



**UNIVERSIDAD
ALBERTO HURTADO**

Facultad de Ciencias Sociales.

Departamento de Trabajo Social.

**ANÁLISIS A PARTIR DE LAS TRAYECTORIAS DE
CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS
MAYORES CON DEPENDENCIA SEVERA.**

Una mirada con perspectiva de género.

Tesis para optar al Título Profesional de Trabajadora Social.

Por:

Carolina Pinto González.

Director de Tesis: Christian Arriagada Díaz.

Santiago, Chile.

2022.

Agradecimientos.

A cada mujer que fue participe de esta investigación, a quienes respeto y admiro profundamente, gracias por compartir conmigo desinteresadamente su experiencia, gracias por compartir conmigo sus penas y sus dolores, son máximas cada una de ustedes.

A Jessica Muñoz por ayudarme y acercarme a algunas participantes de la Fundación, gracias por tu disposición y entrega, por ser una profesional digna de admirar en tu quehacer profesional.

Al profesor Christian Arriagada, por ser comprensivo en diferentes momentos del año, donde necesite de comprensión y apoyo en situaciones sumamente complicadas para mí, muchas gracias por las ayudantías especiales y por darse el tiempo, cuando no era obligación dárselo.

A mi familia por darme el apoyo y la oportunidad de estar donde estoy día a día, por creer en mí, permitiendo que esto fuera posible.

A mis amigas y compañeras de la Universidad por estar conmigo durante toda la carrera, sin duda somos un grandioso equipo, donde abunda el amor, el respeto y por sobretodo la compañía.

A las preciosas personas que me rodean que siempre confiaron en mí y me dieron sus palabras de aliento cuando creía que ya no podía más, que me acompañaron y fueron una motivación constante en este proceso, que muchas veces creían en mi más que yo misma.

A mí por ser capaz de llegar hasta acá, por haber dado todo, incluso cuando dudaba de mis capacidades, por trabajar duro en esto, por creer en mí y por no renunciar incluso cuando creía que lo anhelaba.

¡Gracias!

Índice.

| | |
|--|----|
| RESUMEN..... | 4 |
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 5 |
| 2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 6 |
| 2.1 Envejecimiento de la población..... | 6 |
| 2.2 Dependencia en personas mayores..... | 11 |
| 2.3 El cuidado informal en personas mayores con dependencia severa..... | 15 |
| 2.4 Cuidado y perspectiva de género..... | 20 |
| 3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN..... | 27 |
| 3.1 Objetivo general:..... | 27 |
| 4. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN..... | 28 |
| 5. ESTRATEGÍA METODOLÓGICA..... | 28 |
| 5.1 Enfoque:..... | 28 |
| 5.2 Técnicas e instrumentos de producción de la información..... | 29 |
| 5.3 Definición de informantes:..... | 32 |
| 5.4 Trabajo de terreno:..... | 32 |
| 5.5 Técnica y procedimiento de análisis de la información:..... | 34 |
| 5.6 Reflexiones éticas:..... | 36 |
| 6. ANÁLISIS Y RESULTADOS:..... | 38 |
| 6.1 El cuidado como un rol propio de la mujer en el imaginario social..... | 38 |
| 6.2 Sentimientos que emergen de la experiencia..... | 48 |
| 6.3 Cambios significativos en la vida de las cuidadoras..... | 53 |
| 7. CONCLUSIONES..... | 59 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA..... | 66 |
| 9. ANEXOS..... | 73 |
| Anexo 1: Pauta entrevista..... | 73 |
| Anexo 2: Consentimiento informado..... | 75 |
| Anexo 3: Matriz de vaciado..... | 80 |

RESUMEN.

Cada día miles de mujeres se desempeñan como cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa, lo cual trae una serie de implicancias y significancias para ellas, producto de ello, esta investigación de carácter cualitativo tiene como objetivo analizar las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia y severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven. La información analizada y presentada, procede desde las propias cuidadoras informales a través de una entrevista semiestructurada, donde los resultados exhiben que cada una de las cuidadoras vive una experiencia distinta pero muy similar a la vez y donde comparten los mismos pesares y sentimientos negativos debido a la sobrecarga con la que se encuentran, como también lo problemático que se vuelve cada situación en el transcurso del tiempo, tiempo que avanza sin cambios positivos a su favor.

1. INTRODUCCIÓN.

El siguiente escrito se lleva a cabo para optar al grado académico de licenciada en Trabajadora Social, esta investigación tiene como objetivo general *analizar las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa perteneciente al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.*

La temática a investigar surgió desde motivaciones tanto personales como profesionales las cuales tuvieron espacio dentro de experiencias prácticas profesionales, junto a esto la oportunidad de acercamiento a personas mayores a lo largo de mi proceso como estudiante de la carrera, una vez iniciado el proceso práctico en la Institución Cerro Navia Joven, me desempeñe en el área de personas mayores autovalentes, sin embargo mi inserción en la instituciones me acerco las diferentes realidades de las personas mayores, y cómo vivían día a día, de ahí nace el interés por las personas mayores con dependencia severa, en particular la población de cuidadoras informales, especialmente en sus experiencias y en las trayectorias que tenían estas en torno al cuidado.

La siguiente investigación se llevó a cabo desde una postura crítica como también analítica de la información recuperada, para esto se presenta primero la problemática a investigar, donde se contextualiza a nivel mundial y nacional a las personas mayores con dependencia severa como a sus cuidadoras, en segundo lugar se presenta la dependencia en personas mayores, ya que esta es de gran importancia para poder entender las realidades históricas como contextuales de las cuidadoras informales, dando paso al cuidado informal y sus implicancias, para finalizar con la formulación del problema con el cuidado y perspectiva de género.

Posterior a la presentación del problema de investigación, se expone la pregunta que guía la investigación y los objetivos, -general y específicos- dichos objetivos exponen los intereses de la investigación como tal, posterior a esto, se da a conocer los supuestos investigativo que se tenían previo a la investigación, estrategia metodológica de la investigación, la cual es de carácter cualitativa, con un alcance descriptivo, en donde se presentan las técnicas e instrumentos utilizados para esta investigación, donde se argumenta la utilización de una entrevista semi-estructurada dirigida hacia las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa que son participantes del centro comunitario de Cerro Navia Joven, donde se mantuvieron ciertos resguardos éticos que son presentados en el siguiente escrito.

Con respecto a la metodología también se presenta el método de análisis de la información, la cual tiene como objetivo interpretar los discursos de las diferentes sujetas, una vez mencionado todo lo anterior se presentan los resultados obtenidos a través de un análisis de la información, dicho análisis está dividido en tres apartados, los cuales tienen estrecha relación con cada uno de los objetivos planteados.

Para terminar la investigación se presentan las conclusiones relacionadas con el análisis, los antecedentes contextuales, la relevancia desde el quehacer profesional, y la importancia de este desde el Trabajo Social.

2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

2.1 Envejecimiento de la población.

A nivel mundial, el envejecimiento de la población es un tema relevante, ya que esta será una de las transformaciones sociales más potentes en el siglo XXI, proyectándose que el número de personas mayores se duplicará en el año 2050 y triplicará en el año 2100 (Leiva et al, 2020). Según el informe World

Population Prospect 2017, la población mundial es de aproximadamente 7.550 millones de personas, donde el 13% de estas corresponde a personas de 60 años y más. Por otra parte, de las personas que viven en América Latina y el Caribe, las cuales corresponden al 8.6% de la población mundial, el 12% corresponde a personas de 60 años o más (Herrera et al, 2018). La población está envejeciendo, principalmente debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de natalidad, por ende, las cifras indican que irá incrementando en el transcurso de los años.

Chile es uno de los países Latinoamericanos que ha experimentado un acelerado aumento de su población adulta mayor, esperando que en el año 2040 más de un 20% de las personas superen los 60 años, y el 6% de ellas alcancen los 80 años (Leiva et al, 2020), esto se puede visibilizar también con los siguientes datos, en el año 1975 había 21.2 personas mayores por cada 100 menores de 15 años, sin embargo se proyectó que para el año 2025 hayan 111.1 personas mayores por cada 100 menores de 15 años, aquello posicionaría a Chile como el país con mayor índice de envejecimiento de la región, lo que se duplicaría en el año 2050 con un índice de 212 personas mayores por cada 100 menores de 15 años. En términos porcentuales con lo que respecta a las personas mayores en nuestro país en el año 2010 representaban un 13% del total de la población, lo que en el año 2020 alcanzaba un 17.3%, sin embargo, se espera que alcance un 22.4% en el año 2030 y un 30.7% en el año 2050, es decir casi un tercio de la población total nacional (Herrera et al, 2018).

Existen variadas teorías que abordan la relación entre el envejecimiento y cómo la sociedad en conjunto con el sistema, van generando una ruptura con las personas mayores, teorías basadas en el funcionalismo, en las que se expone que cada grupo etario posee una determinada función en una sociedad, y cuando ya deja de reproducir aquella función, se comienza a dar una marginación de la estructura a la cual se entregaba anteriormente (Araníbar, 2001). En este caso, la función que es posible atribuirles a las

personas mayores bajo la lógica neoliberal, es la de contribuir a la economía del país a través del trabajo y el consumo, por lo que una vez que el adulto mayor se retira de sus funciones laborales, consecuentemente disminuye su capacidad de consumo, lo cual va generando una marginación por parte de la sociedad. Relacionado con lo anterior se encuentra la teoría de la desvinculación, que tiene como elemento central la jubilación, la cual es explicada como un proceso en el cual se comienza a generar un retraimiento o separación de las personas mayores con la sociedad, lo que trae como consecuencia que la persona disminuya su interacción con el medio (Bazo y García, 2006).

Desde este punto de vista podemos apreciar como al no estar dentro de determinadas labores, afecta en la capacidad de relacionarse con el resto, asimismo esta etapa de la vida se le asocia imaginarios negativos que hacen tener una visión generalizada de toda la población mayor atribuyéndole la disminución de capacidades reales y sus derechos, todo esto afectando el desarrollo humano de las personas mayores, ya que distorsiona su autopercepción lo cual afecta negativamente en las relaciones que se dan entre la sociedad y las personas mayores de manera recíproca (Rodríguez, 2011)

De igual forma, en relación a la visión predominante sobre las personas mayores, corresponde a una mirada con el foco puesto en elementos, en donde los problemas y las enfermedades asociados a ellos nutren esta visión negativa con la que las personas mayores se ven enfrentados (Bazo y García, 2006) desarrollando una serie de estereotipos y prejuicios de las personas mayores, asociados mayormente a la dependencia y al deterioro tanto físico como cognitivo.

Desde esta mirada se entiende el proceso de envejecimiento como algo complejo que aborda diferentes aristas que construyen las diferentes realidades, el envejecimiento si bien es una construcción social, es algo universal pero que cada persona lo vive y experimenta de manera distinta,

pero que no queda exento de estereotipos y prejuicios, los cuales aportan en la construcción de cómo se perciben y cómo los/as perciben, desde esta mirada se puede ver como estos se vuelven parte del imaginario.

Entenderemos estereotipos como “falsas concepciones que actúan a modo de clichés en el acercamiento a un fenómeno, grupo social u objeto. Son inexactos y generalmente despectivos, y pueden favorecer la aparición de conductas discriminatorias” (Carbajo, 2009, p. 2) se ha visto estereotipos tanto negativos como positivos, desde lo positivo se consideran como personas sabias, cargadas de experiencias, merecedores de respeto y con una clara posición de influencia sobre los demás, en cuanto a lo negativo se consideran como personas que llevan consigo pérdidas significativas, físicamente disminuidos, mentalmente deficitario, económicamente dependiente, personas aisladas y con pérdida del estatus social, es importante destacar que estos mitos y estereotipos dificultan la integración de las personas mayores y la percepción del envejecimiento (Carbajo, 2009).

Es por esto que la promoción del envejecimiento activo y el empoderamiento en la población de personas mayores es primordial para una integración social y que actúe en pos de mejorar la calidad de vida y participación social, según la Organización Mundial de la Salud el envejecimiento activo es

el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Más concretamente indica que es el proceso que permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona: protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia. (Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 79)

Desde la mirada anterior se puede comprender que el Servicio Nacional del Adulto Mayor tiene como misión fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad, promoviendo su autocuidado y autonomía, y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos; por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, implementación y evaluación de políticas, planes y programas. (SENAMA, 2012, p. 21)

Ahora bien, en términos de objetivos, a nivel general estos se encuentran categorizados en dos tipos: Para personas mayores autovalentes, en el cual corresponde a “promover la autonomía de las personas mayores” (SENAMA, s/f, p. 2), y, por otro lado, para personas mayores dependientes, cuyo objetivo es “retardar, atender y rehabilitar frente a la dependencia” (SENAMA, s/f, p. 2).

En concordancia con lo anterior, SENAMA presenta una serie de programas para el adulto mayor, tanto para personas autovalentes, como para quienes se encuentren en situación de dependencia.

-Programa ELEAM: Corresponden a Establecimientos de Larga Estadía para personas mayores, en situación de dependencia leve o severa, con la finalidad de otorgar protección y cuidados básicos, basados fuertemente en un enfoque de derechos.

-Programa CEDIAM: Corresponde a Centros Diurnos para el adulto mayor, los cuales buscan apoyar a las personas mayores en situación de vulnerabilidad y con dependencia leve a través de intervenciones individuales y la realización de talleres grupales promotores del envejecimiento activo y la vida saludable.

Puesto que las personas envejecen de diferente manera, es necesario entender que la etapa de la vejez no está determinada sólo por la edad, sino que también por los aspectos psicológicos, familiares, sociales, el lugar donde envejecemos y la salud, todos estos aspectos marcan una gran diferencia

entre un buen o mal envejecer. Existen algunos cambios que son esperados y comunes en la vejez, tanto físicos, psicológicos y sociales, que pueden no afectar en su independencia de manera importante, sin embargo una parte de la población mayor es dependiente, por lo que necesita de un o una cuidadora que entregue apoyo diario o permanente en el desarrollo de las actividades básicas día a día (SENAMA, 2019).

Como se mencionó las proyecciones del envejecimiento van en alza, lo que trae consigo nuevos panoramas y desafíos, en la política pública, sobre todo en lo que respecta a salud, previsión y uso de los tiempos, ya que de lo contrario podría aumentar la vulnerabilidad de las personas mayores, generando en estas un impacto negativo (Herrera y Kornfeld, 2008); es importante reconocer que el envejecimiento es un proceso continuo, progresivo e irreversible, que comienza desde el nacimiento y se da fin con la muerte, sin embargo este proceso es distinto en cada ser humano, lo que tiene como consecuencia que se llegue a la etapa de la vejez de diferente forma en cada persona, a esto es a lo que se le llama “heterogeneidad de la vejez” (SENAMA, 2019).

Todo lo anterior genera un escenario en el cual las políticas públicas orientadas en las personas mayores adquieren un carácter prioritario, pensado en las heterogeneidades de población, como también en sus necesidades y demandas.

2.2 Dependencia en personas mayores.

Los niveles de dependencia se diferencian en tres niveles: leve, moderada y severa, dichos niveles de dependencia están sujetos a la capacidad que tiene cada persona para realizar acciones funcionales básicas para su propia subsistencia y autocuidado, es decir, la capacidad que tiene la persona para realizar diferentes acciones que permiten al individuo mantener su independencia y permanecer en la comunidad, integrada a su entorno habitual y cumpliendo su rol social (González et al, 2009).

El deterioro funcional es pronóstico de discapacidad y dependencia, por lo que la evaluación de la funcionalidad es de especial relevancia para poder realizar un diagnóstico de esta, para esto se utilizan instrumentos capaces de evaluar y estudiar la funcionalidad de la persona mayor, dicho cálculo se realiza a través de conjuntos cuantificable de actividades, de diversa complejidad, pero que logran medir actividades de la vida diaria (AVD), por medio de dichos instrumentos se obtiene una estimación cuantitativa del grado de dependencia de cada persona, para esto comúnmente se utilizan dos instrumentos, el primero corresponde al Índice de Barthel, el cual evalúa las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), dotadas de funciones físicas, relacionadas con el autocuidado personal como comer, vestirse, lavarse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, trasladarse, uso de escaleras y deambular, este índice se obtiene a través de una estimación cuantitativa, donde la dependencia de cada persona dependiendo del puntaje puede ser, independiente, dependiente leve, dependiente moderado y dependiente severo. El segundo instrumento, el cual es utilizado para determinar la capacidad funcional en cuanto a las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), en donde se utiliza la Escala de Lawton y Brody, la cual tiene como objetivo valorar las actividades de un sujeto con un cierto nivel de fragilidad, ya sea causada por una enfermedad crónica o inmovilidad, dichas actividades se relacionan al desarrollo de tareas habituales para vivir de manera independiente considerando si la persona puede hacer uso de un teléfono, preparar la comida, cuidar del hogar, lavar ropa, usar algún medio de transporte, ser responsable de su medicación y manejar sus finanzas (Hernández et al, 2017).

En cuanto a la dependencia severa, se entiende como persona dependiente severa a toda persona que, debido a su limitación funcional, necesita ayuda siempre, donde se incluyen las siguientes situaciones: personas postradas, personas con demencia en cualquier grado, o que presente incapacidad para la realizar 1 ABVD (excepto bañarse), incapacidad para realizar 2 AIVD. Las personas que cumplen con 3 criterios de los anteriormente mencionados son

consideradas como personas dependientes severas. En cuanto a la dependencia moderada, existe la necesidad de ayuda humana, donde requiere siempre o la mayoría de las veces, donde se incluyen las siguientes situaciones: incapacidad para bañarse, requerimiento de ayuda siempre o casi siempre para realizar 2 ABVD, requiere ayuda siempre o casi siempre para realizar 3 AIVD, incapacidad para efectuar 1 AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para realizar 1 ABVD. Por último, la dependencia leve se define como la incapacidad de realizar 1 AIVD, la necesidad de ayuda siempre o casi siempre para realizar 1 ABVD, y la necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD (González et al, 2009).

Según datos nacionales el 14.2 % de la población mayor es dependiente, cifra que incrementa al 39.2% en la población de 80 años y más (Fernández y Herrera, 2020). Según la CASEN (2017a) del 14.2% de la población dependiente, el 4.4% corresponde a personas mayores con dependencia leve, el 5,5% a las personas con dependencia moderada y el 4.3% a las personas con dependencia severa, por otra parte 2.4% de la población de 60 a 64 años corresponde a personas con dependencia moderada y el 0.8% corresponde a personas con dependencia severa, sin embargo está cifra aumenta según los tramos de edad, ya que el 14.5% de personas con 80 años o más tienen dependencia moderada, mientras el 15.7% tienen dependencia severa.

Si bien la dependencia ocurre cuando la capacidad funcional de las personas mayores ha disminuido, en el punto que no pueden realizar sus actividades básicas de la vida diaria, lo que ya no puede compensarse con aspectos del entorno de la misma persona o con ayuda de otros dispositivos de apoyo, sin embargo no todas las personas mayores dependientes pierden su autonomía, esto quiere decir, que muchas personas con dependencia podrían tener la capacidad de tomar decisiones sobre asuntos que le competen (Objetiva Consultores, 2020). La dependencia se define como las limitaciones o situaciones que están ligadas a la falta de autonomía, ya sea física, mental, intelectual, estas limitaciones tienen un carácter permanente (Rodríguez,

2013).

La dependencia surge como una variable que debe ser considerada al momento de analizar el fenómeno de la discapacidad, ya que, al requerir la ayuda de un tercero, se limita la independencia de la persona y en algunos casos la autonomía, debido a esto es que se solicitan respuestas y estrategias que consideren a este grupo de la población, quienes han visto deterioradas sus capacidades funcionales (Arce et al, 2017). La discapacidad no es lo mismo que la dependencia, ya que la literatura asocia desde un modelo psicosocial la discapacidad, como una manifestación desde la condición de salud de una persona y la interacción con factores ambientales y contextuales, los cuales provocan restricciones en la participación y limitaciones en la realización de diferentes actividades.

Por otra parte, la dependencia se relaciona al envejecimiento, ya que esta surgiría a la pérdida de la capacidad funcional asociado a la senilidad y a las condiciones de salud producto de las edades avanzadas, las cuales dificultan el autocuidado,

la Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida (Arce et al, 2017, p.2).

Producto de aquella situación de dependencia es que las personas mayores requieren de algún tipo de apoyo y cuidado en su diario vivir, por lo que necesita de un tercero que entregue una ayuda diaria o permanente en el desarrollo de las actividades básicas día a día, ya que las personas con dependencia severa requieren cuidado las 24 horas del día.

Existen cuatro posibilidades en torno a la dependencia, que la persona reciba cuidado informal, que la persona reciba cuidado formal, que la persona reciba cuidado formal e informal, o que la persona no reciba ningún tipo de cuidado.

El cuidado informal se entiende como el cuidado que se desarrolla por alguna persona de la red social de la persona con dependencia y que se provee de forma voluntaria sin que medie con ninguna organización y/o remuneración, por otra parte, el cuidado formal es una acción especializada y que supera las capacidades que las personas tienen para cuidar tanto de sí mismas como de los demás, en torno al cuidado formal existen dos tipos, el primero que es el otorgado desde instituciones públicas y otro que se otorga desde entidades privadas (Roger-García, 2009).

2.3 El cuidado informal en personas mayores con dependencia severa.

De acuerdo a la información entregada por la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, más conocida como CASEN (2017a) un 84.5% de las personas mayores con dependencia reciben apoyo de un tercero para realizar sus actividades de la vida diaria, donde un 70% de las personas mayores cuentan con el apoyo y cuidados de algún familiar, sin embargo de quienes cuentan con un cuidador o cuidadora externa al hogar el 10% recibe remuneración, aquello indica que la mayor parte de las personas con dependencia reciben atención de forma no remunerada por parte de la familia o alguien cercano al círculo.

Se entiende que la mayoría de las personas mayores con dependencia severa reciben cuidados informales, el cual corresponde a la realización de diferentes actividades de ayuda de manera no profesional, por parte de un tercero, quien es generalmente familiar, en su mayoría mujer, que realiza la labor de manera voluntaria y sin remuneración económica generando una serie de implicancias tanto a la persona que cuida como a la persona con dependencia (SENAMA, 2019). Si bien la dependencia severa, implica al círculo más cercano, la responsabilidad del cuidado recae principalmente sobre una persona, quien

vendría siendo la cuidadora principal, esta sería la que está encargada de las diversas tareas del cuidado, como también la que tendría las principales consecuencias de este proceso (Reyes y García, 2021). Lo que conlleva a que la labor sea profundamente solitaria y exigente con las cuidadoras principales, ya que ellas son las que realizan la labor día a día.

Es importante mencionar que al ser un trabajo no remunerado, el cual no tiene precio en el mercado, esto lleva a la confusión inequívoca de la carencia del valor de la misma, donde el tipo de cuidado se basa principalmente en las relaciones afectivas y/o de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado, donde el cuidado se vuelve un asunto familiar, por lo tanto el resto de la sociedad no se implica, quedando oculto a la esfera pública, desarrollándose en el ámbito doméstico (Bodalo- Lozano, 2010).

Las tareas que debe realizar una cuidadora son múltiples y diversas, como ayudar a la persona a convivir con el presente, conectarla con el pasado, asistir en actividades básicas de la vida diaria, ayudar en el desplazamiento de la persona, preocuparse de la higiene personal, administrar medicación, preocuparse de los controles médicos, realizar curaciones que requieren de capacitaciones, controlar y supervisar signos vitales, cambios de posición y movilización en cama, preocuparse de mantener un entorno adecuado para el cuidado de la persona, preparar alimentos y ayudar a la ingesta de este, supervisión permanente, realización de ejercicios y estimulación cognitiva, es por esto que el cuidado informal es una fuente de estrés permanente el cual puede tener importantes consecuencias tanto de salud física como mental (Bustillo et al, 2018). Sin embargo, estas labores mencionadas sólo son en torno a la persona mayor que cuida, por lo tanto, no son las únicas labores que tienen como personas, ya que cada una de ellas también tiene sus vidas, en algunos casos sus familias, y en otras también trabajos.

Para ser cuidadora se requiere compromiso, sacrificio, desgaste, aprendizaje, paciencia y tolerancia, como se dijo anteriormente, la dependencia genera un

alto impacto, tanto en la calidad de vida de las personas dependientes, como de la persona cuidadora, es por esto que la dependencia como fenómeno social trae consigo grandes retos a toda la sociedad, y en particular a la familia, ya que el cuidado es una alternativa extendida, de periodos largos, sin embargo, a pesar de todas las consecuencias que afectan tanto los recursos y las capacidades del entorno, se reconoce como la alternativa favorita, tanto como para la persona mayor y su familia, debido a los lazos con la persona mayor, la confianza que brinda que sea alguien de la propia familia, pensando en la dedicación a la labor del cuidado (Rodríguez, 2013).

No existe un patrón único de adaptación y enfrentamiento a las diversas situaciones que puede presentar el cuidado, ya que hay una gran variación desde las cuidadoras informales a los distintos procesos, etapas y fases del mismo, ya sea la razón o situación que les lleva a cuidar a la persona mayor con dependencia, los recursos disponibles, sus habilidades para la labor, el sentimiento que les lleva a realizar el cuidado, por otra parte también existe una variedad en el tipo de dependencia que puede tener la persona, la personalidad de la misma, la relación e historia con la cuidadora, es por esto que los sentimientos de estrés o carga están afectados por diversos factores (Yanguas et al, 2000).

Debido a que el cuidado informal puede volverse una fuente de estrés permanente logra tener importantes consecuencias tanto de salud física como mental, pudiendo presentar niveles significativos de ansiedad y depresión, donde es posible que se empeore el estado de salud física, que abunde el cansancio, el esfuerzo físico, la sobrecarga, la inconformidad. Lo anterior se vuelve un cúmulo de cosas que pueden generar un impacto negativo en la persona y en diversas esferas de la vida de la propia cuidadora, como en el trabajo, ya que la gran mayoría debe renunciar a su trabajo porque se ven imposibilitadas de compatibilizar ambas responsabilidades.

Es importante mencionar que cuando una cuidadora deja su trabajo por el cuidado, desconoce el tiempo durante el cual será cuidadora informal, las

situaciones laborales y de cuidado pueden llegar a ser sumamente complejas, por lo que se describe esta compatibilización como la resiliencia que cada persona puede tener, entendiendo la resiliencia como un proceso dinámico que da como resultado la adaptación positiva a contextos de gran adversidad, en este caso el cuidado informal (Reyes y García, 2021).

Por otra parte las relaciones sociales también se pueden ver afectadas, debido al tiempo que requiere hacerse cargo de un otro u otra y el escaso tiempo que tienen para ellas y para el resto, por otra parte el tiempo de ocio también se ve afectado ya que este, no se toma como una prioridad en torno a las diferentes demandas que tienen, agregando a todo esto la significativa dificultad que tienen para trasladar o sacar a una persona con dependencia del hogar, esto es un hecho sumamente complejo e importante, ya que debido a esto las vidas de las cuidadoras y de las personas mayores son principalmente dentro del hogar (Bustillo et al, 2018). Debido a esto se entiende que la persona que cuida no tiene tiempo de respiro, se enfrenta a un aislamiento social, ya que disminuye el tiempo dedicado a las relaciones sociales y en muchos casos negándose la expresión de sus propios sentimientos.

Las mujeres al volverse cuidadoras informales, experimentan cambios progresivos en su vida, y pueden encontrarse con el sentimiento de que su vida va cambiando desfavorablemente a partir del ejercicio del cuidado, lo cual es resumido en el concepto de “carga”, dicha carga se convierte en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece (Espín, 2012). Esto quiere decir que debido a esta gran carga que lleva la cuidadora en su labor, podría verse afectada la calidad del cuidado que se le otorga a la persona mayor, ya que la responsabilidad de hacerse cargo de un otro u otra, trae cambios en la vida de la cuidadora y su entorno familiar, como cambios en las funciones de la familia, cambios en la relación entre la cuidadora y el resto de la familia.

El cuidado puede despertar y/o adelantar conflictos familiares, los cuales pueden darse por diferentes motivos como por la toma de decisiones importantes en torno a la persona mayor, disputa por realización de

tratamientos médicos, traslados de la persona mayor, continuidad del cuidado, entre otros; por otra parte también la literatura demuestra que en las relaciones matrimoniales la carga excesiva que recibe la cuidadora principal se vuelve una fuente de riesgo en conflictos de pareja (Yanguas et al, 2000).

Según Cardona et al. (2013) el cuidado de una persona dependiente que tiene alguna necesidad física y/o psicológica es una tarea que trae consigo mucho desgaste y esfuerzo, que frecuentemente la labor del cuidado sobrepasa la capacidad tanto física como mental de la cuidadora, lo que como consecuencia crea un estrés crónico, generando una sobrecarga, pudiendo desencadenar en distintas sintomatologías, una de estas es el síndrome del cuidador o también llamado como el síndrome del cuidador quemado

que corresponde a una serie de síntomas que aparecen cuando una persona debe cuidar de un paciente enfermo o de alguien que dependa de ésta constantemente, producido por el estrés continuado en una lucha diaria contra la enfermedad y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. (García et al, 2019, p.1)

La sintomatología más común que se manifiesta en este síndrome a nivel físico es el cansancio permanente, dolores de cabeza, pérdida de peso, dolores tanto en las articulaciones como musculares, temblor, problemas gástricos, ahogos, palpitaciones, arritmias, sudoraciones, vértigo, alergias, trastornos del sueño, fallas objetivas de memoria y mayor probabilidad de presentar dificultades a nivel médico; a nivel emocional y afectivo. El o la cuidadora puede presentar sentimientos de culpa o ambivalentes, ya que quiere cuidar a la persona mayor, pero de la misma manera siente secuelas de las que quisiera deshacerse, como la impotencia, negatividad, preocupación permanente y excesiva, lo que también provoca cambios en el estado de ánimo y desánimo. En el ámbito más personal e íntimo puede despreocuparse de sí mismo/a, aislarse de sus amistades y familiares, las diferentes

sintomatologías pueden afectar en que la persona no rinda de la misma manera en su trabajo, que el nivel de estrés aumente de manera continua llevando incluso a algunas personas a renunciar a sus trabajos para dedicarse al cuidado de la persona mayor (García et al, 2019).

Es por esto que podemos identificar que existe una carga que es objetiva, la cual hace referencia a los cambios que debe realizar la cuidadora en los diversos ámbitos de su vida, sin embargo existe una carga subjetiva, que se refiere a las reacciones emocionales que traen la labor del cuidado, ya que el cuidado informal trae consigo la falta de apoyo desde otros miembros de la familia que en muchas ocasiones más que aportar en el quehacer juzgan la manera del mismo, también como cuidadoras se ven enfrentadas a una disminución de vínculos, oportunidades, energía para mantener relaciones con otras personas, la motivación, estas cosas predisponen a la persona a presentar el llamado Síndrome del cuidador (Flores et al, 2012).

Si bien el cuidado informal se caracteriza por las descripciones anteriores, nuestra sociedad lo asume como una extensión a las tareas domésticas, sumándole a esto que es una labor realizada principalmente por mujeres, lo que repercute en que sea una tarea invisibilizada y muy poco valorada en nuestra sociedad (Delicado et al, 2004).

2.4 Cuidado y perspectiva de género.

La tarea de cuidar históricamente se ha posicionado como una tarea femenina esto debido a la persistencia a un modelo de sociedad androcéntrico y patriarcal, donde el cuidado se vincula con la naturaleza femenina y también se considera como un deber propio de la mujer, donde eres primero madre, esposa y luego ciudadana, trabajadora (Maldonado et al, 2019). Al considerar esto como un rasgo propio de las mujeres, la responsabilidad del cuidado se volvió parte de uno de los nudos críticos de la construcción social del género, fundamentándose principalmente en el amor y en mitos que hablan de una facultad propia de la mujer (Faur, 2014). El modelo familiar el cual tenemos

implantado como sociedad está basado en la división de género del trabajo y ha venido perpetuando el reparto de tareas, en donde la mujer se encarga de la asistencia y el cuidado de las demás personas, por lo tanto, la tarea del cuidado, la cual es fundamental para una sociedad, hasta el día de hoy sigue siendo asignada como condición natural y realizada por las mujeres (Mier et al, 2007)

Diversos estudios señalan los diversos roles que tienen las mujeres en la vida adulta por sobre todo, algunas son madres, dueñas de casa, trabajadoras, lo que hace que se desempeñen en diversas labores y responsabilidades día a día; por otra parte se habla del cuidado también de forma ascendiente de hijas a padres o madres mayores, o descendientes de madres a sus hijos/as, pero siempre este ligado a la mujer, mostrando también una tendencia a la evasión de la figura masculina al cuidado directo (González, 2018).

Debido a lo anterior se entiende que en el cuidado de personas mayores dependientes no hay excepción, respondiendo a la misma lógica patriarcal, con la cual actúa la sociedad, donde la responsabilidad de cuidar cae en las mujeres, lo que se puede percibir a través de lo siguiente. Según la CASEN (2017a) de las personas mayores con dependencia que son cuidadas por alguien del hogar, el 72% recibe cuidados por parte de una mujer, y el 28% de un hombre, demostrando una diferencia notoria y significativa con respecto a las labores del cuidado, respaldando lo mencionado anteriormente. Por otra parte la misma encuesta señala que, con respecto a la población que se encuentra fuera de la fuerza laboral de trabajo por razones de cuidados, ya sea por no tener con quien dejar a los niños y niñas, no tener con quien dejar a una persona mayor, no tener con quien dejar a otro familiar o por realización de quehaceres dentro del hogar, se estima que el 19.4% son mujeres y el 0.6 % de hombres, nuevamente se encuentran diferencias significativas y que son capaces de revelar la desigualdad en torno al rol del cuidado.

A raíz de lo anterior se puede reconocer y evidenciar una problemática en torno a los roles de género que han legitimado la desigualdad, tanto en la

distribución del trabajo, como en las responsabilidades dentro del hogar, normalizando históricamente que las mujeres sean quienes lleven a cabo ciertas actividades, ya que sus representaciones sociales de lo femenino, se vincula con el entregar su vida a un otro u otra, entendiendo a la mujer como la encargada de la crianza de hijos/as, las tareas domésticas y el cuidado de otros/as; en consecuencia, las representaciones sociales permanecen en nuestra sociedad y terminan por transformarse en un sistema de prácticas que se reproducen en el tiempo, donde las personas comprenden y comunican de esta manera el mundo, en el cual las satisfacciones de las necesidades familiares se transforman en las satisfacciones propias para las mujeres, configurando de esta manera sus identidades, alineando su trabajo de cuidadoras como una dimensión más de ellas (Núñez, 2015).

El tema del cuidado y las responsabilidades familiares, como el cuidado de niños, niñas y personas dependientes, deja a la luz la interrogante acerca de las posiciones de las mujeres y su igualdad en distintos ámbitos como en la esfera familiar y del trabajo, sin embargo, las mujeres no constituyen un grupo homogéneo, sí no tales responsabilidades dependerán de su estrato socioeconómico, su pertenencia racial, el estado civil, lugar de residencia y/o edad (Batthyány et al, 2013).

Según el Informe de la primera encuesta sobre cuidadores informales en Chile el 97.7% de las personas cuidadoras son mujeres, las cuales viven con la persona que cuidan, sin embargo, esto corresponde a personas cuidadoras de hijos/hijas y también otro familiar (Mamá terapeuta y Yo cuido, 2018). Se revisó el último estudio nacional de personas mayores con dependencia el cual fue publicado el año 2009, este presenta que el 85.6% de las personas mayores que reciben cuidados, los reciben desde una mujer, donde la mayoría son hijas, esposas, y nuera, ósea parte del núcleo familiar cercano (González et al, 2009). Dicha investigación comparte muy poca información de las cuidadoras como tal, lo que demuestra la invisibilización a este grupo, por otra parte otros estudios internacionales señalan que las cuidadoras tienen una

edad intermedia entre los 50 y 60 años en promedio, no tienen un empleo y de haberlo tenido tuvieron que dejarlo, dedican más de 40 horas semanales al cuidado, el cual puede llegar a duplicarse y triplicarse, tienen dificultades económicas y sienten miedo respecto su futuro (Troncoso, 2013)

Según cifras nacionales existe una alta diferenciación con respecto al sector socioeconómico al que pertenece cada mujer, si bien todas las mujeres se encuentran afectadas desde las lógicas patriarcales impuestas y reproducidas históricamente, las mujeres de los quintiles socioeconómicos más bajos se ven más afectadas en diversos ámbitos y también cuando corresponde a las tareas del cuidado, por ejemplo un 27.7% de las mujeres se encuentran fuera de la fuerza de trabajo por razones de cuidado en el primer quintil, el cual corresponde al quintil más vulnerable, este porcentaje va decreciendo significativamente en los distintos quintiles, en el segundo quintil la cifra disminuye a 23.4%, en el tercer quintil la cifra corresponde a un 19.8%, en el cuarto quintil disminuye a un 13.6%, y en el quinto y último quintil, el cual pueden encontrarse familias con ingresos medios-altos y con situaciones económicas buenas, en este quintil el 9.8% de las mujeres no se encuentran en la fuerza de trabajo por razones de cuidados o quehaceres del hogar (CASEN, 2017b).

En los datos entregados anteriormente se puede visibilizar una discriminación multidimensional, ya que la información entrega dos dimensiones que pudiesen influir en el cuidado hacia un otro, en primer lugar la dimensión género, y por otro el quintil al que pertenece cada cuidadora, ya que las mujeres del primer quintil el 27.7% no se encuentran en la fuerza del trabajo por razones de cuidado, el cual cambia significativamente al quinto quintil, donde se estima que el 9.8% de las mujeres se encuentra fuera de la fuerza de trabajo por la misma razón. Estas diferencias tan significativas, delatan que las mujeres con una situación económica más desfavorable tienen mayor probabilidad de ser cuidadora informal que una mujer que goza de una mejor situación económica.

Se entiende entonces, que la labor del cuidado puede verse altamente influenciada por la situación socioeconómica en la que se encuentre cada mujer, donde es importante a hacer mención que se vuelve casi imposible compatibilizarlo con un trabajo remunerado, debido a que para pueden hacer que el escenario se torne más oscuro y más complejo para cada cuidadora, la que, si bien tiene jornadas extensas de trabajo dentro del hogar, no recibe remuneración por esto, lo que se torna a un más complejo cuando se tienen en consideración que la mayoría de las mujeres realizan la tarea del cuidado solas, se estima que el 60% de ellas no recibe ayuda de nadie para la realización de las diferentes labores que conlleva, por otra parte se considera que el grupo de cuidadoras se sitúa en un rango promedio de 45 a 69 años, lo que implica en varios casos que las mujeres no solo deban hacer frente a las situaciones de dependencia de la persona mayor, sino también atender a otras personas, como pueden ser hijos, hijas, esposos en algunos casos, debido a que esta labor se ha propiciado en el tiempo, lo cual parece afectar fuertemente en el bienestar de las cuidadoras (Pérez y Yanguas, 1998).

Si bien el rango etario mencionado anteriormente es amplio, se explica que a la hora de cuidar a una persona mayor dependiente, la primera alternativa pareciera ser la pareja, donde lo más habitual es que la mujer cuide a su marido, si bien esto pareciera relacionarse con factores demográficos, determinado que con mayor frecuencia las mujeres se emparejan con hombres mayores que ellas, lo que se suma a la mayor expectativa de vida de las mujeres, lo que lleva a que las mujeres sobrevivan a sus parejas, entonces en el momento de necesitar asistencia por sus maridos, con frecuencia estos hayan fallecido, en segundo lugar la elección de un cuidador o cuidadora suelen ser hijos o hijas, donde la hijas predominan del cuidado y en el caso de no haber alguna hija disponible, el cuidado con frecuencia lo asumen las parejas de sus hijos, la predominancia de las mujeres en el cuidado asociado a un rol femenino, tiene como efecto que en una parte posterior del ciclo vital cuando aparece la necesidad del cuidado de las padres, asuman este rol como una obligación doméstica, haciendo el cuidado como una parte integral del

autoconcepto de la mujer, donde el hombre queda fuera de esta responsabilidad, al no ser parte de su esfera habitual (Crespo y López, 2008)

Diferentes propuestas basadas en psicoanálisis y el feminismo cultural enfatizan diferencias entre hombres y mujeres, resaltando aspectos como la necesidad de conexión y empatía, características que se relacionan con las mujeres, frente a la competitividad y reserva emocional de los hombres, en relación a esto encontraríamos un mayor significado emocional del cuidado en la vida de las mujeres, donde para estas la obligación de cuidar a los demás constituye a un elemento central, si bien en este caso hablamos de propuestas, es importante mencionar que al ser un tema tan arraigado y relacionado con las mujeres, el no tener el deseo de hacerlo puede realizarse de igual forma, por presión social o un tipo de obligación moral, haciendo que un rol aprendido en la infancia como una característica personal se mantenga como una constante a lo largo del tiempo. Lo anterior se relaciona con la toma de decisiones que se propone ante una situación de cuidado, donde la familia, la cual es considerada como el actor más importante en la toma de decisiones en la toma de decisiones en torno a las preferencias sobre el cuidado de la persona mayor, en donde la familia analiza las posibles alternativas de cuidadores/as potenciales, en donde toman en cuenta los recursos personales, económicos y familiares, de la persona mayor con dependencia y su entorno. (Crespo y López, 2008).

Los factores que influyen de manera importante en la toma de esta decisión son, por un lado las demandas de tiempo en competencia, y el conflicto que se podría tener con otros roles, lo que se argumenta en el caso de los hombres que asumen una menor cantidad de responsabilidades no remuneradas en el hogar, ya que lo más probable es que tengan un trabajo de tiempo completo y remunerado fuera del hogar, lo que supondría mayor costo y pérdida en las ganancias para la familia, en segundo lugar se analiza la especialización de las tareas, lo que se asocia nuevamente al hombre con sus mayores salarios frente a las mujeres en el mercado laboral, lo cual tendría un costo la

dedicación a trabajos domésticos; por consiguiente la decisión se tomaría pensada en el bienestar familiar global y no en la persona. Por otra parte, también producto de los patrones sociales que se han repetido a lo largo de la historia, existe una alta desaprobación social y resistencia por parte de empleadores a que los hombres modifiquen o acomoden su trabajo para facilitar su participación en las tareas domésticas y el cuidado (Crespo y López, 2008).

Según todos los antecedentes anteriormente revisados, se puede comprender está problemática como algo complejo y que afecta fuertemente a las mujeres, resultando imposible no realizar cuestionamientos acerca de la posición de las mujeres en la sociedad, como también la importancia de la visibilización e investigación en la temática, lo que permite conocer y a la vez trabajar en políticas públicas integrales y pertinentes enfocadas en esta población, lo cual podría aportar en cambios sustanciales a las vidas de las cuidadoras informales y abrir el espacio a que se integren hombres a la labor. Es importante y preocupante señalar que no existen estudios nacionales dirigidos al total de la población que ejerce la labor del cuidado, todas las investigaciones y estudios que pretenden caracterizar a la población están dirigidos a personas con dependencia, y la variable cuidador o cuidadora se vuelve parte del contexto y no como una figura estudiable desde otra perspectiva, si bien existen estudios de dichas cualidades están orientados a sectores, o a una población reducida, lo que hace que sea bastante incompleta a la hora de revisar el panorama nacional, de modo que invita a profundizar en la temática, y sacar a la luz esta realidad que se encuentran viviendo miles de mujeres en nuestro país y que tiene repercusiones en la calidad de vida de las mismas.

Debido a esto la investigación social como generación de conocimiento cobra un rol fundamental tanto en la formación como en el quehacer profesional de los/as trabajadores/as sociales, presentándose este como un eslabón entre los procesos interventivos y la teoría social, permitiendo levantar discursos que

pueden tener un impacto en la esfera pública pudiendo así resonar en las políticas sociales a nivel estructural, lo que nos permite una aspiración de transformación social en las estructuras.(Muñoz et al, 2017). En razón de lo antes expuesto, es importante investigar en la relación de la tarea del cuidado, los cambios que ha traído, y por sobre todo las significaciones que le dan las cuidadoras a esta labor. Orientando el quehacer en el bienestar en cada una de las mujeres que convive con esta problemática, problemática que debe ser abordada ya que trae consigo un sinfín de consecuencias negativas para la propia cuidadora, la cual el bienestar se ve lejos de su panorama personal, y se ve limitada en oportunidades para poder hacerle frente a esta situación. Debido a esto nace la pregunta que guiará la investigación:

¿Cuáles son las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven?, con el objetivo de:

3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.

3.1 Objetivo general:

Analizar las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia y severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.

3.2 Objetivos específicos:

- Conocer las experiencias en relación con el cuidado de las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.
- Identificar la valoración que tienen las cuidadoras informales en torno a su rol del cuidado de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.

- Analizar los principales cambios de las cuidadoras informales en relación al cuidado de las personas mayores dependientes severas pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.

4. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN.

Desde la revisión de antecedentes y teórica con respecto a la problemática de las cuidadoras informales de personas mayores dependientes, se puede vislumbrar que la trayectoria en torno al cuidado de las sujetas ha permanecido a lo largo de sus vidas, con la responsabilidad del cuidado de otra persona. El cuidado de una persona mayor con dependencia severa tiene una carga significativa para las cuidadoras, ya que se encuentran sobrepasadas, como también con nula preparación para esta labor, lo que trae una serie de cambios y un impacto en la vida de las cuidadoras como también de su entorno.

Por otra parte, debido a las representaciones sociales se asoció de manera inmediata que el cuidado de la persona mayor debiese estar a cargo de una mujer, lo que también influiría en la situación en la que se encuentran el día de hoy.

5. ESTRATEGÍA METODOLÓGICA.

5.1 Enfoque:

Considerando que el objetivo que guiará esta investigación es *analizar las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Jove*, el enfoque metodológico desde el cual se posiciona la investigación es de carácter cualitativo, teniendo como propósito ayudar a comprender las perspectivas de las personas estudiadas (Maxwell, 2020), que en este caso son las cuidadoras informales de las personas mayores con dependencia severa.

La investigación cualitativa tiene su base en la lingüística y en la construcción conjunta de la realidad, “el enfoque cualitativo puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones” (Hernández et al, 2010, pp.10) de esta manera ayuda a interpretar y encontrar sentido al fenómeno social en cuestión, adquiriendo así un punto de vista desde dentro del fenómeno, pero manteniendo una actitud analítica que permita la reflexión siendo esta el puente que vincula al investigador/a y a las participantes, buscando entender desde el discurso de las propias cuidadoras con una mirada interpretativa y empática (Hernández, et al, 2010). El enfoque cualitativo permite moverse en el orden de los significados y sus reglas de significación, posibilitando la descripción y análisis de las experiencias y vivencias de las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa (Canales, 2006).

En cuanto a los resultados de esta investigación tienen un alcance descriptivo, ya que se recogió información desde las cuidadoras informales, en pos de describir y especificar ciertas características, sobre las significaciones de las trayectorias del cuidado de las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa, por otra parte, se puede reconocer la existencia de un estudio de caso debido a que se encuadra en la situación particular de mujeres pertenecientes a la fundación.

5.2 Técnicas e instrumentos de producción de la información.

Para llevar a cabo esta investigación y poder llegar al relato y vivencias de las cuidadoras informales, se trabajó en la realización y aplicación de entrevista semi-estructurada (Anexo 1), dicho instrumento permitió levantar la información requerida para la investigación. La entrevista semiestructurada es una entrevista, la cual permite mayor intimidad, flexibilidad y a la vez es más abierta, ya que logra generar una comunicación y construcción conjunta de los significados de determinado tema, permitiendo adaptarse, donde se puede trabajar con la palabra de la entrevistada y con sus formas de sentir,

lo que permite que sea una técnica que no solo tenga como objetivo recabar datos, sino que intenta hacer a hablar a las sujetas, para entenderlas desde dentro (Tonon, 2009). Debido a esto permitió mayor permisividad en el desarrollo de la misma, donde si bien se tenía una guía de preguntas, también se tenía la libertad de introducir preguntas adicionales de creerlo necesario, con el objetivo de comprender de mejor manera los temas deseados, es decir no todas las preguntas estaban determinadas, sino más bien era una guía general, pero que permitía flexibilidad en su aplicación.

En torno al objetivo principal de la entrevista en la investigación cualitativa es acceder a las perspectivas de las cuidadoras informales, comprender y conocer sus percepciones y sentimientos; sus motivaciones y acciones, apunta a conocer como ellas les dan significado a sus propias experiencias (Trindade, 2016). En este caso lo que se busca es indagar en torno a sus percepciones sobre el cuidado, su experiencia en torno al cuidado, el cuidado y los cambios en su vida. De esta manera la entrevista guiará a las cuidadoras a comentar y compartir sus experiencias, es por esto que se entenderá la entrevista como un medio para expresar ideas (Izcara, 2014).

Las entrevistas -5 en total- tuvieron una variación desde 60 a 100 minutos dependiendo de cada entrevistada, donde una de ellas fue de manera presencial y las otras cuatro vía Zoom. Para que la entrevista fuera clara, se organizó con respecto a cuatro temas, el primero es presentación y labores del cuidado, esta parte de la entrevista se pretendía conocer su identidad y de sus actividades diarias, por otra parte, conocer hace cuánto tiempo es cuidadora y la identidad de la persona mayor con dependencia; El segundo apartado corresponde a las percepciones del cuidado, donde las preguntas hacen alusión a sus percepciones, vivencias e ideas sobre el cuidado. El tercer apartado es sobre las experiencias en torno el cuidado, estas preguntas tenían el objeto de conocer la experiencia y acercarse a los sentimientos de las cuidadoras en torno a su rol. El cuarto y último apartado corresponde al cuidado y cambios en su vida, se entiende que existe una relación entre

cuidadora y persona mayor con dependencia severa, este apartado pretende indagar y conocer los cambios presentados por cada cuidadora.

Por otra parte, la entrevista y su redacción está orientada en que las diferentes preguntas tengan un lenguaje claro y familiar para ellas, que permita un exitoso entendimiento por parte de las cuidadoras, ya que de lo contrario al no entender las diferentes preguntas afecta de manera directa en las respuestas de la participante y de la misma manera en el levantamiento de información de esta investigación. Las preguntas de la entrevista son preguntas abiertas, las cuales permitieron que las entrevistadas pudieran expresarse de la mejor manera en cada una de las preguntas, teniendo relación estrecha con los diferentes objetivos específicos, de manera que esta tuviera sentido dentro de la investigación, en otro orden de ideas, pero respondiendo a la misma lógica.

La entrevista se asoció a una matriz, la cual se conforma por tres ámbitos, que tienen relación con los tres objetivos específicos, desde cada ámbito nacen categorías y de estas subcategorías, esta matriz nos permite ordenar y descomponer diferentes temas que se quieren conocer en la entrevista, es por eso que esta matriz nos permite crear preguntas pertinentes y capaces de producir información. Dicha matriz fue creada a partir de diferentes ámbitos de indagación, donde cada uno de ellos tenía diferentes categorías subcategorías, en donde se quería ahondar en la entrevista, a través de este ordenamiento, se fueron realizando las diferentes preguntas que fueran capaces de responder a cada ítem de la matriz. Posterior a esto la entrevista fue revisada y sometida a una prueba piloto con el objetivo de comprobar su calidad y ejecución, como también a realizar cambios que favorecieran a la misma.

Para poder realizar la entrevista y como resguardos éticos se elaboró un consentimiento informado (Anexo 2), donde algunos fueron firmados de manera virtual, ya sea por mail o por audio al inicio de cada entrevista. La importancia del consentimiento informado para las participantes se basa en la posibilidad de entregar garantías a quienes participaron de la investigación,

que, como estudiante de la Universidad Alberto Hurtado perteneciente a la escuela de Trabajo Social, existe una preocupación de carácter ético con pisos mínimos que se aseguran en el documento, como la confidencialidad, anonimato, voluntariedad, información del proceso y metodología del trabajo.

5.3 Definición de informantes:

Como ya fue mencionado anteriormente, las entrevistas fueron realizadas a cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al programa de la Fundación Cerro Navia Joven, en primer lugar para la producción de información se había planeado en una entrevista de forma presencial, en donde solo se dispondría de una grabadora y un espacio físico que brindara tranquilidad y comodidad para las entrevistadas (centro comunitario o domicilio de la persona entrevistada), sin embargo, al notar del escaso tiempo libre con el que cuentan las mujeres que son cuidadoras, se planteó como segunda opción la entrevista virtual, de preferencia por videollamada, para esto las mujeres debían contar con otro requisito que es disponer de algún equipo tecnológico con conexión a internet, ya sea celular, tablet o computador el cual permite comunicarnos a distancia y poder grabar esta misma.

Por lo que el muestreo se le realizó a mujeres que fueran las cuidadoras principales de alguna persona mayor con dependencia severa, y que participara de la Fundación Cerro Navia Joven, que tuviera disponibilidad presencial y de no ser así, que contara con algún equipo tecnológico, que le permitiese realizar una entrevista de manera online

5.4 Trabajo de terreno:

Debido a que realicé mi investigación en torno a una de las problemáticas con las que trabaja la institución en la que desarrollé mi práctica, ya había relación con algunas mujeres que eran cuidadoras de personas mayores con dependencia severa, por lo que la búsqueda de estas no me fue un problema, sin embargo también recibí ayuda por parte de mi supervisora para poder

llegar a otras de estas, es por esto que la mayor tarea fue contactarlas y contarles sobre mi investigación, preguntar su disponibilidad e interés de ser parte de la misma. Todas ellas accedieron con mucha disposición, lo complejo fue agendarlas debido a la alta sobrecarga y poco tiempo que tienen disponible para otras actividades que no sea el cuidado, es por esto que se propuso la posibilidad de realizar las entrevistas de manera presencial como también de manera virtual, dando así también a estas una flexibilidad de horario, de manera que yo me acomodara a sus tiempos y espacios.

Posterior al agendamiento de la entrevista, se procede a su realización, debido a que es un tema complejo y sensible el que se está tratando he intentado generar un ambiente oportuno, en el cual ellas pudiesen contarme sus experiencias las cuales pueden venir acompañadas de sentimientos que pueden provocar mucha pena o incluso generar llantos, es por esto que también tuve que desplegar mis habilidades psicosociales y darles todo el tiempo que necesitaran para poder contar lo que les sucedía, para esto también me prepare en cómo afrontar estas situaciones reflexionando en que era lo más correcto y humano, pensando en que la entrevista fuera una grata experiencia.

Finalmente, las entrevistas resultaron ser muy íntimas, ya que las entrevistadas expresaron a través de su relato sus afectos, pensamientos, experiencias y sentimientos, que tenían en torno al cuidado informal, donde si bien hubieron momentos que les causaron mucha nostalgia, mencionaron haberse sentido cómodas en la conversación, es importante mencionar que al ellas estar vinculadas con la Fundación desde hace mucho tiempo, y yo estar realizando mi practica ahí también me dotaba de cierta confianza hacia ellas, como también a mí me permitía pesquisar ciertas necesidades que pudiesen tener como personas, las cuales podrían ser derivas a diferentes profesionales parte del equipo de la institución.

5.5 Técnica y procedimiento de análisis de la información:

Para comenzar, es necesario mencionar que la información levantada en este proceso fue analizada a través de un análisis de contenido, el cual permitirá ordenar la información a través de categorías, subcategorías, temas o conceptos que nacen de las entrevistas a las cuidadoras informales, esto permite ordenar la información recopilada de las mismas. El análisis de contenido usa el texto, que en este caso será la entrevista como una ventana a la realidad, es por esto que como investigadora categoricé la información recopilada para poder realizar un análisis (Izcara, 2014). Las entrevistas realizadas están asociadas a una matriz realizada a priori de su ejecución, dicha matriz se conforma por tres ámbitos, que tienen relación con los tres objetivos específicos, desde cada ámbito nacen categorías y de está subcategorías, permitiendo ordenar y descomponer diferentes temas que se querían indagar en la entrevista. Por ejemplo, uno de los ámbitos de indagación que se tenía en esta matriz era la Relación con el cuidado, desde donde nacía la categoría de rol del cuidado, que se descomponía en dos subcategorías: roles de género y experiencias del cuidado, dicho ordenamiento fue realizado para organizar la información recabada.

El análisis de contenido nos permite conocer el discurso en torno a sus nociones, significaciones con respecto a su labor del cuidado, las sensaciones en torno a esta y la situación de las distintas cuidadoras participantes de la investigación. El análisis de contenido en su forma cualitativa, pretende interpretar los significados, intentando establecer regularidades entre discursos, es por esto que se busca con este análisis generar síntesis, pero a la vez interpretación. Así el análisis tendrá su foco en distinguir, priorizar elementos del discurso dados en cada entrevista, permitiendo reconocer y diferenciar tópicos que aparecen en ellas (Echeverría, 2005). Es decir, de cada entrevista se realizó una descomposición y priorización de los diferentes conceptos, categorías y subcategorías que se pudieron identificar del proceso de las entrevistas a las cuidadoras informales de personas mayores, lo que

permitió reconocer y agrupar los diferentes tópicos expuestos para así poder darle una interpretación a los mismos.

El proceso de análisis de contenido comenzó con la transcripción de las entrevistas, ya que este es el documento de análisis, una vez realizadas las transcripciones, se simplificó la información obtenida a través de la agrupación de diferentes citas textuales, las cuales eran relevantes y pertinentes en relación los objetivos de la investigación, esta primera etapa pertenece a la **simplificación de la información**, la cual se realizó a través de la reiteración de discursos de cada participante, por ejemplo en las diferentes entrevistas se mencionó el sentimiento de soledad que tienen las cuidadoras, estas citas fueron agrupadas, simplificadas, lo que me permitió dar pie a la segunda etapa, **la categorización de la información**, este proceso implica la creación de un nexo entre la información recogida durante las entrevistas y el ordenamiento de la misma, en torno a ámbitos, categorías y subcategorías creadas a priori a través de la matriz, sin embargo esto no permite que la información sea tan manejable, es por esto que se crearon códigos, esta **codificación** tiene como objetivo la creación de bloques temáticos, llegando a unidades de análisis simples y manejables, las cuales están relacionadas con los diferentes objetivos. (Echeverría, 2005).

Para este proceso se vuelve fundamental el reconocimiento e incorporación de nuevas categorías o subcategorías en la matriz realizada con anterioridad a la ejecución de las entrevistas, ya que a través del levantamiento de información emergen nuevas, las cuales no existían en la matriz, pero que es primordial su integración.

La matriz de vaciado (Anexo 3) es la que permitirá visibilizar el panorama con respecto al levantamiento de información, aquí podremos ver la información recabada ordenada según el ámbito, categorías y subcategoría, estas fueron establecidas por medio de un proceso inductivo y de creación de códigos, donde a través de la revisión de las entrevistas se dividió según saturación y

fragmentos de interés. (González-Teruel, 2015). Es por esto que en la matriz de vaciado es donde encontraremos la información totalmente ordenada y organizada.

Como última etapa se debe hacer un desarrollo de resultados, lo que busca ir más allá de la descripción de los mismos sino más bien analizar los resultados a través de la interpretación de la información levantada, donde los hallazgos del proceso sean capaces de responder y dar respuesta a los diferentes objetivos de la investigación, los cuales en conjunto darán respuesta a la pregunta que guía la misma (Echeverría, 2005).

5.6 Reflexiones éticas:

En cuanto a las situaciones que me vi confrontada en términos éticos durante el trabajo en terreno, en primer lugar pude notarlo con la creación y corrección de la entrevista ya que habían preguntas que podían caer en la revictimización sobre la situación de las cuidadoras y otras que podían ser muy delicadas, pensando en que podía desencadenar algún tipo de crisis o sentimientos no deseados, esto se pudo percibir debido a que al realizar la entrevista piloto, como investigadora sentía mucha incomodidad al realizar algunas preguntas debido al contenido, y la persona que participo del pilotaje también se daba cuenta de esta situación, debido a esto hubieron correcciones , con la finalidad de hacer una entrevista amena que no se apartaran del foco de la investigación, y que el conocer por conocer, no era válido ni ético. Sin embargo, igual tuve que tener una preparación previa para la realización de está, en torno a diversas habilidades.

Por otra parte luego de la revisión del material se me hizo significativamente conflictivo el solicitar la entrevista, cuestionando la realización de esta para que me hablaran de su experiencia cuidando, su sobrecarga y sus dificultades pero no aportando nada en su bienestar, ya que probablemente ocuparían de su escaso tiempo libre para participar de la investigación, en torno a este sentimiento de culpabilidad afloró también en que las cuidadoras son personas

adultas capaces de rechazar, y que a través del consentimiento informado tenían suficiente claridad para que ellas pudiesen tomar la decisión, siendo una instancia voluntaria, en la cual se pretendía investigar una temática con la que conviven día a día y también les interesaba ser parte de ella.

Desde otro punto de vista, a través de las entrevistas, pude conocer en mayor profundidad con la realidad que convivían día a día, esto me parece importante ya que me encontré con escenarios que me eran totalmente desconocidos aun nutriéndome teóricamente sobre la problemática, sin embargo el contacto y el escuchar el discurso de las diferentes mujeres, me presentaron diferentes dificultades, necesidades y situaciones que se dan en el día a día, que a través de la revisión bibliográfica me hubiera sido imposible conocer y problematizar, por ejemplo ellas me exponían problemas y necesidades de la vida cotidiana, situaciones que ocurren habitualmente pero que pude conocer con mayor profundidad a través del discurso, pongamos el caso de una cuidadora que retiraba pañales para su Padre en la Municipalidad de su comuna, donde ella no tiene preferencias de atención, a pesar de ser la cuidadora principal de alguien no hay una prioridad de atención pese a la situación, por ende tenía que esperar horas para la entrega de estos, si bien los pañales no alcanzaban ni para un mes, resultaba muy útil debido al valor de estos. En ese momento se espera la cuidadora hablaba con otras cuidadoras, las cuales debido a la urgencia iban a buscar pañales, pero dejaba a su esposo con dependencia amarrado para que no se arrancara, no se hiciera daño, por “seguridad para el mismo.

Esta situación es una de las tantas situaciones que conocí de cada cuidadora, que son ejemplos claros en torno a la problemática, pero que lograron acercarme de mejor manera a la realidad con la que viven día a día, debido a esto nace la reflexión que como profesionales somos privilegiadas, ya que el nivel de cercanía e intimidad que podemos tener con una persona, que en este caso fue en una entrevista, pero podría haber sido en el escenario de intervención, donde las sujetas relatan sus experiencias, abriendo las puertas

de sus casas, permitiendo ser parte de lo más privado de cada persona, donde se debe tomar desde la responsabilidad, el respeto y la empatía, mirando un horizonte de transformación orientado desde las propias sujetas.

6. ANÁLISIS Y RESULTADOS:

A continuación, se presenta el análisis de información mediante tres apartados, con la intención de dar respuesta a la pregunta planteada. Para comenzar se presentarán los ámbitos a analizar en este apartado: **El cuidado como un rol propio de la mujer en el imaginario social, Sentimientos que emergen de la experiencia y Cambios significativos en la vida de las cuidadoras.** En dichos ámbitos se presentarán los diferentes códigos creados los cuales aparecerán en cursiva para poder reconocerlos de una mejor manera.

6.1 El cuidado como un rol propio de la mujer en el imaginario social.

El cuidado permite que otra persona pueda subsistir, ya que este proporciona ayuda a las diversas limitaciones que pueda tener una persona en torno a su capacidad funcional, debido a esto es que el cuidado tiene una serie de implicaciones tanto en la persona que cuida como en la que es cuidada. Sin embargo, en torno a sus significaciones, las entrevistadas lo asocian directamente con que sean mujeres y a ciertas características propias de ellas, como el siempre haber sido cercanas a la persona mayor, ser considerada ante el resto la persona más adecuada y con mayor disponibilidad, ya sea por ser dueña de casa, por no tener una familia propia, no tener pareja, siempre ser preocupadas del resto, entre otras, debido a esto es que se les presentaba como la persona más adecuada socialmente para realizar esta tarea.

Las cuidadoras informales dan cuenta de una *feminización del cuidado*, expresando en sus discursos que el hecho que ellas sean mujeres influye en que estén realizando esta labor.

desde que uno tiene uso de razón de más, puede pensar siempre la hija menor, antiguamente los papás con las mamás decían que las criaban para ellos, para cuidarlo en su vejez, siempre hacían eso y siempre hablan de esa forma, porque siempre la sociedad, como que la mujer, la hija menor tiene que cuidar a la mamá y estar presente, o la hija soltera, tiene que quedarse con su mamá, qué sé yo y a apoyarla porque así era la sociedad antes. (Entrevista 2, 2021, p.69)

El cuidado de las personas mayores para las mujeres puede ser una imposición ya sea por diferentes circunstancias o por el papel de cuidadoras que le da la sociedad a las mujeres, el cual es muy difícil evadir (Mier et al, 2007), ya que las representaciones sociales permanecen en nuestra sociedad y terminan por transformarse en un sistema de prácticas que se reproducen en el tiempo, donde las personas comprenden y comunican de esta manera el mundo (Núñez, 2015) lo que queda muy expuesto en la Entrevista 4 (2021) cuando la cuidadora dice:

las cuidadoras por lo general, es la mujer, sí, pero es la mamá del hijo, porque no hay nadie más que se haga cargo, el papá nunca se hace cargo, el papá tiene que trabajar, es el proveedor, se hace cargo de la mamá, y en el caso de los papás, la hija soltera. (p.152)

Se visibiliza como esto está internalizado para las cuidadoras, sin embargo, se encuentran conscientes que esta labor socialmente se les ha adjudicado a ellas como una responsabilidad, lo que se relaciona directamente con que ellas como mujeres sean las que se encuentren en esta situación.

Esta relación y percepción que se tienen con la relación del cuidado desemboca también en *la responsabilización del cuidado*, donde el hecho de tener que cuidar ocurre de forma natural y voluntaria producido por diferentes circunstancias y pareciera que no existe otra opción, (Mier et al, 2007).

entonces no dije yo, no, no, no, no, me voy a quedar con la mamá, y

después pensándolo mejor dije yo, sí me voy a dedicar a cuidar a mi mamá, porque se lo debo, se lo debo a la vida, se lo debo a Dios, se lo debo a ella. (Entrevista 4, 2021, p.54)

Este discurso demuestra en que no fue una imposición sino más bien una decisión pero que tiene detrás una preocupación, no se piensa en otro y otra para realizar el cuidado de la persona más que hacerse cargo ella, por lo que esta decide hacerse cargo,

ya lo asumí, porque igual varias, siempre me han dicho, unas asistentes sociales por ejemplo en el mismo consultorio siempre me han dicho, y por qué no la poní en un asilo o en una casa de reposo, yo no veo a mi mamá en una casa así. (Entrevista 1, 2021, p.92)

Desde aquí se puede visibilizar una motivación o convicción de cuidar independientemente de tener un deseo o conocimiento de lo que conlleva, sino más bien está responsabilización moral, donde existe un interés por el bienestar de la persona, por la cual se tiene cariño, donde la decisión de hacerse cargo de la persona mayor, puede ir más allá de sus deseos y capacidades. Es por esto que el cuidado puede ser entendido como una tarea obligada que realizan desde el cariño y el afecto hacia la persona mayor, que si bien es una actividad que preferirían no tener, lo asumen con resignación y lo comprenden como una obligación moral que tienen con la persona mayor, con la cual tienen un vínculo emocional (Mier et al, 2007)

Esta obligación moral también puede influir en algo que se pudo visibilizar a través de los discursos de las cuidadoras, donde estas mencionan que no es primera vez que se responsabilizan del cuidado de un otro, ya que se demuestra que las cuidadoras tienen experiencias y trayectoria en el cuidado, fueron cuidadoras antes, y también lo son ahora, está *reiteración del cuidado* es demostrada a través del discurso de las mujeres, donde explican que se

hicieron cargo de otras personas, que si bien no tenían el mismo lazo con la persona que cuidan en la actualidad de igual forma lo realizaron: “años atrás, me traje a mi abuelita que es la mamá de Amanda y tenía 94 años y alcance vivir un año con ella” (Entrevista 3, 2021, p. 58), aquí la entrevistada menciona como antes tuvo la responsabilidad de cuidar a otra persona, así mismo otra participante menciona “mi madre partió hace un año y cinco meses aproximadamente, después de diez años, de tenerla con la misma patología que mi papá, que es Alzheimer” (Entrevista 4, 2021, p.16).

Parece interesante mencionar que las cuidadoras ya tuvieron experiencias en el cuidado, una relación previa con el cuidado, algo que se está repitiendo en el transcurso del tiempo, y que sí bien no hay información teórica que respalde este comportamiento, es una experiencia que se repite entre las entrevistadas, lo cual se vuelve imposible no relacionarlo con lo anterior, ya que ante una situación de necesidad de cuidado, la persona se responsabiliza de alguna manera, o quizás simplemente ya se encuentra designada por su entorno familiar; lo que sí tiene respaldo teórico y tiene una estrecha relación con esta *reiteración del cuidado*, es que en el perfil de las personas que son cuidadoras se puede notar una característica muy importante que es la *servicialidad*, inclusive la Real academia española, define a la cuidadora como una persona muy servicial (Ruiza y Nada, 2012).

La *servicialidad* se puede ver en una persona, cuando esta se encarga por cuenta propia de atender a una persona para así poder también facilitarles la vida, ayudándoles de este modo a tener una mejor calidad de la misma (Mantilla y Salamanca, 2019)

pero siempre como que estaba pendiente, por ejemplo, de cosa que pase yo siempre estoy al pendiente del cuidado que se yo, o no sé, la persona de al frente, el vecino me pide ayuda o alguna información, ahí estoy o me piden ayuda, por ejemplo, con los bonos. (Entrevista 2, 2021, p.69)

Las participantes muestran como han estado dispuestas a ayudar, y dar ayuda para quienes lo necesiten, pensando en el bienestar del otro/a, y contribuir en lo requiera, poniéndose a disposición, la información recopilada muestra como las cuidadoras informales se reconocen a ellas mismas como personas muy atentas y preocupadas con su alrededor, no solo con personas mayores, sino más bien del resto en general, ya que si tienen la oportunidad de entregar ayuda a otra persona, lo harán, por lo que la significación que ellas les dan a su trayectoria en el cuidado, pueden visibilizar que esto se debe a la posición que han tomado ellas en relación a las otras personas, lo cual queda plasmado con el siguiente extracto, donde se refiere a esta preocupación por las otras personas “siempre he tenido esa necesidad, si, es más que un rol” (Entrevista 3, 2021, p.97). Entiende la ayuda hacia un otro/a como una necesidad, no como un rol, lo cual puede ser importante también tensionarse con la carga del imaginario social que tenemos como mujeres donde se relaciona a la mujer con la atención y preocupación por el resto, ya sea hijos, la familia, el hogar, lo cual se va interiorizando y puede tener como resultado esta necesidad que se plasma en el actuar de estas.

Las cuidadoras informales indican y/o demuestran que más allá de la preocupación por otras personas, el cuidado informal trae consigo ciertas particularidades, debido a las tareas que realizan para el cuidado de las personas con dependencia severa, ya que deben velar por el bienestar de la persona, desde aquí la *preocupación constante*

el hecho de ser tan dependiente es complejo porque si tú, primero la levantas a ella, quedas amarrada no puedes hacer nada, ni siquiera ir al baño, porque ella es, a ver, puede estar muy tranquila, muy apacible, muy quieta, pero si tú te descuidas dos segundos, en esos dos segundos, treparse a la ventana, meterse debajo de la mesa, comerse las servilletas, arrancarse los botones comérselos, cualquier, pero en segundos y parece increíble. (Entrevista 3, 2021, p.32)

Otra entrevistada también comenta una situación muy similar

pero hay que andarlo vigilando, porque de repente él se quiere parar y su problema es que como tiene Parkinson y tiene problema cognitivo de demencia su Parkinson se fue a la rodilla, entonces tiene las piernas cerradas y no puede pararse, porque se desequilibra y se cae, de hecho, el año en junio pasado se cayó, estaba en la silla, se cayó y se quebró la cadera, lo tuvieron que operar y le pusieron una prótesis. (Entrevista 5, 2021, p.16)

Desde estos relatos se puede entender que está labor del cuidado es de una gran complejidad, la *preocupación constante* desde la experiencia de las cuidadoras va más allá de estar a cargo o tener la responsabilidad de alguien, sino más bien que tener una atención permanente en las acciones de las personas que cuidan, ya que estas podrían realizar alguna acción perjudicial para su bienestar no basta con atender a la persona para garantizar su seguridad, ya que quitarle la vista en algún momento podría tener consecuencias negativas para la misma, este condigo dentro de esta investigación va desde la garantía que entrega al cuidado y no desde un control para representar jerarquías, ya que también esto es cansador y muy exigente para las propias cuidadoras.

Las cuidadoras en el transcurso del cuidado van notando que a medida del tiempo, se encuentran con ciertas exigencias en el rol del cuidado, exigencias a las cuales se enfrentan con pocas o a veces nulas habilidades o conocimientos, lo cual les obliga a asumir diferentes deberes y desafíos (Eterovic et al, 2015), todo esto debido a la *falta de experiencia en dependencia severa*, pese a que las cuidadoras tienen experiencia en el cuidado, cada persona que requiere de cuidados tiene diferentes características y necesidades, como también pueden ir apareciendo nuevas en el trascurso del tiempo, presentándose nuevos escenarios, dándole una mayor complejidad a la labor, siendo una condicionante para las cuidadoras, una de ellas menciona

más que yo, tuve que se puede decir, aprender sola, aprender sola, a como sentarla en una silla, como levantarla, moverla, cambiarle los pañales, todas esas cosas ... y tuve que empezar yo averiguar, me metí a internet, eso, como curar esas heridas. (Entrevista 2, 2021, p.82)

Desde aquí se puede comprender que todas han sido mujeres que han cuidado, han estado a cargo de una casa, de una familia quizás, de otro u otra, han tenido este rol de diferente forma, pero para ciertas situaciones o necesidades de la persona mayor no tienen habilidades ni tampoco conocimiento, sin embargo, pareciera que se asumiera que las mujeres están capacitadas para eso, siendo esta una problemática importante con la que se enfrentan las mujeres a la hora de cuidar a personas mayores con dependencia severa, la cual está reconocida, por ende se trabaja en manuales de ayuda y orientaciones para esta, y donde pareciera que todo están enfocadas en la población femenina, entregándole una serie de tareas y obligaciones de cómo ser cuidadora y como ser la mejor cuidadora, conjunto con una serie de exigencias y obligaciones, que se presentan en manuales paso a paso, entregando cierta perspectiva de naturalidad al sinfín de tareas que se presentan en cada manual.

De igual manera, es necesario entender que para cuidar de alguien se requiere el dominio de ciertas habilidades y la disposición de querer aprenderlas para poder asumir la responsabilidad, ya que estudiar y comprender estas habilidades tienen relación con el bienestar de la persona con dependencia (Eterovic et al, 2015). Sin embargo, es desafiante, ya que sienten la responsabilidad de adaptarse y aprender rápidamente en torno a las necesidades y situaciones de las personas que cuidan, ya que solo de esta manera serían capaces de ser unas buenas cuidadoras, en donde son capaces de responder a las demandas que pueden aparecer día a día, por lo

que comentan que tienen disposición para aprender en lo que sea necesario.

Dentro de estas asociaciones al cuidado es imposible no pensar en el *gasto* que esto implica, pensando también en que las cuidadoras informales no reciben algún tipo de remuneración por el cuidado entregado, lo que no les permite tener un soporte económico por dicha labor, labor que hacen de forma voluntaria, sin embargo, el cuidar a alguien trae consigo hacerse cargo de la persona en todos sus aspectos desde lo personal a lo económico (Alcaraz et al, 2015)

mucho gasto... gracias a Dios teníamos los recursos para hacerlo, teníamos, yo, me pude dar el lujo de cuidarla y de no trabajar, me gasté todos mis ahorros de todas maneras, pero en ese minuto no me importó, hoy día tengo 11, 12 años más, claro que me importa, te das cuenta porque ya estoy más vieja, pero en ese minuto no me importó.
(Entrevista 4, 2021, p.56)

Desde aquí se puede comprender que el hacerse cargo de otra persona requiere un gasto adicional y la persona trabaja sin remuneración alguna, por lo que se vuelve problemático, debido a que las pensiones que reciben las personas mayores en nuestro país tampoco dan abasto para poder mantener sus gastos, y el estipendio que recibe la cuidadora corresponde a \$29.682, lo cual dificulta el escenario para las cuidadoras, ya que las personas mayores con dependencia severa, necesitan medicamentos, pañales, alimentación especial, atenciones medicas, traslados contratados a servicios privados en ocasiones, todo lo anterior produce un gasto, esfuerzo y preocupación desde el ámbito económico

entonces toda la jubilación se gasta en eso, la jubilación de él que es la más se gasta en los remedios, bonos, comprar la neurobionta y ahora

los pañales, la sabanilla, entonces estamos viviendo con los aportes de los hijos, gracias a Dios que pueden aportar para los remedios, porque o sino ocuparíamos toda la jubilación de él y yo saco 140 mil pesos. (Entrevista 5, 2021, p.66)

Es importante señalar lo anterior ya que si bien las cuidadoras tienen la responsabilidad económica de la persona, el trabajo en el hogar y del cuidado no tiene valor económico, pareciera ser invisible, todas trabajan excesivas horas diarias dentro del hogar pero ninguna recibe un sueldo por esto, lo que provoca que esto dependan económicamente de otro, provocando y aumentando la desigualdad y la vulnerabilidad económica de las mujeres que cuidan, lo cual puede tener consecuencias desfavorables para ellas, este hecho tiene cavidad producto de una economía que no se ha liberado de una lógica patriarcal, ocasionando una ofensa al trabajo de servicios domésticos, aun siendo este fundamental para la dinámica social, encontrándose orientado hacia la mujer en situación de perjuicio laboral frente al hombre (Sánchez y Yépez, 2020).

Así mismo las cuidadoras informales cumplen una multitarea, no solo se hacen cargo de la persona mayor con dependencia, sino más bien la mayoría son dueñas de casa, tienen familia, por lo que las tareas a realizar diariamente van más allá del cuidar a un/a otro/a con dependencia (Alcaraz et al, 2015), de esta misma manera las entrevistadas también se refieren a sus labores diarias de manera diferenciada, la primera la *Atención a la persona con dependencia* y la segunda ser y hacer cosas propias de una *Dueña de casa*, en relación a la *atención a la persona con dependencia* se entiende todo lo que tiene que ver solamente con la persona mayor como se podrá ver en los siguientes extractos:

antes de mover su cuerpo porque ella sufre unos dolores muy fuertes a los huesos, entonces, hago una rutina, como se dice, de

precalentamiento se puede hacer cuando uno hace ejercicio, calentamiento, entonces empiezo a mover sus piernas, empiezo a mover de a poco sus manos, le hago ejercicio en sus piernas para que pueda empezar a moverlas ,porque si llevo a la muevo a ella le produce un dolor muy grande, como toda la noche durante su descanso, en una posición porque prácticamente no se mueve casi, empiezo a mover de todo su cuerpo, su pierna y su brazo y después de eso la mudo. (Entrevista 2, 2021, p.46)

Estas tareas que son en torno a *la atención a la persona mayor con dependencia*, suponen aquellas actividades que son dirigidas hacia ellas directamente, como la alimentación, el aseo personal, la administración de medicamentos y todo aquello que tiene que ver con su bienestar.

En conjunto y de manera paralela la cuidadora informal también toma/tiene la responsabilidad y la ocupación de *dueñas de casa*, esto implica que las horas que no ocupa en el cuidado de la persona mayor diariamente son ocupadas en actividades de la casa, ya sea cocinar, ordenar, mantener la limpieza, cuidar a los hijos/as entre otros (Jofré y Sanhueza, 2010) como lo describen a continuación:

ya al día siguiente sí o sí, tienes que saber lavar, lavar, lavar, porque eso es muy fuerte, lo primero que habría que hacer es lavar, como había almuerzo, le serví almuerzo, recogí ropa antes e hice los quehaceres de la casa, a todo esto, solamente estamos los dos, llega la noche le doy su cena y se va a acostar tipo 21:00. (Entrevista 4, 2021, p.28)

También lo comenta la cuidadora 3, la cual hace referencia a las compras y labores que trae consigo hacerse cargo de una casa cuando dice: "ir, además,

ir comprar porque las cosas no llegan solas por aquí, a la feria, hay que ir al supermercado, ir, traer, comprar las cosas, no sé, y pagar la luz, general lucas, ver los cachorros” (Entrevista 3, 2021, p.50). Aquellas actividades que también han sido asociadas a las mujeres, también las han realizado las cuidadoras de manera paralela, lo que para ellas significa tiempo y esfuerzo, pero que sin embargo se vuelve imposible que no las realicen, ya que estas actividades también tienen repercusión en la persona mayor.

Esta división del trabajo y de las responsabilidades también responde a una lógica patriarcal, ya que al ambas ser responsabilidades que son dentro del hogar o para el hogar, contesta a una pirámide social donde las mujeres ocupan la base de las tareas pesadas del hogar, lo hacen con mayor responsabilidad y vinculación identitaria, donde para los hombres no constituye a una preocupación ni responsabilidad dentro de sus vidas, donde la mujer tiene un multirol, por ende también responde y trabaja en torno a multitareas simultáneamente, teniendo o no un trabajo fuera del hogar, las responsabilidades y tareas de este recaen en ella (Peredero, 2003).

6.2 Sentimientos que emergen de la experiencia.

El hecho de proporcionar ayuda o asistencia, requiere un gasto significativo de energía y tiempo para las personas que cuidan, ya que a menudo lo hacen durante años, y lo cual también supone tareas displacenteras que afectan fuertemente en la vida del que cuida (Delicado et al, 2001). Como parte de estos sentimientos que les genera el cuidado a las cuidadoras, lo que influye la significación en torno a la valoración que tienen con respecto a su experiencia, desde esta perspectiva se puede reconocer un sentimiento compartido de *ansiedad*, esta sensación está muy ligada al estrés y puede provocar diferentes síntomas y diferentes efectos en las personas que sufren de ansiedad. En el caso de las entrevistadas estas cometan haber notado un cambio físico, desembocado por las sensaciones que tienen en su rol, lo cual se relata como algo negativo, por ejemplo: “y he tenido cambio físico en mi

cuerpo en, estoy más gorda porque no tengo horarios para comer, me da mucha ansiedad, a veces me como todo” (Entrevista 2, 2021, p.142), por otra parte, otra participante también expresa que

todo lo resolvía yo comiendo, yo comía, comía, comía, comía, por ejemplo, recién almorzada, ya sentía hambre y lo que me saciaba y me tranquilizaba, era un, yo me tomaba un litro de coca-cola con un pan, con cecina, pero tenía que ser harta cecina y sabes que yo me comía eso, ya era todo, se me pasaba toda esa angustia que tenía, toda esa rabia y ahí yo me refugiaba. (Entrevista 1, 2021, p.142)

Esta larga dedicación de tiempo al cuidado de un familiar constituye una realidad propicia para que la cuidadora desarrolle trastornos físicos y de salud mental, derivados de esta responsabilidad y de la alta exigencia de cuidar de otro sin contar con la preparación ni con los apoyos necesarios para ello (Eterovic et al, 2015). Junto a estos sentimientos también las cuidadoras se refieren a sentimientos predominantes, de *cansancio* y *soledad*, lo que se expresa como “quería tirar la toalla, porque, como le decía, es muy agotador y uno sin experiencia llevarse todo ese cargo más encima de la casa, porque mi mamá es como muy dependiente, muy demandante” (Entrevista 1, 2021, p.88). Otra entrevistada hace referencia a esto así: “de repente tú estás explotada, ¿cachay? Estás explotada, no quieres nada, cuando ni siquiera quieres nada contigo misma, y, aun así, tienes que hacerlo todo y sin siquiera recibir unas gracias” (Entrevista 3, 2021, p.44). Estas citas nos hablan del cansancio y del estado límite que se encuentran las cuidadoras, es importante mencionar el sentimiento de *soledad* que también se relaciona con lo anterior

porque la vida para el resto del mundo continúa, la cuidadora, me acuerdo también una señora dijo, llevamos un año y medio encerrados, oye, las cuidadoras llevamos todo el proceso de quien cuidamos

encerradas, no vamos de vacaciones, no salimos, porque siempre el que podría cuidar no tiene tiempo, porque está cansado, porque vengo llegando del trabajo, como que tú no trabajas, porque no sé qué, porque también tiene familia, entonces es super solitaria la pega, esforzada. (Entrevista 4, 2021, p.44)

o estas enfermas, o no te sientes bien, o llevas 3 días sin dormir, esos días que no son lo mismo, si pudieras decirle ya no importa está mi hermana, y le digo llama a mi hermana, por ejemplo, o llamo a mi ... cualquier rol familiar. (Entrevista 3, 2021, p.81)

La larga duración del cuidado y la falta de apoyo y ayuda de otras personas es lo que principalmente lleva a estas situaciones de estrés y de insatisfacción, además se ha constatado la presencia de problemas relacionados con la ansiedad mencionada anteriormente y también la depresión, lo que conlleva a alteraciones del sueño, apatía e irritabilidad (Eterovic et al, 2015). Sí bien estos síntomas, van apareciendo con el tiempo y que también pueden ir en aumento, los cuales dejan en evidencia el desgaste y agotamiento que tienen las cuidadoras debido a su labor, lo cual puede mermar su salud tanto física como emocional (Concepción et al, 2021).

Es importante mencionar que estos sentimientos de *ansiedad, cansancio y soledad*, hacen que la experiencia de cada cuidadora esté permeada de sentimientos negativos, los cuales logran definir fuertemente el significado y valoración que tienen las cuidadoras informales con respecto a su labor, por otra parte estas dimensiones aportan a la visibilización de lo que conlleva ser cuidadora, lo que implica que ellas mismas no vean un panorama favorable, o transformable en el tiempo, más bien lo ven como algo que seguirá ocurriendo con el transcurso del proceso, ya que sienten/tienen la responsabilidad y consecuencias sobre sus hombros.

Por otra parte y agregado a lo anterior, las cuidadoras puntualizan en la *falta de apoyo familiar*, lo cual hace que la persona se sienta aún más responsable de la persona, ya que depende solamente de ella, no hay un/a otro/a en quien apoyarse, quien pueda sustituirte en malos momentos, de existir este apoyo podría ser muy beneficioso, ya que contribuirían en que las cuidadoras pudieran realizar ciertas actividades con menor carga emocional y física, siendo esta como una alternativa para sobrellevar la carga y los cambios que ha vivido la cuidadora, sin embargo, las entrevistadas mencionan lo mismo que presenta la bibliografía del tema, una falta de apoyo por parte del entorno, lo que trae consigo sentimientos negativos (Alcaraz et al, 2015)

cuando yo les expliqué lo que pasaba y que yo me la iba a traer me dijeron una frase que es como muy, muy cliché que cualquier cosa, ellos estaban conmigo y que me iban a apoyar jajaja y que suena super lindo, que sí, que en lo que fuera, a ver, a armar la cama uno de ellos me ayudó, cuando yo me traje la Nanita, a armar la cama y acortar el colchón...eso de ahí no lo vi nunca más. (Entrevista 3, 2021, p.77)

La entrevistada se refiere a una promesa no cumplida, al ofrecimiento de un apoyo que nunca llegó, un distanciamiento a ella y a la persona con dependencia, lo que implica un sentimiento de soledad y demuestra claramente que la responsabilidad cae solo en ella, a continuación, se presenta un extracto que hace alusión a lo mismo:

cuando falleció mi papá, ellos habían quedado de acuerdo, de apoyarme, en ponerme una ayuda a una señora, por último, para que me venga a ayudar a hacer el aseo dos veces a la semana, una cosa así para que yo me preocupe más de mi mamá. Y yo les he dicho, y eso quedó en puro bla bla, no más, entonces yo ya siempre pasaba

peleando con ellos, no nos hablábamos y yo decidí ya no hacer eso, una por la salud mía, por yo estar tranquila. (Entrevista 1, 2021, p.65)

Dos personas distintas hablando de una situación muy parecida en donde la falta de apoyo es potente para entender la sensación de soledad que lleva cada una de ellas en esta labor, y que, debido a esto, mantienen una sobrecarga muy alta lo que conlleva a diferentes situaciones negativas para la misma. Es importante que esta promesa de apoyo nace de que el entorno reconoce que el cuidado es una labor que tiene mucho sacrificio y desgaste, sin embargo, al no cumplir estos compromisos y promesas generan también sentimientos de rabia y desilusión, ya que las cuidadoras pueden sentirse engañadas por sus propias familias, las cuales podrían aportar en el bienestar de la cuidadora, pero que, de lo contrario, aportan en el malestar de la misma, lo que refleja una falta de empatía hacia ellas.

A pesar de todos estos sentimientos negativos que producen un malestar psicológico, las cuidadoras tienen una motivación, aquella estrechamente relacionada con lo que significa para cada una la persona mayor que cuidan, de manera que, a pesar de las distintas dificultades y malestares el *bienestar de la persona* es algo primordial para ellas, lo cual se puede percibir a partir de lo siguiente: "uno dice, ya no quiero más, pero después uno los mira y o ve que dependen básicamente de uno, porque si uno no les da comida, no comen, y ahí uno sigue, uno no para" (Entrevista 2, 2021, p.73), esta mirada es compartida por todas las entrevistadas, lo cual puede dar un antecedente importante que si bien a pesar de estos sentimientos negativos el *bienestar de la persona* relacionado con el *afecto* que sienten las cuidadoras por la persona con dependencia, es tremendamente significativo ya que esto puede hacer que el cuidado se vuelva factible y perdurable en el tiempo, ya que el cariño y amor por la persona tiene como consecuencia la preocupación y compromiso más allá de las consecuencias que han notado las cuidadoras en sus vidas, entendiéndose ambos como el motor del cuidado, en la Entrevista

5 (2021) la cuidadora señala “el cariño también, ha sido mi esposo tantos años, entonces por eso voy a pedirle siempre a Dios que me de fuerzas” (p.133). Esto señala que el *afecto* se vuelve un motivo por el cual las cuidadoras están dispuestas a soportar el proceso por mucho que este pueda tenerla infeliz en diversas situaciones, lo cual le agrega un elevado compromiso hacia la tarea, lo que se ve reflejado en la atención sin límites (Ruiz y Nava, 2010).

6.3 Cambios significativos en la vida de las cuidadoras.

Las cuidadoras se encuentran actualmente llevando una vida totalmente diferente a la que tenían cuando no cumplían con el rol del cuidado, ya que, el hecho de ser cuidadoras y dedicar su vida al cuidado trae cambios significativos y notorios. En la mayoría de los casos la persona que cuida corresponde a algún familiar, en este caso *vínculos consanguíneos*, y depende de la *cercanía que tenían con la persona*, desde la información levantada todas las entrevistadas tiene un *vínculo consanguíneo* con la persona que cuidan, mamá, tía, esposo y padre, por otra parte, todas tenían una cercanía con la persona mayor antes de cuidarla, acompañada de una buena relación previa, lo que aumenta el compromiso y *responsabilización* del cuidado de las mismas, sin embargo, esta decisión trae consigo varias consecuencias, no solo en sus vidas, sino también en la relación de ellas con su entorno, desencadenando en conflictos familiares, disminución del tiempo libre, y de actividades sociales (Yanguas et al, 2000).

En cuanto a los conflictos familiares, se habló anteriormente de este desinterés y falta de apoyo por parte de los otros miembros de la familia, sin embargo, la familia nuclear, que es la que comparte con la cuidadora y la persona mayor con dependencia también se ve afecta de diferentes maneras, entre esos las cuidadoras destacan que han sentido es la *pérdida de tiempo con la familia*, por ejemplo:

yo no he tenido la oportunidad, por ejemplo, decirle a mi hijo, ya este fin

de semana nos vamos a ir a un parque para que te recrees un rato, mi hijo es así, es medio tímido, yo igual lo comprendo porque él se lo pasa encerrado, no tiene amigos. (Entrevista 1, 2021, p.61)

Este testimonio refleja como el cuidado informal le ha afectado a un miembro de la familia, su hijo, lo que le conflictúa porque también se cuestiona su rol como madre, ya que si bien su hijo no ejerce el cuidado, si es parte del entorno cercano, por ende, la excesiva carga y responsabilidad que poseen las cuidadoras también ha afectado a un integrante de la familia, este sentimiento de culpabilidad y preocupación por su hijo, se vincula también en como los roles de género han aportado en que la responsable del cuidado y de la recreación de su hijo sea ella, donde la responsabilidad de su cuidado y bienestar también radica en un padre, que de estar presente o no, existe.

Asimismo, otra entrevistada menciona “nosotros nos íbamos a la playa, mi hermana me invitaba a su casa en la playa, yo le digo, no puedo salir con mi marido así” (Entrevista 5, 2021, p.108). Si bien la situación es diferente debido a que no es torno a su familia nuclear y tampoco refiere a una afectación de otro miembro de la familia, sin embargo, ella no puede compartir con sus familiares puesto que, le es imposible poder salir con su marido con dependencia severa; dichas situaciones reflejan como el cuidado ha afectado en el tiempo que pasan y comparten con sus familiares.

Sumándole a que se vieron afectadas por esta *pérdida de tiempo con la familia*, las cuidadoras también sienten un cambio en su relación con el entorno ya que desde que son cuidadoras han sentido una *indiferencia por parte del entorno*, perciben una despreocupación por ellas y por la persona que ellas cuidan, lo cual puede ser tremendamente doloroso, entendiendo que ellas, entregan su vida para el bienestar de las personas mayores, una de las participantes menciona una situación familiar que vivió con respecto a esto

ustedes tienen Whatsapp, yo tengo Whatsapp, que les cuesta ustedes

levantarse, pucha, hola hermana, cómo está mi mamá, mi mamá todo el día, pregunta, ha llamado el David, ha llamado la Mari, ha llamado y aquí y allá, pregunta siempre entonces yo de repente le digo, sí, mamá, pero yo estaba ocupadita o tú estabas durmiendo y por eso no te los pude comunicar, pero sí llamaron, yo tengo que estarle diciéndole eso.
(Entrevista 1, 2021, p.65)

Esta situación refleja la nula preocupación hacia su madre, quien es la persona que cuida, en donde la cuidadora es capaz de mentir para no causarle alguna pena a su mamá, evidente que esta situación también provoca cierta rabia e impotencia hacia sus familiares, los cuales toman una posición de desinterés con su madre, donde en torno a la responsabilidad y preocupación hay una diferencia significativa por parte de ellas como cuidadoras y sus familiares, lo cual puede ser muy crudo para las cuidadoras.

Por otra parte, las cuidadoras se vieron obligadas a un *abandono del mundo laboral*, ya que se hace imposible poder hacerse cargo de una persona con dependencia y a la vez ser parte del mercado laboral (Yanguas et al, 2000). La entrevista 1 (2021) muestra como se hizo una exigencia tener que dejar su trabajo para poder hacerse cargo del cuidado, “tuve que cambiar, toda mi vida si se puede decir, dejar de trabajar porque primero comencé con mi papá” p.34.

En el siguiente caso se muestra como la cuidadora optó por la renuncia debido a la incertidumbre que le provocaba que su mamá no tuviera alguien que la cuidara

y yo recién me había cambiado de trabajo, me acuerdo, estaba trabajando para una aseguradora y lo estaba pasando pésimo, lo pasaba pésimo porque el ambiente era muy malo, pero además con la

idea de no saber en qué estaba, en qué situación estaba mi mamá.

(Entrevista 4, 2021, p.46)

La preocupación y el cuidado, son razones que dan las cuidadoras para abandonar el mundo laboral, sin embargo en estos discursos, ninguna de ellas menciona otra persona que pudiese hacerse cargo, si bien existe, no piensan en la opción de que otra persona se haga cargo o apoye para que esta siga en su trabajo, aquella situación puede ser comprendida de mejor manera si se relaciona con lo mencionado anteriormente, con respecto a la falta de apoyo, la responsabilización, la soledad y la indiferencia.

Junto con esto, también hubo una reducción o más bien dicho eliminación del tiempo libre de las cuidadoras, por lo tanto, existe una *pérdida de la vida social*, en la Entrevista 1 (2021) la cuidadora dice: “no puedo salir, siempre mis amigos me invitan, ya salgamos este fin de semana, no, no puedo porque no tengo con quien dejar a mi mamá” (p.128). Esta nula o escasa vida social, según la literatura también influye en la limitación de encontrar apoyo social, totalmente necesario para poder convivir con el cuidado de la manera más saludable posible (Yanguas et al, 2000).

Las cuidadoras necesitan de un apoyo, y es muy común que lo encuentren a través de redes, donde estas les permiten el acceso a capacitaciones, ya que se vuelve una necesidad inherente a la labor, y que también influye fuertemente en el bienestar de las personas mayores, y como las cuidadoras enfrentan la labor del cuidado (Eterovic et al, 2015).

En el caso de las entrevistadas ellas plasmaron su situación en relación a las redes como una *Oportunidad de aprendizaje*, como también una *ayuda* para ellas o para las personas mayores que cuidan. En torno a la *oportunidad de aprendizaje* estas se refieren de la siguiente manera:

apareció este grupo de Cerro Navia Joven, que ellos igual me, aparte

de que han hecho cursos ahí, yo tenía la oportunidad de inscribirme, me inscribía y ahí yo he aprendido a cómo tratar a mi mamá a cuidarla, a moverla (Entrevista 1, 2021, p.84)

también estoy en la fundación también que lo busque mucho con mi mamá, entonces uno se va instruyendo, o sea, con el nivel que pedí que por favor me enseñaran a colocar inyección intramuscular, entonces ya se el manejo de las maquinarias, el manejo de las enfermedades, se lo que hay que hacer en caso de (Entrevista 2, 2021, p.93)

Estas oportunidades de aprendizaje se vuelven una ayuda para las cuidadoras, ya que esta desinformación y escasa o nula capacitación fueron los primeros problemas con los que se encontraron al comienzo de este proceso, es por esto que con el trascurso del tiempo y en relación con las enfermedades que padezca la persona que cuidan, deben instruirse en relación a las mismas (Eterovic et al, 2015), por ello la importancia que tiene aprender en torno al cuidado, ya que significa una herramienta que es favorable tanto para ellas como cuidadoras, como para la persona con dependencia.

En términos de la *ayuda*, las entrevistadas la valoran mucho debido a la escasa ayuda y apoyo que reciben, sin embargo, las diferentes redes son capaces de entregar servicios o prestaciones que se vuelven muy significativas para ellas

para mí la Fundación ha sido mi apoyo sí o sí, sí o sí, imagínate que ahora que mi papá estuvo hospitalizado, yo le tengo a mi papá unos pañales que son los tipo calzoncillo, pero necesitaba pañales para cuando lo hospitalizaron, las dos veces, y la Florencia por esas cosas de la vida me pregunta si necesita pañales, y le digo yo que sí, y me

trae unos pañales de calidad, de lujo, que son carísimos y yo se los pude llevar a mi papá al hospital, entonces la Fundación siempre, siempre conmigo ha estado ahí, entonces. (Entrevista 4, 2021, p.186)

se sintió mal y empecé a llamar ambulancia, ambulancia no me contestaron jamás y llamé a un señor que me había hablado en algún minuto que no sé cómo llegué al teléfono de un caballero, vienen del plan 80, y al final he logrado, que imagínate, con ustedes el kine una vez a la semana trabajando con ella, que llamen ustedes, de la Fundación, me refiero una vez a la semana para saber cómo estas, y tú me puedes decir Ana, pero es una tontera, pero cuando tú estás, cuando el mundo se que si te oscurece o no ves más allá es súper importante. (Entrevista 3, 2021, p.89)

Estas citas demuestran el apoyo en sus diferentes ámbitos ya sea material o emocional, ambos totalmente necesario y escasos para las cuidadoras informales, es sumamente importante de destacar que las cuidadoras informales buscan redes en este caso de índole privadas para poder encontrar un soporte en su quehacer, se puede visibilizar que las cuidadoras se sienten agradecidas por la ayuda que reciben en sus distintos ámbitos, entiendo esta como un favor, lo cual debería ser un derecho pero al sentirse tan solitarias y dejadas de lado en su labor, mínimos gestos las pueden hacer sentir acompañadas y apoyadas.

7. CONCLUSIONES.

A lo largo del análisis se pudo percibir la internalización que tienen sobre la labor del cuidado cada una de las cuidadoras, en donde a roles de género han influenciado fuertemente en la adjudicación de esta responsabilidad, tomándolo también como una responsabilidad moral, en donde prima el afecto, el cariño, la preocupación y el vínculo con la persona mayor con dependencia severa.

A través del discurso de las cuidadoras informales se puede dar cuenta que sus experiencias con el cuidado, están presentes en reiteradas ocasiones, presentando características de servicialidad, en donde la ayuda al otro u otra ha prevalecido a lo largo de sus vidas, presentando un interés en el bienestar de otras personas, poniéndose a disposición de ellas.

Si bien existe una reiteración en el cuidado, las cuidadoras informales exhiben que han estado dotadas de desafíos y complejidades a la hora de realizar la labor, donde a pesar de haber tenido experiencia cuidando anteriormente, existen diferentes necesidades y apoyo en cada persona que les exigen ciertas habilidades y capacidades, en donde pareciera que se da por echo que las tienen por el hecho de ser mujeres, sin embargo esta falta de conocimiento fue con la primer dificultad que se encontraron cuando comenzaron a cuidar, y que a pesar de llevar tiempo en esto, con el trascurso del tiempo siempre van apareciendo nuevas necesidades, por lo tanto nuevas dificultades y desafíos.

Por otra parte en su experiencia el cuidado también va ligado a un gasto importante que requiere la persona mayor, ya que no solo dependen de ellas física o mentalmente, sino también económicamente puesto que, la persona mayor requiere de medicación, alimentación, artículos de aseo, atención medica, entre otras, sumándole a esto que el cuidado y las tareas domésticas no tienen valor en el mercado, por ende no existe una remuneración económica, si bien se trata de exageradas horas de trabajo, la realización de

múltiples tareas dentro del hogar, y la responsabilización cae propiamente en las mujeres, y sobre todo en ellas que son las que están dentro del hogar día a día, quitando al hombre o a otros miembros de la familia esta responsabilidad. Si bien han existido cambios importantes en la sociedad para las mujeres, estos cambios o avances se han dado fuera de la esfera familiar, donde pareciera existir una resistencia familiar y del hogar, lo que mantiene a las mujeres en el hogar en la pirámide social.

Debido a esto es que las experiencias vienen acompañadas de sentimientos que pueden tener una connotación negativa, es significativo el desgaste que viven las mujeres día a día, puesto que el gasto energético que requiere el cuidado es alto, sumándole a esto la realización de tareas displacenteras, viviendo la cotidianidad con ansiedad, lo que trae consigo cambios físicos y mentales, en vista de que el cansancio, la alteración del sueño y la soledad afectan día a día y pareciese que van en aumento con el tiempo, debido a que es una labor potente y pesada que ha dejado y dejara consecuencias en cada una de las cuidadoras, las cuales han acumulado estas sensaciones a lo largo de sus experiencias.

Junto con lo anterior, las cuidadoras también ven su experiencia marcada de una falta de apoyo familiar, lo que aumenta y provoca sentimientos negativos, en donde perciben una indiferencia por parte de sus familias tanto con ellas como con las personas mayores con dependencia severa, esta situación es expresada desde la desesperación y el malestar en donde las mujeres que cuidan sobreviven contra el mundo ya que ven un escenario desfavorable para sus vidas, acompañado de una nula capacidad de cambio, dotado de desesperanza. Sin embargo, a pesar de estos sentimientos, en su experiencia el quehacer está ligado un sentimiento de preocupación y amor hacia la persona que cuidan, donde entregan día a día su esfuerzo y dedicación para poder realizar esta labor de la mejor manera. Estos sentimientos por la persona que cuidan se vuelven el motor del cuidado y la razón más

significativa, ya que es lo que permite que esta situación sea factible y perdurable en el tiempo, entendiendo el cariño y el vínculo con la persona como motivación del cuidado.

En torno a lo anterior, se puede reflexionar en torno a esta labor dotada de cansancio, pero que sin embargo como problemática pareciera no tener cavidad en la sociedad, ¿Por qué se ha invisibilizado tanto esta labor? ¿Cuál es el límite de los roles de género? ¿Tienen límites?, pareciera importante profundizar y trabajar en torno a las experiencias de las cuidadoras, las cuales pueden ser presentadas como malas experiencias. Si bien las autoridades trabajan en el fomento del envejecimiento activo, para poder retrasar o mitigar la dependencia, hay cosas que son innegables, y las cuales seguirán ocurriendo siempre en el trascurso del tiempo. Desde donde se debería intervenir esto, ¿resignificando la labor del cuidado?, o entregando servicios y apoyo a las personas que cuidan por parte del estado? En lo personal creo que se debiese avanzar como sociedad en ambas ramas, ya que como se dijo anteriormente las necesidades están por parte de ambos actores, como también no todos tienen las mismas oportunidades, necesidades y apoyo.

Parece interesante cuestionar y repensar las relaciones sociales como tal, si bien como se mencionó a lo largo de la investigación el hecho de que a las mujeres se les haya responsabilizado del cuidado históricamente, pareciera que no hubiera avances en el orden social, ya que se siguen repitiendo dichos patrones año, tras año; junto con esto, estas mujeres también han sido afectadas, debido al poco valor que se le ha dado a esta labor en las sociedades. Si bien las relaciones sociales no se pueden cambiar a corto plazo es urgente trabajar en ello, ya que esta es solo una temática que es abordada por el orden social patriarcal. ¿Qué intervenciones son las capaces de abordar e integrar a los hombres en determinadas labores? ¿Cómo se puede mitigar la desigualdad de estas labores, si pareciera que la resistencia viene del propio hogar?, ¿Cómo dotamos de valor a una labor que ha sido históricamente

desvalorada?

Se menciona que esta carencia de valor está relacionado con la inexistencia de remuneración de la labor, sin embargo resulta crucial ser capaces de avanzar en esto, ya que a través de las entrevistadas ha quedado a la luz que las causas directas de su deterioro y su insatisfacción con la labor que cumplen, va más allá de lo económico, que no deja de ser importante debido al mundo en el que vivimos, pero no se vuelve lo primordial y lo que más afecta en la significaciones que estas les dan a sus experiencias y sus trayectorias, son la soledad que viven día a día con respecto a su labor, dicha soledad se ve desde el ámbito familiar, donde no cuentan con nadie que pueda aportar en el bienestar de estas, existe una percepción de indiferencia hacia las cuidadoras, una desvalorización de parte del entorno que pareciera no ser capaz de ver lo que conlleva el cuidado, si bien ellas saben el valor que tiene su trabajo, la actitud del entorno les afecta fuertemente su experiencia.

Si bien cada una de las cuidadoras vive una experiencia distinta, pero muy similar a la vez y es que todas comparten los mismos pesares y sentimientos negativos debido a la sobrecarga con la que se encuentran, como también lo problemático que se vuelve cada situación en el transcurso del tiempo, que avanza sin cambios positivos a su favor, la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel, ya que no se trabaja de cuidadora se es cuidadora (Bódalo-Lozano, 2004). Aquello es capaz de condicionar todas las esferas de su vida, capaz de afectarlas y cambiarlas, esto para ellas tiene mucha importancia y se vuelve primordial cuando ellas se refieren a que significa el cuidado para ellas.

La experiencia de ser cuidadoras informales las volvió en cuidadoras en tiempo completo, logrando cambiar toda su vida para poder desempeñarse como tal, esto debido a cambios sustanciales en su vida y en la significación que construyen con respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras,

en lo que encontramos cambios en la familia, sentimientos de culpa con sus hijos de tenerlos, debido al escaso tiempo que disponen para ellos, donde si bien existe un padre la responsabilización del efecto que tiene en sus familias lo atribuyen a ellas, sin mencionar la figura masculina en la problemática, como si no existiese, por otra parte la indiferencia por parte del entorno, ha cambiado la forma en que se relacionan con el resto de las personas, notando un cambio abrupto de su participación social, debido a la percepción de falta de interés de apoyo y preocupación la persona, se aísla y realiza su vida dentro del hogar, esta pérdida de vida social, interfiere también en no encontrar un apoyo ¿cómo encuentran apoyo si no se relacionan con nadie?

Sujeto a lo anterior esta condición en la que se encuentran, es que la vida o participación social que tienen solo se relaciona o se produce por la persona mayor con dependencia severa que cuidan, en donde su apoyo y vinculación con el medio es en torno a organización, instituciones que puedan entregar apoyo hacia ellas, organismos que trabajan con la temática, donde la relación se da por necesidad no por ocio ni por sus intereses personales, aun así aunque son ellas las que tienen relación con estos entes, dicha vinculación es pensada en su labor como cuidadoras, en la persona mayor con dependencia, en la oportunidad de aprendizaje, y para poder instruirse aún más en el tema, incluso una de las cuidadoras lo menciona de la siguiente manera

además, que tú tampoco, ya no tienes tema de conversación, más que ay no dormí, ay no sé qué, ay que me duele, al final yo misma sentía que no tenía sentido tener una relación, alguien que estuviera, oye, de que necesite que me apapachan, sí, de todas maneras, pero no, no se dio más, pues no. (Entrevista 4, 2021, p.148)

A partir de lo anterior se puede comprender de lo difícil que puede llegar a ser a relacionarse con el entorno, ya que a pesar de las dificultades con las que se encuentra cada una de ellas, además no viven su propia vida, su vida esta

entregada a la otra persona, quien domina todas las esferas de su vida y se vuelve imposible romper esto, sin apoyo o programas que abarquen esta necesidad de manera integral.

Si bien la ayuda que dicen recibir las cuidadoras es de carácter más bien asistencialista, donde se entregan medicamentos, pañales, mercadería, artículos de aseo, este asistencialismo es importante para ellas, ya que no gozan de una remuneración por lo que depende ellas y las personas que cuidan económicamente de otros, y de no ser así el dinero con el que cuentan es bastante reducido para todas las necesidades que tienen por satisfacer, de esta manera se vuelve importante avanzar en una intervención más integral, que si bien algunas organizaciones privadas o de manera muy mínima la realizan los servicios públicos, es urgente potenciarlo, el acompañamiento, el apoyo psicológico, la creación de estrategias para poder cambiarle el rumbo a la vida de cada cuidadora, permitiéndoles visibilizar un panorama favorable tanto para ellas como para la persona mayor que cuidan.

Como futura Trabajadora Social, se me hace imposible no pensar en seguir con el trabajo e investigación en la materia, siendo que como disciplina tenemos una deuda con este fenómeno social, que como se dijo anteriormente puede ser silencioso ya que se aborda desde la esfera privada, en lo doméstico, lo que quizás también ha influido en su invisibilización. Se piensa en el bienestar, en la integración en la no discriminación, y en las transformaciones sociales, se hace imposible no pensar en este escenario como un escenario de trabajo y aportes desde la disciplina, los cuales debiesen ser abarcados desde las propias percepciones de las cuidadoras, las que viven con las repercusiones que les deja y dejara el cuidado. Este fenómeno debe ser abordado desde una perspectiva de género ya que la mayor parte de las personas que se ven afectadas por el fenómeno social, son mujeres, mujeres que se les ha dejado solas, mujeres que han tenido que pasar por diferentes procesos sin tener las herramientas para poder darle

frente, desde aquí, solo queda pensar en un arduo trabajo para poder aportar a las diferentes realidades con las que conviven día a día cada cuidadora, pensar en un horizonte de transformación, con perspectiva a un panorama que tenga justicia y oportunidades, en las cuales aquellas mujeres que se han visto afectadas puedan apoyarse.

8. BIBLIOGRAFÍA.

- Alcaraz, Y., Lastra, A. y Tuberquia, X. (2015). Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de personas con dependencia de la Corporación Coloresa. Universidad Antioquia.
- Araníbar, P. (2001). Acercamiento conceptual a la situación del adulto mayor en América Latina. Santiago de Chile, CEPAL. Recuperado de: <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/9260/lcl1656p>.
- Arce, P., Cerón, G., González, F., Guerrero, M. y Pinto, S. (2017). Dependencia y Discapacidad. Caracterización de la Dependencia en las Personas en Situación de Discapacidad a Partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. SENADIS: Santiago, Chile.
- Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*, 7(13), 149-172.
- Bazo, M. y García, B. (2006) Envejecimiento y sociedad: Una perspectiva internacional. 2ª edición. Editorial Panamericana. Madrid, España. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/osal/osal20/sur.pdf>
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, X(1),85-97. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161015610007>.
- Bustillo, M., Gómez-Gutiérrez, M. y Guillén, A. (2018). Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Clínica y Salud*, 29, 89-100. Recuperado de: <https://doi.org/10.5093/clysa2018a13>.
- Canales, M., Arnold, M., Vivanco, M., Gainza, A., Cottet, P., Rodriguez, T., Ghiso, A., Asún, R., Jimenez, J., Márquez, R., Montecinos, S. y Martinic, S. (2006).

Metodologías de la investigación social. Santiago: LOM ediciones.

- Cardona, D., Segura, A., Berberí, D. y Agudelo M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), 30-39.
- CASEN. (2017a). Adultos mayores. Síntesis de resultados. Observatorio Social. Ministerio de Desarrollo Social, Chile.
- CASEN. (2017b). Equidad de género. Síntesis de resultados. Observatorio Social. Ministerio de Desarrollo Social, Chile.
- Concepción, M., Montes, V. y Garay, S. (2021). Entre el deber y el querer: El proceso y las motivaciones del cuidado femenino en la vejez. *Revista Latinoamericana de Población*, 15(28), 30-62.
- Crespo, M. y López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*, 35.
- Delicado, M., García, M., López, B. y Martínez, P. (2001). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Revista de enfermería*, 13, 12-16
- Delicado, M., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704793932>.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402.
- Echeverría, G. (2005). Análisis cualitativo por categorías. Santiago, Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Eterovic, C., Mendoza, S. y Carrillo, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes.

Enfermería Global, 14(2), 235-248.

Faur, E. (2014). El cuidado infantil en el siglo XXI: mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Siglo XXI Editores.

Fernández, M. y Herrera, M. (2020). Health effects of dependent older people caregiving by family members. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>.

Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. Recuperado de: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004.

Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., y Tomša, R. (2015). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(2), 79-88.

García, M., Naranjo, M. y Moreira, J. (2019). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, Vol.95, 10.

González, F., Massad, C. y Lavanderos, F. (2009). Estudio Nacional de la dependencia en personas mayores. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Santiago de Chile.

González, H. (2018). Género, cuidados y vejez: Mujeres «en el medio» del trabajo remunerado y del trabajo de cuidado en Santiago de Chile. *Prisma Social: Revista de investigación social*, (21), 194-218.

González-Teruel, A. (2015). “Estrategias metodológicas para la investigación del usuario en los medios sociales: análisis de contenido, teoría fundamentada

y análisis del discurso". *El profesional de la información*, v. 24, n. 3, 321-328.

Hernández, M., Lumbreras, I., Hernández, I., Báez, M., Juárez, C., Banderas, J. y Banda, O. (2017). Valoración de la funcionalidad y dependencia del adulto mayor en áreas rurales. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*, 16(2), 9-24. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/veracruzana/muv-2016/muv162a>.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista P. (2010) Metodología de la Investigación. McGraw-Hill, Quinta edición.

Herrera, M. & Kornfeld, R. (2008). Relaciones familiares y bienestar de los adultos mayores en Chile. En Vergara, M. y Oyarzo, C. (Coords), Construyendo políticas públicas para una sociedad que envejece (pp. 121-136). Santiago de Chile: Expansiva y Escuela de Medicina Universidad de Chile

Herrera, F y Massad, C.(2018). Las personas mayores a nivel mundial, regional y local, una aproximación al envejecimiento. SENAMA. En Mora, T. y Herrera, F. (Ed.), *Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores: Análisis de brechas legislativas y propuestas para su implementación en Chile. (8-19)*.

Izcara, S. (2014). Manual de investigación cualitativa. México. Editorial Fontamara.

Jofré, V. y Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 111-120. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>.

Leiva, A., Troncoso-Pantoja, C., Martínez-Sanguinetti, M., Nazar, G., Concha-Cisternas, Y., Martorell, M., Ramírez-Alarcón, K., Petermann-Rocha, F., Cigarroa, I., Díaz, X. y Celis-Morales, C. (2020). Personas mayores en Chile: el nuevo desafío social, económico y sanitario del Siglo XXI. *Revista médica*

de Chile, 148(6), 799-809. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000600799>.

Maldonado, M. , Enríquez, R y Camacho E. (2019). *Vejez y envejecimiento*. ITESO.

Mamá Terapeuta y YoCuido (2018). Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile.

Mantilal, M. y Salamanca, I. (2019). Necesidades del cuidado en el adulto mayor desde la percepción de los cuidadores informales residentes en los barrios Girardot y Pablo VI de Bucaramanga, en el periodo de 2018-2019. [Grado, Universidad de Santander]. Repositorio Institucional - Universidad de Santander.

Maxwell, J. (2020). Diseño de investigación cualitativa. Editorial Gedisa. Recuperado de:

<https://webproxy.uahurtado.cl:2735/es/ereader/uahurtado/127783?page=13>.

Mier, I., Romeo, Z., Canto, A. y Mier, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Revista de servicios sociales*, (42), 29-38.

Muñoz, C., Rojas, P. y Nasri, G. (2015). Valoración del estado funcional de adultos mayores con dependencia moderada y severa pertenecientes a un centro de salud familiar. *Fisioterapia e Pesquisa*, (22), 76-83. Recuperado de:

<https://www.scielo.br/j/fp/a/bHvBshGbr4jrHMtnmVzJJNj/?format=pdf&lang=es>

⋮

Muñoz, G., Hernández, N. y Véliz, C. (2017). La relación entre investigación e intervención social: voces desde el trabajo social chileno. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 7(12), 3-24. Recuperado de:

<https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v7i12.5573>.

Núñez, I. (2015). Imaginarios culturales del cuidado en Chile. Trabajo y economía en larga duración. *Polis. Revista Latinoamericana*, Vol.41.

- Objetiva Consultores. (2020). Estudio de evaluación del programa cuidados domiciliarios del Servicio Nacional del Adulto Mayor. Informe Final. Chile. Recuperado de: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Informe_Final_Evaluacion_PCD_Version_Corregida.
- Organización Mundial de la Salud (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37(2), 74-105.
- Peredero, E. (2003). Mujeres, trabajo doméstico y relaciones de género: Reflexiones a propósito de la lucha de las trabajadoras bolivianas. En León M. (Comp.); *Mujeres y trabajo: cambios impostergables*. Porto Alegre: Veraz Comunicação.
- Pérez, M. y Yanguas, J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 14(1), 95-104.
- Reyes, Á. y García, I. (2021). Compatibilidad de vida laboral y personal con el cuidado informal de una persona dependiente. *Nure investigación*, 115(18), 2-19. Recuperado de: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/2150/987>.
- Rodríguez K. (2011). Vejez y envejecimiento. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Editorial Universidad del Rosario. Colombia.
- Rodríguez, C. (2013). Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Cuadernos de trabajo social*, 26(2), 349-358.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.
- Ruiz, A. y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.

- Sánchez, D. y Yépez, Vilma (2020) Factores socioculturales condicionantes de la dependencia económica de las mujeres amas de casa residentes en la comuna San Agustín (trabajo de titulación). UTMACH, Facultad De ciencias Sociales, Machala, Ecuador.
- SENAMA. (2019). Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia. Santiago, Chile
- Serey, M y Giaconi, C. (2020). ¿Por qué debe incorporarse el derecho al cuidado en la futura Constitución? Una reflexión desde el cuidado no remunerado de personas en situación de dependencia. *Revista Intervención*, 10(1), 111-118.
- Tonon, G. (2009) La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. En Tonon, G (Coord.), *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa* (47-68).
- Trindade, V. (2016) Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En Schettini, P. y Cortazzo, I (Coords.), *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*, 18-34.
- Troncoso, D. (2013) Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales [Tesis de doctorado, Universidad de Salamanca]. Repositorio Institucional - Universidad de Salamanca.
- Carbajo, M. (2009). Mitos y estereotipos sobre la vejez. Propuesta de una concepción realista y tolerante. *Ensayos: Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, (24), 87- 96.
- Yanguas, J., Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, (76),23-32. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807605>.

9. ANEXOS.

Anexo 1: Pauta entrevista.

Saludo.

Solicitud autorización para grabación.

Presentación investigadora.

Encuadre de la investigación e instancia de la entrevista.

Lectura y firma del consentimiento informado

En esta parte de la entrevista se pretende conocer su identidad y de sus actividades diarias, por otra parte conocer hace cuánto tiempo es cuidadora y la identidad de la persona mayor con dependencia.

1. ¿Cuál es su nombre y su edad?
2. ¿A qué se dedica actualmente?
3. ¿Me podría comentar un poco de su rutina diaria habitual?
4. ¿Hace cuánto tiempo es cuidadora de la persona mayor?
5. ¿Cuántos años tiene la persona mayor que cuida y hace cuánto es dependiente?

Las siguientes preguntas harán alusión a sus significaciones al rol de cuidadora informal de una persona mayor con dependencia severa y como comenzó este proceso del cuidado.

6. ¿Cómo entiende usted ser cuidadora de una persona mayor con dependencia severa?
7. ¿En qué circunstancias usted comenzó a ser cuidadora de la persona mayor y cuál es el motivo de que sea usted?
8. ¿Cree que usted sea mujer influye en que tenga la responsabilidad del cuidado de la persona mayor? ¿Por qué?

9. ¿Cuál es la relación que usted reconoce con la tarea del cuidado a lo largo de su vida?

Estas preguntas pretenden conocer la experiencia y acercarse en los sentimientos de las cuidadoras en torno a su rol.

10. ¿Cómo se siente usted de ser cuidadora?
11. ¿Cuáles son las motivaciones que tiene usted como cuidadora?
12. ¿Cómo ha sido su experiencia cuidando a una persona mayor con dependencia severa?
13. ¿Cuáles son las ventajas y dificultades de ser cuidadora?

Se entiende que existe una relación entre cuidadora y persona mayor con dependencia severa, este apartado pretende indagar y conocer tal relación, como los cambios que se tuvieron tanto en esta como en la vida de la cuidadora.

14. ¿Cuál es la relación que tiene usted con la persona mayor que actualmente cuida?
15. ¿Cómo era la relación que tenía antes con la persona mayor?
16. ¿Usted ha percibido cambios en el hogar y grupo familiar desde que se es cuidadora?
17. ¿Se ha visto sobrepasada o con una sobrecarga desde que es cuidadora?
18. ¿Cuáles son los principales cambios que ha tenido su vida desde que es cuidadora?
19. ¿Siente que se ha visto afectada su vida social desde que es cuidadora?

Anexo 2: Consentimiento informado.

1. Antecedentes Generales.

| | |
|--------------------------------|---|
| Título del Trabajo | Significaciones que construyen las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa perteneciente al programa de la Fundación Cerro Navia Joven respecto de su trayectoria en el cuidado. |
| Nombre del Curso | Seminario de Tesis. |
| Nombre de la estudiante | Carolina Paz Pinto González. |
| Año Académico | Quinto año. |
| Fecha de realización | |
| Nombre del profesor/a | Christian Arriagada. |
| Contacto del Profesor/a | charriagad@uahurtado.cl |

2. Objetivos.

Objetivos de trabajo.

El propósito de esta investigación en donde su entrevista es parte de los procesos indagatorios, consiste analizar las significaciones que construyen respecto de su trayectoria en el cuidado las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa perteneciente al programa de la Fundación Cerro Navia Joven.

3. Metodología de trabajo.

Señalar cuáles serán los instrumentos que se utilizarán para la recolección de información

Consiste en acceder a usted a través de una entrevista semiestructurada, la cual será grabada como respaldo para el equipo de trabajo. Dicho material será abordado sólo para la concreción de este trabajo.

4. Datos recolectados.

Señalar en qué contexto serán utilizados los datos que se recojan en el trabajo.

Los integrantes del equipo de trabajo mantendrán CONFIDENCIALIDAD con respecto a cualquier información obtenida en este estudio. La grabación será transcrita por los mismos investigadores, y será guardada en un ordenador personal. Al cabo de seis meses de haber realizado la entrevista, se procederá a borrar los registros de audio y transcripción.

5. Confidencialidad.

Acerca de la confidencialidad de los datos recogidos y los registros (Señalar los códigos de confidencialidad del trabajo, como se registrarán y el tiempo en el que se utilizará)

Los integrantes del equipo de trabajo mantendrán CONFIDENCIALIDAD con respecto a cualquier *información* obtenida en este estudio. La grabación será transcrita por los mismos investigadores, y será guardada en un ordenador personal. Al cabo de seis meses de haber realizado la entrevista, se procederá a borrar los registros de audio.

Usted NO está obligado de ninguna manera a participar en este ejercicio de indagación. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin repercusión alguna.

6. Contacto Institucional.

Si tiene alguna consulta acerca de este trabajo investigativo, puede contactar a Franco Molina, Coordinador Académico de la Carrera de Trabajo Social de Universidad Alberto Hurtado, al correo electrónico framolina@uahurtado.cl

Además, puede contactar a Christian Arriagada, académico y docente guía del proyecto de tesis del departamento de Trabajo Social de la Universidad Alberto Hurtado). Su email es charriagad@uahurtado.cl.

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

Firma del/la Participante

Fecha

Nombre del/la Participante

Firma del / la Investigador/Investigadora

Fecha

(Firmas en duplicado: una copia para el participante y otra para el investigador)

Anexo 3: Matriz de vaciado.

| Ámbito | Categoría | Subcategoría | Código | Texto |
|-------------------------|-----------------|-----------------|--------------------------|--|
| Relación con el cuidado | Rol del cuidado | Roles de género | Feminización del cuidado | <p>(E1) "porque tengo un hermano hombre que, bueno, eso sí que vive en el sur, pero resulta de que él viene acá y habla nomas, da órdenes simplemente eso".</p> <p>(E2)" a pesar de que todo este tiempo han cambiado muchas maneras de vivir, digamos, siempre años atrás, desde que uno tiene uso de razón de más, puede pensar siempre la hija menor, antiguamente los papás con las mamás decían que las criaban para ellos, para cuidarlo en su vejez, siempre hacían eso y siempre hablan de esa forma, porque siempre la sociedad, como que la mujer, la hija menor tiene que cuidar a la mamá y estar presente, o la hija soltera, tiene que quedarse con su mamá, qué sé yo y a apoyarla porque así era la sociedad antes, era más machista que ahora, que todavía lo es para mí"</p> <p>(E3) "yo creo que lo hace más sostenible, no creo que un hombre de para esto o no conozco ninguno, no, no creo que eso haya influido"</p> <p>(E4) "no solamente que sea mujer, y que no tenga marido y no tenga hijos, como aaah no po si la Carmenc..."</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---------------------------------------|--|
| | | | | <p>(E4) “ las cuidadoras por lo general, es la mujer, si, pero es la mamá del hijo, porque no hay nadie más que se haga cargo, el papá nunca se hace cargo, el papá tiene que trabajar, es el proveedor, se hace cargo de la mamá, y en el caso de los papás, por lo general es un hogar de ancianos, la hija soltera, o se la pelotean entre uno y otro”.</p> |
| | | | <p>Responsabilización del cuidado</p> | <p>(E4) “entonces yo decidí, dije yo dije ya me voy a hacer cargo de la mamá, yo la voy a cuidar, yo la voy a ver, en realidad eso fue, yo la voy a ver, sin saber todavía qué es lo que tenía la mamá, ”</p> <p>(E3) “por eso me la traje, fue un día en que ya se superaron para mi gusto, todos los límites, ahí me la traje y ese fue el motivo, esa la verdad y sin tener cama, ni una cama, ni nada, ni nada donde tenerla, yo me la traje a dormir conmigo hasta que después me fui armando de a poquito, con un amigo, me ayudó a pintarle un espacio en la casa, y tiene sus pieza y todo lo demás, pero eso fue lo que pasó”</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>(E3) “decidí que si ella, independiente en el Estado en el que ella quedara yo me la iba a llevar, yo me iba a quedar con ella y así fue,”</p> <p>(E2) “y cuando yo llegué y dije okey, yo tomé la decisión, no lo conversé con nadie, sino que dije, yo cuido a mi mamá porque aparte que encuentro que nadie la va a cuidar mejor que uno”</p> <p>(E4) “entonces no dije yo, no, no, no, no me voy a quedar con la mamá, y después pensándolo mejor dije yo, sí me voy a dedicar a cuidar a mi mamá, porque se lo debo, se lo debo a la vida, se lo debo a Dios, se lo debo a ella”</p> <p>(E1) “ ya lo asumí, porque igual varias, siempre me han dicho, unas asistentes sociales por ejemplo en el mismo consultorio siempre me han dicho, y por qué no la poní en un asilo o en una casa de reposo, yo no veo a mi mamá en una casa así”</p> <p>(E1) “entonces yo en el patio de ella tenía unas piezas donde vivía yo, y mi mamá vivía con otras hermanas, nada adelante en la casa, entonces el hecho que cuando ella se enfermó se fueron todas, a veces suena feo, pero no tuve otra opción de hacerme cargo yo”</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|------------------------------|-------------------------|---|
| | | | | (E5) “yo llegaba a las 17:30 y ahí estaba todo, no había tomado desayuno, nada. Entonces como empezó a tomar ese ritmo yo dice no, no saco nada con andar trabajando si al final me ponía nerviosa y él no se va a alimentar y ahí mi hijo empezó a decirme que qué vamos a hacer” |
| | | Experiencias con el cuidado. | Reiteración del cuidado | <p>(E1)” como un año, porque él ya tenía un cáncer avanzado, entonces de que le dijeron que, porque mi papá nunca iba a médico, entonces le detectaron el cáncer y él duró un año no más, y él se hizo muy él, se hizo muy dependiente de mí”</p> <p>(E1) “mis sobrinos hace dos años que estaban viviendo con nosotros porque mi hermana se separó “</p> <p>(E2) “años atrás, me traje a mi abuelita que es la mamá de Amanda y tenía 94 años y alcance vivir un año con ella”</p> <p>(E4) “mi madre partió hace un año y cinco meses aproximadamente, después de diez años, de detenerla con la misma patología que mi papá, que es Alzheimer, mi papá tiene Alzheimer y además Parkinson”</p> <p>(E5) “entonces nos compartíamos la crianza, ella duró poquito casada y se vino con nosotros y le ayudé a criar a su hijo, bueno él tiene 30</p> |

| | | | | |
|--|--|--|----------------------|--|
| | | | | <p>años y vive aquí todavía con nosotros, conmigo, mi marido, porque mi hija encontró una pareja y se fue hace 5 años”</p> <p>(E5) “yo llegaba en la mañana, la chiquilla me llevaba la bandeja para que se tomara el desayuno, y después había que bañarla, porque no la bañaban temprano, yo la bañaba, la vestía y después había que leerle el diario, se le leía el diario y ella decía “Me gusta la página del Mercurio tanto, léamela por favor”, otras veces salíamos a dar una vuelta a la plaza.”</p> |
| | | | <p>Servicialidad</p> | <p>(E1) “yo paso problemas con mi sobrino, que yo no debería porque estar haciéndome cargo de eso, pero tampoco puedo dejar a mi sobrino a la deriva, no los puedo dejar, entonces, si la mamá no está ni ahí, no tiene preocupación de ellos”</p> <p>(E4) “porque yo me hice cargo sin querer queriendo de un abuelito, recorrí todos los hogares, partiendo por el hogar de Cristo, el hogar las rosas y etcétera y etcétera, yo explicaba que el abuelito no tenía nadie, estaba solo en la vida”</p> <p>(E2) “pero siempre como que estaba pendiente, por ejemplo, de cosa que pase yo siempre estoy al pendiente del cuidado que se yo, o no sé, la persona de al frente, el vecino me pide ayuda o</p> |

| | | | | |
|--|------------------|-------------|-------------------------|--|
| | | | | <p>alguna información, ahí estoy o me piden ayuda, por ejemplo, con los bonos”</p> <p>(E3) “entonces ellos son un aliciente para mí, increíble en la vida y antes también lo era la familia, no era más cercano, no, pero no se procurar, las cosas, si a alguien le faltaba un medicamento, si había que comprarle el alimento para sus gatos, para sus propios perros”</p> <p>(E3) “pero siempre he tenido esa necesidad sí es más que un rol”</p> <p>(E5) “entonces yo llamé a mi sobrina, bueno ellas anteriormente se lo quisieron llevar, pero él nunca quiso, les dije que él estaba hospitalizado y les dije que si lo daban de alta lo podía tener yo un par de semanas en la casa, pero no puedo hacerme cargo, porque el tío está malito y yo tengo que andar cuidándolo”</p> |
| | Cuidado informal | Dependencia | Preocupación constante. | <p>(E4) ”entonces tú tienes que estar muy pendiente de todo el tiempo, con la mamá aprendí todo lo que tenía que saber sobre el Alzheimer entonces, no dejamos nada cortante en la mesa, de repente piensa que el mantel es papel y empieza a romperlos, o hace bolsitos, ahí está mi viejo”</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>E4)” lo primero que miro es la cámara, si está acostado es porque tengo otra cámara en su dormitorio, y esa está conectada con la cocina, o sea, cuando estoy en la cocina está conectado a la tele y como estoy mirando, de repente tengo la tele, pero tengo que cambiarlo y puedo estar mirando en que está”</p> <p>(E3) “el hecho de ser tan dependiente es complejo porque si tú, primero la levantas a ella, quedas amarrada no puedes hacer nada, ni siquiera ir al baño, porque ella es, a ver, puede estar muy tranquila, muy apacible, muy quieta, pero si tú te descuidas dos segundos, en esos dos segundos, treparse a la ventana, meterse debajo de la mesa, comerse las servilletas, arrancarse los botones comérselos, cualquier, pero en segundos y parece increíble”</p> <p>(E5) “pero hay que andarlo vigilando, porque de repente él se quiere parar y su problema es que como tiene Parkinson y tiene problema cognitivo de demencia su Parkinson se fue a la rodilla, entonces tiene las piernas cerradas y no puede pararse, porque se desequilibra y se cae, de hecho, el año en junio pasado se cayó, estaba en la silla, se cayó y se quebró la cadera, lo tuvieron que operar y le pusieron una prótesis”</p> <p>(E5) “la ficha en el hospital me la tienen con verde, que él tiene que estar, no puede estar</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|---------------|--|--|
| | | | | solo, hay que tenerlo, estarlo cuidando constantemente” |
| | | Condicionante | Falta de experiencia en dependencia severa | <p>(E1) “más que yo, tuve que se puede decir, aprender sola, aprender sola, a como sentarla en una silla, como levantarla, moverla, cambiarle los pañales, todas esas cosas ... y tuve que empezar yo averiguar, me metí a internet, eso, como curar esas heridas””</p> <p>(E2) “yo me fui informando, me fui, cómo se llama consultando mucho, pero mi hermana mayor, que tiene conocimiento de cuidado de enfermos y sobre todo del adulto mayor, y ya ella trabaja en una ONG, pero no tengo apoyo, ósea, ella aprendí a mudar a mi mamá sola, nadie me ayudó”</p> <p>(E5) “ aprender, tuve que aprender eso”</p> |
| | | | Gasto | <p>(E4) “mucho gasto... gracias a Dios teníamos los recursos para hacerlo, teníamos, yo, me pude dar el lujo de cuidarla y de no trabajar, me gasté todos mis ahorros de todas maneras, pero en ese minuto no me importó, hoy día tengo 11, 12 años más, claro que me importa, te das cuenta porque ya estoy más vieja, pero en ese minuto no me importo”</p> |

| | | | | |
|--|--|-----------|-----------------------|---|
| | | | | <p>(E4)”. una persona que está con un tipo de demencia o que sea postrada o que esté en una condición inferior, demanda mucho tiempo y mucho gasto”</p> <p>(E1) “porque con la pensión de mi mamá, con suerte los alcanza para sus pañales y algunos remedios que comprarles, porque ella saca \$120.000 pesos”</p> <p>(E5) “se los compramos y son caros, entonces todos son esfuerzos familiares de todos. El parche cuenta 98 mil pesos los 30 y son uno al día, hay que cambiarle todos los días, para un mes 100 mil pesos hay que tener, con la receta del médico y todo, y el otro que toma para el Parkinson cuesta 56, pero mi hijo lo saca por el convenio con la Farmacia Ahumada y con eso le queda a 56, porque costaba como 80 y tanto”</p> <p>(E5) “entonces toda la jubilación se gasta en eso, la jubilación de él que es la más se gasta en los remedios, bonos, comprar la neurobionta y ahora los pañales, la sabanilla, entonces estamos viviendo con los aportes de los hijos, gracias a Dios que pueden aportar para los remedios, porque o sino ocuparíamos toda la jubilación de él y yo saco 140 mil pesos”</p> |
| | | Ocupación | Atención a la persona | (E1) “la lavo le cambio pañales le doy sus pastillas, le doy desayuno, y de ahí tengo que |

| | | | | |
|--|--|--|---------------------------------|---|
| | | | <p>con dependenci a</p> | <p>seguir viendo”</p> <p>(E1) “ antes de mover su cuerpo porque ella sufre unos dolores muy fuertes a los huesos, entonces, hago una rutina, como se dice, de precalentamiento se puede hacer cuando uno hace ejercicio, calentamiento, entonces empieza a mover sus piernas, empiezo a mover de a poco sus manos, le hago ejercicio en sus piernas para que pueda empezarla a mover ,porque si llego a la muevo a ella le produce un dolor muy grande, como toda la noche durante su descanso, en una posición porque prácticamente no se mueve casi, empiezo a mover de todo su cuerpo, su pierna y su brazo y después de eso la mudo “</p> <p>(E2) “empiezo a revisarle completo de su cuerpo, a ver si necesita algún masaje, necesita algún tema, y ahí empiezo, como me baso todo ese rato como en limpiarla, hacerle su aseo más detallado”</p> <p>(E3) “también hay que darle movilidad, sacarla andar, depende, en realidad es como día a día, porque hay días que está súper bien, que esta buena onda, que está cooperadora, otro día está cansada, otros días pelea”</p> <p>(E1) “mi madre diabética, entonces igual yo, en</p> |
|--|--|--|---------------------------------|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>eso tengo que cuidarla mucho para que no les no les salgan heridas, imaginas esa dermatitis que le salió”</p> <p>(E2) “también todo el día estoy controlándole, la presión, la temperatura, la saturación, y eso y siempre estoy como al pendiente de mi hijo, y ahí estoy, eso y básicamente”</p> <p>(E4) “tenía dentista a mi papá porque estoy tratando de que le pongan prótesis, porque no tiene diente alguno”</p> <p>(E4) “todas las noches hasta las 2:00 de la mañana, porque es la última vez que lo mudo, entonces para que quede tapadito, sequito, que se yo, yo ahí la última vez, los mudo y lo acuesto, es decir lo vuelvo a hacer que duerma”</p> <p>(E4) “como la misma historia, él despierta muy temprano, yo por más que quiera dormir, porque he dormido mal, me tengo que levantar igual, porque tengo que darle su pastilla de la tiroides, después de los medicamentos, desayuno”</p> <p>(E5) “le pregunto si se quiere levantar, me dice que bueno, a veces me dice no, todavía no y el living está bueno ya, él se levanta, lo llevo al baño, lo ayudo a lavarse las manos, la cara y de</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|----------------------|--|
| | | | | <p>ahí tomamos desayuno. Después del desayuno generalmente yo lo baño día por medio y después ya se viste y si tengo el tiempo largo lo saco a dar una vuelta por el pasaje, ya sea en la silla de ruedas o con el andador, después llegamos acá a la casa y lo siento y tiene cosas para pintar, él pinta o hay cosas de manualidad del programa 80 de la Municipalidad, tiene hartas cosas para hacer”</p> |
| | | | <p>Dueña de casa</p> | <p>(E1) “hacer los quehaceres de la casa”</p> <p>(E2)” ahora se puede decir que llevo en la casa, llevo la economía, llevo los gastos, llevo... básicamente me transforme en una dueña de casa ahora”</p> <p>(E3) “ir, además, ir comprar porque las cosas no llegan solas por aquí, a la feria, hay que ir al supermercado, ir, traer, comprar las cosas, no sé, y pagar la luz, general lucas, ver los cachorros”</p> <p>(E4) “estuvo viendo películas hasta las hora de once, después la cena, mientras tanto, yo hago los quehaceres de la casa cierto”</p> <p>“(E1) “y después cuidar a mi hijo, que tiene 13 años, preocuparme de que se meta a sus clases, tengo una sobrina de 11 años también que tengo que hacer lo mismo, un sobrino de</p> |

| | | | | |
|----------------|------------------------|--------------|-----------|--|
| | | | | <p>15”</p> <p>(E2) “mi hijo, que mi hijo tenga actividades de estimulación, porque a mi hijo le gustan mucho los números, pero le gusta poco las letras, entonces estoy en la rutina de tratar de incentivar el tema de las letras, que se yo verlo con juegos todo ese tema, y por ahí ya se me empieza a ir la mañana “ahora se puede decir que llevo en la casa, llevo la economía, llevo los gastos, llevo... básicamente me transforme en una dueña de casa ahora”</p> <p>(E4) “ya al día siguiente sí o sí, tienes que saber lavar, lavar, lavar, porque eso es muy fuerte, lo primero que habría que hacer es lavar, como había almuerzo, le serví almuerzo, recogí ropa antes e hice los quehaceres de la casa, a todo esto, solamente estamos los dos, llega la noche le doy su cena y se va a acostar tipo 21:00”</p> <p>(E5) “yo dejo el almuerzo programadito lo que voy a hacer el día antes, a la hora que él duerme, si yo tengo que ir a comprar, porque la carnicería se cierra a las 5, tengo que ir a comprar, compro la verdura, qué voy a hacer mañana y a veces me programo para toda la semana el sábado”</p> |
| Sensaciones en | Emociones relacionadas | Sentimientos | Ansiedad. | (E1) “todo lo resolvía yo comiendo, yo comía, |

| | | | | |
|-------------------------|----------------------|--|------------------|---|
| <p>torno al cuidado</p> | <p>as al cuidado</p> | | | <p>comía, comía, comía, por ejemplo, recién almorzada, ya sentía hambre y lo que me saciaba y me tranquilizaba, era un, yo me tomaba un litro de coca-cola con un pan, con cecina, pero tenía que ser harta cecina y sabes que yo me comía eso, ya era todo, se me pasaba toda esa angustia que tenía, toda esa rabia y ahí yo me refugiaba”</p> <p>(E2) “y ha tenido cambio físico en mi cuerpo en, estoy más gorda porque no tengo horarios para comer, me da mucha ansiedad, a veces me como todo”</p> <p>(E4)” llegó un momento en que fue un colapso de dolor que no me podía mover, me dolían los tobillos, las rodillas, yo he adquirido más de 40 kg del momento que me hice cargo de mis padres, que estoy hablando 40 kg en 10 años, 12 años”</p> <p>(E4) “yo quien debía aprender a enfrentar las situaciones que se me venían como cuidadora, que es la soledad, al sobrepeso, la adicción, el cigarro, alcohol, todo eso pasa con los cuidadores, entonces me empecé a sentir”</p> <p>(E5) “de pena y siento que lo que tengo es una crisis de pánico”</p> |
| | | | <p>Cansancio</p> | <p>(E1)” quería tirar la toalla, porque, como le</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>decía, es muy agotador y uno sin experiencia llevarse todo ese cargo más encima de la casa, porque mi mamá es como muy dependiente, muy demandante”</p> <p>(E2) “pienso yo que puede resultar, y muchas veces uno se cansa, se agota, y puede llegar un momento que uno dice, ya no quiero más”</p> <p>(E2)” en estado de ánimo, en cansancio, el estrés, ya que hay momentos que uno no está tan feliz, no estás sonriendo”</p> <p>(E3)”de repente tú estás explotada, ¿cachay? estás explotada, no quieres nada, cuando ni siquiera quieres nada contigo misma, y, aun así, tienes que hacerlo todo y en vez de recibir un, ni siquiera un gracias</p> <p>(E3) “Independiente que estuviera bien o mal, eso es hasta el día de hoy, bien o mal físicamente, enferma, contenta, o enojada, o triste, o muriéndome, yo hacía todo eso”</p> <p>(E3) “pero es increíblemente desgastante y siempre creo que es necesario detenerse un minuto, un minuto”</p> <p>“(E2) “se siente mucho cansancio, y en el primer tiempo de esto uno va aprendiendo igual</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|---------|---|
| | | | | <p>muchas cosas, porque dependencia severa, como dice la palabra, dependen 100% de uno, entonces uno prácticamente transforma su vida a las personas”</p> <p>(E1) “Me sentía muy sobrepasada, cuando ya estoy así a punto de reventar, me voy al patio, lloro sola, me había dado esa como angustia”</p> <p>(E5) “pero eso es lo que de repente no me da el cuerpo, porque estar todo el día desde la mañana, que no quiere comer, que ándate para allá, que hasta cuándo vas a estar conmigo, que no quiero estar aquí, que todo lo critican. Entonces el no querer escuchar de repente, porque yo sé que él está enfermo, aceptar que está enfermo y por eso dice eso, pero hay veces que me supera”</p> <p>(E5) “uno ni cuando duerme está tranquila, porque está pensando ¿Estará bien? ¿Le faltará algo? ¿Se habrá echo pichí? ¿Estará helado? Eso, siempre hay una preocupación, pero yo creo que yo era más aprensiva en su enfermedad, ahora lo he soltado un poco”</p> |
| | | | Soledad | <p>(E3)” o estas enfermas, o no te sientes bien, o llevas 3 días sin dormir, eso días que no son lo mismo, si pudieras decirle ya no importa esta mi hermana, y le digo llama a mi hermana, por</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>ejemplo, o llamo a mi ... cualquier rol familiar”</p> <p>(E4) “porque la vida para el resto del mundo continúa, la cuidadora, me acuerdo también una señora dijo, llevamos un año y medio encerrados, oye, las cuidadoras llevamos todo el proceso de quien cuidamos encerradas, no vamos de vacaciones, no salimos, porque siempre el que podría cuidar no tiene tiempo, porque está cansado, porque vengo llegando del trabajo, como que tú no trabajarás, porque no sé qué, porque también tiene familia, entonces es super solitaria la pega, esforzada”</p> <p>(E3) “sientes como que no le importas a nadie y estés es bien o estés mal y tampoco se lo puedes conversar a Nanita porque ella no sabe, ella no te entiende, ella no, entonces hubo en algún minuto, un tiempo como oscuro igual que lo pasé mal, mal , mal”</p> <p>(E1) “bien poca fijate, bien, poca, porque es como que se mi mamá se enfermó y todo el mundo se alejó de la casa, todo el mundo se alejó”</p> <p>(E1) “y se enfermó mi mamá, y todo el mundo se alejó de la casa, no la vienen a visitar y eso yo le digo, mamá, eso tú tienes que tener consiente, que ahí tú tienes que ver quiénes eran tus amigas, quiénes eran nuestros amigos, porque como no es posible que, si tú no es una</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|-------------------------|--|
| | | | | <p>peste en la que tienes que no te vengan a visitar”</p> <p>(E1) “Sí es muy penoso porque cuando ella estaba bien, la casa permanecía llena”</p> <p>(E2) “mi hijo y también hermana, pero antes había más flujo de personas, entre comillas, la casa se llevaba de otra forma”</p> <p>(E5) “no tener apoyo, no tener apoyo y estar todos los días uno cuidando a un enfermo, no es grato, no tiene vida uno”</p> <p>(E5) “ha habido ausencia de mi familia, como le digo mi hermana que siempre venía ella me dice “Flaquita, me gustaría ir, pero yo sé que tú te vas a preocupar de él en vez de darme tiempo a mí, mejor conversemos por teléfono, porque así el tiempo que tú tienes se lo puedes dedicar a mi compadre”, entonces ellas también han ido como alejándose”</p> |
| | | | Falta de apoyo familiar | <p>(E1) “se ha desligado del cuidado de mi mamá porque ella trabaja, trabaja y siempre ha dicho yo tengo que trabajar, tengo que cuidar a mi hijo y ella hace su vida normal”</p> <p>(E1)” entonces, ellos piensan que, por el hecho de que yo estoy aquí, en la casa de mi mamá, yo tengo que correr, yo tengo que estar ahí</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>siempre”</p> <p>(E3) “cuando yo les expliqué lo que pasaba y que yo me la iba a traer me dijeron una frase que es como muy, muy cliché que cualquier cosa, ellos estaban conmigo y que me iban a apoyar jajaja y qué suena super lindo, que sí que en lo que fuera, a ver, a armar la cama uno de ellos me ayudo, cuando yo me traje la nenita, a armar la cama y acortar el colchón...eso de ahí no lo vi nunca más”</p> <p>(E1) “, cuando falleció mi papá, ellos habían quedado de acuerdo, de apoyarme, en ponerme una ayuda a una señora, por último, para que me venga a ayudar a hacer el aseo dos veces a la semana, una cosa así para que yo me preocupe más de mi mamá? Y yo les he dicho, y eso quedó en puro bla bla, no más, entonces yo ya siempre pasaba peleando con ellos, no nos hablábamos y yo decidí ya no hacer eso, una por la salud mía, por yo estar tranquila”</p> <p>(E5) “yo tengo 3 hijos, 2 hombres y mi hija, uno de mis hijos que es como el regalón vive como a 3 cuadras, pero él siempre tiene pega, que llega tarde, que no alcanza a venir, que no le alcanza el tiempo. El otro vive en Pudahuel, trabaja de las 8:30 hasta las 18:30, él tiene un día al mes que viene a cuidar a su papá, el segundo sábado de cada mes se viene</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--------------|-------------------------|--|
| | | | | <p>temprano y todo el día está con su papá, pero más que eso no”</p> <p>(E5) “yo le dije que no podía, que no podía cuidar tanto a su papá, ustedes no ayudan, vienen un rato, no es suficiente y ella se comprometió a estar más tiempo y ahí habló con sus hermanos y ahora vienen más”</p> |
| | | Motivaciones | Bienestar de la persona | <p>(E4)” hoy día mi prioridad son mi rodilla, mi salud mental y física y que mi padre esté lo mejor cuidado, lo más atendido, lo más acompañado, y darle todo lo que le di a mi madre, y dentro de mis tiempos”</p> <p>(E3)” ver los míos, limpiarle del uno del dos, darle de comer, ver la Nanita del uno, del dos, limpiarla, darle de comer, es como cumplir mi rol, así contenta con cara de poto, cómo fuera”</p> <p>(E4) “la finalidad única de todo esto, mira que primero mis padres estuvieran bien cuidados, segundo que fuera de la forma más digna, que ellos se lo merecen, mi padre, mi madre”</p> <p>(E2)” que uno dice, ya no quiero más, pero después uno los mira y o ve que dependen básicamente de uno, porque si uno no les da comida, no comen, y ahí uno sigue, uno no para”</p> <p>(E2)” La motivación que tengo yo, y mi</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--------|---|
| | | | | <p>motivación es el cariño que yo le tengo a mi madre, verla que, cuando yo la vea, que esté bien”</p> <p>(E2) “las personas que no son bien cuidadas y no le entregan afecto o atención se van deteriorando más, y la depresión y la enfermedad más lo agobia entonces. Yo siempre digo, se puede, soy cuidadora del alma y en este caso de mi mamá”</p> <p>(E5) “entonces pensaba en que no puede dormir así, que se va a hacer, que va a pasar así la noche, le puede dar una bronconeumonía, ay pensaba mil tonteras, entonces me he ido adaptando”</p> |
| | | | Afecto | <p>(E4) “es una sola, una sola, que no tiene, no hay que buscar mucho, yo amo a mi padre, amo mi vida, amo todo lo que la vida me entregó, amo todos mis recuerdos, todas mis locuras de juventud, amo lo que fui, lo que he sido”</p> <p>(E1) “una es porque (llora), porque es mi mamá, lo otro de que cuando yo trabajaba ella igual cuidaba a mi hijo, una forma como de agradecerle”</p> <p>(E1) “El cariño, claro”</p> <p>(E5) “el cariño también, ha sido mi esposo tantos años, entonces por eso voy a pedirle</p> |

| | | | | |
|---------------------------|----------------------------|---------|-------------------------------|--|
| | | | | siempre a Dios que me de fuerzas” |
| Situación de la cuidadora | Relación con persona mayor | Vínculo | Vínculos de consanguinidad | <p>(E1) “Actualmente soy dueña de casa y cuido a mi mamá que tiene 77 años”</p> <p>(E2) “y soy hija y cuidadora de Ana Canales bueno, siempre ha estado al lado de ella.</p> <p>(E3) “un poco antes, unos años antes de que me trajera a Nanita, que es el adulto mayor del cual yo estoy a cargo, ella es mi tía, bueno, la empresa a la cual yo trabajaba, desvinculó a todas las fuerzas, bueno “</p> <p>(E4)” tengo 62 año y cuidó a mi padre hace más de 10 años”</p> <p>(E5) “llevamos 58 años casados, yo me casé con él cuando tenía 15 años y ahora tengo 73”</p> |
| | | | Cercanía con la persona mayor | <p>(E1) “donde vivo yo es la casa de mi mamá, ya?, entonces yo en el patio de ella tenía unas piezas donde vivía yo”</p> <p>(E1) “siempre ha sido buena, porque como yo te digo, yo vivía aquí con ella, siempre éramos unidas, compartíamos siempre, siempre juntas.</p> <p>(E2) “muy conservadora pero muy machista, entonces siempre fuimos muy apegadas, pero</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>siempre tuvimos muchas diferencias”</p> <p>(E3) “, sí cuando, al principio ella venía, me cuidaba, me defendía y después se transformó a la inversa, que se mandaba una cagadita en la casa o perdía algo, bueno y ahí respondía yo, o de repente peleaba por ella</p> <p>(E3) “ella y la nanita que yo cuido ahora, que es mi tía, ellas me criaron a mí, y qué pasó, qué, bueno, ella estaba con sus hijos”</p> <p>(E4) “que siempre los cuide a los dos en realidad, uno porque era más viejito y porfiado, y el otro porque mi mamá tenía Alzheimer”</p> <p>(E4)” pero mi papá me demandaba todo el resto del tiempo siendo que él era autovalente, y hoy día que la mamita no está, claro tengo más tiempo”</p> <p>(E2) “entonces yo siempre estaba presente, y primero empezó con dolores, usar un bastón, después le hicieron una prótesis de cadera, y ahí empezó y yo siempre estaba ahí, entonces yo el tiempo que me sustente acá de la casa, y del país y cuando volví, mi mamá ya estaba muy avanzada”</p> <p>(E5) “entonces a lo mejor eso también me ha llevado a querer tener paciencia, porque a lo mejor si hubiésemos vivido peleando toda la</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|-------------------------|-------------------|----------------------------------|---|
| | | | | vida, a lo mejor ya lo hubiese dejado solo” |
| | Relación con el entorno | Relación familiar | Pérdida de tiempo con la familia | <p>(E1) “yo no he tenido la oportunidad, por ejemplo, decirle a mi hijo, ya este fin de semana nos vamos a ir a un parque para que te recrees un rato, mi hijo es así, es medio tímido, yo igual lo comprendo porque él se lo pasa encerrado, no tiene amigos”</p> <p>(E1) “también de que te cambia todo, porque si tú estás acostumbrada, por ejemplo, ya si tú tenías y tu familia, y ya decías, ya vamos a salir y de un día para otro, imagínate que las fiestas, los fines de semana, todo eso uno tiene que pasárselo encerrada nomás”</p> <p>(E2) “porque al final de cuenta igual a uno le afecta el tiempo que pasa cuidando a la persona, y el tiempo que uno le da a sus hijos, entonces igual hay que saber manejar ese tema, porque es complicado, complicado dar una buena calidad en el tiempo y dedicación a tu hijo“</p> <p>(E5) “mi hermana me decía que nos fuéramos a Los Ángeles, tienen un fundo que le dejó la familia, tienen ovejas, siembran, el año pasado tenían como 60 ovejas, no sé cuántos chanchos, pollos, huerta, de todo, me dice que nos vayamos en febrero, estar todo enero y</p> |

| | | | | |
|--|--|--|------------------------------------|--|
| | | | | <p>febrero allá, pero no me atrevo. El año pasado fuimos, pero fui con mi hijo, estuvimos 10 días veraneando allá con toda la familia, pero sola con él no me atrevo”</p> <p>E5) “Nosotros nos íbamos a la playa, mi hermana me invitaba a su casa en la playa, no le digo yo, no puedo salir con mi marido así”</p> |
| | | | Indiferencia por parte del entorno | <p>(E1) “ustedes tienen Whatsapp, yo tengo Whatsapp, quien les cuesta ustedes levantarse, pucha, hola hermana, cómo está mi mamá, mi mamá todo el día, pregunta, ha llamado el David, ha llamado la Mari, ha llamado y aquí y allá, pregunta siempre entonces yo de repente le digo, sí, mamá, pero yo estaba ocupadita o tú estabas durmiendo y por eso no te los puede comunicar , pero sí llamaron, yo tengo que estarle diciéndole eso”</p> <p>(E1) “pero, no, es muy poca la preocupación que tienen con mi mamá”</p> <p>(E3) “, y yo le mandó un whatsapp a uno de mis primos y le digo, oye pasa esto, yo creo que un accidente vascular y está haciendo convulsiones y pasa esto, esto y esto, y como no contestó el audio ni nada, puede estar ocupado manejando cualquier cosa, lo llamé, me dijo ya avísame cualquier cosa, eso fue todo, entonces, sientes que en algún minuto</p> |

| | | | | |
|--|--|---------------------------|----------------------------|---|
| | | | | <p>independiente de que uno le ponga todo el power a la vida, todo el power que pueda ponerle”</p> <p>(E5) “la familia por parte de él no se preocupa, ni siquiera lo llaman”</p> <p>(E5) “nunca ha venido un amigo de trabajo, un compañero de trabajo a saludarlo, nunca”</p> |
| | | Relaciones con el entorno | Abandono del mundo laboral | <p>(E1) “tuve que cambiar, toda mi vida si se puede decir, dejar de trabajar porque primero comencé con mi papá”</p> <p>(E3) “Antes no se, si bien he trabajado toda la vida, pero organizaba mi tiempo, y si quería, o si me demoraba en algo, me demoraba, no tenía que andar corriendo”</p> <p>(E4) “y yo recién me había cambiado de trabajo, me acuerdo, estaba trabajando para una aseguradora y lo estaba pasando pésimo, lo pasaba pésimo porque el ambiente era muy malo, pero además con la idea de no saber en qué estaba, en qué situación estaba mi mamá”</p> <p>(E5) “no fue grato el aceptar, aceptar salir de mi trabajo, empezar a cuidarlo, a estar todo el día con él y él con sus mañas y sus cosas”</p> <p>(E5) “con jóvenes con discapacidad no, no había trabajo nunca, no tan jóvenes ya eran</p> |

| | | | | |
|--|--|--|----------------------------------|---|
| | | | | <p>casi todos mayores. Bueno, por la necesidad le dije a la directora que no tenía experiencia, pero que bueno, que tenía todo el empeño y que lo que no sabía iba a aprenderlo, lo estudiaré, aceptaré como son los chicos, no lo sé y me recibieron y estuve 9 años trabajando y cuando avisé que me iba a retirar fue por la enfermedad”</p> |
| | | | <p>Pérdida de la vida social</p> | <p>(E1) “no puedo salir, siempre mis amigos me invitan, ya salgamos este fin de semana, no, no puedo porque no tengo con quien dejar a mi mamá”</p> <p>(E2) ”a la relación con la sociedad, se puede decir cambió totalmente, noté, por ejemplo, de ser cuidadora, salía mucho, veía mucha gente, hacía muchas cosas antes de ser cuidadora de mi mamá, por ejemplo, antes, antes de tener esto, yo estuve viajando, viaje mochilie, conocí, hice muchas cosas, aprendí muchas cosas, trabajé desde mucama hasta artesana, aprendí comida, aprendí dialecto, aprendí a vivir costumbre de las nuevas personas, para mí el mundo nunca estaba basado adentro de la casa, era fuera, era todo fuera”</p> <p>(E3) “nos juntábamos los ex compañeros de la empresa que te comenté, nos juntábamos una vez al mes, qué sé yo, o en mi casa o en el</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>departamento de una de ellas, pero después, además de la Nanita, se vino en la pandemia y eso agravó todo y eso va a sonar, eso fue lo que colaboró fue lo que al colapsó.”</p> <p>(E4) “, yo soy buena para hablar, por lo tanto, yo tengo muchos, muchos, muchos conocidos, muchos amigos, muchas redes de todo tipo, entonces, no, todo, de hecho, yo estaba acostumbrada a leer el diario, mira estupidez que te digo, estaba acostumbrada a estar escuchando noticias, y yo me olvidé de todo eso”</p> <p>(E5) “hacíamos grupos afuera para rezar y visitar 32 casas no es fácil, después había que hacer la planilla, ir a entregar la plata a la parroquia a que te revisen, los vales. La última semana de cada mes era con harta actividad mía y a mí me gustaba salir a visitarlos, había gente que conversaba mucho, sabía hasta las cosas más íntimas de la familia, porque habían señoras que me conversaban, teníamos confianza. Dejar todo eso hasta ahora que no he vuelto a hacerlo, fue una pérdida de amistad que tuve, es distinto llamar por teléfono que es tan impersonal y era el hecho de yo salir también”</p> <p>(E5) “nos juntábamos los jueves independiente de todas las cosas que hacía la fundación, a nosotros nos prestaban la sala y nos íbamos de</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|-------------|-------|----------------------------|---|
| | | | | paseo a fin de año, como una semana entera a veces, así que yo hacía hartas cosas, pero las dejé de hacer, uno por la pandemia y dos por la enfermedad” |
| | Necesidades | Redes | Oportunidad de aprendizaje | <p>(E1) “apareció este grupo de Cerro Navia Joven, que ellos igual me, aparte de que han hecho cursos ahí, yo tenía la oportunidad de inscribirme, me inscribía y ahí yo he aprendido a cómo tratar a mi mamá a cuidarla, a moverlas”</p> <p>(E1) “Cerro Navia Joven, cuando venían las voluntarias me dijeron que ella tenía que saber esperar su tiempo, porque ellos se daban cuenta de que mi mamá me llamaba yo corría, ella pedía algo y yo al tiro lo hacía, entonces ellas me dijeron que yo tenía que enseñarle a ella, a que ella tiene que saber de qué tiene que esperar un rato también, no todo cuando ella lo pida”</p> <p>(E2) “también estoy en la fundación también que lo busque mucho con mi mamá, entonces uno se va instruyendo, o sea, con el nivel que pedí que por favor me enseñaran a colocar inyección intramuscular, entonces ya se el manejo de las maquinarias, el manejo de las enfermedades, se lo que hay que hacer en caso de”</p> <p>(E5) “aprender para dar alguna recomendación</p> |

| | | | | |
|--|--|--|-------|---|
| | | | | de cuáles serían los cuidados de un enfermo a lo mejor” |
| | | | Ayuda | <p>(E2) “una red de apoyo para el cuidado de mi madre, yo tengo contacto directo con la doctora de cabecera, mi mamá, por ejemplo del CESFAM, tengo contacto directo con el enfermero encargado del PADI, porque mi mamá pertenece al PADI, que es el grupo de enfermedades, es una sigla que tiene significa, enfermo postrado a domicilio, que viene la atención a domicilio, entonces yo tengo contacto directo con él, Entonces también acá en Cerro Navia hasta plan 80”</p> <p>(E2) “también tengo contacto, por ejemplo, ya ahora ya con lo que pasó a mi mamá tengo ya, me conozco el personal de la ambulancia de Cerro Navia”</p> <p>(E3) “se sintió mal y empecé a llamar ambulancia, ambulancia no me contestaron jamás y llamé a un señor que me había hablado en algún minuto que no sé cómo llegué al teléfono de caballero, vienen del plan 80, y al final he logrado, que imagínate con ustedes el kine una vez a la semana trabajando con ella, que llamen ustedes, de la Fundación, me refiero una vez a la semana para saber cómo estas, y tú me puedes decir Ana, pero es una tontera,</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>pero cuando tú estás, cuando el mundo se te oscurece o no ves más allá es súper importante”</p> <p>(E4) “ para mí la Fundación ha sido mi apoyo sí o sí, sí o sí, imagínate que ahora que mi papá estuvo hospitalizado, yo le tengo a mi papá unos pañales que son los tipo calzoncillo, pero necesitaba pañales para cuando lo hospitalizaron, las dos veces, y la Michel por esas cosas de la vida me pregunta si necesita pañales, y le digo yo que sí, y me trae unos pañales de calidad, de lujo, que son carísimos y yo se los pude llevar a mi papá al hospital, entonces la Fundación siempre, siempre conmigo a estado ahí, entonces”</p> <p>(E5) “tener 3 tarros para el mes, una me la mandan de la municipalidad, postulé, hablé con el médico y me dieron una, le compramos 2, igual son 40 mil pesos. Ahora mi hija se inscribió en la farmacia popular y ahí le sale parece que 17 la última, es un poquito más barata”</p> |
|--|--|--|--|---|

