

El cuidado invisible: Perfil, rol y desafíos para el cuidador primario informal

The invisible care: Profile, role, and challenges for the primary informal caregiver

Verónica María Teresa Martín-Buerba¹, Aldo Rodrigo Briceño-Santos¹
y Lizzette Gómez-de-Regil²

Universidad Autónoma de Yucatán¹
Hospital Regional de Alta Especialidad
de la Península de Yucatán - IMSS Bienestar²

Autor para correspondencia: Lizzette Gómez-de-Regil., gomezderegil@gmail.com.

RESUMEN

El incremento en la esperanza de vida, producto de los avances médicos, ha implicado un aumento del número de personas que viven con enfermedades crónicas, degenerativas y asociadas al envejecimiento. En este contexto, los cuidadores primarios informales –principalmente mujeres de mediana edad, sin formación profesional ni remuneración económica alguna– han adquirido un rol esencial en el sostenimiento del bienestar físico y emocional de los pacientes dependientes. Sin embargo, esta labor implica una elevada carga física, emocional y económica que impacta significativamente su salud y calidad de vida. A pesar de su importancia, los programas de apoyo y capacitación para tales cuidadores son aún insuficientes y poco difundidos. Este artículo busca realizar una revisión narrativa de la información de que se dispone actualmente acerca de quiénes son estos cuidadores informales y cuáles son los desafíos a los que se enfrentan, de acuerdo con la literatura publicada en los últimos años.

Palabras clave: Cuidador primario; Cuidador Informal; Persona dependiente; Sobrecarga.

ABSTRACT

The increase in life expectancy, resulting from medical advances, has led to a rise in the number of people living with chronic, degenerative, and age-related diseases. In this context, informal primary caregivers—mainly middle-aged women without professional training or financial compensation—have taken on an essential role in sustaining the physical and emotional well-being of dependent patients. Such care involves a high physical, emotional, and economic burden that significantly affects caregivers' health and quality of life. Despite this relevance, support and training programs for these caregivers remain insufficient and poorly publicized. The present paper seeks to review the narrative of current information available on who these informal caregivers are and the challenges they face, according to the research literature published recently.

Key words: Primary caregiver; Informal caregiver; Dependent person; Burden.

¹ Facultad de Psicología, Carretera Tizimin-Cholul Km 1, 97305 Mérida, Yuc., México, tel. (999)43-20-98, correos electrónicos: A20218985@alumnos.uady.mx, <https://orcid.org/0009-0002-2362-6658> y A16003456@alumnos.uady.mx, <https://orcid.org/0009-0001-0835-1708>

² Subdirección de Enseñanza e Investigación, C. 20 119, Col. Altabrisa, 97130 Mérida, Yuc., México, tel. (999)942-76-00, correo electrónico: lgomez.hraepy@imssbienestar.gob.mx, <https://orcid.org/0000-0002-2889-2843>



Recibido: 23/04/2025

Aceptado: 28/10/2025

Según la Organización Mundial de la Salud (2015), unos 18 millones de personas mueren a causa de una enfermedad crónica antes de los 70 años. Estos padecimientos suelen ser de larga duración y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y comportamentales.

De acuerdo con tales estadísticas, en 2019 la población mundial de 80 años o más era de 143 millones, y se espera que para el año 2050 esta cifra se triplique (Lindt *et al.*, 2020).

Las enfermedades crónicas afectan a todos los grupos de edad, regiones y países, además de que implican largos períodos de tratamiento e incluso aquéllos que son de por vida, lo que implica un importante costo económico, a lo que se suman los posibles costos indirectos, como la pérdida de la productividad del paciente y/o del familiar cuidador.

Conforme la medicina ha avanzado, también lo ha hecho la expectativa de vida, lo que también se traduce en que más personas con enfermedades crónicas requieren tratamientos continuos, tarea de la cual los servicios hospitalarios no se pueden hacer cargo.

El incremento de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas demanda un mayor número de profesionales de la salud, pero también un número significativo de cuidadores primarios informales que apoyen al paciente para mantener su salud física y emocional.

El presente artículo es una revisión narrativa sobre los cuidadores primarios informales: su reconocimiento, rol, perfil, sobrecarga, interacción con familiares, factores de riesgo y protección, así como programas dirigidos a los mismos, todo ello a partir de la información actual sobre quiénes son y cuáles son los desafíos a los que se enfrentan según la literatura publicada en los últimos quince años.

MÉTODO

Se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura con el objetivo de recopilar y analizar la evidencia disponible sobre los cuidadores primarios

informales: origen, características, perfil psicológico, principales problemas asociados al rol del cuidado y condiciones de vida en México.

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo durante un mes en las plataformas Google Scholar, Elsevier y PubMed, utilizando para ello las siguientes palabras clave en español: “*cuidadores primarios*”, “*cuidador primario informal*”, “*historia*”, “*perfil psicológico*”, “*sobrecarga*”, “*características*”, “*programas*”, “*manual*” y “*México*”. Asimismo, se emplearon los equivalentes en inglés “*primary caregivers*”, “*informal caregivers*”, “*psychological profile*”, “*history*” y “*overload*”.

Se incluyeron artículos publicados en los últimos quince años que abordaran específicamente la figura del cuidador primario informal, así como estudios comparativos entre cuidadores formales e informales. De manera excepcional, se incorporaron fuentes con una antigüedad mayor cuando aportaban información relevante sobre el origen histórico o conceptual del término “cuidador primario”.

Se excluyeron los trabajos que no se centraran en el rol del cuidador primario o que superaran el límite temporal establecido, a excepción de los documentos de valor histórico antes mencionados.

En total, se analizaron 24 artículos, los cuales fueron revisados de forma cualitativa para identificar los principales hallazgos, tendencias teóricas y vacíos de conocimiento relacionados con los cuidadores primarios informales.

RESULTADOS

Cuidadores primarios

El cuidador primario es aquella persona encargada de atender en primera instancia las necesidades físicas, sociales y emocionales de una persona que por sí misma no puede hacerlo (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia [DIF], 2021).

Los cuidadores primarios desempeñan un papel esencial en la atención y bienestar de personas con diversas condiciones de salud. Estos cuidadores se clasifican principalmente en dos categorías: cuidadores formales e informales (Singh *et al.*, 2014).

Se define como *trabajadores del cuidado o cuidadores formales* a los profesionales de los ámbitos de la enfermería, medicina, trabajo social, etcétera, que se encargan de proveer cuidados en el marco de los sistemas formales de prestación de servicios de cuidados a largo plazo y que reciben una remuneración económica. Por otro lado, el cuidador informal es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o miembros de la comunidad de manera informal y que, en general, no recibe remuneración, apoyo externo, ni cuentan con la capacitación necesaria. Se trata de población predominantemente femenina y suele estar compuesta por personas de mediana edad o mayores. A pesar de la falta de formación formal, estos cuidadores desempeñan un papel crucial en el apoyo diario de los pacientes. Sin embargo, la carga emocional y física puede ser considerable, lo que afecta su calidad de vida y bienestar general (Liu *et al.*, 2024; Organización Mundial de la Salud, 2015).

Reconocimiento del cuidador primario informal

Si bien desde siempre ha habido cuidadores o personas que desempeñan estas labores, la visibilidad, importancia y protección en términos de salud mental para este grupo es algo relativamente reciente. El término *primary caregiver* o cuidador primario aparece en la bibliografía desde 1972, mientras que la denominación *informal caregiver* o cuidador informal se consolidó como categoría de investigación a fines de los años 70 y durante los 80, adoptándose en encuestas y estudios nacionales sobre el cuidado familiar (Oxford English Dictionary, s. f.).

En las investigaciones se suelen exponer diversos factores que han beneficiado a la visibilidad actual de los cuidadores primarios informales, como las leyes en salud pública, el peso que se le ha dado al rol que desempeñan y la percepción de que los cuidadores constituyen un recurso de importancia cada vez mayor. A estos factores se une, sin duda, la mayor supervivencia de pacientes enfermos crónicos y discapacitados. Gracias a las nuevas tecnologías de la medicina se puede extender la vida de las personas; sin embargo, no en todos los casos se garantiza una calidad de vida

buena o independiente de la atención y los cuidados externos.

El reconocimiento del cuidador primario informal ha evolucionado significativamente en las últimas décadas, pasando de ser una figura invisible en el ámbito sanitario a un actor clave en la atención de personas dependientes. El término comenzó a consolidarse en la literatura científica a finales del siglo XX, en respuesta al envejecimiento poblacional y al aumento de enfermedades crónicas, los que desplazaron el cuidado de las instituciones al entorno familiar. A pesar de su creciente importancia, la conceptualización del cuidador informal ha sido diversa y en ocasiones ambigua, utilizándose términos como “cuidador familiar”, “no profesional” o “principal”, lo que refleja la necesidad de disponer de una definición más precisa y consensuada en la investigación y la práctica clínica. Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud (2015) define al cuidador informal como la persona –generalmente un familiar o un amigo– que brinda apoyo no remunerado a individuos con enfermedades o discapacidades, a quienes ofrece ayuda física, emocional y social. En México, el INEGI (2020) lo describe como aquel que proporciona cuidados personales o domésticos sin recibir un pago, de forma continua o intermitente, a personas con limitaciones permanentes o temporales.

La definición de la Organización Mundial de la Salud es la elegida en el presente artículo debido a que engloba las características generales del cuidador primario informal que se emplean en todo el mundo.

Rol del cuidador primario informal

Comprender el alcance de esta labor implica revisar las múltiples tareas cotidianas que suele asumir el cuidador primario informal. Éste se hace cargo de gran parte de las tareas de cuidar y apoyar al paciente en su hogar, el hospital o las consultas atendiendo sus necesidades físicas o mentales. Así, dentro de sus actividades se hallan supervisar y apoyar en las actividades de la vida diaria, como el baño, la alimentación, el vestido, la movilidad y demás; acompañar y brindar contención emocional y colaborar en el cuidado de la salud (toma de

signos vitales, compra y administración de medicamentos), planear las actividades rutinarias, apoyar en las actividades del hogar o resolver las situaciones conflictivas, entre muchas más (De Lille *et al.*, 2024; Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, 2022).

Perfil del cuidador primario informal

Comprender las tareas del cuidador primario informal requiere asimismo observar quiénes son estas personas, cuáles son sus características sociodemográficas y de qué naturaleza son las condiciones bajo las cuales realizan esta labor. Según un estudio comparativo que se llevó a cabo entre cuidadores primarios informales de adultos mayores de tres países (Colombia, México y Puerto Rico), la edad promedio de los cuidadores informales de México fue de entre 40 a 50 años, en su mayoría mujeres, solteras, con al menos un hijo propio, hijas a su vez de las personas dependientes y sin una preparación en los cuidados que prestan.

Respecto al aspecto socioeconómico y laboral, los cuidadores informales cuentan por lo general con un empleo de tiempo completo fuera del hogar, y siendo su salario su principal ingreso.

Este estudio hace hincapié en que al aspecto laboral se le debe prestar mayor atención dado que, al estar en una edad promedio de 50 años, son personas que balancean las responsabilidades exigentes y delicadas de cuidar a sus hijos y a familiares adultos mayores simultáneamente y pueden estar propensas a experimentar niveles elevados de estrés que pueden afectar su ejecución y rendimiento en el trabajo (Muñoz Alicea *et al.*, 2023).

Además del perfil sociodemográfico y laboral, otro aspecto relevante para comprender el rol del cuidador primario informal es su perfil psicológico, particularmente los rasgos de personalidad que influyen en su manera de afrontar esta labor. Dentro de los rasgos de personalidad más importantes que debe tener un cuidador primario informal se encuentran la empatía, la creatividad, la paciencia, la flexibilidad, la confianza, la precaución, la confiabilidad y la capacidad de amar (Olteanu, 2023).

De acuerdo con diversos estudios, la personalidad del cuidador primario informal desempeña un importante papel en la experiencia y mé-

todos de afrontamiento durante el cuidado de la persona dependiente.

La teoría llamada “Los cinco grandes rasgos de personalidad”, que explica que la personalidad se basa en cinco características principales: apertura, responsabilidad, extraversión, amabilidad y neuroticismo, subraya que cada una de esas cualidades es un espectro, lo que significa que cada persona puede tener cada rasgo en un grado mayor o menor. Por ejemplo, según dicha teoría, los cuidadores con rasgos de extroversión tienden a mostrar señales de una mejor salud física y mental, mientras que aquellos con rasgos propios del neuroticismo muestran lo contrario (Olteanu, 2023).

Una investigación realizada con cuidadores primarios de personas con demencia arrojó que los rasgos de neuroticismo, extraversión y responsabilidad tenían un impacto significativo en su experiencia del cuidado (Hunt *et al.*, 2023).

Sobrecarga en el cuidador primario informal

Para asumir esta responsabilidad de forma prolongada se debería considerar las consecuencias emocionales, físicas y sociales que lleva consigo. Uno de los problemas de salud mental más estudiados en los últimos años es la sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios informales. El término “sobrecarga” hace referencia al conjunto de problemas físicos, psicológico-emocionales, sociales y económicos.

Existen dos tipos de sobrecarga: la subjetiva y la objetiva. La sobrecarga subjetiva alude a los eventos estresantes que pueden afectar al cuidador; pueden ser la carga física y psicológica del cuidado, los conflictos económicos, laborales y legales y los problemas familiares y sociales. Por otro lado, la sobrecarga objetiva hace referencia a las tareas del cuidado que debe asumir el cuidador principal (Pearlin *et al.*, 1990).

Un estudio realizado en Arabia Saudita con 160 cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer halló una correlación negativa moderada entre el estrés del cuidado y la salud mental y física de los cuidadores, lo que sugiere que a medida que aumenta el estrés asociado al cuidado, la salud mental y física de los cuidadores tiende a deteriorarse (Saimaldaher y Wazqar, 2020).

En otro estudio, esta vez realizado en Ecuador con 247 mujeres cuidadoras de personas mayores, se encontró que había una relación entre la sobrecarga subjetiva y ciertos rasgos de personalidad, como neuroticismo y psicoticismo, lo que se traduce en que entre mayor es la sobrecarga, el cuidador primario informal experimenta sentimientos de soledad, falta de empatía, despreocupaciones propias, ansiedad, depresión y tensión por la incapacidad para poder cumplir satisfactoriamente el rol de cuidador primario informal (Ramírez y Arias, 2022).

En México, la salud mental de los cuidadores informales se encuentra en un estado deficiente. De acuerdo con una investigación relativamente reciente por Muñoz *et al.* (2023) con 601 participantes de 28 estados de la República, 64% de los cuidadores no tienen ningún apoyo psicológico, y 60% sufría algún grado de depresión y ansiedad, así como síntomas relacionados con la dificultad para gestionar los sentimientos de temor o frustración en la realización de las tareas de cuidado.

Interacción del cuidador primario informal con el paciente y otros familiares

Aunque el perfil y la salud mental del cuidador primario informal son aspectos clave, también lo es el contexto en el que se desenvuelve. La elección del tipo de cuidador puede influir en la salud del paciente. Por ejemplo, en un estudio de Liu *et al.* (2021) se encontró que los adultos mayores casados que recibían cuidados de un yerno o una nuera tenían 38% más riesgo de morir que aquellos cuyo cuidador principal era su cónyuge.

La composición de la red de cuidadores primarios informales puede variar. Un estudio reciente identificó cinco tipos de redes de cuidado para personas con demencia: el cónyuge, la hija, el hijo mayor, varios hijos y redes sin hijos. Estas configuraciones reflejan la diversidad de las dinámicas de cuidado y subrayan la importancia de considerar las relaciones familiares y sociales al momento de planear la atención (Leggett *et al.*, 2025).

La relación entre el cuidador primario informal y el receptor del cuidado también influye en el nivel de estrés experimentado. Penning y Wu (2016) encontraron que las mujeres que cuidan a

sus cónyuges o hijos reportan niveles más altos de estrés y una peor salud mental que aquéllas que cuidan a sus padres o a otras personas. De manera similar, los hombres que cuidan a sus cónyuges o hijos experimentan más estrés que aquellos que cuidan a otras personas, aunque su salud mental general no se ve tan afectada.

Además, los cuidadores que atienden simultáneamente a sus hijos y padres ancianos, conocidos como “cuidadores sándwich”, enfrentan desafíos únicos. Un estudio publicado en *Public Health* en su número de enero de 2025 destacó que estos cuidadores experimentan mayores niveles de angustia psicológica que otros cuidadores. Además, quienes dedican más de 20 horas semanales al cuidado sufren un deterioro físico más acentuado (Xue *et al.*, 2025).

Factores de riesgo y de protección en el cuidador primario informal

Más allá de la dinámica familiar, hay elementos individuales y contextuales que pueden aumentar o disminuir el efecto del rol de cuidador primario informal en la vida diaria. Un estudio psicométrico efectuado con cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer reveló que éstos afrontan un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad, una disminución en su capacidad financiera y laboral, y síntomas de ansiedad y depresión, derivados en gran medida de asumir un rol que adoptan ante la ausencia de alternativas formales de cuidado. Esta labor, que puede extenderse a lo largo de varios años, suele convertirse en un trabajo de tiempo completo no remunerado. A pesar de esas condiciones adversas, hay evidencia de que muchos cuidadores experimentan también un sentido de satisfacción por el rol que desempeñan (Santos *et al.*, 2022).

Su salud física también se deteriora debido a que reducen sus conductas de autocuidado para cumplir con las responsabilidades que implica la tarea de cuidar. De acuerdo con una investigación en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica, más de un tercio de los cuidadores padecía alguna enfermedad, como diabetes mellitus; pese a ello, y debido a los niveles de carga y al tiempo invertido en los cuidados

de la persona dependiente, los cuidadores no asistían a citas médicas periódicas ya que carecían del tiempo suficiente para su autocuidado (Arredondo y Jurado, 2021).

Los cuidadores primarios informales enfrentan diversos factores de riesgo que pueden afectar su bienestar psicológico, como el estrés crónico, la sobrecarga emocional y la falta de apoyo social, lo que aumenta la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y ansiosos. Sin embargo, ciertos factores de protección pueden mitigar estos efectos negativos. La resiliencia, definida como la capacidad de adaptarse positivamente a la adversidad, ha demostrado ser un elemento clave para reducir el malestar psicológico en los cuidadores al actuar como un amortiguador contra la depresión (Vázquez *et al.*, 2024). Asimismo, la presencia de una red de apoyo social sólida y estrategias de afrontamiento adaptativas contribuyen significativamente al bienestar emocional del cuidador al facilitar una mejor gestión de las demandas del cuidado; además, el sentido de tener un propósito en la vida y las conexiones sociales han sido identificados como factores protectores que mejoran la calidad de vida y reducen la percepción de sobrecarga (Musich *et al.*, 2023).

Programas de atención al cuidador primario informal

Se han mencionado los retos y algunas de las dificultades por los que transitan los cuidadores primarios informales, lo cual justifica la necesidad de brindar programas que brinden protección a la salud mental de este grupo. Existen distintos programas que tienen como objetivo que los cuidadores primarios generen nuevas habilidades y conocimientos que los ayuden a afrontar las tareas que tienen como cuidadores.

En México se han implantado diversos programas sociales y de apoyo para personas cuidadoras, si bien no siempre se abordan de manera específica las características incapacitantes de las personas que reciben el cuidado. En general, tales programas se enfocan en los cuidadores primarios informales. Por ejemplo, el programa “Cuidadores Primarios del DIF León” está dirigido a las personas que cuidan a un familiar con discapacidad

o a personas adultas mayores. Hay constancia de talleres que abordan temas relativos al autocuidado para fomentar la salud física y emocional del cuidador primario informal y de la persona dependiente. Otro ejemplo sería el Grupo de Apoyo para Personas Cuidadoras del Instituto Alzheimer México, que orienta a acompañar a cuidadoras primarias informales, a quienes ofrece un programa psicoeducativo basado en una perspectiva práctica y adaptada a las necesidades generadas en la cotidianidad de las personas que padecen demencia.

El Programa Psicoeducativo para el Manejo de la Sobrecarga en el Cuidador de Pacientes con Demencia, o Proyecto EDUCA-DEM (Martín *et al.*, 2011) es un programa de aplicación grupal dirigido a cuidadores informales cuyo propósito es ofrecerles herramientas para mejorar algunos aspectos relacionados con la sobrecarga. EDUCA-DEM se divide en siete sesiones en las que se trabajan pensamientos negativos, cambios de conductas problemáticas, planificación de actividades y otras más.

También existe el Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios, un taller psicoeducativo dirigido a los cuidadores informales cuyo objetivo es que éstos conozcan y expresen sus emociones, solucionen problemas, busquen apoyo social y cuiden de sí mismos (Rangel, 2014).

El *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras* (Alvidrez *et al.*, 2006) es otro programa que pretende proporcionar información y recomendaciones a las personas que se dedican a ser cuidadores primarios informales para ayudarles a prevenir problemas de salud y mejorar su calidad de vida. Este manual se compone de tres capítulos colmados de consejos sobre alimentación, actividad física y salud emocional

Situación del cuidador primario informal en México

Hay en México leyes que protegen los derechos de los cuidadores y personas que requieren de esta atención. Por ejemplo, en el Artículo 9º de la Constitución Política de la Ciudad de México (2017) se establece el derecho al cuidado, en el que se asienta que “toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los

elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad, discapacidad, ciclo vital, especialmente en la infancia y la vejez, y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado” (cf. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores [INAPAM], 2022). Actualmente, el gobierno mexicano ha implementado varios programas de apoyo económico y social para quienes cuidan de familiares con enfermedad, discapacidad o personas que requieren cuidados especiales, como niños o adultos mayores.

DISCUSIÓN

La historia da cuenta de los cuidadores primarios informales desde hace mucho tiempo; sin embargo, en la última década se ha comenzado a reconocer la valiosa labor que desempeñan, así como a visibilizar los retos y dificultades que afectan su salud física y mental debido al aumento de la cantidad de adultos mayores y al rol tan visible de los cuidadores durante la pandemia de covid-19.

Tales dificultades suelen ser profundamente desgastantes. La sobrecarga es uno de los problemas más comunes y acuciantes en virtud de que equilibrar las actividades de la vida personal, laboral y social con las responsabilidades del cuidado es una ardua, compleja y, en muchos casos, solitaria tarea. Son pocos los cuidadores informales que cuentan con apoyos externos o con la colaboración de otros familiares, lo que agrava aún más la carga que afrontan cotidianamente.

A pesar de la relevancia del problema y del aumento de su visibilidad, aún es insuficiente la cantidad de programas activos enfocados al cuidado de los propios cuidadores. En particular, los centros de salud debieran contar con espacios dedicados al acompañamiento y apoyo de estas personas. Si bien existen manuales dirigidos a esta población, la realidad es que pocos son ampliamente conocidos y, en la mayoría de los casos, el apoyo psicológico disponible proviene de asociaciones civiles que, igualmente, carecen de una adecuada difusión.

Para que las instituciones públicas de salud en México asuman y repliquen programas dirigidos al bienestar de los cuidadores primarios informales, es necesario reconocerlos como una población vulnerable dentro de las políticas de salud mental y atención comunitaria, lo que requiere desarrollar lineamientos institucionales que favorezcan su detección, evaluación y acompañamiento psicoeducativo, así como capacitar al personal de salud para identificar signos de sobrecarga y canalizar a los cuidadores hacia los servicios de apoyo disponibles. Además, resulta fundamental crear espacios destinados al acompañamiento y a la formación especializada en los centros de salud, fortalecer las redes de apoyo comunitario y difundir ampliamente los recursos disponibles.

La colaboración entre el gobierno, el sector salud y las organizaciones civiles es esencial para transformar este reconocimiento en acciones concretas que promuevan el bienestar físico y emocional de quienes sostienen el cuidado cotidiano de otras personas.

Sin embargo, existen diversas barreras institucionales que dificultan dicha instrumentación. Entre las principales se encuentran la escasez de recursos humanos especializados, la alta demanda asistencial centrada en la atención del paciente y no la de su entorno familiar, y la falta de financiamiento específico para programas de apoyo a los cuidadores. Además, la difusión limitada de los recursos ya existentes suele deberse a la fragmentación de la información, a la ausencia de estrategias de comunicación institucional dirigidas a la comunidad, y a la débil articulación entre los distintos niveles de atención y los actores sociales.

Para fortalecer la difusión, es fundamental establecer redes interinstitucionales entre los servicios de salud, las universidades y las organizaciones civiles, así como aprovechar los medios digitales y comunitarios para visibilizar los recursos disponibles. También sería útil incluir materiales breves y accesibles sobre el autocuidado del cuidador en centros de salud y campañas nacionales, integrando el problema entre las estrategias de promoción de la salud y la prevención del desgaste emocional.

Futuras investigaciones en México podrían enfocarse en el diseño, puesta en práctica y evalua-

ción de intervenciones comunitarias y psicoeducativas destinadas a los cuidadores primarios informales, adaptadas a los distintos niveles del sistema de salud. Resulta especialmente relevante explorar el impacto de programas breves de apoyo psicológico y de manejo del estrés en la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida de los cuidadores. Asimismo, sería meritorio estudiar las diferencias en las necesidades de apoyo según el tipo de enfermedad del paciente, el contexto rural o urbano y las características socioculturales de los cuidadores. Otra línea prioritaria consiste en analizar las barreras institucionales y culturales que limitan la participación de los cuidadores en programas formales de apoyo, así como evaluar estrategias digitales y comunitarias que faciliten su acceso a recursos de información y acompañamiento.

Reconocer, visibilizar y apoyar a los cuidadores primarios informales no debe ser sólo una cuestión de empatía, sino una responsabilidad compartida que implique acciones sostenidas desde todos los sectores. Su labor, aunque silenciosa, sostiene buena parte del bienestar de las personas

en situación de dependencia. Brindarles respaldo no únicamente mejora su calidad de vida, sino que fortalece el tejido social y el sistema de salud en su conjunto. Es momento de transformar el cuidado invisible en una prioridad visible.

En conclusión, los cuidadores primarios informales representan un pilar esencial en el sistema de salud, pero continúan siendo una población poco atendida y con alta vulnerabilidad física y emocional. Reconocer su rol implica no tan sólo visibilizar sus necesidades, sino también generar estrategias institucionales que promuevan su bienestar y reduzcan la sobrecarga asociada al cuidado. En México, es indispensable que las políticas públicas incorporen de manera explícita acciones dirigidas a su apoyo psicológico, capacitación en su tarea y acompañamiento comunitario. Asimismo, la articulación entre instituciones de salud, universidades y organizaciones civiles puede favorecer el desarrollo de programas sostenibles, culturalmente pertinentes y de bajo costo. A través de este enfoque integral será posible fortalecer la salud de los cuidadores y mejorar sensiblemente la calidad del cuidado que brindan.

Citación: Martín-Buerba, V.M.T., Briceño-Santos, A.R. y Gómez-de-Regil, L. (2026). El cuidado invisible: Perfil, rol y desafíos para el cuidador primario informal. *Psicología y Salud*, 36(1), 51-59. <https://doi.org/10.25009/pys.v36i1.3032>

REFERENCIAS

- Alvírez O., M., Rivera G., M., Domínguez V., L., Alvarado A., S., González M., M., Austrich, S.E. y Flores M.C. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*. Cd. México: Hospital Médica Sur.
- Arredondo P., A.J. y Jurado C., S. (2021). Variables asociadas a la carga en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. *Psicología y Salud*, 32(1), 5-16. Doi: 10.25009/pys.v32i1.2706
- De Lille Q., M.J., Echeverría E., R., Carrillo T., C.D., Evia A., N.M. y Kuyoc F., R. (2024). Caracterización del cuidador primario formal en Mérida, Yucatán. *Ciencia Latina*, 8(2), 5092-5108. Doi: 10.37811/cl_rcm.v8i2.10927
- Hunt, A., Martyr, A., Gamble, L.D., Morris, R.G., Thom, J.M., Pentecost, C. y Clare, L. (2023). The associations between personality traits and quality of life, satisfaction with life, and well-being over time in people with dementia and their caregivers: Findings from the IDEAL programme. *BMC Geriatrics*, 23, 354. Doi: 10.1186/s12877-023-04075-x
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (2022). *Autocuidado y bienestar para personas cuidadoras*. Recuperado de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/autocuidado-y-bienestar-para-personas-cuidadoras>
- Leggett, A.N., Haldar, S., Tsuker, S., Lai, W., Nemmers, N., Choi, H.J. y Freedman, V. (2025). Who's On Your Team? Classifying dementia caregiving networks and associations with the well-being of caregivers and care recipients with dementia. *The Journal of Gerontology: Series B*. Doi: 10.1093/GERONB/GBAF040
- Lindt, N., van Berkel, J. y Mulder, B.C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20, 304. Doi: 10.1186/s12877-020-01708-3

- Liu, Y., Li, H., Wu, B., Liu, X., Chen, H., Jin, H.-Y. y Wu, C. (2021). Association between primary caregiver type and mortality among Chinese older adults with disability: a prospective cohort study. *BMC Geriatrics*, 21(1), 268. Doi: 10.1186/s12877-021-02219-5
- Martín C., M., Domínguez P., A.I., González F., E. y Muñoz H., P. (2011). *EDUCA-DEM. Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con demencia*. México: Instituto de Investigación de Psiquiatría.
- Muñoz A., A., González L., L., Mendoza P., R., Velasco S., R., Pérez R., J. y Serra P., J. (2023). *Perfil del cuidador informal del adulto mayor: un estudio comparativo entre Puerto Rico, México y Colombia*. Editora de la Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico.
- Musich, S., Wang, S.S., Kraemer, S. y Yeh, C.S. (2023). The association of psychological protective factors with caregiver mental health outcomes. *Geriatric Nursing*, 50, 174-180. Doi: 10.1016/j.gerinurse.2023.01.020
- Olteanu, C.M. (2023). The importance of personality development in caregivers children, adults with disabilities. *New Trends in Psychology*, 5, 41-51.
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Ginebra: OMS.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. Doi: 10.1093/geront/30.5.583
- Penning, M.J. y Wu, Z. (2016). Caregiver stress and mental health: Impact of caregiving relationship and gender. *The Gerontologist*, 56(6), 1102-1113. Doi: 10.1093/GERONT/GNV038
- Ramírez Z., M.R. y Arias, J. (2022). Carga y rasgos de personalidad en cuidadores principales de personas mayores. *Axioma*, 1(26), 67-73. Doi: 10.26621/ra.v1i26.741
- Rangel D., N.E. (2014). *Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios. Cuidarnos para cuidar mejor*. México: Hospital General "Manuel Gea González".
- Saimaldaher, Z.H. y Wazqar, D.Y. (2020). Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 889-898. Doi: 10.1111/scs.12795
- Santos V., M.X., Ortega A., P. y Galindo V., Ó. (2022). Propiedades psicométricas de la Escala de Malestar Psicológico (K-10) en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 33(1), 253-261. Doi: 10.25009/pys.v33i1.2788
- Singh, P., Hussain, R., Khan, A., Irwin, L. y Foskey, R. (2014). Dementia care: intersecting informal family care and formal care systems. *Journal of Aging Research*, 2014(1), 1-9. Doi: 10.1155/2014/486521
- Vázquez F., L., Blanco, V., Andrade, E., Otero, P., Bueno, A.M., Simón, M.A. y Torres, Á.J. (2024). Resilience as a protective factor against depression in informal caregivers. *Frontiers in Psychology*, 15. Doi: 10.3389/fpsyg.2024.1370863
- Xue, B., Lacey, R.E., Di Gessa, G. y McMunn, A. (2025). Do mental and physical health trajectories change around transitions into sandwich care? Results from the UK household longitudinal study. *Public Health*, 239, 224-229. Doi: 10.1016/J.PUHE.2024.12.001