cuatro. Sí, sí, sí”.

De las estrategias antes mencionadas, la técnica que todas las participantes de esta investigación identifican como afrontamiento es la espiritualidad. Harry Aponte (2002) en su Modelo Eco-Estructural presenta la espiritualidad como concepto que le brinda significado o propósito de vida en situaciones que requieren ser entendidas.

P4: Pues, le doy gracias a Dios orando, orando...manteniendo la respiración...este...
Inhalar, exhalar. Eh... Y, pues pidiendo, pidiéndole a mi mamá cooperación.

P5: Entiendo que pues...yo soy creyente, y entiendo que el Señor renueva mi fuerza; y tengo una filosofía de los *Alcohólicos Anónimos*: “Un día a la vez” y la Biblia me dice que: “Bástale a cada día su propio afán y vas a renovar las fuerzas como las del búfalo, cada día” y yo descansando en eso, pues puedo. Y te digo que me maravilla, me sorprende.

Con intención de cuidar su salud mental y mantenerse fortalecidas ante las cargas que asumen como cuidadoras informales, las entrevistadas se resguardan en su fe y utilizan estrategias que le permiten regular sus emociones. Tomando en consideración las consecuencias de la quemazón en la cuidadora y para la persona dependiente, estas estrategias de retirada y canalización se identifican como necesarias para la tarea de cuidado. Asimismo, se reconoce la importancia de estas técnicas de afrontamiento delante de los constantes retos que las cuidadoras asumen para garantizar la calidad de vida de quien recibe sus cuidados.

Categoría V. Recursos necesarios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales y la persona dependiente

En Puerto Rico, la población de personas cuidadoras informales aumenta conforme pasan los años (Rodríguez-Figueroa, 2011). Principalmente, a consecuencia del envejecimiento poblacional, pero también a raíz del aumento en diagnósticos de enfermedades y condiciones de salud que pueden resultar ser limitantes para quien las padece. Del mismo modo, en aquellas situaciones de emergencia como son los huracanes, temblores y pandemias, las labores de cuidado se intensifican.

A tales efectos, se toman en consideración aquellos recursos que necesitan las mujeres cuidadoras informales para mejorar su calidad de vida y simultáneamente, la calidad de vida de los recipientes de cuidado. Conforme a lo expuesto por las entrevistadas, es necesario identificar recursos que se ajusten a sus necesidades particulares entre ellos: servicios de apoyo en el cuidado (público o privado), espacios de respiro, remuneración y educación. Las siguientes verbalizaciones exponen lo antes mencionado:

P2: Servicios de apoyo para unos espacios, ¿verdad?... Un espacio de respiro. Que definitivamente tú puedas tener un espacio para tener una, dos, tres horas, o a lo mejor un día, ¿verdad?... En lo que tú puedas salir a hacer algo para que sea de autocuidado, ¿verdad?... Algún tipo de actividad (...) Y apoyo emocional también, definitivamente. Porque, como le dije, o sea, esto es una montaña rusa de emociones. Todo para mí es un proceso de... de duelo anticipado continuo. Y poder recibir servicios para manejar esas emociones, pues también es importante. Y conocerlas.

P3: Pero yo creo que los cuidadores deberían ser monetariamente... porque, si tú tienes también esa parte económica estable

P4: Que aporte algo de dinero. Según, verdad, regalan chavos y se roban los chavos, pues que por lo menos este...eh, a cada cuidador

Pese a la relevancia de las tareas de cuidado informal en la sociedad, al momento no se han traducido las necesidades en acciones de política pública. De hecho, una de las participantes reconoce que a pesar de que existen leyes que podrían cobijar a las personas en necesidad de cuidado, no existen opciones que verdaderamente respondan a esto:

P2: Yo pienso que tenemos que hacer más, ¿verdad?... A lo mejor tú puedes leer una Ley 121 o algo, y puedes decir: *“Pues mira, sí, en papel esto está fabuloso”*. Pero, realmente,

eeeh... Hay que hacer más, ¿verdad?... Más allá de que esté escrito en papel, que hayan mayores servicios. Que haya, ¿verdad?... estee... Un mejor manejo de... de los servicios que se les brindan a estas personas.

Ante la falta de accesibilidad a servicios, disponibles y por implementar, y espacios seguros para personas dependientes, las mujeres cuidadoras informales se ven en la obligación de planificar su futuro a largo plazo e incluso, considerar qué pasaría en caso de ellas faltar:

P3: Porque mi mayor temor es ese... Yo me preparé de yo educar a unas personas en mi vida; mi sobrino, el hijo de mi hermano, aunque no es responsabilidad de él, él ya sabe lo que tiene que hacer... Lo que no he encontrado es un lugar donde yo llevarla, donde yo me sienta segura.

Conforme a lo compartido por las participantes e identificado a través de esta investigación, es posible aseverar que, en Puerto Rico, quienes asumen el rol de cuidador/a informal, no cuentan con apoyo por parte del Estado. A pesar de los esfuerzos de diversos servidores públicos por implementar políticas públicas que reconozcan a las cuidadoras como ciudadanas de derecho, estas siguen desprovistas de servicios que faciliten su labor.

Capítulo III - Reflexiones Finales, Limitaciones del Estudio y Recomendaciones

Esta investigación cualitativa permitió ampliar la visión de las realidades particulares de las mujeres cuidadoras informales en Puerto Rico, provocando una reflexión profunda sobre la complejidad de cuidados en el contexto colonial puertorriqueño en el periodo de la pandemia por el COVID-19. Del mismo modo, el proceso de escuchar las vivencias de las mujeres cuidadoras informales despertó cuestionamientos en los/as investigadores/as, sobre las representaciones culturales, políticas, económicas y sociales, y que históricamente han sido reproducidas a través

de las instituciones sociales en las experiencias personales y sociales de la mujer cuidadora informal.

La pandemia por el COVID-19 produjo un sinnúmero de cambios directos o indirectos en la población mundial. Antes de la pandemia, el rol de la mujer cuidadora informal solía ser uno retante y complejo por ejecutar debido a las distintas necesidades y retos que presenta dicha labor. Uno de los principales retos previos a la pandemia era el temor por cometer errores en el cuidado (Muñoz-Alicea, 2019). No obstante, el COVID-19 trastocó las vivencias de las mujeres cuidadoras informales y sus dependientes al provocar alteraciones en los procesos de cuidados debido al miedo al contagio.

Considerando la interiorización del rol de cuidado como parte de los compromisos morales en las mujeres que han sido naturalizadas y sistemáticamente construidas por la sociedad, como parte de nuestro planteamiento inicial, se pretendía analizar esta investigación desde la desigualdad de género. Las responsabilidades de cuidado, mantenimiento del hogar, hasta el cumplimiento de las demandas económicas son algunos de los deberes socialmente exigidos a las mujeres.

A continuación, se elabora un análisis reflexivo sobre las narrativas de las experiencias de las mujeres cuidadoras informales. Se puntualiza aspectos como los retos, cambios biopsicosociales y espirituales, necesidades (recursos y servicios de apoyo) y estrategias de afrontamiento. Además, se presentaron algunas recomendaciones a distintos entes o espacios para el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales donde se les garantice un reconocimiento social y de derechos. Para ello, se analizaron los hallazgos recopilados tomando en consideración el marco teórico y la revisión de literatura.

De acuerdo con los hallazgos presentados en esta investigación, se logró evidenciar la intensificación de las labores de cuidado tras la pandemia por COVID-19 que provocó en las cuidadoras informales cambios significativos en los procesos de cuidados y en los aspectos biopsicosociales y espirituales en las entrevistadas. Aunque las tareas de cuidado ya eran numerosas, la pandemia por el COVID-19 incrementó las tareas relacionadas con la limpieza, desinfección y sanitización de los espacios e higiene personal para prevenir el contagio y salvaguardar la salud propia y de la/s persona/s dependiente/s. Las participantes afirman dicha intensificación de las tareas, no obstante, dentro de sus narrativas los/as investigadores/as interpretan una acogida de las mismas con cierta “naturalidad”. La mayoría de las mujeres cuidadoras informales indicaron que debido a los cambios/progresiones de las enfermedades o condiciones de la/s persona/s dependiente/s, el realizar ajustes a sus rutinas ha sido un asunto continuo.

Asimismo, esta investigación reveló que la responsabilidad de las personas que requieren cuidados recae en la disminuida población de las mujeres cuidadoras informales. El envejecimiento de la población puertorriqueña y el aumento de enfermedades o condiciones de salud que requieran de cuidados (Rodríguez-Figueroa, 2011) han sido los principales factores por los cuales las mujeres han asumido el rol de cuidadora informal. Asimismo, un reportaje de Medicina y Salud Pública (2020) y el Dr. Muñoz en una entrevista con la Revista Medicina y Salud (2020) establecen que un 85% de la población de adultos mayores desea envejecer en el hogar lo cual presenta que el rol de las cuidadoras informales cada vez sea más protagónico. Esto ha producido que una sola cuidadora informal atienda a múltiples personas dependientes de manera simultánea. Como consecuencia, la mujer cuidadora informal se ha visto en la obligación de elaborar ajustes forzosos de actividades incluyendo aquellas relacionadas con las

necesidades básicas tanto propias, como de la/s persona/s dependiente/s. Estos ajustes se ven manifestados en la planificación de los procesos de cuidado mediante rutinas rigurosas, división de tareas en casos de necesidad y reorganización de la eco-estructura familiar. Sin embargo, dichos ajustes no son del todo efectivos debido a que produce otras presiones en las mujeres cuidadoras informal.

A pesar de que las rutinas rigurosas son necesarias para llevar a cabo las tareas de cuidado de forma adecuada, la implementación de estas rutinas durante la pandemia por el COVID-19 ha implicado en una carencia de tiempo de ocio o descanso en las cuidadoras informales. La mayoría de las participantes manifestaron que, para poder separar un tiempo para compartir con familiares y pares, era necesario recurrir a una planificación exhaustiva con el fin de identificar y coordinar una sustitución en los roles que asumen. De igual forma, las participantes indicaron que de lograr su sustitución en los cuidados no suelen disfrutar de las actividades de ocio o descanso ya que se mantienen pensando en las necesidades de la/s persona/s dependiente/s. A esto se le suma que, durante el encierro a consecuencia de las imposiciones públicas y de sanitización del país produjeron en las cuidadoras informales un aislamiento social intensificado, ya que no solo tenía que proteger su salud, sino también de las personas bajo sus cuidados ya que éstas asumieron toda la responsabilidad al identificarse como las cuidadoras principales.

Además, la falta de redes de apoyo, uno de los principales retos señalados por las participantes, afecta de manera adversa la planificación de cuidados. La división de tareas con el resto de los miembros de la familia, principalmente masculinos, se ve limitada a un carácter asistencial. Es decir, su participación se limita a la necesidad de la cuidadora informal cuando no puede cumplir con algunas tareas de manera simultánea. Por otro lado, los servicios públicos y

privados tampoco cumplen con la satisfacción de las necesidades de las cuidadoras informales. Estas los describen como burocráticos, precarios e insuficientes debido a su carácter asistencialista antes, durante y luego de la pandemia por el COVID-19. Como consecuencia, las mujeres cuidadoras informales se han visto en la obligación de utilizar sus ingresos para poder ejercer los cuidados de forma efectiva y ajustados a las particularidades de cada persona dependiente. Por tanto, las participantes señalan la carencia de recursos económicos como otros de los retos principales a los que se enfrentan.

El aislamiento social, la planificación compulsoria, la falta de redes de apoyo y la intensificación de las labores de cuidado produjo un agotamiento físico y mental. Sentimientos de fracaso, tristeza, preocupación, aislamiento, desesperanza fueron verbalizados por las participantes, así como también, los efectos y cambios fisiológicos. A esto se le añade el fenómeno del duelo anticipado donde las participantes señalaron la demanda de una reestructuración de los procesos del cuidado. Estas han tenido que repensarse desde el “cuando yo no esté” o cuando la persona dependiente no esté presente física o psíquicamente, por lo cual, han contemplado distintas alternativas del cuidado, produciendo una carga mental adicional. Sin embargo, aun experimentando estos cambios físicos, sentimiento emociones, las participantes verbalizaron el descuido o desatención de su salud física y emocional debido a la complejidad de las rutinas. En algunos casos, estas optan por dejarse en un segundo plano para no afectar su desempeño hacia el rol que asumen. No obstante, con la finalidad de poder contrarrestar los efectos de todas las cargas y responsabilidades, las participantes puntualizaron en el valor de la espiritualidad para otorgarle un propósito de vida a sus vivencias para poder entenderlas mediante la creación de un sentido de esperanza y resistencia. Además, presentan la espiritualidad como una herramienta que les ayuda a brindar un cuidado empático, acompañado

del amor y del perdón en los momentos que la tolerancia es escasa (Aponte, 2002). Por otro lado, las cuidadoras informales expusieron la adecuación de los servicios y recursos según sus necesidades, la educación social sobre las condiciones o enfermedades de las personas dependientes y de los procesos de cuidado, los espacios de respiro y el aumento de recursos económicos; contemplando una posible remuneración de los cuidados; como estrategias necesarias para el mejoramiento de su calidad de vida y de las personas dependientes.

Según todo estos factores y contextos que experimentan las mujeres cuidadoras informales entrevistadas se evidencia la presencia del Síndrome del Cuidador Quemado aunque estas no lo expresen de forma directa. Cabe destacar que, dentro de los hallazgos de esta investigación, las mujeres cuidadoras informales no consideraban la existencia de una relación entre su rol protagonista en los procesos de cuidados, sus efectos y el género. Los/as investigadores interpretan que estos efectos están relacionados con la interiorización y naturalización del rol/trabajo de cuidados en las mujeres basados en el género, lo que produce significación del cuidar como parte de su identidad, la hipertrofia emocional y un efecto desigual en las responsabilidades (Larragaña et al., 2009). Por tanto, estos resultados permitieron reflexionar y repensar los cuidados desde la perspectiva feminista de la ética del cuidado. Dicha ética define a los cuidados como prácticas de un actuar coherente desde la conciencia del ser humano enfocado en un análisis holístico que incluye las relaciones intra e interpersonales y el contexto. Esto convierte a los cuidados en una práctica transformadora colectiva y que hace énfasis en el bienestar con la finalidad de cambiar relaciones de poder por relaciones de reciprocidad/horizontales. Como resultado de esta investigación, nos permitió reflexionar en que se deben crear más espacios de diálogos sobre las temáticas relacionadas con el género y su impacto en las mujeres.

Limitaciones de la investigación

Los procesos que se dieron a cabo para completar la investigación *Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022* se vieron limitados por diversos factores. Principalmente, con el propósito de cumplir con las fechas límites relacionadas con la elaboración de la investigación, se redujo la muestra a las áreas Metropolitana y Este de Puerto Rico lo que limitó el poder conocer las realidades y necesidades de las mujeres cuidadoras informales de diferentes zonas del archipiélago puertorriqueño.

Por otro lado, durante el proceso de identificación y reclutamiento de posibles candidatas, se presentó mayor dificultad en poder coordinar las entrevistas con las mujeres cuidadoras informales debido a la disponibilidad de las participantes en poder conseguir un espacio para realizar la entrevista. Como se ha evidenciado a lo largo del análisis, participar de esta investigación, al igual que sucede con cualquier otra actividad que deseen realizar, llevó a que las mujeres cuidadoras informales tuviesen que organizarse y separar un espacio dentro de sus tareas/labores de cuidado. Por tal razón, los/as investigadores/as se acomodaron a la disponibilidad de las participantes. Esto significó tener que realizar entrevistas respondiendo a las realidades de las cuidadoras informales, principalmente acomodando los horarios a periodo vespertino o nocturno. También, en varias ocasiones fue inevitable el tener que realizar las entrevistas en presencia de la persona dependiente, ya que la cuidadora no contaba con redes de apoyo que pudiesen relevarle la tarea de cuidado durante la entrevista.

Tal como se ha evidenciado, la mayoría de las cuidadoras presentan una transformación en sus relaciones sociales, resultando en una carencia de espacios de ventilación. Como parte del proceso de entrevistas, los/as investigadores determinaron que las mismas estarían programadas

para tener una duración máxima de 90 minutos. Sin embargo, los/as investigadores percibieron esto como una limitación, ya que varias participantes identificaron el espacio como uno de ventilación y no de carácter investigativo. Esto plasma la necesidad que presentan las mujeres cuidadoras informales de ser escuchadas.

Recomendaciones

A la profesión y educación de Trabajo Social

- Promover espacios de diálogo sobre las necesidades y retos de los/as cuidadores informales desde sus propias narrativas. Al igual que, espacios de ocio para los/as cuidadores informales.
- Construir mejores adiestramientos al cuidador que atienda las necesidades particulares de los/as cuidadores informales.
- Ofrecer talleres de manera gratuita a estudiantes y profesionales de Trabajo Social sobre el rol de cuidadora formal e informal en Puerto Rico.
- Identificar o crear servicios por y para los/as cuidadores informales. Así como también, brindar mayor acompañamiento y escucha activa para los/as cuidadores informales.

Para organizaciones y otros recursos de apoyo en la comunidad

- Promover mayor exposición del tema sobre los/as cuidadores informales a las comunidades de Puerto Rico a través de campañas y promociones.
- Asegurar la coordinación de servicios para garantizar el mejoramiento de la calidad de vida y evitar el Síndrome del Cuidador Quemado.
- Ampliar los servicios comunitarios, servicios de apoyo y socioeducativos, contemplando las necesidades particulares del sector o pueblo de la organización o comunidad.

- Implementar servicios de cuidados formales dentro los servicios o espacios de apoyo y socioeducativos para que la persona cuidadora informal pueda participar activamente.

Para la formulación de políticas públicas y sociales

- Crear un Registro de Cuidadores/as Informales para conocer los diversos retos y necesidades con la finalidad de atenderlos/as en su rol y desempeño.
- Evaluar las políticas públicas y sociales existentes con el propósito de conocer qué aspectos sobre cuidadores informales han sido atendidos.
- Implementar políticas públicas basadas en la perspectiva de género y que tomen en consideración lo siguiente:
 - a. cuantificación del trabajo de cuidado informal
 - b. remuneración a las cuidadoras informales
 - c. educación formal (adiestramientos)
 - d. servicios socio-emocionales
 - e. redistribución de tareas
- Promoción de la involucración familiar en los procesos de cuidado más allá de un carácter asistencial.
- Revisión y ampliación de servicios de los cuidados diurnos existentes.
- La creación de una base de datos de servicios públicos y privados dirigido a cuidadores.

Para futuras investigaciones

- Fomentar que futuras investigaciones hagan estudios cualitativos que tomen en cuenta la creación y entrevista de un Grupo Focal con la finalidad de promover el reconocimiento colectivo y apoyo entre los/as cuidadores/as.

- Realizar investigaciones colaborativas con diferentes organizaciones para que sean parte de la planificación y así maximizar los servicios a esta población.
- Considerar realizar una investigación cualitativa desde un enfoque descriptivo que abarque las experiencias de las cuidadoras informales a nivel Isla.
- Realizar investigaciones de corte cuantitativo para la creación de un perfil sociodemográfico de los/as cuidadores/as informales a nivel Isla.

Esta investigación es de suma importancia para la profesión del Trabajo Social, ya que desde la misma es posible identificar y validar las experiencias, retos y necesidades de las mujeres que asumen el cuidado de otras personas. Por otro lado, dentro de la praxis profesional, brinda el espacio para identificar y prevenir ciertos indicadores de la quemazón o sobrecarga. Partiendo de esto, el/la profesional del Trabajo Social puede asumir un rol de orientador/a ante la educación e identificación de posibles síntomas, estrategias y técnicas de afrontamiento. De este modo, los/as profesionales pueden asumir una postura de defensa en la exigibilidad de derechos humanos, garantizando su rol de facilitador para promover el bienestar integral de las personas, en este caso, el reconocimiento de la labor de las mujeres cuidadoras informales y de las personas que son cuidadas.

Referencias

- Aguayo Ormeño, I. (2018). *Políticas dirigidas a los cuidadores principales de personas no autovalentes: comparado de países*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile / BCN.
<https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=162755&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
- Aponte, H. (1985). The Negotiation of Values in Therapy. *Family Process*, 24(3), 323-338.
https://www.researchgate.net/publication/19119295_The_Negotiation_of_Values_in_Therapy
- Aponte, H. (1987). If I Don't Get Simple, I Cry. *Family Process*, 25(4), 531-548.
https://www.researchgate.net/publication/19345064_If_I_don't_get_simple_I_cry
- Aponte, H. (2002). Love, the spiritual wellspring of forgiveness: An example of spirituality in therapy. *Journal of Family Therapy*, 20(1), 37-58.
https://www.researchgate.net/publication/229589512_Love_the_spiritual_wellspring_of_forgiveness_An_example_of_spirituality_in_therapy
- Aponte, H. & VanDeusen, J. (2014). Structural Family Therapy. *Handbook of Family Therapy*. Chapter 7, 116-127.
- Ayuda Legal Puerto Rico. (2020). *Código Civil: Tutela*. <https://ayudalegalpr.org/resource/codigo-civil-tutela?ref=ZVZ7s>
- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli Acevedo, J., Molina Garzón, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N., & Aracena Álvarez, M. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3), 55-66.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242021000300055

- Borrell-Carrió, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina clínica*, 119(5), 175-179.
https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf
- Calabuig, K. J., Lacomba-Trejo, L., & Pérez-Marín, M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 39(2). <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>
- Campillo, F. (2000). El trabajo doméstico no remunerado en la economía. *Nómada*, 12, 98-115. Universidad Central Bogotá, Colombia.
<https://www.redalyc.org/pdf/1051/105115263011.pdf>
- Chase, S. (2008). Narrative Inquiry: Multiple Lenses Approaches, Voices. En: Denzin, N. & Lincoln, Y. (3rd Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. (pp. 57-94). SAGE Publications.
- Colegio de Profesionales del Trabajo Social de Puerto Rico. (2017). *Código de Ética de Profesionales de Trabajo Social*. Centro Copias Equus.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2015). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
<https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>
- Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, 35, 1–34.
<https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Cuidadores.pdf>
- De Tito, J & D'Alessandro, M. (2016). Trabajo doméstico no remunerado: Pilar de la desigualdad de género. *Notas: Periodismo Popular*.

<https://www.notasperiodismopopular.com.ar/2016/10/25/trabajo-domestico-no-remunerado-pilar-desigualdad-genero/>

Denzin, N.& Lincoln, Y. (2008). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N.& Lincoln, Y. (3rd Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. (pp. 1-43). SAGE Publications.

Díaz-Ortiz, L.M., & López-Motta, A., (2021). Manejo de Emociones del Cuidador. *Guía de estrategias y actividades para adultos mayores y sus cuidadores ante el distanciamiento social*. Asociación de Psicología de Puerto Rico. 26-29 <https://www.asppr.net/single-post/guia-de-estrategias-y-actividades-para-adultos-mayores-y-cuidadores-ante-el-distanciamiento-social>

Durán-Palacio, N.M. (2015). La ética del cuidado: Una voz diferente. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó*, 2(1), 12-21. <https://doi.org/10.21501/23823410.1476>

Duque-Ortiz, C., & Giraldo-Toro, Y. (2021). Las experiencias de los cuidadores familiares de personas con cáncer: Estudio fenomenológico. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18, 43-53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8041636>

Espinoza-Miranda, K., & Jofre-Aravena, V., (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

Esteban, M. L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 33-48. <https://raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/333111>

Federici, S. (2013). Sobre el trabajo de cuidado de los mayores y los límites del marxismo. *Revolución en punto cero: Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*.

- Traficantes de Sueños. 205-222.
<https://traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Revolucion%20en%20punto%20cero-TdS.pdf>
- Fundación Index. (2020, 16 de noviembre). *INVESCOM 20 Mesa 4: Crisis Coronavirus #1 Carmen Domínguez Alcón*. [Video]. Youtube.
<https://www.youtube.com/watch?v=8vTCAS4zdfw>
- Goodrich, T.J., Rampage, C., Ellman, B., & Hallsted, K. (1989). El feminismo y la familia. En *Terapia Familiar Feminista*. 19–30. Paidós.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*, 6ta. Ed. McGraw Hill.
- Larrañaga I., Valderrama M. J., Martín U., Begiristain J. M., Bacigalupe A., & Arregi, B. (2009). Mujeres y Hombres ante el Cuidado Informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55.
<http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf>
- Lucca-Irizarry, N. & Berríos-Rivera, R. (2009). *Investigación cualitativa: Fundamentos, diseños y estrategias*. Ediciones SM.
- Martínez-Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es.
- Márquez-Lebrón, D. (2021). P. de la C. 569: *Plan para Cuantificar el Trabajo No Remunerado en Puerto Rico*. <https://sutra.oslpr.org/osl/esutra/MedidaReg.aspx?rid=138039>

Márquez-Reyes, J., Burgos-Muñiz, L. & Nogales-Molinelli, M. (2021). P. de la C. 1108: *Ley Sobre la Política Pública del Cuidado Informal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico* <https://sutra.oslpr.org/osl/esutra/medidareg.aspx?rid=140288>

Mayo Clinic. (s.f.). La COVID-19 y el desarrollo y la investigación de la vacuna relacionada con esta enfermedad: Historia de la COVID-19: línea cronológica de brotes y vacunas. <https://www.mayoclinic.org/es-es/coronavirus-COVID-19/history-disease-outbreaks-vaccine-timeline/COVID-19>

Medicina y Salud Pública. (2020, 9 de agosto). *La pandemia y sus efectos sobre los cuidadores informales en Puerto Rico*. <https://medicinaysaludpublica.com/noticias/general/la-pandemia-y-sus-efectos-sobre-los-cuidadores-informales-en-puerto-rico/6796>

Medicaid and CHIP Payment and Access Commission. (2019). *Mandated Report Medicaid in Puerto Rico*. <https://www.macpac.gov/wp-content/uploads/2019/06/Mandated-Report-Medicaid-in-Puerto-Rico.pdf>

Montesó-Curto, P. (2014). La construcción de los roles de género y su relación con el estrés crónico y la depresión en las mujeres. *Comunitania: Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 8, 105-126. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4772541>

Muñoz-Alicea, Á.M., Cabán-Huertas, M., & Vera-Rodríguez, H.A. (2019). *Perfil del cuidador informal del adulto mayor en Puerto Rico*. Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico.

Nieves-Rico, M. (2009). *Medición del trabajo de cuidado no remunerado al interior de los hogares. Desafíos para las políticas públicas*. División de Desarrollo Social. CEPAL. <https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2009/0616/NievesRico-Gasto-Social.pdf>

Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada, (2015). *Procuraduría Auxiliar de programas: Programa de Apoyo a Cuidadores de Familiares (PACF)*. Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

<https://agencias.pr.gov/agencias/oppea/procuraduriaprogramas/Pages/ProgramadeApoyoaCuidadoresdeFamiliares.aspx>

Orden Ejecutiva Núm. 023 de 2020. *Orden Ejecutiva de la Gobernadora de Puerto Rico, Hon. Wanda Vázquez Garced, para visibilizar los cierres necesarios gubernamentales y privados para combatir los efectos del Coronavirus (COVID-19) y controlar el riesgo de contagio en nuestra isla*. Gobierno de Puerto Rico. 15 de marzo de 2020.

[https://www.trabajo.pr.gov/docs/Boletines/OE-2020-023 Toque de Queda y Cierre de Gobierno y Negocios Privados.pdf](https://www.trabajo.pr.gov/docs/Boletines/OE-2020-023_Toque_de_Queda_y_Cierre_de_Gobierno_y_Negocios_Privados.pdf)

Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2018). Resumen Ejecutivo: El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente.

https://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS_633168/lang--es/index.htm

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Pallares-Campo, L. Ortiz-Corredor, M., & Beltrán-Díaz, S. (2022). *Modelo biomédico y modelo biopsicosocial: Diferencias y similitudes en la salud*. Facultad de Psicología, Universidad Cooperativa de Colombia.

https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/43460/1/2022_biomedico_biopsicosocial_salud.pdf

- Parra, G. (2004). *En el camino de la investigación cualitativa: Reflexiones sobre Reconstrucción Histórica, Historia Oral y Trabajo Social*. Universidad de Costa Rica.
<https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-068.pdf>
- Pérez-Ramos, J.; Garriga-López, A. & Rodríguez-Díaz, C. (2022). ¿Cómo es el colonialismo un determinante socioestructural de la salud en Puerto Rico? *AMA Journal of Ethics*.
<https://journalofethics.ama-assn.org/article/como-es-el-colonialismo-un-determinante-socioestructural-de-la-salud-en-puerto-rico/2022-04>
- Pérez-Rodríguez, M., Álvarez-Gómez, T., Martínez-Badaló, E.J., Valdivia-Cañizares, S., Borroto-Carpio, I., & Pedraza-Núñez, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- ProQuest. (2022). <https://www.proquest.com/>
- Ramos-Ponzón, S. (2011). La ética del cuidado: valoración crítica y Reformulación. *Revista Laguna*, 29, 109-122.
https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/12671/L%2029_%282011%29_07.pdf?seque
- Rea Ángeles, P., Montes de Oca Zavala, V., & Pérez Guadarrama, K. (2021). Políticas de cuidado con perspectiva de género. Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Sociales. *Revista Mexicana de Sociología*, 83(3), 547-580. Ciudad de México. ISSN: 0188-2503/21/08303-02.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032021000300547#:~:text=El%20gobierno%20tiene%20la%20responsabilidad,en%20el%20curso%20de%20vida.

- Reyes-Vega, C. & Rivero-Méndez, M. (2021). Estrategias de afrontamiento de pacientes con enfermedad renal en diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 24(2), 149-161.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8031086>
- Revista Medicina y Salud Pública [RevistaMSP]. (2020a, 8 de agosto). *Caregivers informales en Puerto Rico - Dr. Ángel Muñoz* [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=AD9gVDZiI24>
- Revista Medicina y Salud Pública [RevistaMSP]. (2020b, 8 de agosto). *Caregivers informales en Puerto Rico - Dra. Vanessa Sepúlveda* [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=ByNu0LhhSSY>
- Rivas-Herrera, J. & Ostiguín, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Ruíz-Ríos, A. E., & Nava- Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rodríguez-Figueroa, J. (2011). *Envejecimiento de la Población de Puerto Rico: Reto del Siglo XXI*. <https://demografia.rcm.upr.edu/wpcontent/uploads/sites/35/2020/04/Judith-Rodriguez-Figueroa-2011-Envejecimiento-de-la-Poblacin-de-Puerto-Rico.pdf>
- Santiago-Negrón, M. (2021). P. del S. 223: *Plan para Cuantificar el Trabajo No Remunerado en Puerto Rico*. <https://sutra.oslpr.org/osl/esutra/medidareg.aspx?rid=138058>
- Santiago-Torres, A. (2022). Darle valor al trabajo de cuidados representa una vida digna para miles de mujeres. *TodasPR*. <https://www.todaspr.com/darle-valor-al-trabajo-de-cuidados-representa-una-vida-digna-para-miles-de-mujeres/#:~:text=No%20hay%20comentarios->

,Darle%20valor%20al%20trabajo%20de%20cuidados%20representa,digna%20para%20miles%20de%20mujeres&text=Luego%20de%20casarse%2C%20Mar%C3%ADa%20tuvo,cuidados%20de%20sus%20cuatro%20hijas.

Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan journal of medical sciences*, 35(5), 1329–1333.
<https://doi.org/10.12669/pjms.35.5.720>

Soto Rivera, R. (2022). P. del S. 768: *Ley para declarar el mes de noviembre de cada año como "Mes del Cuidador"*. <https://sutra.oslpr.org/osl/sutra/anejos/140681/ley%2018-2023.pdf>

Tejada, A. (2018). Los fondos federales en Puerto Rico: Un affair con los Estados Unidos. *Revista Jurídica UPR*, 2(80), 493-527 <https://derecho.uprrp.edu/revistajuridica/wp-content/uploads/sites/4/2019/02/09.AlexisTejada.FondosFederales.80.2.pdf>

TELEMUNDO PR. (2020, 11 marzo). Panameño con COVID-19 participó en el Día Nacional de la Zalsa. <https://www.telemundopr.com/noticias/puerto-rico/gobierno-ofrece-actualizacion-sobre-coronavirus/2056904/>

Tronto, J. (1987). “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12, University of Chicago.
[https://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/material/\(13\)%20Texto%20Joan%20Tronto.pdf](https://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/material/(13)%20Texto%20Joan%20Tronto.pdf)

Universidad de Puerto Rico Recinto de Río Piedras. (s.f.). *Revista Análisis: Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lasalle (EGTSBL)*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. <https://revistas.upr.edu/index.php/analisis/about>

- Velasco-Sesma, A. (2016). Ética del cuidado para la superación del androcentrismo: hacia una ética y una política ecofeministas. *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10(31), 195-216. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5736267>
- Vicente, E., González-Báez, M., Otón-Olivieri, P. & Reyes-Gil, Y. (2021). *Respuesta gubernamental a la pandemia COVID-19 en Puerto Rico: Encuesta sobre el impacto en las personas y en particular las mujeres*. Instituto de Estudios sobre Mujeres, Género y Derecho (INTER-MUJERES). <https://www.inter-mujeres.org/wp-content/uploads/2021/11/INTER-MUJERES-Encuesta-COVID-19.pdf>
- Voces desde el Trabajo Social. (s.f.). *Inicio*. <https://revistavocests.org/index.php/voces>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS One*, 15(4), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Zamarripa Esparza, E. A., Tamez Valdez, B. M., & Ribeiro Ferreira, M. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (6), 47–56. <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/273401>
- Zambrano-Cruz, R., & Ceballos-Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (1). 26-39. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es

ANEJOS

Anejo A. Cartas de endoso



Clínica Comunitaria
Centro de Transformación Comunitaria
ARECMA, Inc.
PO Box 10024 Humacao PR 00792
arecma.organiza@gmail.com
T. 787-307-6814

18 de octubre de 2022

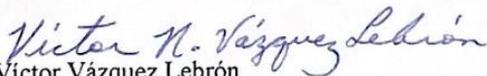
A quien pueda interesar:

Los/as estudiantes Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales, junto a la profesora Evelyza Crespo Rivera, de la Universidad de Puerto Rico, recinto Río Piedras, nos han solicitado colaboración en el proceso de reclutamiento de potenciales participantes del estudio titulado "*Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022*".

Yo, Victor Vázquez Lebrón, como Trabajador Social de la Clínica Comunitaria del Centro de Transformación Comunitaria de la Asociación Recreativa y Educativa Comunal del Barrio Mariana, Inc., me comprometo con los/as investigadores a compartir la promoción de su proyecto con las personas usuarias de nuestros servicios. La información será compartida a través de los diferentes métodos de comunicación utilizados por la Clínica Comunitaria: llamadas telefónicas, mensajes de texto, correos electrónicos, visitas domiciliarias y/o redes sociales de la organización.

En caso de tener alguna pregunta o comentario relacionado a este asunto, se pueden comunicar conmigo a través de mi correo electrónico: victor.vazquez7@upr.edu

Cordialmente,


Victor Vázquez Lebrón
Trabajador Social



Centro de Cuidado Diurno, Hogar IVADEI
Calle San Gregorio 1392
Urb. Altamesa San Juan PR 00921
hogarivadeiinc@gmail.com
787-342-0913

martes, 18 de octubre de 2022

A quienes corresponda:

Los/as estudiantes Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales, junto a la profesora Evelyza Crespo Rivera, de la Universidad de Puerto Rico, recinto Río Piedras, nos han solicitado colaboración en el proceso de reclutamiento de potenciales participantes del estudio titulado "*Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022*".

Yo, Iván Rotger, como Director y Propietario del Hogar IVADEI, INC, me comprometo con los/as investigadores a compartir la promoción de su proyecto con las personas usuarias de nuestros servicios por medio de llamadas telefónicas, mensajes de texto, y redes sociales de la organización.

Yo, Deira Rotger, como Administradora y Propietaria del Hogar IVADEI, INC, me comprometo con los/as investigadores a compartir la promoción de su proyecto con las personas usuarias de nuestros servicios por medio de llamadas telefónicas, mensajes de texto, o redes sociales de la organización.

Si tienen alguna pregunta o comentario acerca de este asunto, se pueden comunicar con nosotros/as a través de mi correo electrónico: **hogarivadeiinc@gmail.com**

Cordialmente,

Iván Rotger, Director y Propietario

Deira Rotger, Administradora y Propietaria



7 de diciembre de 2022

A quien pueda interesar:

Los/as estudiantes Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales, junto a la profesora Evelyza Crespo Rivera, de la Universidad de Puerto Rico, recinto Río Piedras, nos han solicitado colaboración en el proceso de reclutamiento de potenciales participantes del estudio titulado "*Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022*".

Yo, Yamiledi Pérez, como directora de ASIAs Therapy, LLC, me comprometo con los/as investigadores a compartir la promoción de su proyecto con las personas usuarias de nuestros servicios. La información será compartida a través de los diferentes métodos de comunicación utilizados por la organización: llamadas telefónicas, mensajes de texto, correos electrónicos, visitas domiciliarias y/o redes sociales.

En caso de tener alguna pregunta o comentario relacionado a este asunto, se pueden comunicar conmigo a través de mi correo electrónico: asiastherapy@gmail.com

Cordialmente,

Yamiledi Pérez Matrillé
Directora de ASIAs Therapy, LLC

asiastherapy@gmail.com • (787) 951-7722

8 de diciembre de 2022

A quien pueda interesar:

Los/as estudiantes Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales, junto a la Profesora Evelyza Crespo Rivera, de la Universidad de Puerto Rico, Recinto Río Piedras, nos han solicitado colaboración en el proceso de reclutamiento de potenciales participantes del estudio titulado "*Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022*".

En interés de aportar con la identificación de potenciales participantes en esta investigación, nos comprometemos con los/as investigadores a compartir la promoción de su proyecto con las personas usuarias de nuestros servicios. Para esto, las estudiantes entregarán promoción con la información de la investigación (título, objetivos, criterios de participación, etc.) y la información de las investigadoras, de forma tal que quienes lean la promoción e interesen participar puedan contactarlas sin la intervención mía o de cualquier otro empleado de la Institución.

Deseándole mucho éxito en su proyecto de investigación, quedo.

Cordialmente,



Yolanda Rodríguez León, Ph. D., MSW
Gerente
Programas de Enlace Académico e Impacto Social

Anejo B. Promoción de Investigación

TE INVITAMOS A PARTICIPAR DE LA INVESTIGACIÓN:



Reconocimiento y visibilización de las experiencias de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo de 2020 - 2022.

Requisitos de participación:

- Identificarse como mujer
- Ser mayor de 21 años
- Ser cuidadora informal*
- Llevar 3+ años consecutivos siendo cuidadora informal en el área Metropolitana o Este de Puerto Rico

*Aquellas que asumen las responsabilidades de cuidados sin pago ni preparación o capacitación académica/profesional para atender a cualquier persona en necesidad de estos servicios.

CONTÁCTANOS:

Shaidaly Hernández Dávila
shaidaly.hernandez1@upr.edu

Dillan Matos Lasanta
dillan.matos1@upr.edu

Viviana Navas Hernández
viviana.navas@upr.edu

Keilly Santiago Morales
keilly.santiago@upr.edu

Anejo C. Consentimiento Informado



**Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle**

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
Procedimiento de la investigación

Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022.

Descripción

Está invitada a participar de la investigación titulada “Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022”. El propósito de la misma es visibilizar la experiencia de las mujeres cuidadoras y su contexto. La investigación es realizada por los/as estudiantes de maestría en Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras, Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana Navas Hernández y Keilly Santiago Morales.

Usted fue identificada para participar en esta investigación dado que se encuentra dentro de un grupo de personas que se consideran “cuidadoras informales”, mayores de 21 años. Con la intención de recopilar la mayor información posible, y lograr ser un estudio completo y acertado, la investigación será dirigida a cuidadoras informales de diferentes sectores o pueblos de Puerto Rico. Se espera que participen aproximadamente 8 cuidadoras que lleven ejerciendo dicha labor (sin remuneración) al menos desde el 2019 o 3 años o más. De aceptar formar parte de la investigación, se le estará realizando una entrevista semi-estructurada de forma física o virtual que consta de tres (3) partes: datos sociodemográficos, preguntas abiertas dirigidas a la experiencia de la persona y preguntas abiertas relacionadas sobre la dinámica del proceso de cuidado y desde la perspectiva de las cuidadoras. La entrevista tomará de 1 hora a 1 hora y 30 minutos realizarse; en caso de necesitar más tiempo o información adicional, se solicitará otra entrevista de seguimiento para profundizar en temas interrogantes, nuevos y/o de interés. De realizarse otra entrevista se repetirá el proceso que se realizó en la primera entrevista. Para propósitos de transcripción y análisis de las experiencias, las entrevistas serán grabadas en audio y video, según corresponda, y custodiadas por los/as investigadores/as y la supervisora de tesis; no serán publicadas ni compartidas con personas ajenas a la investigación.

Riesgos y beneficios

Los riesgos/incomodidades asociadas a esta investigación son mínimos, sin embargo, ciertas preguntas pueden despertar sentimientos y/o recuerdos en las personas. En caso de sentirse incómoda, es posible desistir de seguir con la entrevista en cualquier caso o acción que ponga en riesgo al participante. Esta investigación no conlleva beneficios directos para las participantes. Sin embargo, servirá de ayuda para visibilizar las experiencias e identificar recursos y/o necesidades de apoyo social para quienes ejercen esta labor con el fin de proporcionar información legítima para el establecimiento políticas públicas que le protejan.



En caso de las entrevistas virtuales, las personas participantes recibirán un enlace de conexión. Las personas pueden conectarse vía web mediante el enlace provisto por los investigadores o descargando la aplicación gratuita de *Microsoft Teams*. Dependiendo de su plan de datos, la participación en esta entrevista puede conllevar cargos adicionales por el consumo de datos móviles o de conexión de internet.

Confidencialidad

Su identidad será protegida en todo momento ya que el manejo de los datos o la publicación que se haga será confidencial. Los datos obtenidos a través de la investigación no serán divulgados con su nombre ni públicamente. Sin embargo, en caso de revelar información que ponga en riesgo su vida o la de terceros, la confidencialidad estará limitada por ley. Solo quienes realizan esta investigación y su supervisora, la Prof. Evelyza Crespo Rivera Ph.D., tendrán acceso a la información recopilada en las entrevistas y datos crudo o que puedan identificarle, incluyendo esta hoja de consentimiento. Nadie ajeno a la investigación tendrá acceso a la información antes recopilada. Sin embargo, Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerir a los/as investigadores/as los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

Los documentos, materiales o datos de la investigación serán almacenados en las computadoras y celulares, en caso de las notas de voz, de los/as investigadores/as. Las cuales tendrán un código de seguridad personal que solo los/as investigadores/as conocen. Los datos que se recopilen serán guardados bajo un código de seguridad que solo los/as investigadores/as tendrán acceso. Mientras que los documentos impresos serán escaneados con sumo cuidado y luego serán guardados. Luego, los documentos impresos serán triturados antes de desecharse. Los documentos y datos recopilados serán conservados por 3 años una vez finalizada la investigación. En caso de que la investigación sea publicada, se protegerá la identidad de los participantes utilizando pseudónimos para nombrarlos.

En caso de decidir realizar la entrevista en línea, la información que comparta electrónicamente en el dispositivo (computadora, celular u otro) o plataforma que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Estas personas (familiares, patronos, hackers, intrusos o piratas informáticos, etc.) pueden tener acceso legítimo o ilegítimo al dispositivo y a su contenido. Además, en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

Derechos

Finalmente, al firmar este documento acepta participar voluntariamente de la investigación antes descrita. Además, usted entiende que tiene derecho a abstenerse de participar o a retirarse del estudio en cualquier momento, sin penalidad alguna. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. En el caso de entrevistas virtuales, para desconectarse puede oprimir el botón rojo de la parte derecha superior de su pantalla ("Leave") para concluir con la reunión.

Además, tiene derecho a recibir una copia impresa o grabada, según aplique, de este documento. Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con los/as investigadores/as a la dirección electrónica keilly.santiago@upr.edu, dillan.matos1@upr.edu, shaidaly.hernandez1@upr.edu y viviana.navas@upr.edu o con la supervisora de la investigación Evelyza Crespo Rivera a la



Anejo D. Promoción de Presentación de Tesis

UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

PRESENTACIONES DE TESIS MAYO 2023

VIERNES, 19 DE MAYO

1:30 PM

Sala Redes, Facultad de Ciencias Sociales

Reconocimiento y Visibilización de las Experiencias, Retos y Necesidades de la Mujer Cuidadora Informal a partir de la Pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022

Equipo de investigación: Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales

Directora: Dra. Evelyza Crespo

LUNES, 22 DE MAYO

6 :00 PM (Presencial y virtual)

Colegio de Profesionales de Trabajo Social de Puerto Rico

Enlace:

Imagen del Trabajo Social y del Colegio de Profesionales del Trabajo Social de Puerto Rico: Perspectivas del Público General y de Profesionales con Colegiación Activa

Equipo de investigación: Marianellie Cruz Hernández, Jonathan Martínez Cortés y Josmarie Rodríguez Núñez

Directora: Dra. Esterla Barreto Cortés



Anejo E. Autorización de CIPSHI

AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

Número del protocolo: 2223-049

Título del protocolo: Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el Covid-19 en el periodo 2020-2022

Investigadoras: Shaidaly Hernández Dávila, Dillan Matos Lasanta, Viviana M. Navas Hernández y Keilly C. Santiago Morales

Tipo de revisión: Inicial Renovación

Evaluación: Comité en pleno
 Revisión expedita:
Categoría(s) de exención 45 CFR §46.104(d): 2 (iii)

Fecha de la autorización: 14 de diciembre de 2022

Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.



Areliz Quiñones Berrios, Ed.D.
Presidenta del CIPSHI o
representante autorizado



Recinto de
Rio Piedras

Anejo F. Certificados de *CITI Program*



Completion Date 28-Feb-2022
Expiration Date 27-Feb-2027
Record ID 47567156

This is to certify that:

Shaidaly Hernandez

Has completed the following CITI Program course:

Not valid for renewal of certification through CME.

Investigación con seres humanos

(Curriculum Group)

Investigación con seres humanos

(Course Learner Group)

1 - Stage 1

(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?wb3aa53c7-7bf1-4cfa-9a1a-98d4a18dd2bf-47567156



Completion Date 27-Feb-2022
Expiration Date 26-Feb-2027
Record ID 47566342

This is to certify that:

Dillan Matos

Has completed the following CITI Program course:

Not valid for renewal of certification through CME.

Investigación con seres humanos

(Curriculum Group)

Investigación con seres humanos

(Course Learner Group)

1 - Stage 1

(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?w567f496c-42a8-4f0e-9883-53bea8a17cd6-47566342



Completion Date 21-Feb-2022
Expiration Date 20-Feb-2027
Record ID 47458417

This is to certify that:

Keilly Santiago Morales

Has completed the following CITI Program course:

Not valid for renewal of certification through CME.

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Curriculum Group)

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Course Learner Group)

1 - Stage 1
(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?w59506cac-8345-472a-894f-bd298b63a5fc-47458417



Completion Date 28-Feb-2022
Expiration Date 27-Feb-2027
Record ID 47550613

This is to certify that:

Viviana Navas

Has completed the following CITI Program course:

Not valid for renewal of certification through CME.

Investigación con seres humanos
(Curriculum Group)

Investigación con seres humanos
(Course Learner Group)

1 - Stage 1
(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?w4d1c4891-697a-4a66-866f-ef030ce9c16c-47550613

o



Completion Date 05-May-2022
Expiration Date 04-May-2027
Record ID 32733572

This is to certify that:

Crespo Evelyza

Has completed the following Citi Program course:

Not valid for renewal of certification through CME.

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Curriculum Group)

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Course Learner Group)

1 - Stage 1
(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?wbeabe3c2-361f-49e6-b07a-35474f75d5fd-32733572

Anejo G. Instrumento

GUÍA DE PREGUNTAS DE ENTREVISTA

Reconocimiento y visibilización de las experiencias, retos y necesidades de la mujer cuidadora informal a partir de la pandemia por el COVID-19 en el periodo 2020-2022.

Parte 1: Datos Sociodemográficos

1. **¿Cuál es su edad?**

21 a 30 años ____

31 a 40 años ____

41 a 50 años ____

51 a 60 años ____

61 a 70 años ____

71 a 80 años ____

81 años en adelante ____

2. **¿Cuál es su estado civil?**

Soltera ____

Casada ____

Conviviente con pareja (no casada) ____

Separada ____

Divorciada ____

Viuda ____

3. **¿En qué zona reside?**

Zona rural ____

Zona urbana ____

4. **¿En qué pueblo reside? _____**

5. **¿El lugar donde usted reside es...?**

Propio ____

Alquilado ____

De un familiar ____

Ocupante sin contrato ____

Hospedaje con persona cuidada ____

6. **¿Cuál es el grado más alto que ha cursado?**

Menos de noveno grado _____

Noveno grado _____

Cuarto año _____

Grado asociado _____

Bachillerato _____

Maestría _____

Doctorado _____

Otras certificaciones _____

7. **¿Cuál es su ocupación?** _____

8. **¿Cuántos años ha sido cuidadora?** _____

9. **¿Cuenta con apoyo de familia o amigos/conocidos?** _____

10. **¿Quiénes forman parte de la composición familiar que reside en el hogar?**

11. **¿A quién cuida?**

Esposo _____

Padre _____

Madre _____

Hermano/a _____

Hijos/as _____

Otro/a _____, especifique: _____

12. **Además del trabajo de cuidado, ¿trabaja fuera del hogar?**

Sí _____, ¿en qué? _____

No _____

13. **En caso de responder afirmativamente la pregunta anterior: ¿recibe remuneración por ese trabajo?**

Sí _____

No _____

Parte 2: **Preguntas abiertas**

A. Preguntas abiertas dirigidas a las experiencias de las personas cuidadoras:

1. **¿Cuál fue la causa/motivo/evento que le llevó a ejercer el rol de cuidadora?**

2. ¿Cuáles son las tareas o labores que realiza en su rol de cuidadora?
- Limpieza del Hogar
 - Atender necesidades de higiene o aseo (baño, cambio de pañales, afeitarse, etc.)
 - Cocinar
 - Transporte o acompañamiento a citas médicas
 - Asistencia a la hora de comer (darle alimentos)
 - Manejo de dinero (pagar facturas, compra de artículos del hogar, medicamentos, alimentos)
 - Controlar y organizar los medicamentos recetados
 - Tareas de rehabilitación
 - Otras: _____
3. ¿Percibe usted cambios en su salud física desde que se intensificaron sus labores de cuidado? Explique.
4. ¿Percibe usted cambios en su salud mental/emocional desde que se intensificaron sus labores de cuidado? Explique.
5. ¿Percibe usted cambios en sus relaciones con amigos, familiares o pareja desde que se intensificaron sus labores de cuidado? Explique.
6. ¿Considera que al ser mujer tiene la obligación de cuidar a otros/as familiares o dependientes? Explique su respuesta.

B. Preguntas abiertas relacionadas sobre la dinámica del proceso de cuidado y desde la perspectiva de las cuidadoras:

1. ¿Cuáles son las condiciones/contextos donde usted realiza las funciones de cuidadora informal?
2. ¿Cuenta con recursos para realizar sus labores de cuidado?
3. ¿Cómo la pandemia por el COVID-19 afectó los procesos/tareas de cuidado?
4. ¿Percibe usted que sus labores de cuidado se intensificaron?
5. ¿Siente o experimenta usted presión social/estresores/agotamiento al cuidar a la/s persona/s dependientes?

6. ¿Qué estrategias de afrontamiento utiliza para manejar el estrés, el agotamiento y la presión social a la hora de cuidar?

- Respiración
- Ejercicio
- Descanso
- Leer
- Actividades recreativas (Paseo, playa, tejer, "shopping")
- Apoyo profesional (Terapia, ventilación de sentimientos)
- Compartir con seres queridos
- Apoyo espiritual (ir a la iglesia, meditar)
- Otro/a: _____

7. ¿Qué tipo de apoyo consideras que es necesario para las personas cuidadoras como tú? Explique. (Apoyo económico, apoyo de familiares, apoyo social, etc.).

8. ¿Cómo se siente o qué sentimientos/emociones experimenta al realizar las labores de cuidado?