

**“CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORAS  
INFORMALES DE PACIENTES DEPENDIENTES  
SEVEROS EN CONTEXTO DE VULNERABILIDAD  
SOCIAL: UN ANÁLISIS DESDE EL ENFOQUE DE  
GÉNERO Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN LA REGIÓN  
METROPOLITANA DE SANTIAGO DE CHILE.”**

SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO DE  
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

Autoras

Paula Patricia Loncomil Pacheco

Sindy Orfelina Méndez Vásquez

Yessenia del Pilar Quedimán Alarcón

Profesora guía:

Natalia Molina Muñoz

Santiago – Chile 2020.

## RESUMEN

Existe un aumento constante de personas que necesitan de cuidados especializados y permanentes de un otro para vivir adecuadamente. Quienes lo ejercen, se dedican a tiempo completo debido a que económicamente no se sustenta contratar a un cuidador formal. Como fenómeno social, son las mujeres quienes en su gran mayoría se hacen cargo de este rol, por lo que resulta relevante para esta investigación, explorar en estas dinámicas analizando desde un enfoque de género la calidad de vida de quienes ejercen el rol de cuidadora en contextos de vulnerabilidad social, así como identificar y reflexionar sobre el rol de las redes de apoyo y de la política pública respecto a las cuidadoras.

Para cumplir con este objetivo, se utilizó un enfoque cualitativo y la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos. Además, se realizó una revisión documental para ampliar los conocimientos respecto a las temáticas principales. Eligiendo una muestra de tipo intencional de cinco cuidadoras informales de residentes en las comunas de Lo Prado, Cerro Navia, Pudahuel y Padre Hurtado de la Región Metropolitana.

El ejercicio del rol de cuidar impacta la calidad de vida de las cuidadoras, generándose una serie de necesidades socio sanitarias en este grupo específico de la población, quienes no cuentan con los recursos necesarios para hacer frente tanto a las necesidades del cuidado como a los impactos individuales de los mismos. Muchos de estos recursos, están asociados a las desventajas que implica el ser mujer. De esta forma, los recursos externos generados por una institucionalidad pueden contribuir a generar niveles de satisfacción fundamentales para mejorar la calidad de vida. En este sentido, las políticas públicas bajo un enfoque de igualdad de género, permitirían satisfacer las complejidades que este ejercicio tiene, mejorando el sistema actual que el estado de Chile dispone para las cuidadoras.

Conceptos Claves: Cuidadoras, Calidad de Vida, Políticas Públicas, Enfoque de Género, Vulnerabilidad Social.

## AGRADECIMIENTOS

En estas líneas quiero agradecer a las personas que fueron parte de este proceso.

Principalmente a las cuidadoras que tuvieron la disposición de contarnos sus experiencias, sin ellas nada habría sido posible. También a nuestra docente guía Natalia Molina, por su orientación, comprensión y ayuda en todo el proceso de aprendizaje y por supuesto a mis compañeras Yessenia y Paula, por esforzarse cada día y sacar adelante este proyecto.

A mi familia, muy especialmente a mi esposo Gonzalo por su ayuda constante, generosidad, contención, acompañamiento, apoyo y amor incondicional. A mis hijos Gaspar y Magdalena por ser el motor de mi vida, especialmente a la bebe Matilde, que estando en gestación pudo aferrarse a la vida, en éste año duro en la salud física y emocional, los amo infinitamente.

Agradecer a mis padres por la vida y por su apoyo incondicional todos estos años. Y amorosamente a mi madre, que ha estado para mí cada día. Y a Dios.

*Antonia Méndez*

En este camino universitario que me propuse recorrer, en una etapa de adultez en mi vida, con la finalidad de alcanzar la meta de ser una profesional, ha sido una oportunidad de aprendizajes y desafíos, que en ocasiones se tornaba cuesta arriba y en otras de grandes satisfacciones, quisiera dejar los siguientes agradecimientos:

Agradecer a mis hijos Esteban y Sebastián, a mi esposo Javier, con el que he compartido 30 años de camino juntos, por el apoyo incondicional, por su alegría y orgullo cuando les comunique que entraría a estudiar, por ser generosos con los tiempos de familia para mis tiempos de estudio, los amo infinitamente.

Agradecer con cariño infinito a Andrea Godoy, Perla Hevia, Claudia Villar, mis amigas del alma, quienes siempre me han demostrado su cariño incondicional en la vida misma y en mi etapa de estudiante, demostrando con un gesto simbólico cuando inicie mis clases, regalándome un cuaderno y un lápiz, fue emocionante.

Agradecer a mi madre Ema, quien se alegró muchísimo por la decisión de estudiar y siempre confió en mis capacidades. A mi hermana Karina, por su disposición de colaboración y apoyo, sobre todo en mis momentos más complejos, por su paciencia y cariño.

A mi padre José Luis, mis agradecimientos al cielo, gracias por tu preocupación por llegar tarde a casa después de clases, sé que estarás muy contento de que tu hija mayor sea una profesional.

Agradecer a mis compañeras de tesis Yesenia y Antonia, por todo lo vivido en este desafío, por ser mujeres guerreras y resilientes, por no bajar los brazos y seguir adelante.

Agradecer a la docente Natalia Molina, por su buena disposición, por su apoyo y por siempre motivarnos a seguir adelante y confiar en nosotras. De igual manera agradezco a la profesora Wendy Godoy por su compañía y comprensión en las situaciones difíciles de los últimos tiempos.

Agradecer a Dios, de quien me aferre en oraciones, para lograr mi sueño y para ser cada día una mejor persona.

*Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa.....Mahatma Gandhi*

***Paula Loncomil***

*“El SEÑOR dirige los pasos de los justos; se deleita en cada detalle de su vida.”*

*Salmo 37:23 NTV.*

Primeramente, quisiera agradecer a Dios, quien ha guiado cada uno de mis pasos; si hoy puedo concluir esta etapa, fue sólo gracias a Él. Jamás pensé tener la oportunidad de estudiar en la enseñanza superior, pero Dios ha concedido este anhelo.

Agradecer a mi hija Abigaíl y a mi esposo Javier, por apoyarme, comprenderme con amor y paciencia, dándome siempre ánimo con cada palabra y sonrisa. Gracias por entender mis trasnoches y el tiempo que no pudimos estar juntos, hoy podemos ver juntos este fruto. Los amo infinitamente.

A mis padres Claudio e Isabel por su esfuerzo de años, por los valores entregados y por enseñarme la perseverancia; a mi hermanita Claudia, por ser mi apoyo incondicional, por ser mi amiga en mis tiempos difíciles, ¡Gracias!

En honor a cada uno de ustedes, dedico mis logros y agradezco el haber creído en mí y su apoyo incondicional.

Agradecer el acompañamiento de mis compañeras Paula y Antonia que, a pesar de todas las adversidades, lograron acabar este proceso. A nuestra profesora guía Natalia Molina, mil gracias por el apoyo brindado, el acompañamiento, la comprensión y el ánimo manifestado en nuestros tiempos difíciles.

Atesoraré cada momento vivido en mi proceso como universitaria y agradezco nuevamente a Dios por darme la oportunidad de haber podido estudiar esta carrera tan bella y entregar su bondad por medio de esta profesión.

*Yessenia Quedimán*

## Índice

INTRODUCCIÓN	7
CAPITULO I: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	9
1.1 Antecedentes del problema	9
1.2 Planteamiento del problema	11
1.3 Justificación del problema	17
1.4Objetivos	18
1.5 Supuestos de la Investigación	19
CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA	20
2.1. Antecedentes	20
2.2. Estado del arte	21
2.3. Conceptualizaciones	23
2.3.1 Calidad de vida y sus dimensiones	23
2.3.2 Dependencia	25
2.3.3 Vulnerabilidad Social	28
2.3.4 El Cuidado	29
2.3.5 Rol de Género y economía de los cuidados	32
2.3.6 Redes de apoyo y Política Pública	33
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	36
Paradigma y Enfoque	36
Técnicas de recolección de datos	38
Criterios de selección de informantes	39
Plan de análisis	40
Descripción del trabajo de Campo	41
CAPITULO IV: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	43
4.1 Presentación de resultados	43
4.1.1 Quiénes cuidan, sus motivaciones y las características del contexto en el cual lo hacen.	43
4.1.2 Impactos del cuidar en la Calidad de Vida de las cuidadoras	47
4.1.3 Redes de apoyo y políticas públicas en el ámbito de los cuidados como respuesta a las necesidades detectadas en las cuidadoras.	50

4.1.4 Aproximaciones a la desigualdad de género en las prácticas de los cuidados de pacientes con dependencia severa.	55
4.2 Análisis de Resultados	56
4.2.1 Las cuidadoras en contexto de vulnerabilidad social.	56
4.2.2 Los impactos del cuidado en la calidad de vida y las necesidades de las mujeres cuidadoras	58
4.2.3 Las cuidadoras de personas con dependencia severa como población beneficiaria de la Política Pública.	60
4.2.4 El rol de la mujer frente al patriarcado y la sociedad capitalista.	62
CAPITULO V: CONCLUSIONES Y SUGERENCIA	65
Bibliografía	71
Anexo N° 1 Pauta de Entrevista	84
Anexo N° 2 Entrevistas	87
Anexo N° 3 Matriz de Análisis	129
Anexo N° 4 Gráfico	163

## INTRODUCCIÓN

La investigación aborda la realidad invisibilizada de las cuidadoras informales de pacientes dependientes severos en vulnerabilidad social. Se trata de un fenómeno feminizado, que se presenta en un ambiente de riesgo y daño, donde el estrés es permanente y puede aumentar cuando las condiciones de vida están caracterizadas por las dificultades económicas, psicológicas y sociales.

Para Villalobos “los cuidados de largo plazo han sido considerados como una problemática privada, que ocurre al interior de los hogares y que permanece invisible a ojos de la sociedad; este enfoque ha impedido la generación de información al respecto, dificultando el diseño de políticas públicas para abordarlo”. (2019, pág. 83). Desde el punto de vista de la política pública en Chile, la situación de las personas cuidadoras recientemente se viene constituyendo en un reto para la política pública o sociosanitaria del país. El problema que se aborda en esta investigación se refiere a la calidad de vida de mujeres cuidadoras de pacientes dependientes severos en contexto de vulnerabilidad social y al papel que ocupan las redes de apoyo y la política pública ante esta problemática.

Este estudio consta de cinco capítulos, los cuales se desarrollan en profundidad para abordar la temática mencionada. El primer capítulo presenta los antecedentes del problema, quienes son las protagonistas del fenómeno, caracterizando el contexto donde se construyen los conceptos y relaciones lo que permite formular las preguntas de investigación y sus objetivos, definiéndose como objetivo general, analizar desde un enfoque de género la calidad de vida de mujeres que cumplen el rol de cuidadora informal de un paciente con dependencia severa, en contexto de vulnerabilidad social en la región metropolitana, así como el rol de las redes de apoyo y de la Política Pública respecto a las cuidadoras. Para finalizar con la justificación del estudio que permitirá visualizar el escenario, factores y contextos que influyen en esta problemática.

El segundo capítulo presenta el marco de referencia, donde se desarrollan los conceptos que caracterizan la relación entre las mujeres cuidadoras y las personas con dependencia y el papel del Estado. De este modo se abordan los conceptos de calidad de vida, cuidados, vulnerabilidad social, rol de las redes de apoyo y política pública y enfoque de género.

El tercer capítulo se refiere al marco metodológico para el desarrollo de esta investigación, señalando el paradigma, tipo de investigación, enfoque, técnicas de recolección de datos, selección de la muestra y plan de análisis. La investigación es de tipo cualitativo, aplicando como principal técnica de recolección de datos la entrevista semiestructurada, considerando una muestra de mujeres cuidadoras de las comunas de Lo Prado, Padre Hurtado, Cerro Navia y Pudahuel correspondientes a la Región Metropolitana.

El cuarto capítulo contiene los resultados de la investigación y el análisis de los hallazgos, que se evidenciaron a partir de entrevistas semiestructuradas que contemplan los relatos y experiencias en el proceso de cuidar a personas con dependencia severa, lo que permitió el análisis y reflexión de los diversos factores que influyen en la problemática, integrando el marco referencial que guía este proceso investigativo. De este modo se da respuesta a los objetivos y preguntas de investigación planteadas. Finalmente, en el quinto capítulo, se presentan las conclusiones y sugerencias, se exponen los resultados más relevantes que surgieron del trabajo de campo y su análisis, realizando reflexiones que invitan al lector a develar una problemática invisibilizada, así mismo, la importancia del abordaje desde el trabajo social que requiere observar la realidad de las personas bajo este fenómeno, permitiendo una comprensión a nivel macro-social desde las estructuras, sistema económico, la política pública, el aparato estatal, la perspectiva de género y desde el ámbito micro-social. Conocer la realidad de quienes enfrentan ser cuidadoras informales, propone una mirada insitu de la problemática, la importancia de las redes de apoyo, la escasez de recursos económicos y sociales sumado a factores que van dificultando la labor de las mujeres cuidadoras.

## CAPITULO I: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

### 1.1 Antecedentes del problema

Desde el ámbito de los cuidados a personas en situación de dependencia severa; sea física, mental o psíquica, es importante destacar que, en los últimos años, en Chile se ha presentado un aumento considerable de las personas que ejercen este rol. En éste sentido, un estudio del Servicio Nacional de Discapacidad, en adelante SENADIS, reveló el contexto que presentan las personas en situación de discapacidad y el porcentaje de ellas que precisan y requieren la ayuda de un cuidador. Del mismo modo, destaca que este tipo de personas cuenta con la particularidad de encontrarse en situación vulnerabilidad socioeconómica, argumentando según estudios relacionados “que los hogares con personas en situación de discapacidad y dependencia se encuentran en una situación de vulnerabilidad financiera mayor” (SENADIS, 2017, pág. 10).

Es importante tener en cuenta que, en el cuidado se destaca al cuidador familiar informal, caracterizado como aquella persona adulta que mantiene algún vínculo de parentesco o cercanía y que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido.

Los/as cuidadores/as cumplen un rol fundamental en el cuidado de las personas que viven en situación de enfermedad crónica que derivan en dependencia severa, se comprende que estas asumen la responsabilidad de las necesidades físicas y emocionales de sus seres queridos, quienes por su mismo estado de salud han perdido o disminuido su funcionalidad en algunas de las situaciones cotidianas de la vida. (KRIKORIAN D A, 2010, pág. 14).

Es necesario dar cuenta de la labor que las cuidadoras ejercen a diario, y la importancia de educarse respecto de los cuidados y necesidades específicas de las personas dependientes severos/as, entendiendo que estas dinámicas facilitan la labor o bien permiten un acceso a las redes como apoyo para enfrentar las diversas realidades.

“Los cuidadores usualmente requieren educación sobre el cuidado y el adecuado manejo del paciente, al igual que información sobre las redes de apoyo social y la atención de las propias necesidades.” (KRIKORIAN D A, 2010, pág. 15)

Es necesario reflexionar sobre el contexto en que se embarcan las cuidadoras, dado a que es una ardua labor que “genera un gran impacto para su calidad de vida, afectando los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual del cuidador.” (VARGAS ESCOBAR, 2010, pág. 118).

Ejercer el rol de cuidados se trata de un fenómeno que conlleva consecuencias en la calidad de vida, asociadas a la sobrecarga que reciben las personas que se desempeñan como cuidadoras de personas con una dependencia total de ellas.

Se tiene conocimiento y adquiridas referencias de que existen investigaciones en las que se expone el nivel de sobrecarga que asumen las personas cuidadoras en la aplicación de su rol. Además de conocer estas áreas, es necesario referirse a cómo la política pública aborda este tema y hasta qué punto estas logran intervenir.

Un estudio realizado en la ciudad de Tarapacá, por Comelin y Leiva (2018), llamado “Necesidades Emergentes Del Cuidado Informal De Mayores Dependientes: Develando Las Voces De Los Cuidadores Familiares”, que aborda la percepción sobre las necesidades de los cuidadores con un enfoque cualitativo de necesidades de subsistencia, evidencia que quienes asumen el rol de cuidador/a son informales, en su mayoría mujeres y cercanas a las personas que requieren el cuidado. Los resultados indican que las necesidades y demandas no son cubiertas por el Estado, mostrándose una lógica de insatisfacción respecto del apoyo al cuidador/a, reflejando e instalando como único responsable al este/a, limitándose respuestas y medidas coherentes a la realidad y necesidad de las personas en el ejercicio de cuidar.

Asimismo, el estudio realiza comparaciones con otras investigaciones indicando que las cuidadoras no visualizan la proyección de actividades de realización personal, porque están limitadas de tiempo y dedican gran parte de su rutina al cuidado de otros/as. (Comelin & Leiva, 2018).

Otro estudio, realizado en la ciudad de Quito, Ecuador, por la Psicóloga Salazar (2013), pretende identificar la manera de enfrentar la realidad de las cuidadoras, la investigación muestra como resultado un alto nivel de sobrecarga, sosteniendo una búsqueda constante de apoyo económico y emocional, al verse desbordadas por la responsabilidad que implica el cuidado de otro/a. Se logró constatar también, que las cuidadoras lograban la aceptación de la discapacidad de la persona a la cual cuidan, comprendiendo que un/a sujeto/a dependiente en general va limitando sus capacidades como también las posibilidades de mejora en salud.

Según los primeros antecedentes encontrados se señala que, en primer lugar, quienes asumen el rol de cuidador lo realizan de manera informal, es decir, que no reciben remuneración alguna o ingreso económico por cuidar. Generalmente es un rol ejercido por mujeres y que tienen un vínculo consanguíneo o de cercanía con las personas que requieren el cuidado.

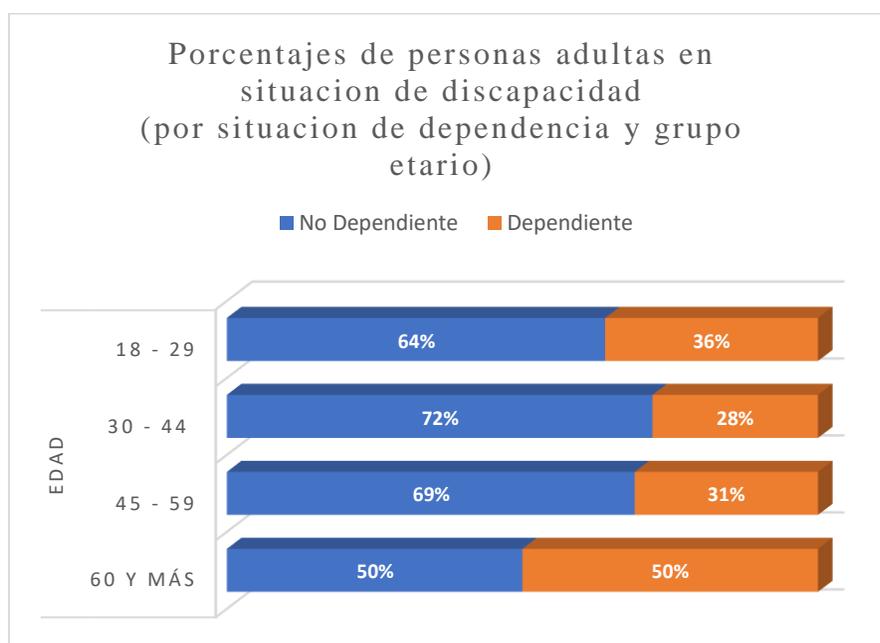
A partir de los antecedentes expuestos se observa que la realidad que viven las personas que ejercen el rol de cuidadoras es de alta exigencia y estrés, por tanto, existe un compromiso moral, ético y emocional hacia la persona que requiere el cuidado. En cuanto a la red de apoyo, esta no siempre es suficiente y, por otro lado, el Estado no estaría asumiendo un rol activo desde esta dimensión. Las personas cuidadoras ven que su calidad de vida se muestra en desmedro, pues no son consideradas desde la mirada

de la perspectiva de género, la política pública, sistemas económicos que permitan una posición de dignidad y mejoras en la calidad de vida.

## 1.2 Planteamiento del problema

Los pacientes dependientes severos y las cuidadoras son parte de una problemática reciente que constituye un reto en la política pública o sociosanitaria del país. Existen diversos grupos que requieren cuidados, entre ellos la población adulta mayor, personas en situación de discapacidad, y los niñas y niños principalmente preescolares. La población longeva, es uno de los grupos que requiere cuidados, la cual ha ido en aumento, debido a que la población está envejeciendo. Estas personas tienen importantes cambios socioeconómicos, con especial repercusión en los sistemas sociales y sanitarios, que deben dar respuesta a un entorno complejo y cambiante. (García, Delicado, Alfaro y López-Torres, 2015).

Según el Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2017, en Chile la población que se encuentra en situación de discapacidad y con algún grado de dependencia, en un porcentaje que varía entre el 28% y el 50% requiere cuidados permanentes de un tercero. El nivel de dependencia aumenta desde los 60 años de edad, como lo describe el siguiente gráfico:



(Fuente: <sup>1</sup> Discapacidad y Dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad., 2017, Anexo 4)

Un importante aspecto por revelar de esta realidad es el relacionado con la calidad de vida, entendida ésta, como “la sensación de bienestar que puede ser

experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien." (Velarde J., Avila, & C., 2002, pág. 350).

Estas múltiples dimensiones de calidad de vida suponen la existencia de distintos elementos que la afectan y ponen en riesgo, según Ardila (2003, pág. 162) "la mayor parte de las personas no han satisfecho sus necesidades básicas. Por lo tanto, el concepto de calidad de vida debe considerarse dentro de una perspectiva cultural, es un concepto que cambia con las culturas, las épocas y los grupos sociales". El cuidado está sujeto tanto a un ámbito etario, como cultural, es decir, no es lo mismo cuidar a una persona joven que a un adulto/a mayor, así mismo una persona dependiente con enfermedades crónicas o personas con grados de discapacidad que requieren cuidados especiales.

Se identifica que tanto personas dependientes severas, como sus cuidadoras, se encuentran expuestas a distintos problemas socio ambientales y socio sanitarios que conllevan a una repercusión en su calidad de vida. Para Marín (2007, pág. 393), "Cualquier ser humano portador de múltiples enfermedades crónicas no transmisibles y que afecten su funcionalidad, tendrá una disminución en la «calidad de vida» que afectará a la familia y requerirá de cuidados prolongados. Sabemos que el deterioro funcional es evitable".

En relación con las personas dependientes severas, podemos identificar a dos grupos: El primero compuesto por personas que se encuentran en condiciones desmejoradas de "salud física, intelectual, sensorial u otras, que, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad" (SENADIS, 2017) . A estas personas se les conoce como Personas en Situación de Discapacidad (en adelante PeSD), y según el último reporte de la OMS (2018), un 15% de la población mundial se encuentra en esta condición. Estas tasas han ido en un aumento progresivo, debido a dos fenómenos propios de nuestra era, el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas.

Todos los niveles de discapacidad dan cuenta de dificultades, no obstante, aquellas personas con discapacidad severa, según el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2002, pág. 7), "presentan graves dificultades para cumplir con sus actividades básicas y desempeñarse en el ejercicio de sus derechos como ciudadanos".

Esta afectación en la autonomía de las personas caracteriza no solo a las Personas en de Situación de Discapacidad (PeSD), sino que también al otro grupo de la población mencionado, compuesto por los Adultos Mayores, respecto a este segundo grupo el SENAMA (2017) refiere "ante las patologías y las condiciones ambientales que lo amenazan, comienzan a manifestar deterioros que se traducen en pérdidas de la funcionalidad y que los hacen más vulnerables a caer en dependencia".

Se entiende entonces que, las personas en condición de dependencia severa necesitan de otro/a para realizar sus actividades básicas de la vida diaria, como levantarse, comer, trasladarse y asearse, entre otras. Esta relación de necesidad caracteriza la dependencia severa, y se convierte también en otro foco de atención sanitaria.

Los cuidadores/as son "aquellas personas que asisten o cuidan a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones" (Flores, Rivas, & Seguel, 2012, pág. 30). Estos cuidadores o cuidadoras pueden ser formales, quienes son remunerados por su labor o, informales, quienes por alguna razón realizan esta labor gratuitamente, quienes mayoritariamente se hacen cargo informalmente, son los familiares y según Afanador (2005, pág. 129), lo hacen por tener un vínculo de parentesco o cercanía afectiva.

El Primer Estudio Nacional de Discapacidad (2004), arroja estadísticas que refieren que un 70% de las PeSD, reciben ingresos menores a los \$193.000, lo que no permite la posibilidad de tener un cuidador formal, ya que, un porcentaje importante de su dinero se destina a cubrir necesidades básicas como, por ejemplo, medicamentos y alimentos.

En el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (2015), se muestra que, en pacientes dependientes, el 96% de las personas que cumplen el rol de cuidador, lo hacen de manera informal correspondiendo este a un familiar directo. Un 88% corresponde a mujeres y solo un 12% a hombres, mostrando diferencias significativas en relación a género (MINSAL, 2018).

Esta realidad supone, que el fenómeno del cuidado por algunas razones se encuentra naturalizado en relación con las mujeres, y muy especialmente instalado como práctica en nuestro continente. Para Araujo (2020) "existe desigualdad de género en el trabajo de cuidar en América Latina, los cuidados recaen en la familia y sobre todo en las mujeres".

Al respecto Lagarde (1990), refiere que tanto mujeres como hombres comparten "muchas actividades de tipo productivo y económico, sin embargo, aún existen aspectos culturales, creencias de género, que impiden asimilar esto, manteniendo una cultura que separa tajantemente a las mujeres y a los hombres en actividades diferenciadas".

De esta forma, se revela la importancia de comprender el fenómeno de los cuidados, desde un enfoque de género. Aplicar este enfoque, es dotar de un potencial explicativo respecto a las relaciones entre ambos géneros en un espacio y territorio determinado y, en cualquier ámbito específico, significa aprender a mirar al mundo de otra forma, desvelando realidades invisibilizadas (Faraldo, 2007).

Algunas características de las cuidadoras informales, que se mencionan son: mujeres, adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado (Espinoza & Jofre, 2012, pág. 24).

Además, la relación de cuidados implica para el cuidador o cuidadora una serie de consecuencias a nivel psicosocial, que provocan un desajuste y desafían la búsqueda de una readaptación. Según Espinoza y Jofré (2012, pág. 24) “las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional”.

En este sentido, las actividades cotidianas son la labor de las cuidadoras y que “sin duda este es un campo de pesquisa muy promisorio, en la salud y el trabajo, pero también en el desarrollo humano y el ciclo vital” (Ardila, 2003, pág. 164).

Sin embargo, cuando se entiende lo sanitario, no solo se refiere a él, desde un modelo médico o biológico. Según Urrea (2017), el cumplimiento del rol del cuidador o cuidadora tiene un impacto negativo en su vida, se reporta mayor cansancio físico, trastornos emocionales como estrés, síntomas depresivos y ansiosos, problemas económicos, y dificultades para cumplir eficientemente los diferentes roles que tiene en la vida una persona (trabajo, amigos, familia), esto lleva al cuidador a transformarse en un paciente más.

Teniendo en cuenta las características mencionadas de las personas dependientes severas y, de las cuidadoras, se habla de un fenómeno que se da en un ambiente de riesgo y daño, donde el estrés es permanente y éste puede aumentar, si las condiciones de vida de ambos están caracterizadas por las dificultades económicas, psicológicas y sociales.

De esta forma se logra comprender que ciertas variables socioeconómicas y/o sociodemográficas, influyen en la capacidad tanto de los pacientes dependientes severos como de las cuidadoras de enfrentar esta relación de interdependencia.

El fenómeno no es el mismo en países con altos índices de desarrollo que en países en vía de serlo, como Chile. Utilizando la misma lógica, podemos manifestar que el fenómeno no se da, de igual forma en grupos socioeconómicos de altos ingresos como en aquellos de sectores socioeconómicos más vulnerables.

Desde el Enfoque de Vulnerabilidad Social, se logra comprender que tanto las personas con dependencia severa como las cuidadoras han sido expuestas de desigual

forma a los riesgos y situaciones de crisis y estrés, estos grupos son más propensos a los riesgos y a las desigualdades (Sánchez & Egea, 2011, pág. 165).

Desde esta perspectiva, surge la necesidad de protección por parte del Estado, facilitando el acceso a prestaciones no solo de orden sanitario, sino que también de tipo psicosocial para propender hacia el bienestar general de las personas.

En Chile, el desarrollo de estudios sobre dependencia, han ido evolucionando con relación a la descripción y comprensión de esta, y han concluido en la necesidad de dar cobertura a las necesidades de las y los cuidadores en relación a la sobrecarga que presentan. Además, refieren que, ante estas necesidades, las instituciones comunitarias y gubernamentales deben prestar apoyo, implementando estrategias a favor del cuidado familiar (Flores, Rivas, & Seguel, 2012, pág. 39).

Estas coberturas específicas -tanto en políticas, como programas o proyectos- tanto para personas dependientes severas como para quienes ejercen el rol de cuidadoras, se deben enmarcar de acuerdo con las normativas jurídicas que guían estas acciones.

Si bien es cierto, el rol de cuidados conlleva tareas especializadas, para Espinoza y Jofré (2012) “Hay ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan directamente su visibilidad y reconocimiento social: se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor”.

En Chile, ni los marcos jurídicos a nivel constitucional, legal, ni reglamentario, permiten suponer niveles de atención socio sanitarios que tengan garantías de llevarse a la práctica para esta población. Desde esta perspectiva de derechos, existen incongruencias en nuestro marco legal, que deben ser mejoradas, al amparo de los acuerdos internacionales firmados por nuestro país, como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Constitución de la República, consagra el derecho a la salud, en relación con su acceso a los servicios que componen la red sanitaria. y limita las atenciones de salud en nuestro país (ley 20.584), en su artículo número 2, mandata al Ministerio de Salud para crear las leyes necesarias para acceder a prestaciones de salud oportunas y de calidad para la población que presenta algún tipo de discapacidad.

El año 2010, entra en vigencia la ley 20.422, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Este marco jurídico se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

Además, la Ley 20.422, estableció los organismos para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Servicio Nacional de la Discapacidad, Comité de Ministros (actual Comité de Desarrollo Social y Familia) y Consejo Consultivo de la Discapacidad.

Se considera que estos principios se relacionan con los Derechos Humanos Emergentes, que son derechos que nacen para dar respuestas a los nuevos retos y necesidades tanto de los individuos como de las organizaciones sociales. La dependencia funcional en las personas es uno de aquellos retos, a estas personas no solo se les debe asegurar la atención médica, sino que también “asegurar el acceso a las mejores tecnologías de salud, así como disfrutar de un sistema sanitario de prevención, vigilancia y asistencia personalizada” (Instituto de Derechos Humanos de Catalunya, 2007, pág. 5).

Bajo estas lógicas político-jurídicas, el Estado de Chile ha generado iniciativas dirigidas hacia los pacientes dependientes, impulsadas por el Ministerio de Desarrollo Social a través del SENADIS y del SENAMA (Salazar C. , 2019), que también han ido involucrando a las personas que ejercen el rol de los cuidados.

El Ministerio de Desarrollo Social en vinculación con el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), ponen en marcha el llamado “Sistema Nacional de Apoyo y Cuidado” (SNAC), el cual tiene por misión, acompañar y apoyar a través de diferentes servicios, a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo.

Siguiendo en esta línea, desde el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), se desarrolla el programa “Cuidados Domiciliarios de Adultos Mayores” el cual está presente en catorce regiones de nuestro país y en ocho comunas de la Región Metropolitana. Estos programas se ejecutan en la actualidad con distintas funciones, perfiles de cuidadores y dependientes severos, para abarcar así un mayor número de beneficiarios y no sobre intervenir a las familias.

Ambos programas intentan satisfacer algunas de las necesidades que presentan las personas en situación de dependencia severa y sus cuidadores, sin embargo, sus coberturas son bajas. Según estudios no se han generado los cambios necesarios para cumplir con un abordaje sociosanitario desde perspectivas de género y derecho (Tu Cuidas, Yo Cuido, 2020).

Estos antecedentes para el análisis resultan en la necesidad de aumentar los conocimientos respecto a las cuidadoras para caracterizarlas desde la complejidad de sus quehaceres y condiciones. De este modo se identifica como problema de investigación, *La Calidad de Vida de mujeres cuidadoras de pacientes dependientes severos en contexto de vulnerabilidad social, y el papel que ocupan las redes y la política Pública ante esta problemática.*

Considerando los antecedentes revisados anteriormente y bajo esta mirada, se definen las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo impacta en la calidad de vida de las mujeres el asumir un rol de cuidadoras informales de un paciente con dependencia severa, dentro de un contexto de vulnerabilidad social?
- ¿Por qué se naturaliza que los cuidados sean ejercidos principalmente por mujeres? ¿Cómo se relaciona con la desigualdad de género?
- ¿Qué aportes y limitaciones se pueden observar en las redes de apoyo y políticas públicas dirigidas a las cuidadoras del paciente dependiente severo?

### **1.3 Justificación del problema**

Los antecedentes expuestos a partir de experiencias tanto nacionales como internacionales, dan cuenta, de la complejidad del fenómeno del ser cuidadora de una persona con dependencia severa, en cuanto a calidad de vida y sus dimensiones (VARGAS ESCOBAR, 2010). Las cuidadoras necesitan de atención psicosocial, de carácter preventivo, promocional e interventivo, ya que padecen una serie de consecuencias que afectan su calidad de vida.

Estas realidades adquieren sentido, en tanto se logre comprender desde marcos multidimensionales, que permitan orientar la construcción de políticas públicas, programas y proyectos de intervención de carácter intersectorial y transdisciplinario.

En la actualidad, el ejercer cuidados es una realidad que se encuentra feminizada, invisibilizada y desvalorada por la sociedad, debido a que son acciones que se generan dentro de un lugar privado y con entorno familiar, dejando naturalizado el cuidar como un deber de las mujeres.

Se considera relevante abordar esta temática desde la perspectiva del Trabajo Social, profesión que se plantea un trabajo e intervención con los grupos y comunidades para lograr alternativas de cambio y mejorar su calidad de vida. En éste caso, la investigación aporta en primer lugar, por su capacidad de visibilizar las condiciones de vida de este grupo de personas, es decir de las mujeres cuidadoras informales, las cuales se mantienen dentro del anonimato en la sociedad.

Desde la ética profesional del Trabajo Social (2007, pág. 178), la investigación se justifica toda vez que se basa en el valor central de la dignidad de la persona para apoyar y amparar su integridad y bienestar, reconociendo las distintas dimensiones de la calidad de vida (física, psicológica y emocional).

En este sentido, la idea de consolidar los principios desde la Ética del Trabajo Social, va a considerar “La conciencia ética como una parte fundamental de la práctica profesional de los trabajadores sociales” junto a la consolidación de la búsqueda de la justicia social, que partirá por derribar los prejuicios e idealizaciones de los sujetos, quienes se componen a raíz de sus contextos, experiencias y realidades, además de concebir a las personas, desde una dimensión horizontal que nutrirá un espacio de

acercamiento, confianza y comprensión en ámbitos que requieren una mirada develadora.

El reconocimiento de la dignidad inherente al ser humano, la promoción de los derechos humanos, la justicia social y el del derecho a la autodeterminación son lineamientos base que van a estructurar una intervención que permita actuar bajo elementos eficaces en miras de la solución de la problemática.

Por último, se considera importante realizar esta investigación debido a que, aporta conocimientos sobre el sistema de cuidados en nuestra realidad y sociedad a nivel país y latinoamericano, ofreciendo en particular una aproximación a la política pública que se viene implementando en Chile “Las políticas públicas del cuidado son complejas y no es posible reducirlas a un conjunto de prestaciones sociales, por ello es necesario abordar el cuidado como función social indispensable dentro de la sociedad moderna” (Gutiérrez Monclus & Frías Ortega, 2016). En éste sentido, respecto de los diversos factores relevantes a considerar desde las necesidades y cómo se va configurando el escenario de quienes requieren el cuidado, tanto como a quienes ejercen el rol de cuidadoras.

## **1.4Objetivos**

### **General**

Analizar desde un enfoque de género la calidad de vida de mujeres que cumplen el rol de cuidadora informal de un paciente con dependencia severa, en contexto de vulnerabilidad social en la región metropolitana, así como el rol de las redes de apoyo y de la Política Pública respecto a las cuidadoras.

### **Específico(s):**

- Describir el perfil de las mujeres que asumen el rol de cuidadora informal del paciente con dependencia severa en contexto de vulnerabilidad social en la región metropolitana.
- Identificar desde el relato de las mujeres cuidadoras informales del paciente con dependencia severa el impacto de ejercer este rol en su calidad de vida.
- Describir las redes de apoyo y la Política Pública que asiste en apoyo a las necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con dependencia severa.
- Visibilizar las relaciones de desigualdad de género en las prácticas de los cuidados de pacientes con dependencia severa

## **1.5 Supuestos de la Investigación**

Es considerable el impacto que se produce en la calidad de vida de las mujeres que ejercen un rol de cuidadoras informales de un paciente con dependencia severa, en cuanto a las dimensiones emocionales, físicas, sociales y económicas, definiendo vulneración y aislamiento social en sus contextos de vida.

Las mujeres son quienes en su mayoría ejercen los cuidados de una persona con dependencia severa, conducta que ha sido normalizada respecto de las estructuras patriarcales de la sociedad actual, limitando su pleno desarrollo y afectando la calidad de vida de las personas que cuidan y de los/as cuidados/as.

Las políticas públicas términos legislativos y normativas no responden a la realidad de quienes ejercen el cuidado de personas dependientes severas y las necesidades que emanan de estas, dejando en evidencia un rol que ha sido invisibilizado, resultando una limitante desde las redes de apoyo como las necesidades no satisfechas, que influyen y repercuten en la calidad de vida y bienestar.

## CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA

En el Marco de referencia, se desarrollan aquellos elementos que caracterizan a las cuidadoras y el rol que cumplen con las personas con dependencia severa en la acción del cuidado, desde los enfoques de vulnerabilidad social y género, facilitando la comprensión de las necesidades que esta población presenta en términos sociopolíticos, con el fin de abordar los objetivos que se han planteado en los capítulos anteriores, definiendo conceptos y profundizando en ellos.

Para comprender el fenómeno planteado, se deben tomar en cuenta conceptos fundamentales que explican el rol que realizan las cuidadoras de pacientes con dependencia severa. Es así, que dentro de este punto se conocerán los conceptos principales, respaldados en autores que mediante corrientes teóricas aportan sustento para la comprensión y reflexión en torno a la problemática.

### 2.1. Antecedentes

En la mayoría de los casos la persona que provee los cuidados presenta un vínculo directo con la persona afectada, siendo la primera red de asistencia que recibe la persona en situación de dependencia severa. Estas “asumen la responsabilidad total y la atención del paciente sin ayuda económica ni capacitación previa, además de ayudar a realizar las actividades que no puede llevar a cabo por sí mismo” (EUREKA, 2018, pág. 310).

Las cuidadoras son un ente facilitador de bienestar y acompañamiento a una persona que no puede abastecer la satisfacción de sus propias necesidades, sin embargo, este rol no se encuentra valorado en la sociedad. Si bien, existe una incipiente preocupación por parte del Estado en razón del aumento de la población adulta mayor y las condiciones de quienes necesitan cuidados, este fenómeno que se ha acentuado en nuestro país necesita respuestas, por lo que es imperante visibilizar y atender las carencias que presenta este grupo de personas.

Su ardua y extensa labor no permite espacios de recreación, respiros o de pausas saludables, por lo que repercute en su calidad de vida, perjudicando sus espacios de salud física, psicológica emocional, económica y social. Debido al contexto donde residen las cuidadoras, son lugares con altos índices de segregación, vulnerabilidad socioeconómica (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

En Chile, la trama de cuidadoras es un tema reciente a nivel sociopolítico. Se han implementado programas de asistencias enfocados a pacientes con dependencia severa, contemplando al cuidador como parte beneficiaria de esta cobertura estatal, asignando capacitación en cuanto a los cuidados y brindando espacios de respiro para la cuidadora. Si bien es cierto, esto comienza con la implementación de programas de Salud Primaria de asistencia a postrados a partir del año 2015, este se encuentra

presente sólo en 62 comunas (SNAC, 2019), por lo cual no abarca a la población total a nivel país, existiendo una baja cobertura y focalización de estas personas.

Los cuidados han sido parte de la vida cotidiana y doméstica, el Estado ha generado políticas públicas destinadas a los pacientes dependientes tales como los programas de asistencias a pacientes postrados. Desde esta lógica, esta política no ha sido capaz de contemplar y dar respuesta a las necesidades de la población de las cuidadoras.

## **2.2. Estado del arte**

Es necesario conocer las experiencias referentes a quienes se dedican a la labor de cuidar a un otro/a, conocer las prácticas de las cuidadoras, cómo perciben en sus vidas la experiencia de cuidar, como significan este rol desde una mirada particular y transversal.

Diversos estudios aportan información sobre la experiencia de los cuidados, según Vaquero y Sptiepocivh (2010), el cuidado informal de personas en situación de dependencia es relegado a la mujer, la responsabilidad que estas asumen es invisible y continua, lo que define un “paradigma de desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas”.

Por otra parte, Rogero (2009) postula que “la vida de las personas que atienden a una persona mayor dependiente puede verse afectada de muchas maneras”, el cuidado de una persona mayor dependiente exige mucho tiempo y dedicación., se comprende bajo este escenario que es frecuente que experimenten cambios tanto en las relaciones familiares, el trabajo y su situación económica, su tiempo libre, su salud o su estado de ánimo.

Así mismo, Salazar (2013) indica que “los cuidados que conlleva una alteración de la salud que afecte el autocuidado representa una experiencia importante en las personas, por lo que supone la alteración de los patrones que rigen la vida diaria.” Se comprende entonces, la afección en la calidad de vida de las mujeres que ejercen el cuidado de otro/a, acentuando la problemática el contexto de vulneración que se expresa como característica en la mayoría de los casos.

Los cuidados a las personas con dependencia severa en etapa de adulto mayor se configura como uno de los cuidados principales, en Latinoamérica la literatura es amplia, debido a que la población ha ido envejeciendo y aumentando las complejidades sanitarias, como refiere en un trabajo de investigación realizado en México (2013) de la Universidad de Sonora, con el objetivo de explorar en el apoyo social, el contexto familiar y el bienestar subjetivo de cuidadores de sujetos/as con dependencia, a través

del método no probabilístico en una población de 464 cuidadores. Este estudio comienza con una alarma en cuanto a la proyección de vida de la población que depende de otro/a y de las condiciones que puedan llegar a alcanzar en cuanto a la vulnerabilidad, por lo que necesitan el cuidado permanente y cotidiano.

En éste contexto, el estudio analiza que los cuidados deben recaer en los organismos de la salud y/o en los seguros sociales, que sean garantizados por el Estado, determinando en el escenario actual que las instituciones no logran responder, más bien son escasas e inconexas, refiriendo que el Estado descansa los cuidados en la familia.

El mismo estudio señala que los estresores de cuidar afectan al bienestar de la cuidadora, provocando costos cuyas afecciones se visibilizan en la salud psicológica, física, en lo económico y en lo interpersonal, asimismo, estas características van tensionando conflictos al interior de la familia estableciéndose como un elemento social-cultural, con rasgos de abnegación, que conlleva una sobrecarga en este ejercicio habitual de quien ejerce los cuidados.

Otro estudio, realizado recientemente en Perú (2019) indicó que en cuanto al deterioro de salud en las personas que comienzan a requerir asistencia de un tercero, en los países desarrollados, es asumido por un profesional de la salud, siendo enfermeros o técnicos en enfermería principalmente quienes se ocupan de esta labor. Mientras que, en los países en vías de desarrollo, principalmente es cubierta por un cuidador informal del grupo familiar. Se señala que las familias que deben cumplir la labor de cuidador informal suelen tener un impacto en lo económico y social, recibiendo carencias en áreas que no se contemplaban antes de ejercer este rol. Asimismo, el estudio arroja como resultado que las cuidadoras presentaban un nivel de sobrecarga, todas lograban realizar una búsqueda de apoyo emocional, para abordar el enfrentamiento de la sobrecarga del cuidado.

Según los estudios mencionados la realidad que viven las cuidadoras está bajo una tensión constante, la que exige un compromiso moral, ético y emocional hacia la persona que requiere los cuidados. También se pudo corroborar que la red de apoyo no siempre es suficiente y que el Estado no ha alcanzado a la población completa que se encuentran en esta condición, indicando que las cuidadoras no visualizan la proyección de actividades de realización personal, es decir, hay un abandono de la vida personal y socio comunitaria.

Días & Beas (2019) señalan que esta realidad puede ser intervenida, con el fin de lograr mejorar la calidad de vida y disminuir la morbilidad de los cuidadores. Como propuesta de intervención son las áreas de apoyo social, psicoeducación, ejercicio de habilidades para lidiar con el estrés del rol del cuidado, actividades placenteras y modificación del comportamiento del afectado. Esto con el fin de aportar a su calidad de vida y las áreas de salud física, psicológica y emocional. Las políticas públicas deberían responder a estas dimensiones y estar a la altura de las necesidades, ampliando

sus coberturas y manifestando interés real de lo que significa en estos contextos ser cuidadora informal de una persona con dependencia severa.

### 2.3. Conceptualizaciones

Para abordar los objetivos de la presente investigación, y orientar el análisis de información, se desarrolla un marco teórico que se organiza a partir de aquellos conceptos que caracterizan a las mujeres cuidadoras en la acción de cuidar a personas con dependencia severa y el papel del Estado frente a este fenómeno. De este modo se definen los conceptos de calidad de vida, cuidados, vulnerabilidad social, redes de apoyo, política pública y enfoque de género.

#### 2.3.1 Calidad de vida y sus dimensiones

El concepto de calidad de vida es definido por la Organización Mundial de la Salud, en adelante OMS, como la percepción individual de cada persona en relación a “su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en las que vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (Botero & Pico, 2007, pág. 11).

En este sentido, el abordaje de este concepto calidad de vida aún reciente en Chile, requiere una mirada multidimensional con la importancia de abordar los diversos ámbitos que puedan dar cuenta de cómo se conceptualiza la calidad de vida de los/as sujetos y como se responde desde el ámbito social “ Con esto, se podrá conocer cuáles son las áreas en que las personas requieren apoyo, cómo es posible superar las deficiencias y cuáles son las fortalezas desde las que se puede trabajar” (Morales S., González G., & Soto P., 2011, pág. 81)

Desde las Ciencias Sociales el abordaje conceptual requiere una mirada que ha extendido su rol, pasando a constituirse en un marco de referencia conceptual, como un constructo social y un criterio para evaluar la validez y eficacia de las estrategias de mejora de la calidad de vida de las personas, lo que reafirma el interés por reconocer las diferencias individuales, culturales, contextuales y del ciclo vital, lo cual otorga riqueza y utilidad al concepto, considerando la importancia de este, abriendo la posibilidad de ser un “agente de cambio social cuyo fin último es mejorar las condiciones y circunstancias objetivas de la vida de las personas” (Schalock & Verdugo A., 2003)

Se identifica que existen dos dimensiones del concepto Calidad de Vida: La primera asociada al grado subjetivo de satisfacción y valoración, la segunda a las

condiciones del contexto o entorno que permiten ese estado de bienestar (Fernández, Fernández, & Cieza, 2010). Estas explicaciones nos permiten ir rodeando el concepto, sin embargo, las acepciones conceptuales son variadas desde el ámbito de la salud, la psicología, lo sociopolítico lo que es complejiza poder tomar este término de manera unilateral, lo que en ocasiones puede ir fragmentando su concepción, por ello la importancia de una mirada multidimensional.

En la literatura se logra encontrar un estudio llamado “Calidad de vida de los cuidadores familiares” (Giraldo & Franco, 2006) donde las autoras agruparon en siete grandes temas las percepciones de las cuidadoras sobre su rol, y los efectos de éste en su calidad de vida:

- 1) Significado de calidad de vida.
- 2) Percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora.
- 3) Consecuencias del rol sobre su salud física y mental.
- 4) Relaciones cuidadora y persona cuidada.
- 5) Apoyos para el cuidado que recibe la cuidadora.
- 7) Invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares.

Además, se menciona que la tarea de ser cuidador puede durar años y, durante este tiempo, los desafíos y tareas se van complejizando e incrementando. Tanto el contexto como las percepciones subjetivas van cambiando, por lo que *la calidad de vida* no es un concepto estático, y requiere que los servicios de apoyo socio sanitario contemplen estas características. De esta forma, las percepciones positivas y negativas de las cuidadoras sobre su rol están relacionadas con la calidad de vida percibida, por lo que las intervenciones enfocadas a mejorar estas nociones han tomado relevancia (Aravena, Spencer, & Verdigo, 2016).

Desde el ámbito social, la calidad de vida “ha sido definido como el equivalente al bienestar, en el bio-médico al estado de salud y en psicología a la satisfacción y al bienestar psicosocial.” (Cardona Arango, Agudelo Martínez, Restrepo Molina, & Sánchez Diosa, 2014).

#### *De la calidad de vida y Salud*

Es este sentido, la calidad de vida se conjuga con una visión desde el área de salud, según Urzúa (2010, pág. 358) el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es uno de los conceptos que en el campo de la salud es el más utilizado en el ámbito de los cuidados sanitarios con la mirada de bienestar.

Según la OMS (1948), “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. “La salud mental, la física y la social están íntimamente relacionadas. Ante esta interdependencia,

surge de manera más evidente que la salud mental es un pilar central en el bienestar general de los individuos, sociedades y naciones”.

Particularmente, para el Ministerio de Salud de Chile, *la Salud Mental* es “la capacidad de las personas para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común” (MINSAL, 2017, pág. 31).

Desde otra perspectiva, “los problemas de la salud mental afectan a la sociedad en su totalidad, y no sólo a un segmento limitado o aislado de la misma y, por lo tanto, constituyen un desafío importante para el desarrollo general. No hay grupo humano inmune, empero el riesgo es más alto en aquellos con más vulneración, los sin techo, el desempleados, en las personas con poco nivel de escolaridad, las víctimas de la violencia, los migrantes y refugiados, las poblaciones indígenas, las mujeres maltratadas y el anciano abandonado” (OMS, 2004, pág. 7).

#### *De la sobrecarga y salud mental*

A partir de estos análisis, se refiere que existen grupos y poblaciones vulnerables en salud mental, por lo que es puntual dar cuenta del fenómeno de la sobrecarga y cómo esta afecta a la salud, y en mayor grado a la salud mental.

Para Jofré y Sanhueza (2010, pág. 112) “La sobrecarga hace referencia a la valoración que hace la cuidadora de los estresores que se asocian con el cuidar y su impacto al conjunto de estresores primarios y secundarios asociados a los cuidados, al grado de implicación de las cuidadoras en los cuidados, a las consecuencias que se derivan de cuidar sobre sus vidas”.

Diversas investigaciones realizadas, según Breinbauer, Vásquez & otros (2009, pág. 658) señalan que “Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada.”

#### 2.3.2 Dependencia

Para definir la situación de dependencia como punto de partida la recomendación que ofrece el Consejo de Europa (2018), define *la dependencia* como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o de forma más amplia y específica como: “un estado en el que se

encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica e intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de forma particular, los referentes al cuidado personal".

Para Pizarro (2016), caracterizan a la dependencia tres componentes fundamentales: primero, la presencia de un factor físico, psíquico o intelectual que genera una limitación; segundo, el individuo se encuentra obstaculizado o impedido por sí mismo de realizar las actividades de la vida diaria; y tercero, se genera la necesidad de ayuda por parte de otra persona.

Se infiere que existen niveles de dependencia, según el grado de cumplimiento de las actividades de la vida diaria. Uno de los instrumentos que sirve para este propósito es la Escala o Índice de Barthel (Cid & Moreno, 1997, pág. 128), la cual clasifica a la dependencia en leve, moderada o severa, considerando la capacidad de cumplir con actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, trasladarse, deambular, subir escalones) y/o actividades instrumentales (usar el teléfono, comprar, preparar la comida, tareas domésticas, utilizar transporte, tomar la medicación, administrar dinero, salir a la calle).

De acuerdo a las actividades de la vida diaria -básicas e instrumentales- enumeradas previamente, la dependencia se clasifica en (Eroski Consumer):

- Dependencia Leve: necesita ayuda en menos de 5 actividades instrumentales.
- Dependencia Moderada: necesita ayuda en una o dos actividades básicas o más de 5 actividades instrumentales.
- Dependencia Severa: necesita ayuda en tres o más actividades de la vida diaria.

La Dependencia Severa corresponde a “cualquier disminución en las capacidades físicas, psíquicas o de relación con el entorno que implique la dependencia de terceras personas, para ejecutar actividades de la vida cotidiana (levantarse, lavarse, comer, alimentarse y deambular al interior del hogar, etc.) de cualquier grupo etario” (MINSAL, 2014, pág. 5).

Es así como la dependencia puede verse afectada por factores externos como “la ausencia de integración social, de relaciones solidarias, de entornos accesibles y de recursos económicos adecuados para la vida” (IMSERSO, 2004). Lo que sin duda se convierte en un foco de análisis para los profesionales de las ciencias sociales y requiere de una propuesta desde la política pública que refiera el abordaje de estos fenómenos y plantee soluciones a estos escenarios.

#### *Dependencia y Discapacidad*

Aproximadamente, un 40% de las Personas de Situación de Discapacidad (PeSD), se encuentran también en situación de dependencia funcional, lo que representa a 1.052.787 personas en Chile. Esto es, un 8% de la población adulta en Chile se encuentra en situación de discapacidad y dependencia (SENADIS, 2017). Sin duda este número aumenta considerablemente, siendo un foco de atención que solicita medidas en tanto, cuidadoras informales, respecto de las características y necesidades de este grupo específico.

“Las personas en situación de discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad” (SENADIS, 2015).

La discapacidad se puede considerar un proceso multidireccional, como resultado de la interacción de ciertas condiciones de salud, las características personales, y un entorno social y ambiental determinado (Pizarro, 2016). Algunas personas en situación de discapacidad poseen un cierto grado de autonomía para desarrollar su vida cotidiana, no obstante, otras se ven restringidas o limitadas en su condición de salud. Esta situación se puede prolongar por largos periodos de tiempo e inclusive de por vida, por lo que requieren apoyo de un tercero de manera constante. Son estas personas las que son catalogadas también como personas dependientes (SENADIS, 2017).

### *Dependencia, Discapacidad y Envejecimiento*

Según Chambres (1983), el envejecimiento del ser humano es un proceso fisiológico presente durante toda la vida adulta y que se acentúa progresivamente con la edad. La principal característica de este proceso es la limitación progresiva en las capacidades y competencias funcionales de adaptación y de interacción del ser humano con su medio ambiente biológico, físico, psicológico y social.

El envejecimiento es un factor importante relacionado a la dependencia, debido al deterioro natural del cuerpo que aumenta la prevalencia o aparición de enfermedades que afectan las condiciones de salud (SENADIS, 2017). Si bien existen diversas vejezes, es indudable que el componente cultural, social y económico, imprime ciertas características importantes de observar.

“La mayor longevidad de la población, implica no sólo una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, sino que implica también, una mayor prevalencia de discapacidad y limitaciones funcionales y cognitivas que afectan la independencia en el diario vivir de los adultos mayores” (Superintendencia de Salud, 2008, pág. 1). El aumento de las personas mayores a nivel global, sugiere que se adopten medidas que respondan a esta nueva constitución social, dadas sus

características y el lugar que ocupan en el mundo como grupo social con mayor vulneración al no ser masa productiva en la sociedad neoliberal.

Según el Segundo Estudio de la Discapacidad (2015), *la dependencia* aumenta en tramos de edad mayor, especialmente, en las personas mayores de 60 años. Además, la severidad de la dependencia se acrecienta con la edad, habiendo un mayor porcentaje de personas en situación de dependencia severa. La realidad de la inclusión de personas con discapacidad aún es limitada, no logrando la incorporación real de los/as sujetos con la idea de lograr la inserción en la sociedad.

“Surge entonces la necesidad de cuidado, de contar con ayuda de otras personas para satisfacer las demandas, potenciales que se desarrolla según la situación a las que se vean enfrentadas las personas” (Flores, Rivas, & Seguel, 2012, pág. 31).

### 2.3.3 Vulnerabilidad Social

En sentido etimológico, el término "vulnerable" expresa la susceptibilidad o probabilidad de ser herido, recibir daño o ser afectado por alguna circunstancia adversa” (Sánchez & Egea, 2011). Según Natenzon (1995, pág. 22), estos riesgos o daños pueden llegar a interrumpir las actividades económicas, sociales y funciones normales de individuos, grupos o comunidades.

Las personas, grupos y comunidades son vulnerables en mayor o menor grado, ya sea por factores ambientales, demográficos, socioeconómicos, políticos, jurídicos y culturales, a eventos, catástrofes y/o problemas sociales, que involucran riesgos e inseguridades, condicionando el grado y tipo de vulnerabilidad (Busso, 2001).

Dicho nivel de riesgo también está relacionado con los niveles de preparación que una persona, grupo o comunidad que presenta para enfrentar una situación adversa externa, y los medios con los que cuenta para enfrentar sus consecuencias (Sánchez & Egea, 2011). La población que no está preparada y que no presenta los recursos suficientes para enfrentar los riesgos, es la población que padece más los efectos de los desastres, de forma directa e indirecta.

Sin embargo, no solo los factores o dimensiones individuales inciden en la vulnerabilidad, los riesgos dependen del contexto social en que se manifiestan Enarson 2000; Nelson et al. 2002; OMS 2016, citado por Granados (2017, pág. 276) “sobre la base de la vulnerabilidad socialmente construida, la cual se extiende a las relaciones de género y de poder contextuales y regionales”.

“Estas relaciones de poder influyen en las estructuras poblacionales y en los procesos sociales, como consecuencia de una distribución desigual de oportunidades y del riesgo. Lo cual, influye en la capacidad de las personas para obtener recursos y padecer desastres” (Granados, 2017, pág. 276).

Es así como se concluye que la vulnerabilidad social es un producto de los procesos sociales relacionados con las estructuras y dinámicas de poder, que generan una exposición desigual tanto a los riesgos, situaciones de crisis, estrés y amenazas a ciertos grupos sociales caracterizados por situaciones de desventaja sociodemográfica y ambiental, según lo indicado por Hilhorst y Bankoff, (citado Egea (Sánchez & Egea, 2011) .

El cambio o superación de esta Vulnerabilidad Social entendida como daño y riesgo, supone la generación de un sistema social caracterizado por la efectiva y equitativa protección de todos los miembros de la sociedad, bajo el principio de justicia, además este sistema debe promover medidas especialmente diseñadas contra las necesidades específicas de cada persona, grupo o comunidades (Feito, 2007).

#### 2.3.4 El Cuidado

Uno de los elementos fundamentales que caracteriza a la dependencia es el requerir cuidados de otra persona (Pizarro, 2016). Según Herrera (2007), el cuidado es una conducta humana que existe desde el comienzo de la vida; las personas requieren de ciertos cuidados desde que nacen hasta que mueren, por tanto, cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social, citado por Vaqueiro y Stiepovich (2010, pág. 10).

El cuidado involucra diversas dimensiones, tanto físicas como materiales, económicas, relacionales. y emocionales, las cuales, interrelacionadas entre sí, le otorgan una valor positivo o negativo a la experiencia de cuidar (Pizarro, 2016).

Bajo el mismo análisis multidimensional, se menciona que la acción de cuidar posee también una dimensión política y ética, ya que cuidar trasciende a un contexto social y físico más amplio que el puramente interpersonal (García, Rodríguez, & Maroto, 2004).

Desde lo político, cuidar es una corresponsabilidad entre la familia y la sociedad, se constituye en un asunto de interés público, por el cual el estado debe diseñar políticas sociales para garantizar un cuidado a largo plazo para todos los miembros de la sociedad (Troncoso, 2015, pág. 87).

Según Alvarado desde una dimensión ética, el cuidado “involucra la interacción y el contacto moral entre dos personas, en el que media una solicitud, en el que existe una unión entre ellas, como parte de la relación humana” (Alvarado, 2004, pág. 31).

Desde un análisis histórico, esta relación humana, ha sufrido transformaciones socioculturales, una de ellas es la institucionalización de los cuidados. Al amparo de los conocimientos científicos, surge la enfermería como aquella ciencia, que tiene como objeto de estudio el Cuidado (Urra, 2009).

Dasein, señala que la historia del cuidado “remite necesariamente a la existencia humana, es condición primitiva, surge de lo profundo de cada ser, para seguir conservando la vida en un conjunto de actos conscientes para ser.” (2015, pág. 146). Esto indica que los cuidados se encuentran presentes desde que nacemos, como capacidad de subsistencia de los grupos humanos.

De esta forma se señala, que la actividad de cuidar puede ser realizada por distintos actores e instituciones sociales; la familia, a través de los cuidadores; el Estado, a través de sus redes e instituciones socio sanitarias; y las organizaciones con o sin fines de lucro, a través de voluntariado o grupos de autoayuda.

### *La Cuidadora o Cuidador*

Ante el fenómeno del envejecimiento de la población, el número de personas con problemas crónicos y en situación de dependencia ha aumentado considerablemente, muchos de ellos se ven afectados parcial o totalmente de ser autónomos en relación a sus actividades básicas, necesitando de otra persona, quien le ayude o provea la satisfacción de esas necesidades (López, y otros, 2009).

Surge de esta manera la figura de la cuidadora o cuidador caracterizada como quien asume la responsabilidad y erige el rol del ejercicio de los cuidados. Para Espín (2008, pág. 3) “es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”.

Rogero (2009, pág. 394), refiere que se pueden distinguir distintos tipos de cuidadores, definidos “por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla”. Desde esta perspectiva, se encuentra en la literatura, dos clasificaciones que resultan importantes para contribuir a la descripción y comprensión del fenómeno. La primera, los clasifica según quien provee del cuidado, pudiendo identificar a los cuidadores formales e informales:

Los primeros, son aquellas personas que no hacen parte de la familia de la persona cuidada, que pueden estar capacitadas o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben una retribución económica, los segundos son aquello(a)s cercanos a la red social del receptor/a del cuidado, quienes otorgan atención de manera voluntaria y sin que medie remuneración económica, esto es señalado por Aparicio (2008), citado por Rogero (2009, pág. 394).

Respecto a estos últimos, Rodríguez (1994) propone una segunda clasificación, estableciendo dos tipos de cuidadores: el tradicional y el moderno-urbano.

El cuidador(a) tradicional, ha vivido siempre o muchos años con la persona cuidada, las actividades del cuidado se convierten en adicionales al conjunto de

actividades que esta persona desempeña, existiendo una obligación moral y afectiva de cuidar a esa persona con la cual comparte una historia.

El cuidador(a) moderno-urbano, debe hacerse cargo de este rol mientras responde a otros roles sociales y laborales, lo que genera mayor tensión, debido a la incapacidad de ejercer todos estos roles al mismo tiempo (Robles, 2003).

Bajo este panorama, en nuestro país, según el II Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2015), señala que el 77% de los cuidadores o cuidadoras residen en casa del cuidado/a. Analizando la relación de parentesco con la cuidadora a cargo de la asistencia personal, se observa que la mayoría de las cuidadoras son familiares de algún tipo (94%) y sólo un bajo porcentaje de los cuidadores es servicio doméstico o servicios personales o de salud (4%).

La distribución de quienes ejercen el cuidado dentro de la familia no es uniforme entre sus miembros. La mayor proporción de cuidado dentro de las familias lo brindan las mujeres en un 85,6% (SENAMA, 2009) pudiendo evidenciar la importancia de analizar este fenómeno, desde las perspectivas de las cuidadoras, acotando de esta forma este estudio hacia esta población.

#### *Características de las Cuidadoras o Cuidadores*

En cuanto a género y edad, algunos estudios relacionados con cuidadores dan cuenta que mayoritariamente son mujeres (66,8%), con una media de edad de 56,5 años (CASEN, 2015); 90% de los cuidadores/as informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años (Espinoza & Jofre, 2012).

Este último estudio, muestra que, según la situación de pareja, el 80% poseen pareja, el 76% vive junto a ella, el 73.3% vive con hijos, el 66% con otros familiares y sólo el 10% con amigos u otras personas.

En el Informe Final Caracterización de Cuidadoras/es de Personas Dependientes/CGPE, (Subsecretaría de Evaluación Social, MDS, 2015) se menciona que “casi la mitad de cuidadores/as con lazo familiar suelen tener entre 2 y 3 hijos/as”.

En cuanto a su nivel educacional, El Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento UC (2016) refiere que los cuidadores informales Sin educación representan el 4,3%, los que tienen Educación Básica corresponden al 47,2%, con Educación Media a un 32,5% y quienes han tenido acceso a Educación Superior se sitúan en un 16,0%. En un estudio para medir el Nivel de Sobrecarga en cuidadoras realizado en la comuna de Tomé, Región del Biobío, se refiere que el 6.7% no presentan instrucción formal, el 43.3% educación básica incompleta, el 6.7% educación básica completa, el 10% educación media incompleta, el 30% educación media completa y sólo el 3.3% educación superior.

En relación con el tipo de relación entre quien cuida y las personas que requieren de cuidados, un 78% de las cuidadoras informales tenía algún parentesco con el adulto mayor que cuidaban, de los cuales el 52% son hijos, el 8% nueras y el 18% otros familiares (Espinoza, Méndez, Lara, & Rivera, 2009). Se asocia la variable relación de parentesco con la edad del cuidador, al respecto “La cuidadora más joven era nieta de la persona dependiente; luego viene un grupo intermedio en edad (entre 45 y 63 años) que eran hijas/os del dependiente; finalmente, los cuidadores de edades más avanzadas (entre 66 y 83 años) eran esposas/os del dependiente” (Troncoso Miranda, 2015, pág. 89) .

Con relación a la tarea de los cuidados, un estudio de Espinoza y Jofré (2012), arroja que las cuidadoras dedican 17 horas del día a esta tarea y solo el 40% recibe ayuda para efectuar estas labores. En otra investigación el 46,3 % de los cuidadores refirió dedicar 21 a 24 horas del día al cuidado (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

En cuanto al ingreso económico mensual familiar, sólo el 26.7% de los cuidadores/ as informales señala que era suficiente para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria (Flores, Rivas, & Seguel, 2012). En este estudio, los cuidadores se reconocen como de bajos ingresos económicos identificándose con ingresos imponderables mensuales menor o igual a \$172.000. Lo que, sumado a la evidencia, que la mayoría (92%) no recibe remuneración por su labor. Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento (2017).

Ampliando el panorama socioeconómico, el estudio “Situación de los/as adultos mayores dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores/as domiciliarios” desarrollado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y el ex Instituto de Normalización Provisional (INP) realizado en el año 2007, señala que el 73,3% no tiene trabajo remunerado, el 47,5% no tiene algún tipo de sistema de ahorro previsional, y el 71,6% tiene como sistema previsional de salud FONASA.

Para Pizarro (2016, pág. 20) “las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de clases sociales menos favorecidas conforman el gran colectivo de cuidadoras, por lo que la desigualdad social es otra inequidad que se puede observar en el cuidado informal. Como consecuencia, se ven enfrentadas a situaciones de alto estrés, impactando negativamente en su salud y calidad de vida”.

### 2.3.5 Rol de Género y economía de los cuidados

“El género es una categoría analítica que surge desde el feminismo de los años sesenta, en particular desde las ciencias sociales y desde el feminismo anglosajón, que señala la necesidad de repensar las perspectivas de análisis como perspectivas permeadas de una visión parcial, masculina, que oculta las diferencias entre hombres y mujeres” (Ramos, 1997, pág. 13).

De esta forma el concepto de “género constituye la categoría explicativa de la construcción social y simbólica, histórico-cultural de los hombres y las mujeres sobre la base de la diferencia sexual.” (García Y. H., 2006, pág. 1).

Estas construcciones en tanto simbólicas se generan en los distintos espacios de interacción determinantes de los procesos de socialización en los seres humanos.

Pizarro (2016, pág. 14) “refiere que el género va a determinar lo que la sociedad espera, permite o valora en la mujer y el hombre. Se trata de construcciones culturales relativamente estables, pero a la vez dinámicas, que varían según los contextos, sociales, económicos, políticos y geográficos”.

Por su parte, Marín & Otros (2003), indican que “El vínculo entre la mujer y los cuidados ha sido históricamente asumido como algo natural y raramente cuestionado. Los orígenes de esta vinculación, que son paralelos a la propia evolución de la enfermería, pueden ser entendidos mediante el análisis de los sistemas de relaciones socialmente establecidos entre naturaleza/cultura, ámbito doméstico/público y trabajo productivo/improductivo.”

En relación de la mujer con los cuidados, según Esquivel (2011) “En la literatura sajona, la “economía del cuidado” enfatiza la relación entre el cuidado de niños/as y adultos/as mayores brindado en la esfera doméstica y las características y disponibilidad de servicios de cuidado, tanto estatales como privados.”

Se reconoce que el cuidado, recae en la mujer, caracterizado por ser un trabajo no remunerado debido al concepto desde la lógica que muestra” la idea de que las mujeres están “naturalmente” equipadas para proveer cuidados- los salarios tienden a ser menores (a igualdad de otras características) que en otros sectores.” (Esquivel, 2011). Esta mirada, se contempla desde inicios históricos que, en el ámbito económico, el hombre es el proveedor y la mujer la que realiza los cuidados domésticos.

Como se mencionó anteriormente, el cuidado que realizan las mujeres no es reconocido como una labor que contemple un aporte con compensación económica. Paralelamente, “Aunque el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado es, de una parte, proveedor de bienestar en estas dimensiones, es también un “costo” para quienes lo proveen (de tiempo, energía, e incluso de ingresos no percibidos)” (Esquivel, 2011). “La dicotomía pública/doméstico, finalmente, confiere también significado a las relaciones de producción y a las actividades económicas tanto femeninas como masculinas” (Martín, Pérez, & Sabado, 2003, pág. 38).

#### 2.3.6 Redes de apoyo y Política Pública

Se habla de redes de apoyo social cuando “es considerada la variable más importante para la familia, ya que es una fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a situaciones que le son propias. (Herrera, Flores, Romero, & Montalvo, 2012, pág. 289).

Existen diferentes tipos de redes a las cuales se puede acudir, entre ellas están las redes sociales. Según Guzmán y otros (2003) citando a Walker, indica que son “contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información”.

El apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico del cuidador/a, ya que incide positivamente en la calidad de vida del mismo; es decir, el apoyo social predice significativamente los síntomas depresivos y la satisfacción con la vida (Schalock & Verdugo A., 2003).

Las redes comunitarias, según la CEPAL (2003, pág. 42) “se gestan alrededor de una institución, sea ésta un hospital, un dispensario, una iglesia o una escuela, tal vez motivadas por ella o tal vez como respuesta a la insuficiencia de su acción”.

En cuanto a las redes familiares, esta “se caracteriza por no ser ocasional, existir afectividad en la relación y un grado de compromiso que implica permanencia., esto es según el Instituto de Estadística de Andalucía (citado por (MARTÍNEZ BUJÁN, 2011, pág. 113)

Es relevante que las personas que ejerzan el rol de cuidados cuenten con redes de apoyo, es un aspecto positivo la “práctica simbólico – cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional, evitando así el deterioro real o imaginado.” (Guzmán H. y., 2003, pág. 45).

En cuanto a la red de apoyo público, en esta noción según Lahera (2004, pág. 7), implica la importancia de una búsqueda que logre establecer políticas públicas que respondan sobre determinados temas, o que influyan en ellas como parte fundamental del quehacer del gobierno, referida al diseño, gestión y evaluación de las políticas públicas. Por lo tanto, la política pública nace y se entiende “como las acciones (o inacciones) del Estado para solucionar ciertos problemas públicos.” (2004, pág. 7). Bajo esta noción, en nuestro país se han generado Políticas Públicas para poder abordar los temas que generan la cuestión social.

Para Velásquez (2009, pág. 162) la importancia de una construcción de la política pública se ejerce a través de la producción de los instrumentos escogidos y de la institucionalización de decisiones, acciones, inacciones y acuerdos; quien la estudia, hará su análisis por medio de la investigación e interpretación de las decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos escogidos e implementados por los anteriores.”

Los autores indican que la metodología y el abordaje de las problemáticas sugiere la incorporación de estudios, investigación, respuestas y dispositivos que movilicen el aparataje estatal como un ente que sea garante de las necesidades desde la perspectiva de derecho.

Desde la política pública podemos mencionar la existencia de dos Programas

que surgieron bajo la mirada de poder asistir a los cuidadores de personas en situación de discapacidad severa. Estas son:

- Sistema Nacional de Apoyo y Cuidado (SNAC): Es un Sistema de Protección Social, que depende del Ministerio de Desarrollo Social. El Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados se define como “un sistema de protección integral que tiene como misión acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo; comprende acciones públicas y privadas, coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital, Y junto con ello integra acciones en el ámbito del hogar, en la comunidad o a través de instituciones, teniendo en cuenta las preferencias y necesidades específicas de las personas dependientes, sus cuidadoras y sus hogares” (Berner, 2015).

Este programa tiene como propósito que los hogares integrados por personas en situación de dependencia y sus cuidadores/as accedan a la oferta de servicios y prestaciones sociales en apoyos y cuidados de manera organizada y acorde a sus necesidades (Banco Integrado de Programas Sociales, 2017). Se imparte a nivel local, llegando a los hogares donde se encuentran personas en situación de discapacidad severa, asistiendo en cuidados y apoyos.

- Programa de “Cuidados Domiciliarios de Adultos Mayores” (SENAMA) el cual está presente en 14 regiones de nuestro país y en ocho comunas de la Región Metropolitana. El programa entrega servicios de apoyo y cuidados para la realización de las actividades de la vida diaria a adultos mayores que presentan dependencia moderada y/o severa, que no cuentan con un cuidador principal y que se encuentran en situación de vulnerabilidad socioeconómica, buscando mejorar su calidad de vida y el resguardo de su autonomía, dignidad e independencia.

### CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo, se presenta el marco metodológico para el desarrollo de esta investigación, se describe el paradigma, enfoque, métodos, técnicas de recolección de datos, selección de la muestra y plan de análisis que se utiliza en esta investigación.

En cuanto al término metodología designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas. En las ciencias sociales se aplica a la manera de realizar la investigación. Nuestros supuestos, intereses y propósitos nos llevan a elegir una u otra metodología. Reducidos a sus rasgos esenciales, los debates sobre metodología tratan sobre supuestos y propósitos, sobre teoría y perspectiva” (Taylor & Bogdan, 1987, pág. 15).

#### **Paradigma y Enfoque**

En esta investigación se consideró aplicar el paradigma con enfoque *interpretativo*. Según Kuhn, (1971, pág. 13) se “considera a los paradigmas «como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica».”

Para esta investigación el paradigma interpretativo, es aquel que se caracteriza por ser “un sistema coherente no sólo de teorías científicas, sino también de metodologías, formas de concebir la realidad, valores compartidos, ‘ejemplares’ de investigación tácitamente aceptados como modelos, etc.”, Kuhn (citado por Burgardt (2004, pág. 5)

Se considera pertinente para la presente investigación este tipo de paradigma, dado que es necesario conocer las concepciones de pensamientos humanos y comprender sus contextos e interpretar cómo significan el cuidar a otro en situación de dependencia.

En este sentido, esta noción está direccionada en comprender la realidad que enfrentan nuestros sujetos de estudios, teniendo presente sus percepciones las creencias e ideales de las personas que cumplen el rol de cuidados y cómo esta labor ha tenido repercusión en lo comprendido como calidad de vida.

El enfoque que aborda esta investigación es cualitativo, por considerarse el más pertinente a los objetivos del estudio. Para Hernández Sampieri (2014, pág. 358): “El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará), acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas,

opiniones y significados, es decir la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad”.

Para alcanzar los objetivos establecidos, se procuró un acercamiento en donde se conoció la realidad, los significados y reglas que atribuyen los sujetos a dicha realidad. Según Canales, el enfoque cualitativo “se mueve en el orden de los significados y sus reglas de significación: los códigos y los documentos, o significaciones” (2006, pág. 19). Entonces, se fundamenta este enfoque de carácter cualitativo por concentrarse en el conjunto de realidades, significados y reglas que un sujeto le otorga a distintas situaciones, contextos. Según el autor, es pertinente establecer el orden del sentido como estructura de significación establecida desde una persecución del investigado y el que realiza la investigación.

Este enfoque busca investigar la narrativa de las personas, siendo la escucha una instancia que permita desarrollar una estructura y un ordenamiento en lo que se está investigando. “Los datos objetivos de la investigación cualitativa proporcionan información no sobrecargada, por lo tanto, el investigador tiene que buscar patrones narrativos explicativos entre las variables de interés, y llevar a cabo la interpretación y descripción de dichos patrones” (Álvarez, y otros, s.f.).

González (2013), citado por Portillo, Rojas y Hernández (2014, pág. 91) resalta que “la investigación cualitativa tiene como propósito la construcción de conocimiento sobre la realidad social, a partir de las condiciones particulares y la perspectiva de quienes la originan y la viven”.

De acuerdo a las características mencionadas para esta investigación se consideró oportuno el enfoque de carácter cualitativo, toda vez que se pretende conocer el sentido y las percepciones de las cuidadoras respecto al rol que desempeñan, a partir de sus experiencias y vivencias.

Del mismo modo, la investigación se basa en el estudio descriptivo cualitativo, siendo “el método que se puede elegir cuando se deseen descripciones rigurosas de los fenómenos. Tal estudio es especialmente útil para investigadores que busquen saber el *quién, qué y dónde* de los eventos” (Aguirre, 2015).

Esta investigación de nivel descriptivo, se encarga de describir, como lo dice su nombre, el fenómeno de estudio del rol de las cuidadoras informales de pacientes dependientes severos, develando información acerca de quiénes y cómo se desarrolla tal rol, cuándo y dónde lo practican, sin la intención de que se obtenga una respuesta de por qué desempeñan ese rol, por lo que se desea describir y no explicar.

## Técnicas de recolección de datos

Para llevar a cabo esta investigación, se procederá a la recolección de datos, lo que “se refiere al enfoque sistemático de reunir y medir información de diversas fuentes a fin de obtener un panorama completo y preciso de una zona de interés” (QuestionPro, s.f.).

Existen diversas técnicas para lograr obtener la información, para esta investigación se aplican dos técnicas de recolección de datos utilizadas; la entrevista semiestructurada y la revisión documental.

Esta técnica de recolección de datos permitió captar la percepción de las cuidadoras sobre su rol, la valoración que éstas dan a su labor y cómo lo divisan los demás, las emociones que afloran al momento de realizar su rol, entre otros. (ver anexo N° 1, pauta de entrevista semiestructurada).

Respecto a la técnica de *entrevistas semiestructurada*, según Blasco y Otero (2008, pág. 3), se compone por preguntas que están definidas previamente -en un guión de entrevista, pero la secuencia, así como su formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado. Es decir, el/la investigador/a realiza una serie de preguntas (abiertas) que definen el área a investigar, pero tiene libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas. Como modelo mixto de la entrevista estructurada y abierta o en profundidad, presenta una alternancia de fases directivas y no directivas (ver anexo N° 1 pauta entrevista semiestructurada).

En cuanto a la técnica de *revisión documental*, según Gómez, Carranza y Ramos, esta “ayuda en la construcción del conocimiento como en el desarrollo próximo, dado las dinámicas de este que se puede identificar en el rubro de la metodología. De igual manera la revisión documental, amplía los constructos hipotéticos de los estudiantes y enriquece su vocabulario para interpretar su realidad” (2017, pág. 50).

Existen diferentes tipos de documentos para llevar a cabo la revisión documental. En este sentido, para la investigación, se define la revisión de documentos institucionales; estos son textos escritos que se convierten en datos para la investigación, es un material empírico para estudiar los fenómenos sociales (Corbetta, 2010, pág. 289).

Esta técnica se aplicó en específico revisando documentos tales como de orientaciones técnicas del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, con el propósito de contar con mayor información sobre la política pública en materia de cuidados en

Chile, de sus aportes y limitaciones en cuanto a criterios de inclusión y exclusión para acceder a esta cobertura, entre otros.

Según Corbetta (2010, pág. 47) la recopilación de datos para este tipo de investigación se caracterizará por la representatividad, donde el investigador prioriza la comprensión de los sujetos estudiados. Otro elemento es la uniformidad del instrumento de la investigación, este no persigue la estandarización, dado que el investigador recibe información y nivel de profundización distintos según el caso.

En este sentido se da valor a los testimonios y experiencias que hacen únicas las vivencias de las mujeres informales que cuidan de otros/as, por tanto, sus relatos son relevantes a la hora de reflexionar y analizar el estudio.

Para el estudio de investigación cualitativa, “Los métodos más clásicos corresponden a las entrevistas individuales o grupales, los grupos de discusión o la observación. Esta elección va a depender de las metas que presente la investigación” (Troncoso-Pantoja C, 2017, pág. 329).

### **Criterios de selección de informantes**

Se entenderá el concepto de muestra según Sampieri, Fernández y Baptista (2006, pág. 236) como “subgrupo de la población de interés sobre el cual se recolectarán datos, y que tiene que definirse y delimitarse de antemano con precisión, además de que debe ser representativo de la población”. En este sentido, se comprende que el criterio utilizado es la muestra intencional.

Izcara Palacios (2014) describe que para el muestreo intencional “el investigador decide qué actores sociales incluirá en la muestra. También le compete al investigador la determinación del tamaño de la misma”. De esta manera, la muestra en la investigación cualitativa va a permitir determinar criterios específicos que faciliten el proceso de profundización dentro de las problemáticas a estudiar.

“La muestra cualitativa es una parte de un colectivo o población elegida mediante criterios de representación sociocultural, que se somete a investigación científica social con el propósito de obtener resultados validos” (Pérez Andrés, 2000, pág. 166). Para esta investigación existen criterios de inclusión y exclusión, estos están focalizados hacia la población específica de manera que sean representativos de la realidad que se pretende investigar.

El criterio de inclusión en esta investigación refiere a “las características particulares que debe tener un sujeto u objeto de estudio, para que sea parte de la

investigación. Estas características, entre otras, pueden ser: la edad, sexo, grado escolar, nivel socioeconómico, tipo específico de enfermedad, estadio de la enfermedad y estado civil.” (Arias, Villasís, & Miranda, 2016, pág. 204).

Para esta investigación, se consideró trabajar con una muestra de mujeres que realizan el rol de cuidadoras informales de pacientes con dependencia severa y que residen en comunas con mayor vulnerabilidad social del sector poniente, comunas de Padre Hurtado, Cerro Navia, Lo Prado y Pudahuel, de la Región Metropolitana, con la finalidad de conocer con mayor profundidad su experiencia.

En materia de inclusión, se consideraron los siguientes criterios de selección, mujeres, en un rango etario de 18 a 65 años, que residen en la Región Metropolitana zona norponiente de Santiago, en comunas vulnerables socioeconómicamente, que cumplan la condición de tener a su cuidado pacientes con dependencia severa<sup>1</sup>. Finalmente, se contempló la disponibilidad de participar en esta investigación de forma voluntaria.

El criterio de exclusión en esta investigación refiere a las “características que presentan los participantes y que pueden alterar o modificar los resultados, que en consecuencia los hacen no elegibles para el estudio” (Arias, Villasís, & Miranda, 2016, pág. 204). Para la investigación un criterio de exclusión, serán las personas de sexo masculino, que tengan un rango de edad fuera de lo estipulado, que no desempeñen el rol de cuidador de paciente dependiente y que residan fuera de la región metropolitana.

### **Plan de análisis**

Por tratarse de una investigación cualitativa, se entiende el plan de análisis como “el proceso mediante el cual se organiza y manipula la información recogida por los investigadores para establecer relaciones, interpretar, extraer significados y conclusiones” (Rodríguez, 2005, pág. 135).

El plan de análisis facilita establecer la conexión de los relatos, este proceso permite distinguir los significados manifiestos y los significados subyacentes, permite a su vez que “el investigador, casi sin darse cuenta, comienza a descubrir que las categorías se solapan o bien no contemplan aspectos relevantes” (Rodríguez, 2005, pág. 135).

---

<sup>1</sup> Originalmente, uno de los primeros criterios que se consideraron para hacer Criterios de selección de informantes fue, que estos formaran parte del Programa Chilecuida, pero esto no fue viable acceder, debido a la actual crisis sociosanitaria, COVID-19. Por lo anterior, el grupo investigador se adecuó a las normativas, buscando otras alternativas.

Para conclusiones fundamentadas en la investigación, el análisis de esta consiste en ir identificando las categorías de análisis en etapas sucesivas. En primer lugar, se transcribieron las entrevistas (Ver Anexo N° 2), luego se construyó una matriz de análisis por objetivos de la investigación (Ver Anexo N° 3). Posteriormente se arrojaron diferentes niveles de resultados, que se organizaron en una categorización y subcategorización de análisis, lo que logró dar profundidad a los hallazgos combinando los relatos con teorías y según objetivos planteados.

### **Descripción del trabajo de Campo**

El trabajo de campo tiene por objeto responder a la forma en la cual se accede a las fuentes de información primaria y describir el contexto espaciotemporal que caracteriza a la investigación.

El trabajo de campo de esta investigación está caracterizado por los alcances de la pandemia del Covid 19 en Chile, esta disposición requirió una forma distinta de realizar el trabajo en terreno. El confinamiento total de la Región Metropolitana decretado por el Gobierno de Chile en el mes de mayo de 2020, limitó el contacto presencial para realizar las entrevistas semiestructuradas respectivas, debiendo buscar estrategias que permitiesen acercarnos a la información y posible contacto con las fuentes de información, resguardando, por cierto, el riesgo de contagio.

Luego de la planificación metodológica respectiva, el trabajo de campo se realiza de forma no presencial en los meses de agosto y septiembre de 2020, y tuvo por objetivo acceder a dos tipos de fuentes de información: por un lado, la entrevista semiestructurada y por otro, la revisión documental.

Una de las necesidades fue solicitar información referida al Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), solicitando formalmente información a la entidad respectiva, a través de la ley de transparencia, accediendo a esta información desde el 9 de septiembre de 2020.

La importancia de la fuente primaria como un instrumento válido, en tanto búsqueda para el acceso a la información y posterior conocimiento, residió en acceder a la muestra investigativa, realizada a través de una Asistente Social, una investigadora y un contacto de la Universidad, quienes se convierten en facilitadoras del acceso a la información de tipo primaria. De esta forma, es posible organizar y planificar el trabajo para posterior contacto con las cuidadoras, con la intención de motivar la participación a través del contacto telefónico.

El primer contacto con las cuidadoras se realiza con la finalidad de la

presentación inicial de las investigadoras, se informa cual es el motivo del llamado y los objetivos que persigue la investigación. Se acuerda realizar próximos contactos telefónicos para profundizar en otros aspectos de la investigación tales como el resguardo de la información confidencial y el consentimiento, las características de la entrevista a realizar, los tiempos demandados, acordando los medios y canales de comunicación a utilizar, que serán desarrolladas a partir de plataformas digitales debido a la imposibilidad del contacto presencial.

Las entrevistas semiestructuradas se realizaron vía plataforma Zoom y mediante video llamadas, medios con los cuales las entrevistadas presentaban conocimiento debido a la utilización previa. Los horarios y fechas se organizaron en función de la disponibilidad de las cuidadoras y cada una de las entrevistas requirió de un tiempo promedio de 35 minutos aproximadamente.

El número de entrevistadas correspondió a 5 cuidadoras, 3 de las cuales fueron contactadas por medio de una Asistente Social del Consultorio Doctor Arturo Albertz de la comuna de Cerro Navia, una se accedió por medio de un contacto de la universidad y la otra por un contacto propio de una de las investigadoras.

Es importante señalar que, para efecto de cumplir con la ética investigativa, se construye un consentimiento informado, en el cual se mencionan, entre otros elementos, que las entrevistas iban a ser grabadas para efectos de la transcripción y posterior análisis de la información.

<b>Entrevistada</b>	<b>Edad</b>	<b>Persona de cuidado</b>	<b>Edad</b>	<b>Comuna</b>	<b>Primer Contacto</b>	<b>Entrevista</b>
1	61	Padre	85	Lo Prado	27.08.2020	03.09.2020
2	53	Madre	87	Cerro Navia	27.08.2020	02.09.2020
		Hermana	55			
3	51	Hija	18	Lo Prado	04.09.2020	08.09.2020
4	49	Hijo	26	Pudahuel	08.09.2020	10.09.2020
5	45	Madre	84	Padre Hurtado	10.09.2020	11.09.2020

Para finalizar, en el siguiente cuadro resumen se proporciona la información de las cuidadoras informantes.

Debiendo señalar que, en el caso de una de las entrevistadas, se requirieron dos entrevistas para satisfacer la presencia de los relatos respectivos a los temas abordados.

Posteriormente, todo el trabajo respecto del análisis, reflexión y transcripción se coordina a través de video llamadas por WhatsApp, reuniones por plataforma como Meet o Zoom y llamados telefónicos.

## CAPITULO IV: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Una vez aplicada las entrevistas semiestructuradas a las cuidadoras, se procede a aplicar las técnicas para el análisis y reflexión. La información resultante permite dar respuesta a las preguntas y a los objetivos de investigación, por tanto, se constituye en el elemento central de este estudio.

El apartado, describe los principales resultados, los que posteriormente se interpretan a partir de una reflexión crítica bajo el marco teórico propuesto.

### 4.1 Presentación de resultados

Para la presentación de resultados se seleccionan, según los objetivos de esta investigación, aquellos discursos que comparten significados en las cuidadoras y que resultan relevantes para establecer una serie análisis según los enfoques teóricos identificados y la información bibliográfica disponible.

Este capítulo inicia con una descripción de los resultados según categorías previamente organizadas, para luego generar un ejercicio reflexivo consistente en tensionar las conceptualizaciones actuales sobre los cuidados y las cuidadoras, enfatizando tanto en las necesidades sociosanitarias, como en lo propuesto por los enfoques de género.

Las categorías que surgieron a partir del trabajo de recolección de datos, desde las cuales se organiza el análisis, corresponden a: Quiénes cuidan a personas en situación de dependencia severa, sus motivaciones y las características del contexto en el cual realizan esta labor; impactos en la calidad de vida desde el rol de las cuidadoras; las redes de apoyo y políticas públicas en el ámbito de los cuidados como respuesta a las necesidades detectadas en las cuidadoras; y aproximaciones a la desigualdad de género en las prácticas de los cuidados.

#### 4.1.1 Quiénes cuidan, sus motivaciones y las características del contexto en el cual lo hacen.

Uno de los aspectos relevantes de este estudio, corresponde a conocer y comprender a quienes realizan la labor de cuidados. Desde sus relatos, se identifican cinco subcategorías que permiten aproximarse a una caracterización de las mismas. Tales elementos refieren a: datos sociodemográficos, motivos para dedicarse a la labor de cuidar, la valoración interna y externa de cuidar, las proyecciones de vida post rol de cuidar, y las prácticas que desempeñan en su rol de cuidados.

En cuanto a los datos sociodemográficos, se incluyen: Género, rango etario, estado civil y/o situación de pareja, presencia de hijos o hijas, comuna, situación habitacional, contexto socio económico al cual pertenece, parentesco y/o vinculación con la persona que recibe los cuidados.

Las cuidadoras entrevistadas son todas mujeres, tienen edades que fluctúan entre los 45 y los 61 años, por tanto, la mayoría se encuentra en una etapa del ciclo vital individual de adultez y una de ellas en adultez mayor.

En cuanto al estado civil, ninguna de las entrevistadas refiere estar casada, solo una menciona tener una pareja estable. Solo dos refieren tener hijos y/o hijas.

Cuatro de ellas residen en la Región Metropolitana, en las comunas de Lo Prado, Cerro Navia y Pudahuel. La otra entrevistada vive en la comuna de Padre Hurtado, al sur poniente de la capital. Todas comparten el mismo domicilio que la persona a la cual cuidan, no se perciben contextos habitacionales de hacinamiento.

Respecto a sus realidades socioeconómicas, todas se identifican con pertenecer al grupo de bajos ingresos, refieren cesantía y/o trabajos esporádicos.

Los vínculos son de consanguinidad con las personas que cuidan, siendo madres, hijas y hermanas.

Respecto a los motivos de cuidar, sólo una de las entrevistadas menciona directamente el ser mujer como uno de los motivos por los cuales se llega al rol de cuidadora.

*“Tiene que ser una mujer y generalmente siempre será la hija... o las nueras, yo conozco nueras que cuidan a sus suegros”.* (Entrevistada N°1).

Los motivos manifiestos planteados por la entrevistadas se refieren al vínculo consanguíneo y la relación afectiva que tienen con esa persona. La no existencia de otro familiar con un vínculo de cercanía consanguínea y afectiva, que pueda cumplir con el rol hace que estas personas casi automáticamente ejerzan el cuidado de la persona, considerándose a sí mismas como las únicas que pueden hacerlo.

Para algunas cuidadoras, el hacerse cargo surge desde el nacimiento de la persona, para otras, surge de los deterioros, por tanto, progresivamente van asumiendo un rol de mayor dedicación a los cuidados a medida que las personas van perdiendo la capacidad de autonomía y autovalencia.

*“...Como es mi hijo y por diversas complicaciones en el hospital, él quedó así. Lo dieron de alta y desde que nació yo lo cuido...”* (Entrevistada N°4).

*“...Bueno porque ella quería salir y se perdía, se le olvidaba todas las cosas se le olvidaban los nombres y ella se caía no podía caminar, tampoco no tenía firmeza en el cuerpo, hasta que quedó postrada empezó de a poco...”* (Entrevistada N°5)

Las entrevistadas dan cuenta de que, los lazos afectivos se convierten en la principal motivación que tienen las cuidadoras para ejercer el rol, estos lazos, funcionan desde la gratitud por la crianza que obtuvieron en el caso de quiénes cuidan a sus padres, el amor por los hijos que nacen sin poder desarrollar capacidades que les permitan ser autónomos o la obligación de suplir la figura materna, quién ya no se encuentra en condiciones de cuidar a una hija.

*“Para mí el querer cuidar solamente fue un acto de amor, no tengo otra explicación de esto. Con agradecimiento de la vida, yo tengo la suerte de haber sido muy afortunada, para el resto no puede que lo sea, pero para mí sí lo fue...”* (Entrevistada N°1).

En relación a la Valoración y Autovaloración del rol de los cuidados, respecto a estas conceptualizaciones en personas externas y sus apreciaciones enfocadas en la cuidadora, las entrevistadas refieren que estas opiniones o “valoraciones” no determinan algo importante para ellas, o bien que les genere una preocupación que incida en su actitud o en el rendimiento respecto de las labores.

La valoración personal en este caso prima sobre la externa, y está asociada al esfuerzo y a la dedicación manifestada en todos los actos relativos al cuidado. Estas valoraciones las hacen sentirse satisfechas por estar cumpliendo una labor a la que describen como un “acto de amor” y una vivencia “enriquecedora”. Experiencia que se continúa valorando y visualizando en el tiempo como algo relevante e importante en las vidas de las cuidadoras.

*“Lo encuentro bueno, le dedico hartito cariño, me dedico hartito, he dado todo lo que sea posible, no digo que sea perfecto también, pero yo trato de hacer lo mejor posible”* (Entrevistada N°1).

*“Yo creo que bien, no sé, me imagino, no sé, pero en realidad cuando tú estás haciendo las cosas por amor, por cariño lo que menos te preocupa es cómo te está valorando el resto”* (Entrevistada N°2).

*“Ah mira, a mí también me dicen cosas, así como que, que halagan lo que hago y todas esas cosas”* (Entrevistada N°4).

En relación a las proyecciones futuras, uno de los aspectos que llama la atención, es la incapacidad de proyectar el futuro, luego de dejar de cumplir esta labor, porque sus vidas giran en torno al cuidado de la persona con dependencia, en éste

sentido, se percibe un temor de pensar en el futuro y lo que pasará, asociado principalmente a la muerte y al duelo.

*“Uff, trato de no pensarlo, desde siempre, desde el primer momento que me dieron el diagnóstico”* (Entrevistada N°4).

Sólo una de las entrevistadas logra contestar, posicionándose en el presente y manifestando la necesidad de ampliar su rutina, pudiendo aprender “cosas nuevas”, como aprender a tocar un instrumento musical o generar un emprendimiento comercial. Así lo plantea al ser consultada:

*“...Yo tengo que seguir cuidando eso está claro. Pero mi futuro yo lo tengo programado de otra manera, tengo ganas de hacer algún emprendimiento, tengo ganas de hacer algunos cursos Fosis tengo ganas de aprender a tocar guitarra para cantarle a mi mamá, aunque no le guste...si tengo hartas ganas de hacer hartas cosas...”* (Entrevistada N°1).

Para facilitar una comprensión del impacto de ejercer el rol de los cuidados es fundamental conocer en qué consiste el rol de cuidadora en relación a las actividades, es decir, cómo es la práctica del cuidar. En este sentido, las entrevistadas, en sus relatos se refieren a las actividades realizadas, las rutinas diarias y las competencias desarrolladas.

Las actividades del cuidado son variadas, implican según los relatos, apoyar a los familiares en sus actividades básicas como alimentarse, vestirse, ducharse y/o trasladarse de un lugar a otro.

Pero las cuidadoras no solo se hacen cargo de esas necesidades básicas, sino también se hacen cargo de las labores propias de un funcionamiento adecuado del hogar; compra de víveres, de vestuario y medicamentos.

Por último, refieren que deben también administrar los ingresos, decidiendo el destino de los gastos según prioridades. Una de las cuidadoras lo manifiesta de la siguiente manera:

*“...Yo me preocupo de su aseo, también de abastecer la casa, ella es autovalente aun (la madre), pero está un poquito enfermita ahora y está en cama, controla su esfínter todavía, pero yo la acompaño o algo así por el momento. Le ayudó con los remedios, el aseo, tenerle la ropa limpia, eso es súper importante...”* (Entrevistada N°2).

Las cuidadoras entrevistadas describen que se dedican todo el día a las labores de cuidado, establecer rutinas se hace complejo, toda vez que, incluso de noche deben realizar labores de acompañamiento. Las cargas horarias percibidas giran en torno a las

18 horas de ejercicio del rol, lo que sin duda es percibido como un esfuerzo mayor, tanto físico como mental.

*“...El tiempo que dedico a cuidar a mi padre es menor que a mi madre, porque el papá es autovalente, pero con mucha dificultad, a veces duermo dos o tres horas. Ahora tengo un poco más de tiempo, para hacer nada...”* (Entrevistada N°1).

*“...Es harta responsabilidad y un cambio...Una deja de lado a las amistades, porque ya no hay tiempo. Pero de repente uno se hace un tiempito para hacer sus cosas, salir uno, distraerse. Pero es bien poco, es bien poco, porque es mucha la pega en la casa, es mucha la pega...”* (Entrevistada N°1).

Las cuidadoras refieren ciertos comportamientos que ayudan a ejercer de mejor forma los cuidados. Se refieren a elementos de organización, como preparar rutinas de actividades, administración del tiempo y del dinero; factores actitudinales, como tener una voluntad y motivación de aprender, perseverar, tener paciencia; habilidades comunicacionales, como tener empatía y comprensión hacia la persona que cuidan; y, por último, habilidades físicas o kinésicas, asociadas a la fuerza y al movimiento del cuerpo.

*“...Primero que nada, uno tiene que ser muy organizada. Uno tiene que usar la psicología, tiene que estar tranquila, meditar, organizarse y decir mire vamos a hacer esto y esto otro...Y entender a la otra persona también, uno tiene que ponerse en el lado de la persona; que es viejita, que tiene dolores, si está enferma; que se siente frustrada, porque ya no puede hacer lo mismo de antes. Entonces uno tiene que tener empatía con el enfermo, tratar de empatizar con él...”* (Entrevistada N°1).

*“...entonces yo creo que lo primero y lo primordial para la cuidadora es que tenga armas de como poder ser una cuidadora...”* (Entrevistada N°2).

*“Hay que tener paciencia, y fuerza física”* (Entrevistada N°4).

#### **4.1.2 Impactos del cuidar en la Calidad de Vida de las cuidadoras**

Ya se mencionaron algunas características de las cuidadoras y el contexto del cuidado, pudiendo comprender lo complejo de la labor, el compromiso que las cuidadoras tienen y el esfuerzo que realizan.

En esta sección se describen las consecuencias negativas y positivas de ejercer el rol de cuidados, y de la autopercepción de las propias necesidades por parte de las cuidadoras.

Respecto a las consecuencias negativas, estas se asocian principalmente a los impactos en la salud física, en la salud mental, en las relaciones sociales y las ocupaciones.

Los aspectos negativos referidos a la salud física de las cuidadoras se ven representados en el cansancio crónico, fatigas musculares, dolores lumbares, problemas de peso corporal y trastornos de la higiene del sueño.

*“Dormía dos horas, no dormía, eh me enferme, me enfermé muy feo, pero tenía que seguir, me dio lumbago, me dio como se llama esto, eso que uno no tiene equilibrio, ¿Cómo se llama? mmm vértigo tensional, claro descartan que sea el oído medio y es producto de la tensión, sí producto de la tensión, cansancio, se me callo el pelo, me salieron unos pelones”* (Entrevistada N°2).

Respecto de la salud mental, se reportan: síntomas ansiosos como irritabilidad, labilidad emocional, tristeza, llanto fácil, caída del cabello y sobre adaptación.

*“...fue más difícil el año pasado, cuando estaba agresiva. Ahora no, porque ya estamos acostumbradas y es tranquilo estar con ella. En cambio, antes yo tenía miedo estar con ella, estar sola con ella era complicado”* (Entrevistada N° 3).

*“...Si, sí, porque de repente uno necesita desahogarse un poco, porque a veces como mucho encierro igual hace mal...”* (Entrevistada N° 5).

*“A mí me gustaría ir al consultorio, porque necesito una atención psicológica, porque esto es muy cansador, agotador”* (Entrevistada N° 1).

Por último, en el área socio ocupacional, se identifica el abandono obligatorio de la fuente laboral, la cual se interrumpe abruptamente, siendo una opción por fuerza mayor, no algo voluntario o programado, sino debido a la situación contextual. Las cuidadoras que tenían actividad formal renuncian a su trabajo, lo que conlleva una disminución de los ingresos monetarios y una sensación de incertidumbre latente, debido a que los recursos económicos favorecen la satisfacción de una serie de necesidades que facilitan la cotidianidad de los cuidados.

En el ámbito económico surge una transformación de las prioridades de abastecimiento respecto de los ingresos, que en general se limita a las pensiones o jubilaciones de las personas cuidadas, limitando el acceso a éstos, debido a la imposibilidad de realizar otras actividades remuneradas por parte de las cuidadoras.

*“...he tenido problemas para ir a comprar pañales. Limitante de tiempo, de poder trabajar, generar ingresos, todo eso que siempre está escaso”* (Entrevistada N°4).

*“...Ellas reciben pensión, es poca y con esas pensiones nos hemos estado dando vueltas, como les decía no he podido salir a trabajar...Uno se siente mal, porque uno no tiene plata para sus cosas, hacer sus gastos”* (Entrevistada N°1).

En el área socio relacional, se manifiestan principalmente impactos en la capacidad para mantener relaciones interpersonales, el cuidado limita los tiempos por la demanda de actividades relativas al cuidado, los círculos de amistades y relaciones sociales, se van restringiendo y generando un aislamiento social.

*“Ya uno como tiene a alguien a cargo, tiene que cuidarse, ya no se tiene actividad, ya no se sale con los amigos”* (Entrevistada N°1).

*“...tenía y sigo teniendo de cierta manera un círculo de amistades bastante grande hoy día se ha reducido, pero sigue estando”* (Entrevistada N°2).

También el número de actividades recreativas tiende a disminuir, los espacios a utilizar se acotan al hogar donde se ejercen los cuidados, estas dinámicas van acentuando y generando una tendencia a la segregación, tanto para las cuidadoras, como para quienes son cuidados, estableciendo un fenómeno que va limitando espacios de esparcimiento y compartir con otros/as.

*“No salgo a juntarme con amigas, no puedo salir a vitrinear, no puedo ir al cine... no lo puedo hacer”* (Entrevistada N°3).

En relación a las Consecuencias Positivas del Cuidar, es descrito como positivo el dedicarse a los cuidados en función de las relaciones familiares y de los vínculos afectivos que caracterizan a la familia.

Las cuidadoras dan un sentido de vida al acto de cuidar, significando un hito relevante para ellas en su historia de vida. El hacerse cargo de un familiar es considerado como un acto afectivo único, descrito según las entrevistadas, como un acto de amor y cariño, comprendiendo que son elementos que van fortaleciendo una identidad valórica y emocional. Experiencias que trascienden a la salud mental de las cuidadoras y compensan los impactos negativos.

*“...creo que esta es la pega más grande y donde yo he sido más feliz... En lo positivo, mi corazón está lleno”* (Entrevistada N°2).

Respecto a las consecuencias positivas de ejercer el rol de cuidadora, se logra identificar discursos y/o relatos que valoran la experiencia de cuidar a un otro/a, adquiriendo significado, en tanto, es expresado en el acompañar a alguien afectiva y relacionalmente, con quién se desarrolla un vínculo recíproco de amor y protección.

*“Para mí el querer cuidar solamente fue un acto de amor, no tengo otra explicación de esto, con agradecimiento de la vida yo tengo la suerte de haber sido*

*muy afortunada, para el resto no puede que lo sea, pero para mí sí lo fue*” (Entrevistada N°2).

*“El hecho de tenerla al lado mío ya uno es feliz”* (Entrevistada N°5).

*“El aspecto positivo es que yo la pueda cuidar, porque no está en un asilo, mi hermanita no tiene que ir a un internado”* (Entrevistada N°1).

Otro de los hallazgos a revelar en torno a los impactos de ejercer el rol de las cuidadoras, se relaciona con la percepción de las prioridades para ellas, toda vez que al ser consultadas sobre las consecuencias del cuidar y las necesidades que surgen de este rol, no logran visualizar sus propias necesidades como prioritarias en relación a la de los demás. Más bien las necesidades se construyen desde el propio ejercicio de cuidar y no desde la satisfacción personal de las cuidadoras.

En cuanto a las consecuencias que afectan a las cuidadoras, podemos identificar una adaptación de las necesidades propias a la realidad de organización en torno a los cuidados, en la observación de este fenómeno existe un punto en común, que visualiza la adaptación como una variable presente en el ejercicio del cuidado.

La adaptación a nuevos escenarios definiendo acciones antes no consideradas importantes o satisfactorias, por ejemplo, salir a caminar, pasear a la mascota, jardinear, actividades que se convierten en necesidades altamente valoradas, maximizando sus tiempos y generando una estrategia en la mejora de la calidad de vida.

*“Ahora lo que hago es sacar a pasear al perro, salgo con el perro y con mi hermanita”* (Entrevistada N°1).

*“Cuando tengo tiempo, me dedico a coser, porque también dependo de ella, por ejemplo, este año, si bien es cierto, no estuvo agresiva, pero sí tenía de repente, le daba por llorar. Y lloraba mucho rato, con mucha angustia y tenía que estar con ella, entonces a veces alcanzaba a instalar la máquina, tenía los hilos y ahí quedaba. Después tenía que guardarla no más. Me dedica a eso y es lo único que hago”* (Entrevistada N°3)

#### **4.1.3 Redes de apoyo y políticas públicas en el ámbito de los cuidados como respuesta a las necesidades detectadas en las cuidadoras.**

La importancia de las redes de apoyo tanto formales como informales surgen como un factor relevante bajo el contexto de las cuidadoras de personas con dependencia severa, en este sentido, existe una incipiente respuesta desde las políticas Públicas, implementando y ejecutando programas que pretenden responder a las necesidades y requerimientos en el ámbito de las cuidadoras.

Ante la complejidad que implica dedicarse con exclusividad a cumplir el rol de cuidadora, surgen interrogantes de cómo se dan en la práctica las acciones de apoyo que las distintas redes pueden prestar, los significados y valoraciones que adquiere para las cuidadoras. Se distinguen de esta manera, la categoría redes de apoyo, pudiendo identificar dentro de ella, como subcategorías las familiares y las institucionales, estas últimas asociadas a las políticas públicas.

Por un lado, los apoyos familiares resultan fundamentales para satisfacer necesidades de descanso de las cuidadoras y de gestiones relacionadas con los cuidados que las mismas deben realizar. Por otro lado, los apoyos institucionales son aquellos satisfechos por las redes organizacionales que componen la política pública y/o privada.

Tres de las cinco cuidadoras entrevistadas reconocen apoyo desde el centro de atención de salud primaria al cual pertenecen. Estos programas de los servicios de salud pública están enfocados y dirigidos principalmente a las personas que reciben los cuidados. No obstante, a partir del vínculo que se genera entre la cuidadora y la Red Primaria, refieren ser apoyadas en razón de la capacitación y orientación que los técnicos y profesionales de los establecimientos de salud les entregan, para potenciar su rol y también para hacer conscientes sus propias necesidades. Algunos ejemplos de estas dinámicas y colaboraciones están presentes desde: proveer de medicamentos, alimentos, orientar los cuidados de acuerdo a los cuadros clínicos que presentan los pacientes y gestionar las horas médicas sin necesidad de acudir presencialmente al servicio de salud.

Desde el relato de una de las entrevistadas, se comprende que la existencia de programas que prestan colaboración multidisciplinaria, no sólo prioriza mejorar las capacidades y habilidades de cuidado, sino también una mejora de manera integral en la experiencia de cuidar. La red no solo surge desde una necesidad instrumental, sino que también traspasa a un plano afectivo, lo que se constituye en una experiencia más significativa para la cuidadora.

*“...Excelente conmigo y con todas las cuidadoras que ven a los adultos mayores, sobre todo, la finalidad de ellos son los adultos mayores y por consecuencia somos los cuidadores quienes recibimos también ayuda...Sra. Carmen, me dice en dos semanas más voy a estar por acá, y yo le digo, pero usted no va a ver a mi mamá, no me dice el psicólogo es para usted, porque hoy día la importante es usted y yo cuando me dijo eso, me desplome, porque hasta ese minuto nadie se había preocupado de mi persona...”* (Entrevistada N°2).

Desde esta relación, la cuidadora que recibe apoyo del programa para postrados manifiesta que esta experiencia ha sido de un aprendizaje permanente, que no solo le

ha ayudado a ejercer mejor sus funciones, sino que también le ha permitido comprender la labor desde sí misma y algunas de sus necesidades, en este sentido, es relevante y prioritario poner énfasis en la atención y apoyo psicosocial a la cuidadora y a quién es cuidado.

Es importante señalar que no hubo un discurso uniforme respecto de la necesidad de contar con servicios sociosanitarios especializados para ellas, respecto del desconocimiento de programas que respondan a sus necesidades, no obstante, como se constata anteriormente si logran dar cuenta, que la actividad de cuidados es altamente agotadora y tiene un sinnúmero de consecuencias a nivel biopsicosocial, por lo tanto es relevante promover los programas de apoyo a las cuidadoras de manera que se pueda abarcar a una mayor población.

Si bien es cierto, las redes valoradas son mayoritariamente sanitarias, una de las cuidadoras reconoce el apoyo desde la institucionalidad educacional, siendo percibida como importante, poder acceder a otros dispositivos que contribuyan al bienestar de las cuidadoras, identificando una necesidad básica la integración de terapias alternativas.

*“Ella estuvo mucho tiempo antes, en el colegio con hipoterapia en el colegio y el colegio estaba con un programa de subvención, para pagar esta terapia y después perdieron esa ayuda y ahí quedamos, Vanesa ya no pudo seguir”* (Entrevista N°3).

De este modo se reconocen algunos apoyos institucionales a nivel local, siendo éstos el servicio de salud primaria y redes de apoyo formal como sistemas educacionales con integración. No obstante, respecto a la satisfacción de sus necesidades, igualmente precisan que en su experiencia cotidiana perciben redes sociales y sanitarias más cercanas en relación a las personas que cuidan, que también podrían estar al servicio de sus necesidades como cuidadoras.

*“Del consultorio vienen a ver a mi mamá a la casa; le vienen a dejar ahora los remedios, la alimentación que es la leche”* (Entrevistada N°1).

*“El consultorio Doctor Albertz, tiene un programa que se llama para postrados donde lo maneja un enfermero y ese enfermero está pendiente de todo, de todo de los exámenes de los papás de los medicamentos incluso se han tomado la molestia de preguntar por tus exámenes”* (Entrevistada N°2).

Además de las redes de apoyo descritas en este apartado, es necesario plantear la reflexión a partir del análisis de los discursos y la revisión bibliográfica, respecto a la Política Pública como estructura de redes que articula la respuesta ante un problema social determinado.

Es importante señalar, que no existen discursos elaborados y explícitos por parte de las cuidadoras, acerca de la necesidad de contar con una política exclusiva para ellas, ya que, las existentes responden y abarcan prestaciones para quién es cuidado, sin embargo, sus discursos si dan cuenta de necesidades de salud física y mental, con menciones sobre el estrés y lo agobiante que resulta ser cuidadora, esto sin duda, puede ser reconocido y planteado como un desafío por aquellos que construyen políticas públicas en salud.

También es relevante señalar que las necesidades manifestadas por las cuidadoras tienen relación con la capacidad de mejorar en su rol y funciones como cuidadoras, mencionando la importancia de espacios de capacitación en el cuidado y autocuidado, resaltando la valoración de su quehacer.

En cuanto a la política pública nacional, Chile ha implementado algunos programas desde el año 2015, sin embargo, desde las necesidades y el aumento de personas en situación de dependencia se puede identificar que la cobertura es baja y no está disponible en todas las regiones, estos programas requieren una estructura de atención que permita desarrollar un diagnóstico y tratamiento relativo a los problemas de salud mental, con una metodología adaptada a las necesidades y realidades de las cuidadoras, quienes presentan dificultades de tiempos y espacios para recibir una evaluación y una terapia acorde a su perfil.

Los dispositivos públicos especializados en salud mental solo atienden a población derivada desde los servicios de atención primaria, con sospecha diagnóstica de estar cursando algún cuadro clínico. Los dispositivos del Programa Chile Cuida, entregan el beneficio a personas que ejercen el rol de cuidar a un dependiente severo, que sean parte del 60% de la población más vulnerable, según el Registro Social de Hogares, por otra parte, las prestaciones incluyen la colaboración en los cuidados dos horas por semana, con la intención de que la cuidadora personal disponga de este tiempo para sus necesidades.

El Programa Chile Cuida, al ser un dispositivo piloto al alero de una política pública como la del Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, tiene por motivo otorgar respuesta de facilitación de acceso a los servicios estatales, de las personas que participan de los cuidados. Por tanto, intenta proteger a quienes de alguna forma son reconocidos como vulnerables. Al ser una política piloto que funciona localmente a través de los municipios, su impacto a nivel país es menor, limitando la prestación en algunas comunas, lo que se traduce en una política que presenta deficiencias en relación a llegar a quienes requieren estos servicios, así mismo se considera limitada la cobertura y respuesta ante las necesidades de los diversos contextos que presenta una persona que cuida de un otro/a.

Los servicios sociosanitarios municipales contemplan servicios de salud física, salud mental, departamento de desarrollo social y comunitario, oficinas del SENAMA y del SENADIS. Servicios que conectados e interrelacionados entre sí pueden otorgar una respuesta que mejore la oportunidad de bienestar. Estos dispositivos en general están orientados a responder ante las necesidades de quién es cuidado, y las estrategias de intervención operan de manera fragmentada, limitando aún más las respuestas ante las necesidades de este grupo, por lo tanto, queda manifiesto que las prestaciones y demandas solicitadas por las cuidadoras son limitadas.

La lógica del SNAC, permitiría generar una política especializada para las cuidadoras, no obstante, en su realidad actual, presenta una baja cobertura y no ha podido responder a las necesidades específicas manifestadas en la siguiente investigación debido a ciertas carencias en la definición de las cuidadoras como población objetivo, perfil necesario para generar estas acciones.

Es importante señalar que el SNAC manifiesta una lógica de respuesta integral ante las necesidades del cuidar, situación que obstaculiza de cierto modo, la visualización de dificultades propias del ejercer el rol de cuidadora. No obstante, creemos que ambas visiones no son incompatibles, haciendo necesaria una readecuación de los perfiles y de las capacidades de las redes institucionales de poder satisfacerlas.

Parte del SNAC es el Programa Chile Cuida y tiene como misión, acompañar y apoyar a través de diferentes servicios, a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo. Pudiendo acceder a los distintos servicios públicos a través de los municipios que participan en Chile Cuida. Estos servicios contemplan: cuidados domiciliarios, ayudas técnicas, residencias, hogares protegidos, centros diurnos, entre otros. Pudiendo ser parte de ellos:

- El 60% de los hogares más vulnerables del país y que presenten un integrante en situación de dependencia, según Registro Social de Hogares.
- Las Personas Mayores de 60 años en situación de dependencia.
- Los niños, niñas y adultos en situación de dependencia.
- Los cuidadores y cuidadoras.

Criterios que responden solo para las personas afectadas que viven en una de las 20 comunas participantes de esta intervención piloto.

#### **4.1.4 Aproximaciones a la desigualdad de género en las prácticas de los cuidados de pacientes con dependencia severa.**

La investigación como se ha señalado con anterioridad, intenta construir significados sobre el fenómeno de las cuidadoras de pacientes con dependencia severa, y uno de los elementos que resalta de inmediato sobre estos cuidados, es que el rol lo ejercen en su mayoría mujeres. Por este motivo, se identifican los discursos relatados en función de los roles femeninos y masculinos, y como estos constructos históricos, sociales y culturales determinan las relaciones entre el género y los cuidados.

Sobre el rol femenino, es importante relevar que el perfil de cuidados recae principalmente en las mujeres. Identificando en los relatos ideas de naturalización y normalización sobre esta disposición. Se identifica a la mujer como poseedora de una responsabilidad intrínseca sobre sus padres y sobre sus hijos, que supera la responsabilidad que pueden tener los hombres sobre el cuidado de otros/as. Se identifican las mujeres a sí mismas cómo poseedoras de mejores capacidades para ejercer la labor de cuidar con un significado importante sobre el contacto y la corporalidad, desde el pudor y las actividades asociadas al ámbito personal, ante el cual pueden actuar distinto a los hombres.

Una de las entrevistadas menciona que la mujer debe ejercer este rol, porque el cuidar implica vestir, ver desnuda y tocar el cuerpo de otra u otro al momento de asear.

*“...Siempre es un familiar, generalmente un familiar muy cercano y tiene que ser una mujer...Para cuidar a la mamá siempre tiene que ser una mujer, porque a veces hay que ayudarla a bañarse, a vestirse...”* (Entrevistada N°2).

*“...Siempre va a recaer en una mujer siempre el 99.99% siempre va a ser una mujer. Porque es la que se supone es la que tiene que hacerlo, aunque trabaje...”* (Entrevistada N°1).

Se identifica en este último relato, motivos socioculturales para justificar el por qué la mujer debe hacerse cargo de este rol, existe una naturalización de lo representativo respecto al género. Luego de realizar otras preguntas, surgen reflexiones y cuestionamientos respecto de la carga que significa cuidar de otro/a recurriendo a la idea de que los cuidados deben ser compartidos por el hombre y la mujer, de manera que sea más equitativo.

*“...Yo creo que las armas que podían tener hombres, mujeres podemos ser cuidadores igual y ojalá, si son 5 hijos, los 5 hijos...”* (Entrevistada N°2).

*“...Los hijos son de dos, y sería lógico que los papás también se involucraran, que se hicieran parte de todo lo que uno vive... Que no es fácil...Me parece que es lo más idóneo...”* (Entrevistada N°3).

*“...Es que es típico porque se dice que los hombres no pueden hacer eso...Es que todo debería ser parejo...”* (Entrevistada N°5).

Existe una dicotomía respecto de los relatos donde indican la importancia de poder desarrollar los cuidados de manera equitativa, sin embargo, en sus discursos también indican que las más idóneas para ejercer el cuidado de una persona dependiente es la mujer.

Culturalmente los cuidados de una persona están naturalizados y normalizados en nuestra sociedad asignada a las mujeres, las que actualmente están siendo reconsideradas y reconstruidas en base a cambios de paradigmas desde los enfoques de género y de perspectiva de derechos.

En los relatos persisten ideas sobre que las mujeres tienen características asociadas a su condición de mujer que facilitan los cuidados, dado que las mujeres están relegadas al ámbito privado doméstico.

*“...En la cercanía, en el género. Son más compinches las mujeres que los hombres. Es mejor el género femenino, yo pienso...”* (Entrevistada N°2).

Respecto al rol masculino, bajo la estructura patriarcal de esta sociedad, se menciona su rol de proveedor como algo implícito al género masculino, lo que obstaculiza la posibilidad que los hombres se hagan cargo de cuidar de otro/a, aunque sea parcialmente de las actividades y responsabilidades asociadas a los cuidados. Las cuidadoras mencionan que idealmente los cuidados deben ser compartidos con otros integrantes de la familia, incluso hombres:

*“Y los hijos entiendan que tu deber es un acto de amor y de agradecimiento por un par de días cuidando a tu papá y que otra hermana vaya y lo haga también...”* (Entrevistada N°1).

## **4.2 Análisis de Resultados**

Con el propósito de responder las preguntas de investigación y los objetivos planteados se desarrolla un segundo nivel de análisis que profundiza en los resultados de este estudio en términos teóricos y prácticos, a partir de la experiencia de las cuidadoras de pacientes dependientes severos, a través de un diálogo entre los discursos y los conocimientos relevados en el marco de referencia y teórico de esta investigación.

### **4.2.1 Las cuidadoras en contexto de vulnerabilidad social.**

Las cuidadoras entrevistadas presentan datos sociodemográficos desde los cuales podemos comprender que se presentan en una situación de vulnerabilidad social, respecto a los bajos ingresos, escasez de recursos, desempleo.

Datos relevantes como el ser mujer, deber renunciar a sus empleos remunerados, tener ingresos económicos bajos y cuidar de un familiar que presenta una condición de salud de dependencia con enfermedades, bajo la presencia de uno o más trastornos, además de la enfermedad o trastorno primario, sin duda, se convierten en determinantes de vulnerabilidad social, toda vez que son realidades escasamente dinámicas que afectan las formas de vida, representando un riesgo permanente de desventajas sociales importantes debido también a los escasos recursos contextuales (Natenzon, 1995) (Busso, 2001) (Granados, 2017)

Es posible inferir que los recursos contextuales, tanto simbólicos como prácticos, dejan al descubierto una realidad triplemente vulnerable, la realidad del paciente dependiente severo, la realidad de la persona que cumple el rol de cuidadora, y la realidad de los cuidados bajo condiciones sociosanitarias deficitarias.

Cabe señalar, que las cuidadoras informales a tiempo completo, surgen en realidades socioeconómicas donde los ingresos y los recursos del entorno, no posibilitan contratar a una persona para cumplir parcialmente el rol de cuidados. Por tanto, se sugiere que los cuidados informales están caracterizados por la vulnerabilidad socioeconómica.

Las enfermedades o disposiciones de salud que presentan las personas dependientes severos en estos contextos, generan una transformación en los roles al interior de la familia. Vulnerabilidad que, considerando el estudio y la revisión bibliográfica, tiene al menos en su grado de visibilización, a las cuidadoras en una posición de desmedro en relación a los pacientes y a los cuidados, ya que no existe una política pública que permita generar acciones pertinentes a su perfil.

En relación a los motivos para cuidar, uno de los elementos que llama la atención es la existencia del vínculo sanguíneo que se presenta entre cuidadora y paciente cuidado, vínculo que como constructo social determina una disposición naturalizada del hacerse cargo y un sentido del deber, respecto a ejercer el rol de cuidados al amparo de una visión familiar de la sociedad.

En esta realidad histórico-social, podemos inferir un aspecto ético ligado al ayudar a quien lo necesita, al desprotegido y actuando de acuerdo a valores como la dignidad y la sobrevivencia de la familia y, un aspecto de género asociado al rol de la mujer, siendo esta madre, hija o nuera. Se concibe una disposición entendida como natural para hacerse cargo de los cuidados, depositando socialmente capacidades y habilidades propias de su género para cumplir exitosamente la función.

Otro de los resultados interesantes de analizar y mencionar comprende a la valoración y/o autovaloración de la experiencia de cuidar. En este sentido, las cuidadoras mencionan que el valor principal de cuidar responde a una dimensión

emocional-vincular, a pesar de que existen otras dimensiones (física, material, económica y relacional) que influyen en la percepción de cuidados. Pizarro (2016). Esta valoración influye en la actitud positiva con la cual asumen su rol día a día las cuidadoras resultando una barrera que deriva en un deterioro mayor en cuanto a la salud mental.

Otro factor para reflexionar, se relaciona con la escasa capacidad para proyectarse a futuro manifestadas por las cuidadoras, resulta importante analizar este fenómeno a partir de los impactos del cuidado, toda vez que se percibe el temor al duelo como principal elemento constitutivo de esta disposición, este temor convive con un desplazamiento de las necesidades desde las propias cuidadoras hacia las personas que cuidan.

#### **4.2.2 Los impactos del cuidado en la calidad de vida y las necesidades de las mujeres cuidadoras**

Es importante mencionar que el ejercer los cuidados de un paciente dependiente severo en contextos de vulnerabilidad social afecta directamente sobre la capacidad de las cuidadoras de hacer frente a una serie de demandas que implica la dedicación a los cuidados, estas situaciones generan impactos a distintos niveles los cuales pueden tener consecuencias relevantes en la vida de las cuidadoras. En el siguiente apartado se relacionan estos impactos del cuidado con el concepto de calidad de vida buscando elementos que sugieren tomar decisiones interventivas al respecto.

Los impactos descritos en esta investigación como consecuencias de ejercer el rol de cuidadora, se agrupan en categorías, resultando las más afectadas: la salud física, la salud mental, el área socio relacional y el área socio ocupacional. Dimensiones que concuerdan en parte con el estudio de 2006 denominado “Calidad de vida de los cuidadores familiares” (Giraldo & Franco, 2006), entendiéndose la calidad de vida como un estado de valoración y satisfacción de necesidades multidimensional y dinámico.

Los principales hallazgos, los encontramos en la salud mental de las cuidadoras, quienes viven una serie de experiencias, a partir de las dinámicas propias de ejercer este rol con personas con dependencia severa. Vivencias asociadas al esfuerzo físico, a la modificación de sus relaciones sociales y el abandono de sus anteriores roles socio laborales, determinando vivenciar la práctica del cuidado con altos riesgos de padecer un agotamiento y cansancio mental, hasta cuadros y síndromes psicológicos y psiquiátricos que pueden alterar la capacidad de las cuidadoras de ejercer su rol adecuadamente.

Es relevante reconocer que la relación entre la cuidadora y el paciente dependiente severo, es una relación compleja en cuanto tiempo, cercanía, que

generalmente conlleva un aislamiento social de ambas personas, en función de satisfacer las necesidades básicas para la subsistencia de la persona dependiente. La capacidad de las cuidadoras de mantener relaciones sociales de amistad o cercanía afectiva disminuye, convirtiéndose en una de las transformaciones más relevantes de dedicarse al ejercicio de cuidados con exclusividad.

El aislamiento social no solo genera frustración para quienes acostumbran a mantener relaciones sociales con frecuencia, sino que se pierden los refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su adaptación al mismo (Fundación Iberoamericana Down 21., s.f.).

Además, las cuidadoras se enfrentan mayormente en solitario a los desafíos que impone el cuidar. A pesar de que no se menciona como relevante la valoración externa respecto a cómo las cuidadoras cumplen el rol y sus funciones, algunas de las cuidadoras tienden a exigirse en demasía. Este proceso es conocido como sobre adaptación y es conceptualizado como un mecanismo de defensa que implica, como la palabra lo indica, un exceso en la adaptación del sujeto al entorno y las circunstancias (La Guía, Psicología, 2019).

Este concepto representa una especie de invisibilización de sí mismo y una valoración exagerada de lo que los demás esperan de la persona, la cual se convierte en un riesgo de padecer distintas dificultades en lo físico y psicológico por la sobreexposición a las actividades y responsabilidades.

En lo físico se identifican una serie de consecuencias en los hábitos de nutrición e higiene del sueño que no solo representan riesgos importantes de desarrollar enfermedades, sino que pueden alterar las capacidades cognitivas y emocionales que contribuyen a responder ante determinadas situaciones asociadas a la protección de la persona cuidada.

En lo socio ocupacional, las cuidadoras no pueden compatibilizar el cuidado con otras actividades remuneradas, debido a la demanda que implica asumir los cuidados de un pariente en situación de dependencia severa. Esto trae consigo cambios importantes en las rutinas de las cuidadoras, ya que se vuelve monotemática y se centra casi con exclusividad en servir al otro/a. La capacidad de planificar y realizar otras actividades se ve disminuida, probablemente debido al agotamiento y desgaste de las actividades de cuidado.

Estos impactos, dan cuenta de lo multifactorial del fenómeno del cuidado, y de las diversas consecuencias que presenta en las cuidadoras, haciéndose necesario, resaltar a las cuidadoras como un grupo específico que requiere de distintas atenciones sociosanitarias interrelacionadas entre sí. La calidad de vida como proceso de

valoración y significado de las distintas áreas de funcionamiento de las personas, se ve alterada, generando una serie de necesidades a satisfacer por el contexto.

Bajo la realidad social actual, el estado se constituye como constructor de todas aquellas necesidades que evalúa del contexto, siendo oportuno -según lo expuesto- reflexionar sobre aquellas respuestas que el estado puede entregar a este tipo de perfil.

#### **4.2.3 Las cuidadoras de personas con dependencia severa como población beneficiaria de la Política Pública.**

Ante el análisis ya expuesto sobre el perfil de las cuidadoras, los impactos del cuidado y las necesidades que surgen. Es relevante poder referirse a quienes colaboran o eventualmente pueden ayudar a las cuidadoras en el ejercicio de su rol y funciones. Podemos identificar que, en la triada paciente dependiente severo, cuidadoras y contexto de cuidados, existen una serie de actores sociales considerados para responder a necesidades específicas, personas, organismos privados, organizaciones sociales y la institucionalidad estatal.

Se reconocen en los relatos de las cuidadoras una serie de redes de apoyo formales e informales, como familiares cercanos, el servicio de salud Primaria, organizaciones privadas del territorio ligadas a ayuda psicosocial y educacional. Todas son relevantes, ya que una “red de apoyo familiar y social constituye una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares como, por ejemplo, en caso de una enfermedad” (Gobierno de México, 2015).

Se comprende que las cuidadoras viven en situación de riesgo permanente, el apoyo familiar y social resulta fundamental para la satisfacción de necesidades ya relacionadas con la vulnerabilidad social y la calidad de vida. No solo las cuidadoras se encuentran afectadas y en situación de vulnerabilidad, las redes de apoyo familiares también lo están, si es que comparten características sociodemográficas e historias de vida similares, y si buscamos analizar las redes institucionales, es posible que nos encontremos con redes territoriales públicas y privadas, que trabajan parceladas y con escasos recursos financieros y humanos.

Si bien es cierto, las cuidadoras reconocen en la atención primaria de salud una red de apoyo relevante, es necesario manifestar que los esfuerzos no alcanzan para cubrir las necesidades mencionadas por ellas mismas. Es necesario relevar las necesidades al nivel local y al nivel central, toda vez que la política pública como espacio de evaluación, planificación y acción institucional y social, surge de los grupos sociales que logran comunicar y visualizar los problemas atinentes a sus condiciones de vida de forma sistemática.

La justificación para comprender el por qué intervenir a las cuidadoras, se sustenta en la permanente desigualdad de acceso a salud y a otros tipos de necesidades no cubiertas por las distintas políticas e instituciones estatales.

Es relevante mencionar que la intervención social en cuidadoras en nuestro país, se acota a los programas Chile Cuida y a programas o esfuerzos de tipo local municipal o civil, los cuales logran visualizar a las cuidadoras como perfil beneficiario de atención sociosanitaria y psicosocial, y en ellos, existe información relevante y necesaria para comprender que las necesidades expuestas requieren de políticas públicas integrales. No obstante, su baja cobertura impide evaluar los impactos y la calidad de los servicios públicos dispuestos para atender las necesidades.

En el mismo sentido y en función de las necesidades expuesta por las cuidadoras en este estudio, resulta clave identificar aquellos factores que limitan el acceso a salud para las cuidadoras. Según la observación y los discursos latentes, el escaso tiempo que disponen y el tener que permanecer en el espacio físico con la persona a la que cuidan, obstaculizan las lógicas interventivas que al menos poseen los dispositivos locales de atención primaria de salud. Necesitando no sólo dispositivos que contemplen otras metodologías interventivas, sino que se aborde la problemática de cuidados y de cuidadores de forma holística y fenomenológica, por tanto, el replanteamiento debería surgir desde nuevos paradigmas y nuevas prácticas sociales.

De acuerdo a los impactos y a la multidimensionalidad de los fenómenos de vulnerabilidad social y calidad de vida se hace necesario también, generar intervenciones sociales multidisciplinarias y basadas en los significados, necesidades y sentidos desde quienes los portan, en este caso existen distintas investigaciones que dan cuenta de ello (Pizarro, 2016), (Troncoso, 2015), (García, Rodríguez, & Maroto, 2004) y que su utilización favorece la visibilización y comprensión de la problemática.

En relación a la intervención propiamente tal, las cuidadoras manifiestan la necesidad de ser atendidas por profesionales cercanos, que contengan emocionalmente y que orienten a la acción. Esto genera la posibilidad de actuar no desde el conocimiento solamente sino de la experiencia.

De esta forma se da cuenta de las necesidades en términos interventivos y desde el trabajo social, que permiten poder desarrollar una política pública que responda a los contextos y necesidades desde las estructuras que dan forma al fenómeno de las cuidadoras, en este sentido se justifica trabajar con este perfil de acuerdo a lo referido por la OMS (2004) quien menciona que trabajar con grupos de riesgo en contextos de pobreza y vulnerabilidad constituyen un desafío importante para el desarrollo general de políticas sanitarias.

La Política Pública, permite la participación e intervención del Estado, en problemas públicos (Dávila & Soto, 2011), entendidos en la capacidad del Estado de promover un tipo de sociedad a través de la intervención de las distintas reparticiones públicas (Podestá Arzubíaga, 2001).

El Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados a través del Chile Cuida, se ha encargado de poner el foco de atención en los cuidados, desde ahí se desprende la oportunidad de focalizar la atención hacia las cuidadoras como perfil depositario de atención.

Podemos reflexionar y comprender que la política pública a nivel nacional, regional y local sobre las cuidadoras existe de manera incipiente y limitada, pretenden ser intervenciones que por su cobertura siguen siendo experiencias piloto o aisladas que facilitan de alguna manera, pero no son significativas para las cuidadoras de esta investigación.

El estudio define que existe un desconocimiento de la promoción de la política pública, los derechos sociales y los programas, definiendo espacios que van acentuando la vulnerabilidad, quedando las cuidadoras sujetas a recurrir a diversas estrategias para responder a las exigencias de sus entornos, quedando al deber una Política que brinde las herramientas necesarias para enfrentar este fenómeno. El impulsar una política pública integral, establecería una mejora en el entorno de la cuidadora, velando por la integridad en la calidad de vida y salud mental; lo que, a su vez, favorecerá a la persona en situación de dependencia.

#### **4.2.4 El rol de la mujer frente al patriarcado y la sociedad capitalista.**

Todas las personas necesitamos que nos cuiden en diferentes momentos de nuestra vida, es decir: «El estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante –de otra persona- para realizar las actividades de la vida diaria» (Consejo de Europa, 1998).

No por simple casualidad, las mujeres terminan siendo mayoritariamente quienes cumplen en rol de cuidados de personas dependientes severos y otros sujetos de atención permanente. Cómo se identifica, existe una naturalización y normalización sobre la idea que los cuidados deben recaer sobre la mujer, bajo una sociedad estructurada en el patriarcado.

Los paradigmas actuales disponen que estas construcciones sociales de naturalización, obedecen a creaciones elaboradas por quienes ostentan y sustentan el poder, bajo este contexto es interesante reflexionar sobre cómo se pueden tanto comprender cómo fortalecer las relaciones sociales de género igualitarias y equitativas.

Las cuidadoras entrevistadas reproducen en gran parte discursos de orden patriarcal originados históricamente hace más de 2500 años, discursos que se han fortalecido al amparo de las distintas formas de sociedad (Lerner, 1986) los cuales determinan una serie de desigualdades entre los hombres y las mujeres respecto de sus roles tanto en lo público como en lo privado.

Parte de los discursos referidos, ubican a la mujer como afectiva, comprensiva, capaz de dar contención y afecto mejor que nadie a un pariente, que en este caso es una persona con dependencia severa. Sin embargo, también mencionan que el hombre es capaz de lo mismo.

Teniendo en cuenta esta realidad, es relevante mencionar que algunas autoras como Esquivel (2011), refieren que la distribución de roles, emerge de las relaciones de poder impuestas por el modelo capitalista, dejando a las mujeres a cargo de todo lo relativo a lo doméstico. Relaciones que se han profundizado, al punto de comprender los roles de cuidado desde esta conceptualización.

Es relevante plantear, que algunas cuidadoras lograron visualizar al hombre como capaz de ejercer el rol, en la actualidad los discursos feministas cada vez llegan más a sectores de población vulnerable socialmente, no obstante, su capacidad de transformación se ve mermada por otras consideraciones naturalizadas como lo son la sociedad y la familia.

En estos constructos la mujer presenta desventajas importantes respecto a los hombres, en el acceso a educación, a salarios, a descanso y recreación. Por tanto, estas pautas se reproducen constantemente desde los primeros años de edad y son fortalecidas por el sistema educacional formal. Muestra de ello son el número de cuidadores tanto formales como informales, donde el número de mujeres aparece siendo significativamente mayor.

Es importante desde la revisión bibliográfica permitir un cuestionamiento, respecto de las posibilidades de integrar al hombre a los cuidados, implicando cambios significativos y verdaderamente transformadores de nuestras sociedades. En este sentido, es imperioso incorporar los enfoques de género en la evaluación de las distintas realidades, una visión que realmente puede determinar cambios en las relaciones de desigualdad de género, comprendiendo el modelo de desarrollo que ampara las prácticas patriarcales, donde urge un cambio de paradigmas en torno a la perspectiva de y género y derecho.

Las dinámicas culturales van cimentando un aspecto binario, donde se adjudican características a lo masculino y a lo femenino. en este sentido, los cuidados se asocian o asignan a las mujeres, en tanto la responsabilidad de ser proveedor se adjudica al hombre.

Existen dos momentos claves en los que las personas necesitan apoyo para sobrevivir, tanto en la infancia como en la adultez mayor, realidad que no es ajena a las personas que ejercen el rol de cuidadoras, dinámicas que se acentúan por las disposiciones estructurales y culturales socialmente cuestionadas en la actualidad.

El patriarcado, crea roles estereotipados para hombres y mujeres, estando las mujeres siempre en desventaja, para Félix Alemán quien cita a Lagarde, refiere que “para la mujer las funciones reproductivas, cautivas en la aldea patriarcal: el cuidado de la casa, los hijos, su salud educación y a los dependientes de la familia como los adultos mayores (Félix A., 2012, pág. 174).

Los enfoques de género y las miradas feministas, posibilitan encontrar dos vías de rebeldía ante estas realidades, una relacionada con generar igualdad desde lo micro social (del territorio a la política pública) y otra desde lo macro social (desde la abolición del patriarcado hacia las relaciones de género).

El enfoque de género es necesario que sea abordado en la disciplina de los cuidados, ya que el desafío, se plantea desde la modificación de estas conductas, pretendiendo que este rol de cuidar no sea solo un trabajo de mujeres, sino más bien, una labor compartida de igual manera por hombres y mujeres. Así se reconoce en lo que describe García, hablar de género, significa “desnaturalizar las esencialidades” atribuidas a las personas en función de su sexo anatómico (y todos los significados y práctica que conlleva) en cuyo proceso de construcción han sido las mujeres las menos favorecidas en las relaciones sociales hombres-mujeres. (García Y. H., 2006, pág. 3).

En función de lo analizado, surge la necesidad de comprender que el poder de transformación social y cultural, radica en la capacidad de generar discursos que hagan sentido común y que presionen las estructuras para modificar las leyes y las políticas públicas, posibilitando los cambios culturales. En este sentido, las cuidadoras pueden portar significados que fortalezcan las necesidades de cambio social, identificando las desigualdades de género como aquellas formas que hacen frente a reproducir las políticas públicas necesarias para abordar sus necesidades.

## CAPITULO V: CONCLUSIONES Y SUGERENCIA

Para finalizar la investigación, se hace preciso manifestar las principales reflexiones que surgen desde el inicio al final del proceso investigativo, intentando con ello, propiciar aportes a la investigación sobre las cuidadoras de pacientes dependientes severos desde la teoría y la práctica del Trabajo Social.

Respecto a las preguntas y objetivos de investigación que guiaron el proceso constructivo a nivel metodológico, teórico y práctico, se puede concluir que fue posible darles respuesta a partir de los relatos y discursos de las cuidadoras entrevistadas.

En cuanto al perfil de las mujeres cuidadoras se concluye que la realidad de cuidados en Chile, principalmente en las capas sociales de bajos ingresos, es un evento catastrófico, el cual genera la necesidad de hacerse cargo de un otro que no puede valerse por sí mismo, en condiciones no adecuadas. El grupo familiar sufre cambios significativos que ponen en riesgo la subsistencia del mismo.

Este otro mayoritariamente es una mujer, sintiendo una obligación de carácter social, cultural y familiar construida en su rol género, ante la cual no ha tenido acceso a repensar en las desventajas que como mujer tiene, provocando que los impactos de ejercer el rol de cuidados también generen mayores desventajas sociales.

Para efectos de asumir el rol, existen distintas circunstancias que lo posibilitan, no obstante, bajo la naturalización del rol de mujer, hija, hermana, madre o nuera, recae el rol de cuidados, toda vez que se construye la idea que la mujer posee capacidades y habilidades más aptas para realizarlo.

Los asume bajo una presión social e histórica, ante la cual no se tiende a rebelar, debido a lo que esto puede provocar un juicio negativo y permanente en los otros. Estas realidades perpetúan las desventajas que históricamente nuestra civilización le ha otorgado a la mujer respecto del hombre

Tal aislamiento no solo ocurre al interior de los grupos familiares, sino que también resulta en las redes interpersonales, perdiendo las cuidadoras los beneficios de la ayuda social en relación al fortalecimiento de la identidad y la posibilidad de construir significados fuera del rol de cuidadora.

La vida afectiva y sexual, no emerge en los discursos, por lo que se tiende a pensar que existe frustración ante el tema, lo que influye en las capacidades de generar niveles de bienestar físico y mental.

Otro de los elementos interesantes de analizar se relaciona con el área psicológica-emocional, pudiendo hacer lectura del contenido latente de las cuidadoras, donde se percibe un temor importante a la pérdida del familiar al cual cuidan. Temor

que no se dice, pero que está presente en la incapacidad de proyectarse a mediano y largo plazo. Apreciándose en una de las cuidadoras que perdió a su madre, un duelo caracterizado por la emocionalidad y la evocación permanente de aquellos momentos que compartieron juntas. No obstante, la única cuidadora que logró proyectarse fue ella, lo que podemos relacionar a la experiencia de duelo como pérdida de tal temor

En relación a ¿si la calidad de vida de las cuidadoras entrevistadas se ve afectada por el asumir el ejercicio del rol de cuidar? y al objetivo de identificar desde el relato de las mujeres cuidadoras informales del paciente con dependencia severa el impacto de ejercer este rol en su calidad de vida, se puede manifestar que el rol impacta la calidad de vida, toda vez que cuidar implica en la mayoría de los casos un cambio rotundo de las dinámicas y rutinas de vida, debiendo dedicarse a satisfacer casi por completo las necesidades de la persona dependiente severa.

Ejercer el rol consiste en adecuar las necesidades de la persona cuidadora a las constitutivas de la relación con la persona con dependencia severa. Impactando en aquellas necesidades que la persona tenía antes de ejercer el rol, el cuidar implica una readecuación de las necesidades y expectativas sobre el bienestar y la calidad de vida.

Además, la calidad de vida no se refiere solo a la satisfacción de las distintas necesidades, sino que implica la valoración de los distintos tipos de impactos que van afectando a las cuidadoras a lo largo de su ejercicio en relación a la sensación y percepción de bienestar. En este sentido, podemos inferir que la calidad de vida de las cuidadoras constantemente está siendo amenazada por las dificultades físicas y psicológicas que desarrollan, y que conllevan en muchas oportunidades el padecimiento de trastornos o cuadros que requieren de atención clínica.

Otro de los elementos que afecta la calidad de vida de las cuidadoras está asociado al deterioro de las relaciones interpersonales, que implica alejarse de los amigos, de la familia misma o impide la posibilidad de mantener relaciones de pareja estables.

En esta misma línea argumentativa, la calidad de vida afectada, no puede solo comprenderse desde la capacidad de satisfacer ciertas necesidades o de enfrentar de mejor forma los condicionantes particulares de cada proceso de cuidar, es necesario dirigir la mirada hacia el contexto político-social para identificar los recursos que este pone a disposición de las cuidadoras para hacer frente al ejercicio del rol o para satisfacer las necesidades propias. La realidad sociopolítica de nuestro Estado-País está caracterizada por el ejercicio de una serie de derechos sociales, que implican trabajar desde una lógica de mejorar la calidad de vida de las personas. Por tal motivo, el Estado ha identificado una serie de grupos de la población que necesitan de prestaciones específicas en distintos ámbitos, para las cuales ha generado políticas, proyectos y/o programas que precisamente han promovido tal bienestar. No obstante, las cuidadoras

informales de pacientes con dependencia severa se encuentran en una posición intermedia toda vez que existen algunas iniciativas, sin embargo, presentan escasas de cobertura y de tipo de prestaciones.

Esto último es importante de ser relevado toda vez que uno de los componentes más importantes de la calidad de vida está asociado a la visibilidad y recursos que los servicios sociales le pueden otorgar a quienes carecen de ellos recursos para generar bienestar propio. Conceptualizaciones que sugieren un dinamismo del concepto de calidad de vida, pudiendo integrar el análisis territorial y local a las variables anteriormente descritas y que permitirían valorar otros tipos de significados en las cuidadoras, pudiendo buscar en los recursos locales la satisfacción de aquellas necesidades relacionadas. La calidad de vida como significado, valoración y aspiración es diferente para una cuidadora formal europea que para una cuidadora informal chilena.

Más aún se pueden identificar una serie de problemáticas multidimensionales que afectan la calidad de vida de las cuidadoras, entendida en esta investigación como la capacidad de experimentar bienestar y satisfacción en las áreas de desarrollo físico, psicológico, ocupacional y relacional. Todas necesarias de ser identificadas y comprendidas, permitiendo una especialización en el análisis del concepto de calidad de vida.

En relación la pregunta por lo motivos de la naturalización de la mujer como encargada de los cuidados, y al objetivo de Visibilizar las relaciones de desigualdad de género en las prácticas de los cuidados de pacientes con dependencia severa, es necesario plantear que la pregunta emerge en un contexto socio cultural caracterizado principalmente por las realidades que el sistema actual capitalista ha provocado, y que delimita los roles que las mujeres y hombres deben y pueden cumplir. Relacionado al hombre con el rol de productor y proveedor, y a la mujer con el rol de crianza y protección de la familia. Desde ahí se desprende que los cuidados han sido ejercidos mayormente por las mujeres, debido a que el cuidado es concebido como parte de las funciones familiares asociadas a su protección y sobrevivencia. De esta forma, la sociedad y las personas reproducen estas dinámicas, y según el acceso de las familias al capital, estos roles pueden ser comprados como un servicio o una mercancía.

Los grupos familiares con recursos económicos suficientes pueden acceder a cuidadores o cuidadoras formales, en desmedro de aquellas familias que no cuentan con estos recursos, las cuales deben elegir a quien deberá cuidar. Si existe una mujer en el contexto familiar, será ella la encargada, cuando no existe mujer, el hombre pasa a ocupar la posición de cuidador.

Esta desigualdad de género, caracterizada aún más en el caso de las cuidadoras entrevistadas por los contextos de vulnerabilidad social en la cual viven. Pudiendo referir que las cuidadoras antes de serlo, presentan una calidad de vida afectada por variables sociales, económicas y territoriales que merman su funcionamiento general. A ello se le debe sumar los distintos roles que la mujer debe cumplir al interior de las familias cuando las mujeres son madres, hijas, hermanas y/o nueras, y la intempestiva reducción de sus posibilidades de empleabilidad.

Respecto a los aportes y limitaciones de las redes de apoyo y políticas públicas para las cuidadoras, primero corresponde señalar que tanto las variables sociodemográficas como los impactos del cuidado, mantienen a las cuidadoras en una situación permanente de requerir ayuda y acompañamiento externo, la familia y las ayudas sociales resultan necesarias.

Entendidas como redes sociales de apoyo, la institucionalidad y familia emergen en roles fundamentales para garantizar el ejercicio de derechos sociales como lo son los derechos de salud.

La familia se constituye como el principal soporte que posibilita entregar la protección y los cuidados necesarios. Vínculos históricos que permiten crear una identidad que fortalece los cuidados y que resulta como escudo para hacer frente a los problemas que se derivan. No obstante, se identifica solo un familiar como depositario del rol, otros pocos familiares manifiestan interés en apoyar. Pero la cuidadora y su familiar terminan aislados socialmente.

La política pública es aquella respuesta del estado y sus instituciones, relacionadas con satisfacer las necesidades proyectadas de permitan mejorar el bienestar y la calidad de vida de ciertos grupos de la población, sin su disposición, estos grupos presentan altos riesgos de discriminación y exclusión social. Se relevan los esfuerzos del Estado por generar una política pública que les permita a las cuidadoras acceder a ciertas prestaciones relacionadas con su rol. Sin embargo, estos esfuerzos no resultan suficientes para posibilitar un real acceso a las distintas prestaciones que el Estado dispone en materia de salud, vivienda, educación, recreación, pensiones, cultura, deporte, entre otras, relacionadas a un diagnóstico específico de las cuidadoras como perfil socio sanitario de atención con las características relacionadas al género en el punto anterior, que propicien prestaciones específicas y especializadas para esta población.

En cuanto a la metodología de la investigación, es importante referirse a las consecuencias de la pandemia por Covid19, la crisis sociosanitaria ha provocado una serie de cambios en las relaciones sociales, en paralelo y en relación a nuestro campo de acción, cambian las formas y las metodologías académicas. Esta investigación debe

adoptar una dinámica remota en función de prevenir los riesgos de contagio. Por consiguiente, el ejercicio investigativo sobre las cuidadoras de personas en situación de dependencia severa, surge en una crisis tanto local como mundial

De esta forma en lo metodológico, la construcción de la investigación ha estado condicionada por las disposiciones y normativas sanitarias vigentes con motivo de la pandemia por Covid19, limitantes para acceder presencialmente a la revisión bibliográfica como también para acceder a las fuentes de información secundarias. En este sentido, la elección de la muestra, se realizó debiendo elegir entre aquellas cuidadoras que presentaron voluntad y conocimientos básicos respecto a contactos por video llamadas. Se cree que la muestra en número estuvo limitada por las dificultades de integrar a más cuidadoras debido a la imposibilidad de ser contactadas por video llamadas por desconocimiento de la utilización de estos medios de comunicación.

La elección de instrumento de recolección de información construido - entrevista semiestructurada- contuvo las preguntas necesarias para generar la información a analizar, no obstante, no se aplicó completamente, en función de ausencia de entrenamiento previo en este tipo de aplicaciones. No obstante, se considera positivo el haber elegido como instrumento una entrevista semiestructurada ya que permitió plantear una temática específica en función de sus variables constitutivas y relacionadas, permitiendo generar la información necesaria para analizarla según los marcos teóricos referidos.

De esta forma, la metodología utilizada los análisis ya expuestos se busca aumentar los conocimientos y estudios que ayudan principalmente a visibilizar a las cuidadoras como población de riesgo y depositaria de políticas públicas. Lo cual se puede justificar en las disposiciones y criterios para generar políticas sociales emanados desde el estado de Chile, siendo las dificultades de acceso a los organismos públicos y sus programas, la principal razón por la cual se hace necesario y oportuno ofrecer atención especializada.

Desde la perspectiva del Trabajo Social, sin duda, que lo relativo a los cuidados y especialmente a las cuidadoras resulta interesante de ser asumido desde distintos niveles. En lo investigativo pudiendo generar otros estudios que posibiliten una comprensión mayor del problema. También investigar sobre las capacidades de organización de las propias cuidadoras y su funcionalidad, permitiendo visibilizar a las cuidadoras y sus demandas. En lo interventivo, para generar prácticas sociales que incidan en la satisfacción de necesidades multidimensionales, provocando que las comunidades, territorios e instituciones públicas y privadas integren a las cuidadoras en igualdad de derechos sociales.

En lo estratégico se hace fundamental que el Trabajo Social busque apoyar la planificación y puesta en práctica de una política pública especializada para las cuidadoras. Hoy en día el debate democrático se encuentra en el parlamento, por tanto, cualquier instancia que fortalezca el apoyo hacia la organización de cuidadoras resultará en un facilitador de esa conquista.

En lo político-social resulta necesario generar crisis respecto a los constructos que naturalizan el rol de género como depositario del rol de cuidados, toda vez que perpetuar esta realidad, significa excluir de las políticas públicas y del rol del Trabajador Social, la posibilidad de generar transformaciones.

De esta forma se podría sugerir dos líneas de acción:

1) Impulsar una redistribución de los recursos sociales en favor de grupos específicos con mayores requerimientos de asistencia, garantizados a través de derechos sociales en políticas públicas específicas que permitan facilitar el acceso a los distintos servicios. Permitiendo a la sociedad civil y a las organizaciones sociales participar activamente tanto en la construcción de la política pública como en el tejido social necesario para sustentar los derechos adquiridos.

2) Permitir que los programas sociales, bajo el alero de una política pública para cuidadoras, se construyan desde una perspectiva de género que promueva cambios en las dinámicas entre los hombres y mujeres al interior de un hogar. El sentido psicoeducativo sobre lo cívico cultural debe orientar las acciones de la política pública y de quienes la lleven a cabo, permitiendo nuevas relaciones de género.

Para finalizar es importante recalcar que la investigación surgió en un contexto social de crisis del sistema político, económico y social de nuestro país, denominado “estallido social”, toda vez que se ha puesto en duda toda nuestra estructura política y social; el ciudadano se ha rebelado tanto con aquello que se naturalizó como aquello que generó expectativas de igualdad, equidad y justicia social. Los temas sociales a nivel de opinión pública y opinión popular, toman importancia. Esto motiva la generación de investigación desde enfoques críticos que promuevan nuevas conceptualizaciones y miradas desde el Trabajo Social para el fenómeno de los cuidados.

### Bibliografía

- Afanador, N., Barrera, L., & Sánchez, B. (Octubre de 2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los cuidadores. *REVISTA AQUICHAN*, 5(1), 128-137. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v5n1/v5n1a13.pdf>
- Aguirre, J. y. (2015). El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta moebio*, 175-189.
- Alvarado, A. (Octubre de 2004). La ética del cuidado. *REVISTA AQUICHAN*(4), 30-39.
- Álvarez, J., Camacho, S., Maldonado, G., Trejo, C., Olgún, A., & Pérez, M. (s.f.). *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*. Recuperado el 13 de 12 de 2020, de La investigación cualitativa: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20posee%20un,fen%C3%B3meno%20en%20base%20a%20los>
- Araujo, N. (2020). Conversatorio referente a los cuidadores en la Universidad Católica Raúl Silva Henríquez.
- Aravena, J., Spencer, M., & Verdigo, S. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 54(4), 328-341. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v54n4/art08.pdf>
- Ardila, R. (2003). CALIDAD DE VIDA: UNA DEFINICIÓN INTEGRADORA. *REVISTA LATINOAMERICANA DE PSICOLOGÍA*, 35(2), 161-164. doi:0120-0534
- Arias, J., Villasís, M., & Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Rev Alerg Méx*, 201-206.
- Banco Integrado de Programas Sociales. (2017). *Red Local de Apoyos y Cuidados - SNAC*. Obtenido de Banco Integrado de Programas Sociales: <https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programas/63383/2018/3>
- Berner, H. (12 de Agosto de 2015). *El Proceso de Construcción del Subsistema de Apoyos y Cuidados en Chile*. Obtenido de Subsecretaria de Evaluación Social: [https://dds.cepal.org/proteccionsocial/actividades/seminario-tecnico-cepal-giz-agosto-2015/docs/Mesa%205\\_H\\_Berner.pdf](https://dds.cepal.org/proteccionsocial/actividades/seminario-tecnico-cepal-giz-agosto-2015/docs/Mesa%205_H_Berner.pdf)

- Blasco, T., & Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I) . *Nure Investigación*.
- Botero, B., & Pico, M. (2007). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24.
- Breinbauer K., H., Vásquez V., H., Mayanz S., S., Guerra, C., & T., M. K. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. doi:10.4067/S0034-98872009000500009
- Burgardt., A. G. (2004). “El aporte de Max Weber a la constitución del paradigma interpretativo en ciencias sociales”. *VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos* (págs. 1-23). Buenos Aires: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de.
- Busso, G. (2001). *VULNERABILIDAD SOCIAL: NOCIONES E IMPLICANCIAS DE POLÍTICAS PARA LATINOAMERICA A INICIOS DEL SIGLO XXI*. Santiago.
- Canales, M. (2006). Metodologías de investigación social. En M. Canales, *Introducción a los oficios* (págs. 11-28). Santiago: LOM Ediciones.
- Cardona Arango, D., Agudelo Martínez, A., Restrepo Molina, L., & Sánchez Diosa, L. S. (2014). Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad física. Medellín, 2011. *Revista CES Salud Pública*, 5(2), 137-146.
- CASEN. (2015). *Encuesta de Caracterización Socio Económica Nacional. Ministerio de Desarrollo Social. CASEN*. Obtenido de [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casenmultidimensional/casen/casen\\_2015.php](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casenmultidimensional/casen/casen_2015.php)
- CEPAL. (2003). En C. E. Caribe, *NOTAS DE POBLACIÓN* (Vol. XXIX, págs. 13-236). Santiago, Chile.
- CEPAL. (2004). Política y políticas públicas. En E. L. P., *División de Desarrollo Social* (págs. 7-32). Santiago, Chile. Obtenido de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6085/S047600\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6085/S047600_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- CERMI. (2002). Discapacidad severa y vida autónoma. En C. Estatal, *Plan de Acción Transversal del CERMI ESTATAL* (págs. 7-46). CERMI Estatal. Obtenido de <http://www.cermiasturias.org/fotos/2dsyva.pdf>
- Chambres, L. (1983). Quality Assurance in long-term care: policy, research and measurement. OMS. En OMS. Paris.

- Cid, J., & Moreno, J. (1997). VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA: EL INDICE DE BARTHEL. *Rev. Esp. Salud Pública*, 127-137. Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es&tlng=es).
- Comelin, a., & Leiva, S. (2018). *Necesidades emergentes del cuidado informal de mayores dependientes: develando las voces de los cuidadores familiares* (Vol. 43). Tarapaca, Chile: Asociación Interciencia.
- Corbetta, P. (2010). Investigación Cuantitativa e Investigación Cualitativa. En P. Corbetta, *Metodología y Técnicas de Investigación Social* (pág. 47). Madrid: Closas-Orcoyen, S.L.
- Dávila, M., & Soto, X. (2011). ¿De qué se habla cuándo se habla de políticas públicas? Estado de la discusión y actores en el Chile del bicentenario. *Revista Chilena de Administración Pública*(17), 5 / 33. Obtenido de <https://revistaeggp.uchile.cl/index.php/REGP/article/view/15590/16062>
- Díaz, M. &. (2019). La problemática de los cuidadores de personas con trastorno neurocognitivo mayor en el Perú. *Revista Científica Salud Uninorte*, 35(1).
- Domínguez Guedea, M., García, A., & Rivera Sander, M. (Abril de 2013). Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos MAYORES. *Acta de investigación psicológica*, 3(1), 1018 - 1030. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/aip/v3n1/v3n1a9.pdf>
- El Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento UC. (2016). *CHILE Y SUS MAYORES, 10 años de la Encuesta Calidad de Vida en la Vejez UC – Caja Los Andes, Resultados IV Encuesta Calidad de Vida en la Vejez*. Obtenido de Pontificia Universidad Católica de Chile: [http://estudiosdevejez.uc.cl/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=18&Itemid=212](http://estudiosdevejez.uc.cl/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=18&Itemid=212)
- El Comité de Ministros. (30 de julio de 2018). *IMSERSO*. Obtenido de Discapacidad y Dependencia: [https://crediscapacidadydependencia.imserso.es/cresanandres\\_01/aut\\_dep/discapacidad\\_dependencia/index.htm](https://crediscapacidadydependencia.imserso.es/cresanandres_01/aut_dep/discapacidad_dependencia/index.htm)
- Espín, A. (Septiembre de 2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3), 2-12. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R., & Rivera. (2009). FACTORES ASOCIADOS AL NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE

ADULTOS MAYORES DEPENDIENTES, EN CONTROL EN EL CONSULTORIO “JOSÉ DURÁN TRUJILLO”, SAN CARLOS, CHILE. *Theoria*, 18(1), 69-79.

- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería XVIII*, 23-30. Obtenido de [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art\\_03.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf)
- Esquivel, V. (2011). La Economía del Cuidado: un recorrido conceptual. En *Aportes al debate del desarrollo. Una perspectiva feminista*. (págs. 20-30). Buenos Aires.
- EUREKA. (2018). “LA MUJER COMO CUIDADORA INFORMAL: CONTEXTO Y POLÍTICAS PÚBLICAS EN MÉXICO”. *Revista de Investigación Científica en Psicología*, 15(2), 167-327|.
- Faraldo, R. (2007). *Claves de la intervención social desde el enfoque de género*. Obtenido de <http://isonomia.uji.es/wp-content/uploads/publicaciones/QDCHD/volumen3/QDCHD-volumen3-libro08.pdf>
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30, 7-22. Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es&tlng=es).
- Félix A., A. (2012). *SIGNIFICADO DE CUIDAR PARA EL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS MAYORES DEPENDIENTES EN MATAMOROS TAMAULIPAS, MEXICO: UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO*. Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería, Alicante, España.
- Fernández, J., Fernández, M., & Cieza, A. (Abril de 2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública*, 84(2), 169-184. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v84n2/especial4.pdf>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *CIENCIA Y ENFERMERIA XVIII*, 29-41. Obtenido de [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art\\_04.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf)
- Fundación Iberoamericana Down 21. (s.f.). *Fundación Iberoamericana Down 21*. Obtenido de Relaciones Interpersonales. : <https://www.downciclopedia.org/desarrollo-personal/relaciones-interpersonales/875-importancia-de-las-relaciones->

interpersonales.html#:~:text=Las%20relaciones%20interpersonales%20juegan%20un,favorecen%20su%20adaptaci%C3%B3n%20al%20mismo.

- García Álvarez, B. (2007). Código de Ética Profesional del Trabajo Social Código de Ética Profesional del Trabajo Social. Humanismo y Trabajo Social. *Red de Revistas Científicas de America Latina y el Caribe, España y Portugal*, 6, 173-188.
- García, M., Rodríguez, I., & Maroto, G. (Octubre de 2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5). Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011)
- García, Y. H. (2006). Acerca del género como categoría. *Revista critica de ciencias sociales y jurídicas*, 01- 10.
- Giraldo, C., & Franco, G. (Octubre de 2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichan*, 6(1), 38-53. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a05.pdf>
- Gómez, D., & Carranza, Y. R. (2017). REVISIÓN DOCUMENTAL, UNA HERRAMIENTA PARA EL MEJORAMIENTO DE LAS COMPETENCIAS DE LECTURA Y ESCRITURA EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS. *Revista Chakiñan*, 1, 46-56.
- Granados, A. (2017). Vulnerabilidad social por género: riesgos potenciales ante el cambio climático en México. *Letras Verdes. Revista Latinoamericana de Estudios Socioambientales*, 274-296. Obtenido de <http://scielo.senescyt.gob.ec/pdf/lverdes/n22/1390-6631-lverdes-22-00274.pdf>
- Granados, A. (2017). Vulnerabilidad social por género: riesgos potenciales ante el cambio climático en México. *Letras Verdes. Revista Latinoamericana de Estudios Socioambientales*, 22, 274-296. Obtenido de <http://scielo.senescyt.gob.ec/pdf/lverdes/n22/1390-6631-lverdes-22-00274.pdf>
- Gutiérrez Monclus, P., & Frías Ortega, C. (2016). Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile. *Cuidado y Política Pública*, 8 - 11. Obtenido de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/153145/2016-Cuidado-y-Politica-publica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Guzmán, H. y. (2003). Redes de apoyo Social de las personas mayores. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/242462526\\_Red\\_de\\_apoyo\\_social\\_de\\_las\\_personas\\_mayores\\_Marco\\_conceptual](https://www.researchgate.net/publication/242462526_Red_de_apoyo_social_de_las_personas_mayores_Marco_conceptual)

- Guzmán, J., Huenchuan, S., & Montes de Oca, V. (2003). Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas. En *REDES DE APOYO SOCIAL DE PERSONAS MAYORES: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL*. Santiago, Chile. Obtenido de [https://www.academia.edu/1914009/Redes\\_de\\_apoyo\\_social\\_de\\_personas\\_mayores\\_marco\\_te%C3%B3rico\\_conceptual](https://www.academia.edu/1914009/Redes_de_apoyo_social_de_personas_mayores_marco_te%C3%B3rico_conceptual)
- Herrera, A., Flores, I., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *AQUICHAN*, 12(3), 286-297.
- IMSERSO. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Obtenido de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/2427/documento>
- Instituto de Derechos Humanos de Catalunya. (2007). Derechos Humanos Emergente. *Institut de Drets Humans de Catalunya*, 2-7. Obtenido de : <https://www.idhc.org/arxiu/recerca/1416908235-DrHuEmergents-web-red.pdf>
- Izcara Palacios, S. (2014). *MANUAL DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA*. México, D. E: Fontara.
- Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. (2010). EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE CUIDADORAS/ES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111-120. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>
- KRIKORIAN D A, V. A. (2010). LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON DOLOR ONCOLÓGICO Y NO ONCOLÓGICO. *AVANCES EN ENFERMERÍA*, 28(1), 13-20. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15>
- Kuhn, T. (1971). *LA ESTRUCTURA DE LAS REVOLUCIONES CIENTÍFICAS*. Mexico. Obtenido de <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWwFpbnxhcG9ydGFjaW9uZXNmaWxvc29maWNhc3xneDozOTExZGFkNTBkMDg4MTVk>
- La Guía, Psicología. (2019). La Sobreadaptación: Cumplir y no molestar. *La Guía*. doi:<https://psicologia.laguia2000.com/general/la-sobreadaptacion-cumplir-y-no-molestar>

- Lagarde, M. (1990). *La multidimensionalidad de la categoría de género y feminismo.doc*. Mexico: FCP y S,-CESU-UNAM.
- Lerner, G. (1986). *La Creación del Patriarcado*. Nueva York, EE.UU.: Editorial Crítica, S.A.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud . *REV CLÍNINOC MEDICINA FAMAMILIAR*, 332-334.
- Marín L., P. (2007). Cualquier ser humano portador de múltiples en una política pública de salud para las personas mayores. *Revista medicina Chile*, 35(3), 392-398. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000300016>
- Martín, M., Pérez, P., & Sabado, J. (2003). ANTROPOLOGÍA. MUJER Y CUIDADOS: ¿HISTORIA DE UNA RELACIÓN NATURAL? (C. d. Valenciana, Ed.) *Cultura de los Cuidados*, VII(3). doi:10.14198/cuid.2003.13.07
- MARTÍNEZ BUJÁN, R. (2011). La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 93-123. doi:10.5209/rev\_CRLA.2011
- MINSAL. (2014). *ORIENTACIÓN TÉCNICA PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA*. MINSAL. Obtenido de <http://familiarcomunitaria.cl/FyC/wp-content/uploads/2018/04/Dependencia-severa-2014.pdf>
- MINSAL. (Octubre de 2017). *Plan nacional de salud*. Obtenido de No hay salud si no hay salud mental: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL-SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf>
- MINSAL. (2018). *MANUAL ORIENTACIÓN TÉCNICA” PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA*. Temuco: MINSAL.
- Morales S., C., González G., F., & Soto P., F. (Octubre de 2011). CALIDAD DE VIDA: CONCEPTO, CARACTERÍSTICAS Y APLICACIÓN DEL CONSTRUCTO. *Sujeto, Subjetividad y Cultura*(2), 68 - 86. Obtenido de [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/50307979/Calidad\\_de\\_vida\\_conceptos\\_caractersticas20161114-23758-34uy53.pdf?1479155284=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DCalidad\\_de\\_vida\\_conceptos\\_caracteristica.pdf&Expires=1607986662&Signature=NJjoNk](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/50307979/Calidad_de_vida_conceptos_caractersticas20161114-23758-34uy53.pdf?1479155284=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DCalidad_de_vida_conceptos_caracteristica.pdf&Expires=1607986662&Signature=NJjoNk)

- Natenzon, C. (1995). *Catástrofes naturales, riesgo e incertidumbre*. Buenos Aires: FLACSO.
- OMS. (2004). *Invertir en Salud Mental*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: [https://www.who.int/mental\\_health/advocacy/en/spanish\\_final.pdf](https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (7 de Abril de 1948). *¿Cómo define la OMS la salud?* Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%20define%20la%20OMS%20la,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud. (6 de Enero de 2018). *Discapacidad y salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Pérez Andrés, C. (Octubre de 2000). EL MUESTREO EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. *INVESTIGACIONES SOCIALES*, 4(5), 165-180. Obtenido de <https://www.scielosp.org/pdf/resp/2002.v76n5/373-380/es>
- Pizarro, C. (2016). *SIGNIFICADOS, APRENDIZAJES Y NECESIDADES DESDE LA EXPERIENCIA DE CUIDAR DE CUIDADORAS/ES INFORMALES DE PERSONAS ADULTAS MAYORES CON DEPENDENCIA, DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO*. Santiago: UNIVERSIDAD DE CHILE. Obtenido de [http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/483/Tesis\\_Claudia%20Pizarro.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/483/Tesis_Claudia%20Pizarro.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Podestá Arzubíaga, J. (2001). Problematización de las políticas públicas desde la óptica regional. *Ultima década*, 9(15), 163-175. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362001000200007>
- Portilla, M., Rojas, A., & Hernandez, I. (2014). INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: UNA REFLEXIÓN DESDE LA EDUCACIÓN COMO HECHO SOCIAL. *Dicencia investigación innovación*, 86-100.
- QuestionPro. (s.f.). Recuperado el 13 de 12 de 2020, de *¿Qué es la recolección de datos y cómo realizarla?:* <https://www.questionpro.com/blog/es/recoleccion-de-datos-para-investigacion/>
- Ramos, C. (1997). El concepto de Género y su utilidad para el análisis Histórico. En *La Aljaba* (págs. 13-32). La Aljaba. Obtenido de <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/aljaba/v02a02ramos.pdf>

- Robles, L. (2003). *Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos. Estudios del Hombre*. Guadalajara.
- Rodríguez, J. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Rodríguez, L. &. (Julio de 2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM, 15(2)*, 133-154. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65415209>
- Rodríguez-Jiménez, M. C.-J. (2015). I Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. *Enfermería Universitaria, 12(5)*, 144-151. doi:<https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.003>
- Rogero, J. (Mayo-junio de 2009). DISTRIBUCIÓN EN ESPAÑA DEL CUIDADO FORMAL E INFORMAL A LAS PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (\*). *Rev. Esp. Salud Pública, 393-405*. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>
- Salazar, A. (2013). *LA ACTIVACIÓN DE LOS TIPOS DE AFRONTAMIENTO RELACIONADOS CON EL SENTIMIENTO DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA*. Quito: Univerddidad Politécnica Salesiana Sede Quito.
- Salazar, C. (2019 de Noviembre de 2019). *El Estado de Chile frente a las personas dependientes y sus cuidadoras*. Obtenido de El Mostrador: <https://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/columnas/2019/11/30/el-estado-de-chile-frente-a-las-personas-dependientes-y-sus-cuidadoras/>
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mexico: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Sampieri, R., Fernandez, C., & Baptista, P. (2006). La seleccion de la muestra. En R. Sampieri, C. Fernandez, & P. Baptista, *Metodologia de la Investigación. Cuarta edición* (págs. 235-207). Mexico: McGraw-Hill Interamericana editores,SA. E.C.V.
- Sánchez, D., & Egea, C. (2011). Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en el estudio de los adultos mayores. *Papeles de Población, 152-185*. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/pp/v17n69/v17n69a6.pdf>

- Schalock, R., & Verdugo A., M. (2003). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Alianza Editoria ed.). Madrid, España.
- SENADIS. (2004). *Resultados Endisc I*. Obtenido de Estudios: [https://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados\\_endisc\\_i#:~:text=El%20Primer%20Estudio%20Nacional%20de,Senadis%2C%20en%20el%20a%C3%B1o%202004](https://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i#:~:text=El%20Primer%20Estudio%20Nacional%20de,Senadis%2C%20en%20el%20a%C3%B1o%202004).
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Obtenido de Estudios: <https://www.senadis.gob.cl/pag/137/1398/introduccion>
- SENADIS. (2015). *Segundo Estudio Nacional sobre Discapacidad: Un nuevo Enfoque para la Inclusión. Disponible*. Obtenido de II Estudio Nacional de la Discapacidad: [https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)
- SENADIS. (Diciembre de 2017). *Discapacidad y Dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Discapacidad y Dependencia, Ministerio de Desarrollo Social, Departamento de Estudios, Santiago, Chile.
- SENADIS. (Diciembre de 2017). *Factores Ambientales y Discapacidad*. Obtenido de Incidencia de los factores ambientales en el desempeño de las personas según su nivel de capacidad: <file:///C:/Users/Morita/Downloads/Discapacidad%20y%20Factores%20Ambientales.pdf>
- SENAMA. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Gráfica Puerto Madero. Obtenido de <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Dependencia-Personas-Mayores-2009.pdf>
- SENAMA. (2017). *Guía de Operaciones Centros Diurnos*. Obtenido de Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA.: [http://www.senama.gob.cl/storage/docs/GUIA\\_PROGRAMA\\_CENTROS\\_DIURNOS.pdf](http://www.senama.gob.cl/storage/docs/GUIA_PROGRAMA_CENTROS_DIURNOS.pdf)
- SNAC. (2019). Cobertura Programa SNAC SAIP 2237.
- Subsecretaría de Evaluación Social, MDS. (2015). *Caracterización de Cuidadoras/es de Personas Dependientes/CGP*. Ministerio de Desarrollo Social. Santiago: - CCI Ingeniería Económica. Obtenido de

<http://biblioteca.digital.gob.cl/bitstream/handle/123456789/2256/INFORME%20FINAL%20Caracterizaci%C3%B3n%20de%20Cuidadoras%20de%20Personas%20Dependientes.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Superintendencia de Salud. (Marzo de 2008). *DEPENDENCIA DE LOS ADULTOS MAYORES EN CHILE*. Obtenido de Superintendencia de Salud: [http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-4471\\_recurso\\_1.pdf](http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-4471_recurso_1.pdf)

Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). Introducción a los Métodos cualitativos de investigación. En S. Taylor, & R. Bogdan, *La búsqueda de significados* (págs. 15-23). Buenos Aires: Ediciones Paidós.

Troncoso Miranda, D. (2015). CUIDADO INFORMAL A MAYORES DEPENDIENTES EN CHILE: QUIÉNES CUIDAN Y CON QUÉ POLÍTICAS SOCIALES CUENTAN. *América Latina Hoy*, vol. 71., 83-101.

Troncoso, D. (2015). CUIDADO INFORMAL A MAYORES DEPENDIENTES EN CHILE: QUIÉNES CUIDAN Y CON QUÉ POLÍTICAS SOCIALES CUENTAN. *Evsal Revistas*, 83-101.

Troncoso-Pantoja C, A.-P. A. (Abril de 2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(2), 329-332. doi:<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235> ARTÍCULO DE REFLEXIÓN | Resumen | El paradigma cualitativo de investigación se presenta en la salud como una orientación que profundiza en la subjetividad de los individuos, con quienes int

Tu Cuidas, Yo Cuido. (2020). *Sistema nacional de apoyo y cuidado*. Obtenido de Sistema nacional de apoyo y cuidado: <http://tucuidasyocuido.cl/que-buscamos.html>

Urra, E. (2009). AVANCES DE LA CIENCIA DE ENFERMERÍA Y SU RELACIÓN CON LA DISCIPLINA. *CIENCIA Y ENFERMERIA XV*, 9-18. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v15n2/art02.pdf>

Urrea, J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)*. Santiago: UNIVERSIDAD DE CHILE .

Urzúa M., A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev. Medicina Chile*, 358-365. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>

- VAQUIRO R., S., & STIEPOVICH B., J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *CIENCIA Y ENFERMERIA* , XVI(2), 9 - 16.
- VARGAS ESCOBAR, L. M. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances En Enfermería*, 28(1), 116-128. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661>
- Velarde J., E., Avila, F., & C. (22 de Enero de 2002). Evaluación de la calidad de vida. *salud pública de méxico*, 44(4), 349 - 361. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v44n4/14023.pdf>
- Velásquez Gavilanes, R. (2009). Hacia una nueva definición del concepto “política pública”. *Desafíos, Bogotá*, 20, 149-187.
- Villalobos Dintrans, P. (2019). Panorama de la dependencia en Chile: avances y desafíos. *Revista médica de Chile*, 174(1), 83-90. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000100083>

# ANEXOS

**Anexo N° 1 Pauta de Entrevista**

Datos Cuidador/a: Entrevistada N° X Nombre: ----- Comuna: _____ Edad: _____	
Datos paciente dependiente severo: Nombre: _____ Edad: _____	

Responder las siguientes preguntas:

**PAUTA DE PREGUNTAS ORGANIZADAS POR OBJETIVO**

Objetivos	Preguntas
1. Describir y establecer el perfil del o la persona que asume el rol de cuidador/a del paciente con dependencia severa en contexto de vulnerabilidad social en la región metropolitana.	¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?  ¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?  ¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?  ¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?  ¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?  ¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?
2. Determinar los elementos que afectan la salud integral; psicológica, emocional y física de los cuidadores del paciente con dependencia severa.	¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar a un paciente con dependencia severa?  ¿Qué significa para usted ejercer este rol de cuidadora?  ¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia, de cuidar?  ¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?  ¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?  --- ¿cómo ha superar estos momentos difíciles?

	<p>¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar?</p> <p>¿Cuáles son las necesidades que tiene en este momento como cuidador/a?</p> <p>¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?</p> <p>¿Qué elementos dificulta la labor de cuidar?</p> <p>----¿tiene alguna actividad de recreación?</p>
<p>3. Describir la Política Pública que asiste en apoyo a las necesidades de los cuidadores de pacientes con dependencia severa en cuanto a sus aportes y limitaciones.</p>	<p>¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?</p> <p>¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?</p> <p>¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?</p> <p>¿Para usted como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución?</p> <p>¿Cómo ha sido la experiencia de contar con el apoyo de la institución y/o programa?</p> <p>¿Qué aprendizajes o beneficios ha recibido de la institución y/o programa.</p>
<p>4. Identificar las características, determinaciones y prevalencias de la perspectiva de género frente al perfil de los cuidadores de pacientes con dependencia severa.</p>	<p>En general, ¿quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).</p> <p>En su caso ¿Cómo se dio esa situación?</p> <p>¿y usted está de acuerdo con aquello? ¿Porque?</p> <p>¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?</p> <p>¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?</p> <p>El cuidar requiere de mucha responsabilidad, según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?</p> <p>¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?</p>

	<p>¿Porque cree que se da esa situación? ¿De qué depende?</p> <p>En su caso ¿Cómo se dio esa situación?</p> <p>¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?</p> <p>¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?</p> <p>¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?</p> <p>Según usted, ¿Quién realiza de mejor forma los cuidados de un paciente dependiente?</p> <p>Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?</p> <p>¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?</p>
--	---

## Anexo N° 2 Entrevistas

Datos Cuidador/a: Entrevistada N°1 Nombre: Carmen Neculqueo Comuna: <u>Lo Prado</u> Edad: 61
Datos paciente dependiente severo: Nombre: Domingo Neculqueo Edad 85 Años

¿Quiénes o cuantos integran el núcleo familiar?

En esta casa somos dos, solamente las dos: mi papá y yo

¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?

Yo empecé cuidando a mi madre hace diez años atrás aproximadamente un poco más un poco menos. Mi mama empezó con síntomas desconocidos para nosotros por lo tanto a mucho andar entre una consulta y otra después de un buen tiempo descubrimos a través de un geriatra que lo que tenía la mama era un Alzheimer que estaba en su primera etapa. La mama tuvo un Alzheimer muy violento, entonces a mí no me quedo más que salirme de mi trabajo y hacerme cargo de la mama, dejar mi casa y hacerme cargo de mi mama y por defecto me quede cuidando a mi papa, porque la mamita falleció hace tres meses atrás, así es que estoy cuidando a papa, porque mi papa también desgraciadamente tiene Alzheimer.

¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?

Estoy cuidando a papá

¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?

Desgraciadamente tiene Alzheimer.

¿Cuándo y porque comenzó a cuidar? Y cuando su padre comenzó a requerir de su cuidado

Hace tres años atrás aproximadamente, es que mi papa fue independiente siempre, pero mi papa es de los hombres machistas antiguo, donde la mama le cocinaba, lo atendía, pásame la sal, pásame esto, entonces claro cuando yo me hice cargo de la mama, para él fue terrible, porque no había nadie que lo atendiera a él, evidentemente que yo lo atendía a él, pero el cien por ciento del tiempo era con la mama, sobre todo en los últimos años, en estos últimos años mi mama quedo postrada estuvo hospitalizada, estuvo cuatro años postrada y en esos cuatro años había que darle de comer, bueno en realidad todo, ella respiraba se reía, éramos compinche yyy, pero había que darle todo,

el tiempo para mí era todo para ella y al papa evidentemente que lo veía lo atendíamos y eso.

¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?

Mira en estricto rigor mucho menos de lo que atendía a mi mamá, porque mi papá todavía sigue siendo autovalente, pero es un autovalente con dificultad para caminar, tiene muy poca movilidad, desde la cama al sillón, del sillón a la cama y al baño ya no es tanto lo que hay que bañarlo hay que asistirlo en todo, hay que bañarlo, vestirlo, tú le dejas puesto la ropa hasta acá, porque lo que me enseñó la terapeuta ocupacional, es que hay que déjalo que haga los movimientos, para que no se les olvide de vestirse y tiene que seguir con su rutina los más cercano posible a lo normal, entonces yo, eso lo hice todo al revés con la mamá, porque no sabía, con la mamá desde el comienzo empecé a hacerle todo yo, con el papá no porque ya lo aprendí, entonces yo lo dejo a medio vestir y él termina de vestirse, se pone los calcetines al revés, no importa, la polera al revés no importa, está limpio, no tan ordenado pero está limpio, entonces eso he ido aprendiendo con el tiempo, porque antes era atroz dormía dos horas, no dormía, eh me enferme, me enfermé muy feo, pero tenía que seguir me dio lumbago, me dio como se llama esto, eso que uno no tiene equilibrio, ¿Cómo se llama? mmm vértigo tensional, claro descartan que sea el iodo medio y es producto de la tensión, si producto de la tensión, cansancio, se me callo el pelo, me salieron nos pelones, igual po, media complicada pero hoy día a pesar que mi mamita no está, tengo más tiempo para dedicarle a mi papa, tengo más tiempo pa poder hacer nada, porque eso de no hacer nada hace mucho tiempo que yo no hacía.

¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?

Hacerse cargo de temas de salud, pago de pensión, por ejemplo.

Yo me encargo de todo eso, él tiene atención domiciliaria de los doctores, mi papá aparte de tener Alzheimer, tiene insuficiencia cardíaca y respiratoria, tuvo un hematoma subteral, producto de eso quedó como secuela epilepsia, convulsión, entonces mi papá es una persona de alto riesgo y cuando tengo eventos muy importante, tengo que llamar a la Help, la Help es la que socorre y con respecto a su pensión soy yo la que lo va a cobrar, porque ya hice el trámite de interdicción, pero ahora hay que hacer el otro trámite para que sea un juez quien determine la interdicción, para poder yo tener su pensión, la verdad que por esas cosas de la vida estaba haciendo el tema a los dos, pero la mamita se fue antes.

¿Cómo es su experiencia de cuidar a su madre y padre?

Mira no sé yo, yo tome todo esto como desafío, como un agradecimiento a la vida, un agradecimiento a mis papás, cuando yo me hice cargo, nosotros éramos en ese minuto cuatro hermanos, yo lo decidí sola digamos, yo dije no puedo dejar a mi mamá, porque mi mamá estaba tan violenta, que peleaba todos los días con el papá y era en mala digamos, cocinaba tres o cuatro veces en la noche, paseaba toda la noche, yo llegaba a la oficina con haber dormido una hora otras veces no dormía y otras veces estaba llorosa, otras veces con la cara y los ojos hinchados, entonces cuando vi eso dije yo, no estoy tonteando no puedo seguir trabajando tengo que hacerme cargo de mi mamá y lo hice a ojos cerrados, lo hice a ojos cerrados con decirte que no lo pregunte y lo único que pensé en ese minuto era en el bienestar de mi mamá y mi papá.

¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia, de cuidar?

Cambio un cien por ciento, yo soy una mujer que hace como te dijiera, haceee, soy hinchada de la libertad, soy hinchada de la libertad de viajar de salir, de tener amigos de convivir, de tener mi casa de tener mi espacio y soy hinchada de no tener grandes responsabilidades, porque soy una cobarde de las más grandes, pero parece que después de todo esto no lo soy tanto, entonces claro que cambio mi vida, yo trabajaba súper bien, era asistente de gerencia y ganaba súper buenas lucas, estaba haciendo un trabajo que me gustaba, pero no lo tenía y sigo teniendo de cierta manera un círculo de amistades bastante grande, hoy día se ha reducido pero sigue estando, heee pesaba cuarenta kilos menos que hoy, tenía diez once años menos que hoy también, entonces claro que cambio mi vida, pero no me arrepiento.

¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?

Positivo todo, al comienzo te comentaba lo doloroso que es perder a tu mamá, el vacío que te deja, por diez años mi mamá fue, por ocho, por seis años mi mamá, fue mi mamá y los cuatro últimos años mi mamá fue mi bebé, porque se transforma en un bebé y el psiquiatra me dijo cuidado con eso, porque tu no vas a perder a tu mamá, cuando la mamá no esté, vas a perder a tu mamá y a tu guagua, yo no tengo guagua, no quise tener guagua, entonces cuando me dijo eso yo encontré que era una estupidez lo que me había dicho y desgraciadamente no fue una estupidez, porque efectivamente yo siento más a la mamá bebé que a la otra mamá, a la mamá bebé a la que me miraba, a la que me sonreía y me decía llegaste y hablaba muy poquito casi no hablaba con los demás, conmigo hablaba yo le canté, le daba besos, ella no era buena para los besos, ella era mamá a la antigua de esas que cocinaba y te hacía feliz con una buena comida, entonces yo la besaba y le decía mira rosario me voy a desquitar contigo y te voy a dar todos los besos del mundo mundial y la besaba y la olía su cuerpo, su cuellito, ya ya

me decía ya ya y yo le cantaba no no, me decía calle boca calle boca, no le gustaba que le cantara pero en verdad le gustaba, se reía se reía se reía.

Entonces me paso algo bien terrible, hace muy poquito eeeh, vi unas fotos las últimas fotos que le tome a la mamá, mi mama falleció el 12 de mayo, dos días después del día de la madre y vi su foto y casi me caí de espanto cuando la vi, una señora tan viejita, tan tan con su cara tan compungida, con su carita casi de dolor, flaquita, esa mamá yo nunca la vi, esa mamá nunca la vi, yo vi a la mamá que me hablaba a la mamá que nos reíamos yo la abrazaba yo le hacía como perrito ella me hacía con su manita así, entonces cuando alguien me dijo tienes que dejarla partir ella está sufriendo yo dije, ya nosotros la dejamos partir hace rato, nosotros hablamos los hermanos le dijimos que partiera hace meses atrás yyyo yo no veo que esté sufriendo, no está sufriendo ella se ríe ella habla, ella le gusta levantarse y le prendo el perro chocolo le bailo y se ríe o me mira entre ojos, como que no me ve, cachay entonces.

Pero hoy día me di cuenta después de que vi esa foto yo en realidad nunca vi lo que aparecía en esa foto y que seguramente el resto de la gente lo veía, te das cuenta entonces, claro que cambió mi vida claro que me sirvió hoy día, mi corazón está lleno, esta no puedo decir que tranquilo, porque está inquieto por mi papá, me da un poco de susto que mi papa le pase algo eeeh pero creo que esta es la pega más grande y donde yo he sido más feliz, a pesar de que el llanto ha sido generoso, la rabia ha sido mi compañera. El miedo, pero a pesar de todo esos poquitos días de felicidad han sido intenso y eso es lo que hoy día rescato de eso, te das cuenta entonces claro que cambio mi vida eeeh, ya me miro en el espejo y no me conozco, te digo son cuarenta kilos más de lo que tenía, uno siempre engorda cuando es más vieja, claro que sí, pero yo tampoco fui flaca hoy día son cuarenta kilos más y eso es porque la cuidadora no tiene horario para almorzar, la cuidadora no tiene una hora para dormir, la cuidadora no descansa, la cuidadora esta siempre pendiente de todo, quiere decir tiene la comida para mañana, que la papilla que la leche, los pañales que, todo.

Hoy día estoy volviendo a comer en horarios normales, que te digo tomando desayuno, un almuerzo una once, pero cuando estaba la mamita entre el papa y la mama no podía, a qué hora, en la mañana que la muda de la mamá, que el desayuno que la colación, que el papá te estaba pidiendo otra cosa y después con el tema del Covid, me empecé a desesperar porque había que hacer pan, además, porque no salía a ninguna parte, entonces haciendo pan, comprando las cosas para que no te fueran a faltar.

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?

Me afecto a mí, mi salud solamente, porque yo traté y sigo tratando de darle todo y más a ellos el tiempo completo, que así lo amerita, no es que yo quiera que sea así, mi papá

en octubre justo en el estallido social, fue hospitalizado, hospitalizado por una pielonefritis y yo me tenía que quedar con mi papá en el hospital, porque mi papá como tiene problemas de demencia, se iba a escapar, se iba a salir, se iba destapar teníamos que estar de día y de noche y tuvimos que coordinar con mis amigas, con mis sobrinas con mis primas, pero la que se quedó casi todas las noches fui yo, porque algunos podían de día y otros no podían de noche y mientras tanto la mamita la veía la Sra. Adela que es una amiga que me venía a ayudar en el día y en la noche, mi hermano se encargaba de verla, entonces cuando la cuidadora se hace cargo de una persona sobre todo con demencia que es tan frágil, tienes que estar en todas.

¿Cómo ha superar estos momentos difíciles?

Mira yo soy muy creyente, quién me ha acompañado todo este tiempo ha sido Dios, en una oportunidad vino un sacerdote a almorzar por alguna razón no lo recuerdo y yo estaba con toda la pena del mundo y me dice, no sufras me dice y este trabajo es de soledad, la cuidadora siempre está sola digamos, todo el mundo no tiene tiempo, que están trabajando, siempre va a ser así, y claro puede que algunos momentos estas acompañada, pero el día a día es soledad absoluta y ahora yo me doy más cuenta porque no está mi mamá, con mi mamá yo hablaba, eran monosílabos pero hablábamos, entonces...”se me fue la onda chiquillas”(retoma) ya, entonces me dice(el sacerdote) tú tienes que decir Señor, esta pega me la diste lo voy a ser lo mejor que puedo, pero sin ti no puedo, sin ti no puedo y para mí se transformó en un mantra, es repetirlo una y otra vez, señor sin ti no puedo, señor sin ti no puedo, señor me quedan pocos pañales, que voy hacer no tengo de donde, como lo hago y eso lo otro que la cuidadora sufre mucho con el tema de las lucas, yo tuve la suerte de solventar todos los gastos de mis padres y hoy día estamos flaqueando, estamos en pandemia todo se ha vuelto difícil, pero tratando de darle todo todo todo, lo más posible a mi mamá y a mi papá también, cuando mi madre fallece, en pandemia, e hicieron el test de covid, negativo por su puesto y tuvimos la suerte de velarla dos días, cosa que hoy día no se hace y por esas cosas de la vida yo estuve participando por mucho tiempo en compromiso país, es una como se llama, una mesa de trabajo que tiene el ministerio de desarrollo social, ellos invitaron a algunas de nosotros, para que nosotros acercáramos la realidad que vivíamos a ellos que están en sus escritorios tratando de resolver todo por allá, entonces a través de esa gente, cuando supieron que mi madre había fallecido, me llamo una señora, una persona la directora de un centro de apoyo, no a las cuidadoras sino que a los adultos mayores. Yo no cumplía los requisitos porque hasta los 65 no soy adulto mayor, pero si como me conocían me empezó a llamar una guía espiritual, todos los miércoles y la guía espiritual ha sido salvaje y gracias a esa guía espiritual yo he podido estar hoy en día más integra, más de pie, a pesar que el primer momento que la mamá

termina de fallecer, he falleció yo no estuve mal, yo creo tengo que haber estado unos 20, 30 días tranquila, estaba con una paz con el corazón lleno, con el recuerdo vivo de su calor y después del mes empecé a sentir mal, me sentí en el suelo, me sentí devastada como que recién atiné, al segundo mes, el tercero fue heavy también, vamos para el cuarto mes hoy día todavía me cuesta, pero ya no es tanto, digamos no es tanto el vacío el echarla de menos, el encontrarme con su ropita, entonces yo creo que la asistencia a través de la espiritualidad o lo que haya sido, una psicóloga una asistente social, la Lili ha hecho un trabajo maravilloso también, me ha llamado me llama de repente como estay la Lili tiene mucha pega y a pesar de todo se da el tiempito para llamar y preguntar o whastsapiarme como estay, que de repente es tan básico y necesario que te pregunten como estas y seguramente vas a responder muy bien, pero toca de las diez veces que le preguntaste, la novena te dijo estoy mal ya te sirvió de ayuda, entonces es súper potente que existan programa y yo pido compromiso país, apoyo a la cuidadora, no solamente aparte que sea económica, también de una forma de diálogo, de comunión de contacto, porque la soledad de las cuidadoras es heavy.

¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?

Mucho, yo soy una afortunada, pero mucho mucho, conozco muchos casos de cuidadoras que cero es decir cero idea de cómo hacerlo, cero idea de cómo tratar a un adulto mayor, cero idea, entonces hay que educar, hay que educar al cuidador, hay que orientar al cuidador hay que fortalecerlos con cursos, ahora no puedes pensar que vas a ir al consultorio a ser el curso cuando se tiene que hacer cargo del adulto mayor, tiene que haber grupos de profesionales que puedan, la misma terapeuta ocupacional que están necesaria hoy día, Sra. Carmen deje lo que coma con las manos, pero como va a comer con las manos, no déjelo que coma con las manos, yo estaba ataca po, porque ella va a tener movimientos de mano, entonces ella va a querer limpiarse y va a tener el papel para limpiarse, entonces hay cosas que tu no la logras entender, pero como profesional ella sabe que va a tener más movilidad, otra manera por ejemplo, la comida del adulto mayor con dientecito o sin diente mejor dicho, pudieras dárselo en un principio en lo posible picada no así molida, porque cuando tienen Alzheimer, se le va a olvidar acuérdate hasta de respirar, se olvida ir al baño, ir a orinar, se va a olvidar de ti, se olvida de todo, entonces se le va a olvidar deglutir, tragar, entonces esa parte hay que tratar de tenerla, como te dijiera más presente para ella, la comida siempre picada hasta cuando se pueda y después va a tener que ser papilla, entonces todas esas cosas alguien te las tiene que decir, un profesional, te lo tiene que decir, la nutricionista, quién sea, entonces yo creo que lo primero y lo primordial para la cuidadora es que tenga armas de como poder ser una cuidadora.

Mira te voy a contar algo bien increíble, la primera vez que, yo pertenezco a la Fundación Cerro Navia Joven, a través de una asistente social, a mi yo las adoro, adoro a todas las asistentes social y llega y me dice Carmencita que paso, mire es que me cuenta, a todo esto mi mamá ya me había pegado un cachuchazo, porque estaba muy violenta, era heavy, y me dice Carmencita mira me dice esta enfermedad es así, me cuenta un poco como era, porque yo ni siquiera tenía idea que tenía el Alzheimer y me dice mira yo te voy a llamar a unas personas que son de la fundación para que ellos te puedan colaborar.

A los tres cuatro días aparecen tres personas, una tens, aparece un joven y una enfermera, creo que era así, y el joven me dice Sra., Carmen como esta? yo le digo bien y se pone a hablar conmigo yo soy el Psicólogo no se cuantito y me empieza a hablar a mí, entonces, mientras tanto a mi mamá le están tomando la presión, mi mamá no quería tiraba golpes para todos lados, Sra. Rosario calma que se yo, la Sra. Rosario estaba nula y yo la miraba, estese tranquila si ya se van a encargar y yo estaba pendiente de que, entonces el joven seguía conversando conmigo de hecho el me pregunto por algunas cosas, yo me puse a llorar y lloraba, termino todo el cuento, y me dice bueno Sra. Carmen, me dice la próxima semana, no me dice en dos semanas más voy a estar por acá y yo le digo pero usted no va a ver a mi mamá. No, me dice el Psicólogo, es para usted porque hoy día la importante es usted, y yo cuando me dijo eso me desplome, por que hasta ese minuto nadie se había preocupado de mí persona cachay nadie y me lo lloré todo, pero porque está llorando, porque de verdad me sentía tan ahogada más de lo que había llorado, sentí recién que no iba a estar sola, de hecho no estuve sola nunca porque la fundación se encargó de mandarme una terapeuta ocupacional que no solo le enseñaba a ella sino que me enseñaba a mí, no la vista, déjela que lo haga sola, déjelo que se abroche los zapatos si es que se puede, usted debe estar atenta a que no se caiga. Me entiende entonces, con mi mamá yo cometí todos los errores del mundo, porque yo quería lo mejor y lo mejor de repente para que ella la comida no se enfriara yo se la daba en la boca, entonces que es lo que hice antes que ella de verdad dejara de comer yo hice que dejara de comer no me di cuenta porque no sabía, con mi papa no hago eso, le sirvo, ya papito está caliente la comida tenga cuidado y lo miro y le pongo un babero, no me gusta esto, pero te vas a manchar no me dice no me mancho, entonces hay una comunicación diferente hoy día.

Porque uno comete el error de dejarlos también, dejarlo ver como lo que son adultos grandes papá, mamá y no es ni guagua ni niño ni el tontito y no es Don Domingo, Doña Rosario, nunca deben perder la identidad, de repente ponte tu hay mi perrito, mi guachito, si ok, pero el 90 % es la mamá, el papá, la Sra. Rosario y Don Domingo, personas individuos, eso también hay que enseñárselo al cuidador, que esa persona es un ser humano con derechos, con privilegios y lo más importante que tú como

cuidadora también los tienes, tienes derecho a descansar, tienes derecho a enojarte, tienes derecho de gritar, porque no das más porque necesitas relevo.

¿Tiene alguna actividad de recreación?

No, mira con pandemia es poco probable, ninguna pero como te decía hoy día yo tengo más tiempo incluso de comer tres comida en horarios más normales y por lo tanto también tengo el privilegio de poder dormir como duerme todo el mundo, a los horarios, comía relativamente, vigilo a mi papá hasta las dos de la mañana, porque a esa hora lo levanto al baño a que orine, entonces, por lo general ya está orinado entero, entonces a esa hora cambio sábanas, cambio pañal, porque usa tipo calzoncillo de pañal, le cambio pijama, lo dejo acostadito, le doy el medicamento a la una de la mañana, lo dejo acostadito sequito, yo recién ahí me voy a costar y lo malo que yo hago que recién a esa hora me voy a cepillar los dientes, me voy a lavar, me meto a la ducha y ya son las tres de la mañana porque ya me hice el hábito, entonces eso todavía no lo logró bajarlo. Anoche me acosté a la una, porque hice todo antes, porque estoy tratando, imagínate mi mamá, se fue hace tres meses no más, no se después de diez años poder volver eso a cuadrarlos, cachay, a veces comía a las tres de la mañana, porque en el día no había comido nada o las dos o a las tres no sé, lo que encontraba me lo engullía entonces claro que evidentemente iba a engordar.

Hoy día, más que actividades tengo muchos planes, tengo muchos planes para hacer, pero hoy día tengo los planes pero no quiero empezarlos, estoy todavía, estoy en estado de duelo todavía y lo único que yo quisiera hoy día por ejemplo es dormir, levantarme más tarde para poder dormir y dormir y dormir, eso es lo quiero ahora, sería lo ideal pero estamos en pandemia ni siquiera pueden venir mis relevos, no pueden venir mis hermanas, entonces hoy día es distinto ya no es una cuestión de voluntades sino que hoy día está la situación así, ahora tienes claro que tampoco puede venir nadie porque está prohibido donde hay adulto mayor que la gente de afuera ingrese no puede.

Pero a pesar de todo yo me organizo, yo invento cosas hoy día por ejemplo hoy día que debía dedicar solo para hablar con ustedes, pero yo hoy día desperté con todas las ganas, bueno todos los días yo hago pan, pero hoy día quería hacer pan en el horno de leña y quería hacer una carne asada en el horno de leña, quería cocer papas en el horno de leña, entonces me puse a hacer todo eso e hice todo, todo eso lo tengo listo y tengo ganas de jardineara mi mamá le gustaban mucho las rosas y estoy tratando de salvar algunas rosas para ella para su jardín tengo ganas de hacer flores para que cuando pueda ir al cementerio pueda llevarle, tengo ganas de, tengo una máquina de coser que la tengo como hace tres años la tengo nueva, esta embalada y todo todavía no la uso, aun

no tengo ganas, todavía tengo la pena demasiado adentro yo creo que poquito a poco vamos a ir tratando de hacer otras cosas y vamos a poder seguir con la vida, sin mamá y sin papá es fuerte, es fuerte cuando a los 61 años se te va tu mamá, es decir, que viviste toda la vida con tu mamá, a pesar que yo tenía mi casa yo venía que se yo, pero teniendo a tus padres hasta los 61 años, es tenerlos todo el rato, si caminaste toda tu vida hasta envejeciste con ellos y después de un de repente te vas quedar sin nada sin papá y sin mamá.

Ahora claro la mayoría tiene hijos tiene marido, buen marido mal marido buenos hijos malos da lo mismo, pero yo tengo un poco de temor a esa sensación si hoy día siento, la sensación con mi madre, con mi padre no sé cómo va a hacer, yo con mi papá tengo una súper buena relación yo siempre tuve mejor relación con mi papá que con mi mamá, pero por esas cosas de la vida no le tengo paciencia a mi papa y le tuve la paciencia a mi mamá, entonces hoy día pido toda la paciencia a mi señor y le pido la paciencia con mi papá, porque mi papá se pone re chupete, no tengo mucha paciencia para mi papá, entonces de repente le digo ya papá, si papá, sobre todo cuando se levante a media noche y dice me voy a trabajar, papito tú ya no trabajas, papito tu estas jubilado, que se mete usted tengo la máquina prendida me tengo que ir y sale miechica y camina y te agarrai la cabeza hee que ganas de echarle un par de garabatos, anda a costarte, lo dejai que camine que camine muerta de sueño tení frío justo ese día quería acostarme temprano.

Ya al final tu decí ya Carmen Rosario si tú sabes cómo funciona esto, porque la enfermedad es así que sacai con reclamar o con que sacai con pelear con el ya Carmen cálmate me digo yo misma cálmate déjalo tranquilo y camina después se va a sentar y se queda dormido ahí, papito vaya a costarse ya me dice tengo frío y lo pesco y lo miro y está todo hecho de nuevo, vamos a mudar de nuevo cambiamos ropa, tres mudas en la noche, ya po no importa, entonces te acostay como a la hora del no sé qué (recibe llamado telefónico).

¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?

Cuando estoy en estado al límite, al límite al límite, están mis hermanos, mis sobrinos y todos ellos que me vienen a colaborar por ejemplo el papá está en el sillón y de maña se tira hacia abajo y se cae pesa tanto que yo no me lo puedo así que viene mi sobrino, viene mi hermano, vienen todo porque yo no me lo puedo y cuando mi hermano no está voy a la calle y mi vecino me ayuda, me ayudan los trabajadores que hay por aquí, me vienen a ayudar, una vez se me cayó en el baño el papá no lo podía sacar y los maestros vinieron a ayudarme, una vez quería subir a la mamá a la cama y no había nadie para subirla y había un señor de Movistar afuera y lo llame y me ayudo, es que

sabes tú que cuando estas así imagínate, son dos entonces tienes que salir a buscar ayuda y quién pasaba por la calle bueno conocido evidente bueno, excepto el señor de movistar le pedía ayuda si no que hacía.

¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?

Estoy con la fundación (Fundación Cerro Navia Joven), que viene a ver a mis padres, se preocupan de preguntarme a mi todo, por ahora que estamos en pandemia, me llaman todas las semanas dos veces a la semana para saber qué es lo que necesito ellos me hicieron llegar unas cajas de mercadería, me han venido a dejar pañales que es lo que más gastas, y eso también eso es una de las cosas que más angustia a los cuidadores no tener los recursos para tenerle de todo, la crema para la anti escara, tener pañales sabanillas, de repente hay, yo conozco cuidadoras que tienen el juego de sábanas o dos juegos de sábanas y nada más resulta que los juegos de sábanas tienen que saber cambiarlas si o si a veces hasta dos veces en el día.

¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?

El consultorio Doctor Albert tiene un programa que se llama para postrados donde lo maneja en el lados que estamos nosotros un enfermero y ese enfermero está pendiente de todo, de todo, de los exámenes de los papá de los medicamentos incluso se han tomado la molestia de preguntar por tus exámenes, Sra. Carmen no se ha hecho esto Sra. Carmen no se ha hecho esto otro, el control del año he están pendiente.

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con el apoyo de la institución y/o programa?

Excelente conmigo y con todas las cuidadoras que ven a los adultos mayores, sobre todo, la finalidad de ellos son los adultos mayores y por consecuencia somos los cuidadores.

¿Qué aprendizajes o beneficios ha recibido de la institución y/o programa.

Si yo he tenido gracias a la Fundación curso intensivo de la Universidad Andrés Bello, son curso de un mes completo on line y de cuidados de los pacientes con Alzheimer. Buenísimo, he hecho otros cursos más pequeños en otras instituciones también invitado

por la institución y otras ganados por el consultorio con la Lili la asistente social y he hecho casi todo lo que he podido en cursos porque es de verdad armas para poder hacerlo mejorcito para poder entender para no estar peleando con la muralla porque sabes que no te va contestar y no te va a responder eres tú la que tiene que modelar eso entonces para eso tienes que tener armas conocimiento, estudio horas de dedicación, de un kinesiólogo de los ejercicios que hay que hacer, porque claro tú no puedes tener un kinesiólogo que venga hacer a todas las semanas o cada veinte días a hacerle los ejercicios tienes que hacerle tú los ejercicios, entonces con eso requieres mucha ayuda y cuando tienes dos es mucho más.

En general, ¿quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres,

Siempre va a recaer en una mujer siempre el 99.99% siempre va a ser una mujer.

¿Por qué?

Porque es la que se supone, es la que tiene que hacerlo aunque trabaje yo conozco cuidadoras que trabajan y que desgraciadamente tienen que dejar a su paciente solo porque si no trabaja ella no comen, no hay forma de hacerlo de otra manera y en cambio el marido, el marido no porque tiene trabajo porque tengo que preocuparme de la comida de los niños, el hombre siempre es el proveedor mayor si es que hay niños el que trabaja y yo no tengo tiempo, esas son las cosas de los varones por lo general.

¿Usted está de acuerdo con que solo las mujeres cuiden?

No sé si estar de acuerdo pero, debiera ser compartido de todas maneras así como los papas cuidan a sus bebes de forma compartida también debiera ser compartida y no solamente por la mujer, sí que por los hijos, debiera ser legal, ser obligatorio, mira no debiera ser obligatorio porque no habría necesidad pero si no tendría porque un abuelo estar solo, teniendo seis hijos estar solo, no digo que no esté en una institución porque si, si las instituciones fueran mucho mejores si los hogares fueran mucho más decentes, mucho más acabado, más profesionales si con mayor razón (en este instante se levanta su padre)

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

¿Cómo lo valoro? En verdad quien lo debiera valorar son los propios papitos ver como los trato, como los cuido pero, yo creo que no se para mí ha sido una experiencia como les contaba al principio fuerte pero enriquecedora absolutamente enriquecedora que pasa rabia que no duermes y todo lo que tú quieras es como cuando ustedes tienen las

guaguas, las mamas no duermen los pechos se hacen tira a otras a veces la han tenido que operar y le han tenido que poner mil puntos, pero da lo mismo el amor que hace que esa mujer tenga a su bebito ahí que lo quiere que lo ama hace todo maravilloso todo exactamente igual.

¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?

Yo creo que bien no se me imagino no sé, pero en realidad cuando tú estás haciendo las cosas por amor, por cariño lo que menos te preocupa es como te está valorando el resto te das cuenta tu no lo estás haciendo por el resto lo estás haciendo por ti ahora lo que si yo he notado, pareciera muy raro muy extraño que alguien se dedique, claro puede que lo sea, dedique su vida o diez años u once o doce años de tu vida a cuidar a tus padres, parece raro, porque aparentemente nadie los hace y si alguien lo hace lo hace mal, yo creo que no lo hacen mal en buena simplemente no tienen las armas para poder hacerlo bien no más. Porque de repente a lo mejor ni siquiera es necesario comprometerse tanto, como yo soy un poquito externa a lo mejor yo estoy ahí pegada yo soy de otra manera yo soy camote más cuadrada y ordeno esto aquí. En la vida entera soy un desorden total pero cuando se trata de ellos soy así cuidadosa, pero pal resto. Yo creo que las armas que podían tener hombres mujeres podemos ser cuidadores igual y ojalá si son 5 hijos, los 5 hijos y ojalá la pareja de los cuatro que están casados y los hijos entiendan que tu deber en un acto de amor y de agradecimiento por un par de días cuidando a tu papa y que otra hermana vaya y lo haga también.

El cuidar requiere de mucha responsabilidad, según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?

Hay hombres cuidadores, los hombres cuidadores casi siempre son los esposos que se hacen cargo de las esposas, porque ninguno de los hijos se hizo cargo.

Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?

¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?

Yo tengo que seguir cuidando eso está claro. Pero mi futuro yo lo tengo programado de otra manera, tengo ganas de hacer algún emprendimiento, tengo ganas de hacer algunos cursos Fosis, tengo ganas de aprender a tocar guitarra pa cantarle a mi mamá, aunque no le guste, si tengo hartas ganas de hacer hasta cosas. Pero como les decía también hoy día tengo ganas de nada, hoy día tengo ganas de estar melancólica de

dormir con ganas de llorar de echar de menos con ganas de tener un poco de miedo de todo y lo más importante lo que voy a querer siempre es ayudar, como voy a ayudar a mi amiga que tiene covid a su familia llevándole cositas y estar ahí de alguna manera ser útil para la vida para la sociedad para tu alma y creo que la labor que ustedes van a hacer es precisamente eso, van a trabajar por los demás pero las más felices van hacer ustedes, cuando logren decir señora tengo una cama limpia y decente aunque sea de 5 cm la espuma, pero no importa esa señora va a ser feliz.

Datos Cuidador/a:

Entrevistada N° 2

Nombre: Miriam Jeria

Comuna: Cerro Navia Edad: 53

Datos paciente dependiente severo:

Nombre: Mamá y hermana Regina Jeria (hermana) Edad: 87 y 55 años \_\_\_\_\_

¿Quiénes o cuantos integran el núcleo familiar?

En esta casa somos 3, solamente las tres: mi mamita, mi hermana y yo

¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?

Yo cuido a mi mama de 87 años y una hermana de 55 años, discapacitada mental

¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?

Cuido a mi mama de 87 años y a mi hermana de 55 años

¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?

Mi hermana tiene discapacidad mental, tiene un 70% de discapacidad, ella depende totalmente de uno, ella no es autovalente.

Bueno, mi mama es un adulto mayor y tiene debates e hipertensión, enfermedades asociadas a la edad. También tiene esos achaques de viejitos como dolor de huesos, porque ella trabajo muchos años en una fábrica de confección, entonces la máquina de coser, el esfuerzo del piecito es bien complicado en ese aspecto.

¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?

A mi hermana toda la vida, toda la vida he vivido con ella.

A mi mama desde el 2010, hace 10 años atrás mi mamá se hacía cargo de mi hermana todavía y yo también, pero ella comenzó a tener menos actividades y ahí me dedique yo 100%. También dejé de trabajar, porque yo trabajaba antes, era secretaria de una empresa, de una industria... la industria quebró en el 2009, ahí me dediqué a la casa y a cuidarlas a ella, hacer los quehaceres.

Comencé porque mi mamá ya no podía, había bañar a mi hermana, mi hermana tenia rasgos de personalidad un poco difícil y ansiosa, había que contenerla y mi mamá ya

no estaba en condiciones y entonces se dedicaba a otras cosas, como lo es la casa, sus plantas, a tejer, a descansar. La responsabilidad cayó hacia mi

¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?

Ahora le dedico el 100%. Si lo comparo como hace 10 años atrás, no... ahí hablamos de un 40 o 50 porciento, ahora no po... Ahora, es más. Como le decía, cuando mi mamá dejó de ser activa, ahí ya me dediqué al 100%. Yo dejé de trabajar, porque yo trabajaba antes.

Y ¿en qué trabajaba usted?

En una empresa, yo era secretaria de una industria y la industria quebró en el 2009

¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?

Yo me preocupo de su aseo, también de abastecer la casa, ella es autovalente aún, pero está un poquito enfermita ahora y está en cama, controla su esfínter todavía, pero yo la acompaño o algo así por el momento

¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar a un paciente con dependencia severa?

Bien... bien gracias a Dios. Gustoso, porque como es la familia, es la mamá... bien, bien porque mi mamá no lo hace pesado, porque como ella igual se hace sus cositas no es complicado todavía, no es tan viejita, como es autovalente todavía, pero bien, con harto cariño. Como vivo acá también, se hace un poco responsable también, porque se está viviendo aquí con ellas... Bien, gustoso. Con responsabilidad sí; hay que tener cuidado, protección, hay que tener paciencia también. Le ayudo con los remedios, el aseo, tenerle la ropa limpia, eso es súper importante.

Y ¿su hermana es mayor que usted?

Sí, mi hermana es dos años mayor que yo

¿Qué significa para usted ejercer este rol de cuidadora?

Lo asumo con tranquilidad, lo asumo con responsabilidad... y me gusta porque quiero mucho a mi hermana. Mi hermana es un pan de Dios, es alguien bien especial; es como

un ángel. Entonces da gusto cuidarla, no da que hacer. Es muy amorosa ella, es muy inteligente.

¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia, de cuidar?

Claro que afecta un poco, porque ya es otro tipo de responsabilidad. Hay que estar en la casa, el cocinar, hacer el aseo. Es distinta a la actividad que tenía yo antes. Pero tampoco no es tan complicado, porque como te digo yo, ella y mi hermana aportan; no es tan pesada la labor, todavía, porque yo sé que más adelante, se va a complicar un poquito, pero por, ahora bien, porque nos organizamos las tres.

Por otro lado, igual es difícil, porque yo antes igual trabajaba, trabajaba todo el día, me levantaba a las ocho y llegaba a las seis de la tarde y no estaba a cargo de la casa, del cuidado de ella, de mi mamá. Ellas solas se hacían sus cosas, no estaban tan enfermita y tan viejita. Pero ahora no po, ahora ha sido un poco difícil. bien... un cambio bastante grande, pero se toma con harta responsabilidad y hartito cariño.

¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?

El aspecto positivo es que yo la pueda cuidar, porque no está en un asilo, mi hermanita no tiene que ir a un internado. La cuido yo. Reciben el cariño y amor. Se trata de atender lo mejor posible. Yo encuentro que eso es lo bueno, no tener que ver la necesidad de llevarla a una Institución, hasta el momento... o sea no la he podido llevar a una institución hasta el momento.

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?

Bueno, en sí, afecta en que uno ya no es libre en ciertas cosas. Ya uno como tiene a alguien a cargo, tiene que cuidarse, ya no se tiene actividad, ya no se sale con los amigos. Uno tiene que estar en la casa... Uno Absorbe la casa, tiempo, porque hay mucho que hacer, con la mamá y con la hermanita, los quehaceres de la casa, que ir a comprar, que ir al médico. Es harta responsabilidad y un cambio.

Una deja de lado a las amistades, porque ya no hay tiempo. Pero de repente uno se hace un tiempito para hacer sus cosas, salir uno, distraerse. Pero es bien poco, es bien poco, porque es mucha la pega en la casa, es mucha la pega.

¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar?

Las dificultades que me he encontrado son los caracteres, porque la mamá siempre es la mamá y la que manda y la autoridad de la casa. Como yo he tomado el rol del cuidado, a veces chocamos ahí los caracteres.

Ella siempre es la que toma las decisiones y es ahí donde chocamos, porque ella piensa una cosa y yo pienso otra.

¿Cómo ha superar estos momentos difíciles?

Siempre ha sido cediendo, cediendo no más. ¿Quién tiene que ceder? Yo, porque la mamá es la mamá y ella es la autoridad y yo la respeto mucho y está bien. Yo le digo: bueno. Igual es fome un poco, uno se siente mal, pero igual después entiende y cede. Hay que ceder.

¿Cuáles son las necesidades que tiene en este momento como cuidador/a?

Me he organizado bien. En mis tiempos, ahora que estamos en pandemia paso todo el día con ellas, entonces tengo más tiempo para atenderlas, lavarles su ropa, darles sus comidas, hacerles cosas ricas; verle los remedios, su salud. Si está enferma, ponerle su guatero, arreglarle su cama; pero todo esto es porque estamos en pandemia. Si no hubiésemos estado en pandemia, sería más complicado porque yo igual trabajo en la feria y ahora no he podido trabajar por la cuarentena, había ciertos días a la semana que trabajo y las dejo a ellas, tomadas desayunito y llegaba a darles el almuerzo.

Ha sido bueno, pero los caracteres se nos juntan, porque la mamá es la mamá y quiere siempre mandar (risas) pero está bien, no si tiene razón.

¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?

Primero que nada, uno tiene que ser muy organizada. Uno tiene que usar la psicología, tiene que estar tranquila, meditar, organizarse y decir mire vamos a hacer esto y esto otro... Y entender a la otra persona también, uno tiene que ponerse en el lado de la persona; que es viejita, que tiene dolores, si está enferma; que se siente frustrada, porque ya no puede hacer lo mismo de antes. Entonces uno tiene que tener empatía con el enfermo, tratar de empatizar con él.

Tener harto carácter, harta fuerza, harta voluntad y cariño. Es difícil sí.

Lo otro que también dificulta, es que uno no tiene poder adquisitivo. Si te pones a cuidar a tu mamá y hermana, tú no te puedes colocar a trabajar, entonces tú no tienes tu... ¿Cómo se dice?, tu solvencia económica personal, ahí si te frustras un poco y se complica.

¿Qué elementos dificulta la labor de cuidar?

El tema económico, monetario, y el carácter. Ellas reciben pensión, es poca y con esas pensiones nos hemos estado dando vueltas, como les decía no he podido salir a trabajar. Uno se siente mal, porque uno no tiene plata para sus cosas, hacer sus gastos. Pero se organiza más.

Cuando te pones a cuidar a un enfermo, uno tiene que primero que nada entender la situación en la que están y eso es lo difícil, hay que entender por qué esta gruñona o enojona. Bueno es porque está enferma, tiene dolores; hay que calmar los dolores, ofrecerle algún remedio, alguna cosita, cariñito por ahí.

¿Usted en algún momento se siente agotada?

Si me siento agotada. Con esto de la pandemia no me había dado cuenta, no me había dado cuenta lo complicado que era la casa. Como yo salía a trabajar en las mañanas, no me había dado cuenta. No es por vanagloriarme, pero no me había dado cuenta tantas cosas que hay que hacer... tienes que cocinas, hacer el aseo, hay que comprar, que los remedios, que preocuparse de bañarlas, de lavar ropa. Aparte tengo animalitos en la casa, entonces ... Con la pandemia solo yo soy la que sale, porque no pueden salir ellas, entonces es cansador, no me había dado cuenta lo cansador que era. Ahora ultimo me estoy dando cuenta.

¿Tiene alguna actividad de recreación?

Antes de la pandemia participaba en un club rehabilitador de alcohólicos, era socia de ese club, era la secretaria. Apoyaba a las actividades que se hacían a las personas para sus terapias. Ahí sí que me distraía hartito (ríe). Bueno ahora no, me retire por lo mismo, porque no me alcanzaba el tiempo, porque la casa te absorbe mucho. Con mis amigos no nos podemos juntar, porque no tengo el tiempo. Tengo que estar pendiente en que no vaya a pasar alguna cosa, de que la luz, el gas, que no vaya a prender alguna cosa; que se entren a robar, entonces uno absorbe mucha responsabilidad... y la casa, también es una responsabilidad la casa.

Ahora lo que hago es sacar a pasear al perro, salgo con el perro y con mi hermanita. Como ella tiene discapacidad, tengo que saber sacarla a dar una vueltita, porque le da ansiedad. Ahí me distraigo, escuchamos música, dormimos siesta... no si igual uno se entretiene. Mi mamá me regalo una máquina de coser, así que hago costura... me entretengo hartito.

¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?

No, bueno familiar, mis hermanas tienen sus casas... ellas siempre se preocupan. Pero ellas no. En caso de que me pase algo a mí, yo sé que ellas se harían cargo de la niña y de mi mamá.

¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?

Lo que, si tengo y es aparte, es bastante buena, es el consultorio. Del consultorio viene a ver a mi mamá a la casa; le viene a dejar ahora los remedios, la alimentación que es la leche. Con mi hermana igual, mi hermana tiene su atención, con ella fuimos hace dos semanas al dentista... No, en ese aspecto, yo no tengo nada que decir, ella tiene sus controles, sus medicamentos y eso es bien importante.

¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?

No, no conozco ninguno.

¿Para usted como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución?

Si po, claro que será bueno, pero lo que quiero ver es una atención, así como, una atención más psicológica. A mí me gustaría ir al consultorio, porque yo necesito una atención psicológica, porque esto es muy cansador, agotador y cosas en que uno no está de acuerdo, entonces para poder ceder, para poder estar en armonía, yo pienso, porque me he estado haciendo .... Ejercitando el poder entender la situación en la que estoy... de cuidar a mi mamá y a mi hermana. Veo como que últimamente me está haciendo falta.

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con el apoyo de la institución y/o programa?

Con el consultorio, súper buena.

En general, ¿quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).

Siempre es un familiar, generalmente un familiar muy cercano y tiene que ser una mujer. Para cuidar a la mamá siempre tiene que ser una mujer, porque a veces hay que ayudarla a bañarse, a vestirse. Tiene que ser una mujer y generalmente siempre será la

hija... o las nueras, yo conozco nueras que cuidan a sus suegros. Pero en el caso mío, yo soy hija. Igual estoy segura de que mis hermanas cuidarían de ella.

En su caso ¿Cómo se dio esa situación?

Yo quise hacerme cargo, yo vi que ya mi mamita no podía con mi hermana ... y como le contaba con lo de la empresa, se dio todo.

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

Lo encuentro bueno, le dedico harto cariño, me dedico harto, he dado todo lo que sea posible, no digo que sea perfecto también, pero yo trato de hacer lo mejor posible

¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?

Yo creo que no le tendrían tanta paciencia (ríe), porque son muy diferentes.

El cuidar requiere de mucha responsabilidad, según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?

Bueno, yo tengo entendido que ha sido así siempre son los familiares, pero hay instituciones que también están ahí, haciéndose cargo de personas. Cuando no hay personas que no tienen quién los cuide, hay instituciones, hay casas de reposo, hay hogares de adulto mayor.

Es triste pero la verdad es que es real porque no hay siempre personas que se pueden hacer cargo del cuidado. Porque hay que trabajar, que la familia, que los hijos, entonces no tienen tiempo para cuidar a una persona mayor.

¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?

No lo veo tan diferente, pero es apagado a mujer por el hecho de que hay veces que hay que bañar, a veces hay que vestirla y un hombre no sé si lo haría... no sé, ahí yo por pudor, no se .... Pero yo sé que hay hombres que cuidan a su mamá, que la cuidan como hija.

En realidad, igual son los dos iguales, (hombre o mujer) podrían llevar los dos el mismo trabajo en cuidados yo creo. Mayormente se ven más las mujeres ah

¿Porque cree que se da esa situación? ¿De qué depende?

En la cercanía, en el género. Son más compinches las mujeres que los hombres. Es mejor el género femenino, yo pienso (ríe).

Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?

Mis otras hermanas, tengo dos hermanas más, sí...

¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?

Bueno yo espero cuidarla hasta donde yo más pueda, que Dios me de salud y vida y organizarme bien, porque yo igual tengo mis actividades personales; tratar siempre de hacerlas y no se po, organizarme bien no más en lo que más pueda. Si me veo cuidándola, sobre todo a mi hermanita, mi hermanita que todavía esta con vida. Espero siempre que Dios me de vida y organizarme aquí en la casa.

Datos Cuidador/a: Entrevistada N° 3 Nombre: <u>Mónica Vivallos</u> Comuna: <u>Lo Prado</u> Edad: <u>51</u>	
Datos paciente dependiente severo: Nombre: <u>Vanesa</u> Edad: <u>18 años</u>	

¿Quiénes o cuantos integran el núcleo familiar?

Somos 4. Yo, mis hijas y mi pareja

¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?

Yo cuido a Vanesa y mi hermana que es la que me apoya también con el cuidado de ella. Si yo necesito salir, por alguna razón, ella está pendiente o Fabiola, su hermana, pero cuando amanece mal, también la rechaza un poco, pero las dos son super unidas. Vanesa son los ojos de mi hermana.

¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?

Es mi hija

¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?

Ella tiene discapacidad mental, tiene discapacidad auditiva y es espectro autista. Además, tiene un retraso severo de lenguaje

¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?

Bueno, desde que nació (ríe), realmente desde que nació. Al año, ocho meses le detentaron hipoacusia bilateral. A los dos años y medio la declararon autista y a los cuatro años y medio deficiente mental.

¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?

Casi las 24 horas al día.

¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?

Por ejemplo, a Vanesa hay que ayudarla a bañarse, a vestirse, a lavarle el pelo; ella no ha aprendido hasta el día de hoy, por más que hemos intentado no se lava el pelo sola, no se enjabona bien. Hay que supervisar, por ejemplo, Fabiola le lava los dientes. Se levanta ella a las 7 de la mañana siete y media, cinco de la mañana, la verdad que tiene

horarios bien oscilantes; se acuesta a las diez y media y hay que estar pendiente de ella todo el día porque por ejemplo... mire no hace grandes cosas, pero si se mete al refrigerador, se mete a ver las ollas, los muebles de cocina. No tenemos peligro de que meta las manos al fuego, cuando era chica si le gustaba meter las manos al fuego, lo intentaba o destapar las ollas, destapar las teteras cuando estaba hirviendo, salía con cuchillos, tenedores, cuchara, con lo que sea que fuera. Se tomaba el aceite, el vinagre, el shampoo, si encontraba el jabón... Si se descompensaba, rompía las ventanas de un solo golpe, una vez le saco la puerta al refrigerador; se subía arriba de los sillones, del lavamanos, de la taza del baño, se colgaba de las ventanas, de las protecciones... era un terremoto. Eso hasta como los 9 años, tuvo medicada con domperidona, después le quitaron la domperidona hasta los 16 años.

Ella, por ejemplo, hay que ir a dejarla al colegio, por ejemplo, si no viene el furgón, hay que ir a dejarla e ir a buscarla porque no se maneja sola en locomoción, no sabe comprar, no sabe leer, no sabe escribir. No reconoce los colores o a lo mejor sabe, pero no puede verbalizarlos. Si vamos a comprar con ella, hay que ir de la mano. No se arranca, ahora. Cuando era chica sí. Cuando íbamos al supermercado con ella, siempre se me perdía, teníamos que recorrer todo el supermercado para encontrarla. Ahora no, ahora, por ejemplo, desde hace un par de años, por a, b, c se nos pierde de vista, a su hermana o a mí, ella se queda en el mismo lugar donde quedó, no se mueve.

¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar a un paciente con dependencia severa?

Complicado (ríe), angustiante a veces, difícil, cansador. Yo creo que como a todas las personas que cuidan a alguien.

¿Qué significa para usted ejercer este rol de cuidadora?

Por lo menos agradecida de poder cuidarla yo misma. De que esté ella conmigo en la casa, con mi hermana, con la familia en general.

¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia de cuidar?

Bueno, tuve que dejar de trabajar. Primero cuando tenía como 6 años y volví a trabajar cuando tenían unos 12 o 13 años. Y hace 3 años tuve que volver a dejar de trabajar porque ella comenzó con sus crisis de agresividad.

¿Y en qué trabajaba usted?

Yo era secretaria, técnico en comercio exterior. Y después en los cinco últimos años que trabajé, estuve en un local de comida rápida. Yo preparaba la palta, el tomate, la lechuga y todas esas cosas. O sea, nada que ver con lo que hacía antes.

¿Cuándo usted trabajaba quien veía a Vanesa?

Trabajaba mientras iba a la escuela. Yo trabajaba medio día y tenía que venirme volando para alcanzar a recibirla y me quedaba con ella en la tarde.

¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?

El poder estar pendiente de ella, por ejemplo, enseñarle de repente a cocinar, a colgar la ropa, hacer su cama. A veces la hace muy mal, se levanta muy temprano y la hace casi dormida. Prácticamente tira la ropa encima y listo. Cocinamos juntas como le digo, echamos la ropa a la lavadora, de repente me ayuda a barrer, preparamos queques y cosas así, ricas, pie de limón o kuchen. Salgo a comprar ahora con ella el pan, salimos juntas con Fabiola a pasear a su perrita “la primavera”. Cosas así.

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?

Ahora no tanto, fue más difícil el año pasado, cuando estaba agresiva. Ahora no, porque ya estamos acostumbradas y es tranquilo estar con ella. En cambio, antes yo tenía miedo estar con ella, estar sola con ella era complicado.

¿Cómo ha superar estos momentos difíciles?

Bueno, Vanesa esta medicada con tratamiento psiquiátrico, estuvo con neurólogo y ahí fue mejorando de a poco.

¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar?

A lo más conseguimos también, yo no sé si ustedes creen en las sanaciones a distancias que hacen a veces algunas personas. Conseguimos una persona en España, y ella empezó a hacer tratamiento a distancia y Vanesa mejoro mucho desde ahí, se tranquilizó bastante. Fue otro cambio, totalmente.

Nosotros recurrimos a todos, fuimos a las iglesias, vimos con los machis, fuimos a un templo de monjes que esta por aquí y de repente encontré en Facebook a esta señora de España, que fue como la solución. Porque desde que ella tomo el caso de Vanesa, ella comenzó a calmarse, a tranquilizarse, el ambiente mismo comenzó a cambiar en la casa. Nosotros teníamos un ambiente de tensión desde que nos levantábamos hasta que nos acostábamos. Era todos los días. Se respiraba la tensión aquí en la casa. En cambio, a hora gracias a Dios está más tranquilo. Bueno yo igual cuando salgo, salgo preocupada, salgo nerviosa, apurada, acelerada, así siempre, pero por lo menos ahora puedo salir a hacer un trámite o puedo a ir a comprar algo y ya no se da esa ocasión.

¿Cuáles son las necesidades que tiene en este momento como cuidador/a?

De repente un tiempo para mí, eso podría ser.

¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?

Tener más cosas para entretenerla. Yo le compro libros para que pinte, porque a ella le gusta pintar con témpera o con lápiz, por ejemplo, tener block, tener cosas como didácticas. El año pasado, le preparaba hasta masa para que hiciera figuritas y lo hacía, porque costaba tenerla. Porque cuando no quiere, ella no quiere. Intenté que bordara, pero no me sirvió mucho, pero si se entretiene mucho con la pintura, que es lo que más le gusta.

¿Qué elementos dificulta la labor de cuidar?

De repente es eso, el tema con qué entretenerla, porque a mí se me acaban a veces las opciones. Por ejemplo, yo le puedo proponer hacer figuritas; le compre arcilla hace poco y no le gustó. Como le decía, intenté que tratara de bordar, le puse un bastidor y tampoco le gustó. Entonces, fuera de la pintura, como que no hay más cosas que la entretenga y eso para uno también es limitante, porque va a llegar un momento que tampoco va a querer pintar.

De repente son como ideas, qué poder hacer con ella. Innovar en algo. Poder ampliar un poco la gama de actividades que ella pueda hacer.

¿Tiene alguna actividad de recreación?

No, bueno me dedico a cocer, hago cosas para el pan y mascarillas estoy haciendo ahora.

Durante el tiempo que dejé de trabajar, empecé a salir a vender, iba al hospital Félix Bulnes, vendía en la mañana mientras ella estaba en clases, a veces salir a Maipú, a las ferias; salía a vender. Después cuando ya dejé de trabajar, me tuve que quedar en la casa de lleno y dejé de salir.

Este año había comenzado a salir de nuevo y con lo de la pandemia ahí quedé otra vez. Entonces, cuando tengo tiempo, me dedico a cocer, porque también dependo de ella, por ejemplo, este año, si bien es cierto, no estuvo agresiva, pero si tenía de repente, le daba por llorar. Y lloraba mucho rato, con mucha angustia y tenía que estar con ella, entonces a veces alcanzaba a instalar la máquina, tenía los hilos y ahí quedaba. Después tenía que guardarla no más. Me dedica a eso y es lo único que hago.

No salgo a juntarme con amigas, no puedo salir a vitrinear, no puedo ir al cine... no lo puedo hacer.

¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?

No, la única red de apoyo que tengo, como le dije yo, es mi familia. Mi hermana que se queda con ella, Fabiola su hermana que también a veces se queda o Jorge mi pareja

¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?

Ella estuvo mucho tiempo antes, en el colegio con hipoterapia en el colegio y el colegio estaba con un programa de subvención, para pagar esta terapia y después perdieron esa ayuda y ahí quedamos, Vanesa ya no pudo seguir, eso le hacía súper bien el hecho de salir, tener contacto con los animales. Este año estaba viendo cómo conseguir tratamiento de hipoterapia, por la municipalidad de Pudahuel, pero con la pandemia, también quedamos con todo ahí en espera.

¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?

No, pero me gustaría tener algo así como con cosas que uno pudiera hacer con ella, que la entretuvieran en algo, que hiciera en actividades.

A mí me mandaron el año pasado a la psicóloga porque tenía el síndrome del cuidador. Yo ya lo superé de a poco, me costó bastante, pero emocionalmente, encuentro que ya estoy mucho mejor.

¿Nos podría contar un poco como es el síndrome del cuidador?

Ay no (comienza a llorar).

¿Para usted como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución?

Yo me imagino que, en tiempos normales, si debe haber. Ahora con esto de la pandemia es imposible cualquier cosa, pero me imagino que sí, debe haber. No conozco nada. A mí me gustaría saber si existe algo, porque nunca está demás tener herramientas, por ejemplo, de tener un apoyo, un apoyo psicológico... no sé, en diferentes cosas, que uno pudiera hacer una actividad que también le apoye de repente de levantarse de todo esto.

En general, ¿quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).

Es siempre la mamá, lo más directo. Yo como les contaba tengo igual el apoyo de mi hermana, que la ve. Fabiola, su hermana quien también se queda a cargo de ella a veces, pero son menos las ocasiones, por la responsabilidad que implica dejar a la Vane con ella. Pero por lo general el cuidado completo cae en la mamá.

En su caso ¿Cómo se dio esa situación?

La primera vez pasó, por ejemplo, que teníamos a una persona que la cuidaba, pero me decía; yo no me atrevo a cambiarla de ropa cuando llega del colegio. Las vestían mis sobrinos y mis sobrinos eran casi de la edad de ella, incluso uno era menor. De repente me decía: sabe que en el refri había 10 yogures y ella se comió los 10; yo le dije que

no y no me hizo caso. Llego un momento en el que dije, no hay sueldo que valga la estabilidad de mis hijas. Y ahí decidí la primera vez dejar de trabajar.

La segunda vez, por los permisos, cuando la Vane amanecía mal y no podía ir al colegio, que tenía que llevarla al otorrino a tomar una edometría y tenía que ir 3 o 4 veces, porque no es fácil tomarle una edometría o si tenía que ir al neurólogo, o al psiquiatra... al final me decían: ¿sabes? Con tantos permisos usted no sirve. Y de cualquier lado siempre me despedían.

Entonces dije bueno, quedé sin trabajo en octubre de 2017 y dije ya yo voy a tomar el verano y cuando las niñas vuelvan a colegio en marzo yo vuelvo a buscar trabajo de nuevo, pero nunca pensamos que en enero Vanesa iba a comenzar con sus crisis de agresividad y ahí ya no pude volver a trabajar hasta el día de hoy.

¿Y usted está de acuerdo con aquello? ¿Por qué?

Los hijos son de dos, y sería lógico que los papás también se involucraran, que se hicieran parte de todo lo que uno vive. Que no es fácil.

Me parece que es lo más idóneo, porque con niños como ella, cuesta con el tema de la paciencia. De no ser una persona que no tenga vocación, es complicado que lo haga otra persona. Porque cuando era chica, yo trabajaba y, por ejemplo, la persona que la cuidaba era: yo le dije que no y no me hizo caso... y ahí quedaba. La Vane era creativa y hacia lo que se le antojaba. No es que ella quisiera hacer maldades, pero simplemente que ella no manejaba lo que debía y no debía hacer.

Es importante el vínculo y como le decía yo es la paciencia, porque no es fácil, porque uno como mamá, de repente pierde la paciencia, y para una persona que no tiene nada que ver con ello, debe ser más complicado, porque no tiene ninguna relación y en el fondo quizás les dé lo mismo.

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

Me imagino que debe ser fundamental estar ahí. Obviamente es mi hija y yo la amo (con voz emocionada).

Yo valoro estar con ella, tener las fuerzas de estar con ella, de cuidarla.

Fundamental, yo creo. Sobre todo, para ella. El estar con uno, porque uno es la que está siempre pendiente de sus cuidados, de ayudarla a bañarse, a vestirse, secarse. De preocuparse que tenga su pelo limpio, que halla comido bien; que se alimentó, por ejemplo, no sé, que se entretuvo en algo.

Yo no pongo en duda el que otra persona pueda hacerlo tan bien como uno, pero como le digo, yo creo que va más que nada vinculada a un tema de cariño, de mucha paciencia; del vínculo que hay de mamá e hija, es como primordial. Aunque hay mamás

que se desligan totalmente de los niños cuando tienen dificultades, pero son las menos, yo creo.

¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?

Me imagino que lo verán bien, supongo que sí.

A mí, por ejemplo, me asusta y preocupa enormemente, porque el año pasado se habla de internarla, me lo sugerían mucho; el colegio, las mismas doctoras. Y yo decía ¿Cómo va a estar ella en otro lugar, si no sabe bañarse, no sabe secarse el pelo, no sabe vestirse bien de repente? ¿quién se va a preocupar que, de coma, que este tranquila? Ella es muy de casa. Entonces yo decía que cuando ella se dé cuenta que no está en la casa, sería terrible.

Para mí es fundamental que ella este aquí, que esté ella con su familia compartiendo. Como le digo, aquí todos la aman, la cuidan, todos la regaloneamos.

Yo me imagino que también lo ven como ideal, ya que, es mi tiempo el que invierto, es mi vida la que está aquí con ella y para la otra persona igual es difícil renunciar y postergarse, como lo que tiene que ser uno como mamá, en estos casos. Porque aquí también va un sacrificio personal, de uno en realidad.

El cuidar requiere de mucha responsabilidad, según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?

Si son personas externas, que tengan vocación, pero 100%, que se preocupe hasta el más mínimo detalle, esencialmente.

Si es de la familia, obviamente, tiene que tener paciencia y que le tenga cariño. Porque perfectamente podría ser una tía, pero a lo mejor no tiene mayor vínculo con ella, no le tiene la paciencia que es, entonces yo pienso que esos son puntos fundamentales.

¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?

En el caso, hay papás que se dedican a sus niñas desde chiquititas, a sus niñas, sobre todo.

A mí me complicaría, por ejemplo, que venga un hombre a cuidar a mi hija, porque a ella hay que ayudarle a bañarse, a vestirse. Ella es como muy pudorosa, yo creo que no tiene mucha conciencia en realidad, pero igual por ejemplo no le gusta que le sequen sus senos, le molesta. Yo no le lavo sus partes íntimas; lo hace ella, porque tampoco le gusta que yo lo haga. Imagínese si viene un hombre al cuidado de ella. No, no podría, yo creo que no podría. Porque ella no se dejaría en realidad, en dejar en vestir, dejar en secar; ni a lavarse el pelo, yo creo que nada de eso.

¿Porque cree que se da esa situación? ¿De qué depende?

Si, en realidad. Pero por ejemplo ella se fue a quedar con el papá el año pasado, en un par de ocasiones, y me decía: mira, yo espero un rato fuera del baño, le digo que se seque bien, que se ponga la ropa interior; y cuando ya veo que anda con la ropa interior puesta, yo entro y le ayudo a terminar de secarse, porque ella no se seca, prácticamente. Por lo menos con su papá ella permitió que esa situación se diera. Nunca se ha visto aquí, que, por ejemplo, la pueda ayudar mi hermano o mi cuñado, por ejemplo, o mi pareja. cuando era chica si, mis sobrinos le ayudaban a cambiarse de ropa devuelta del colegio. A lo mejor ella, como se crio con ellos lo puede ver como algo natural; quizás tenga confianza para hacerlo, pero con una persona que llegue de afuera, de repente a hacerse cargo de ella, yo sé que no podría. Es un tema de confianza, de ella y la persona que la pueda ayudar.

Según usted, ¿Quién realiza de mejor forma los cuidados de un paciente dependiente?

Yo creo que igual perfectamente lo puede hacer un hombre o una mujer. No creo que sea mejor una mujer que un hombre.

Yo he sabido de casos en que papás han cuidado a sus niñas y las niñas están impecables; se ven bien, se ven tranquilas, se ven sanas. Uno no le podría decir” mire yo noto que la niña tiene dificultad o que de repente demuestra temores o comportamientos extraños”. No, no le he visto por lo menos en sus compañeras que a veces están a cargo de sus papás.

He visto un vínculo muy cercano entre papas e hijas que cuidan. Que se cuidan así, entre ellos.

Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?

A mi hermana.

¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?

Me imagino, seguir cuidándola, de aquí hasta que Dios me dé vida y salud, como le decía. Seguir con ella, el ideal lo más tiempo que pueda, la mayor cantidad de tiempo posible.

Lo que me gustaría tener en el futuro, es tener a alguien que yo sepa que ella va a estar bien con ella, que se va a preocupar, que se va a dedicar a ayudarla en sus quehaceres; en sus rutinas diarias. O sea, saber que puedo contar con alguien más que no sea yo ni mi hermana. Porque yo no voy a estar toda la vida, entonces, ese es un tema que igual me preocupa y me gustaría, como le digo, contar con alguien que yo sepa que mi hija va a quedar en buenas manos.

Tampoco puedo dejarle la responsabilidad a su hermana, porque ella va a querer estudiar y trabajar. El hecho que se quede a cargo 100% de su hermana, va a tener las mismas limitaciones que tengo yo en este minuto. El estar a cargo de su hermana no le va a permitir trabajar o estudiar, entonces, es complicado.

Tener fuerza, salud porque mi salud no siempre es buena, tranquilidad, tener siempre ánimo para poder cuidarla. Tener salud principalmente, las ganas no me faltan y el amor por ella tampoco.

<p>Datos Cuidador/a:</p> <p>Entrevistada N° 4</p> <p>Nombre: Claudia Fuenzalida</p> <p>Comuna: Pudahuel Edad: 49</p>
<p>Datos paciente dependiente severo:</p> <p>Nombre: Agustín Parra Fuenzalida Edad: 26 años</p>

**Responder las siguientes preguntas:**

¿Quiénes o cuantos integran el núcleo familiar?

Somos los dos.

¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?

Yo, sólo yo

¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?

Él es mi hijo

¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?

Él tiene una parálisis cerebral. Es una afectación en doble, creo que se llama, encefálica severa, o algo así.

¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?

Bueno... como es mi hijo y por diversas complicaciones en el hospital, el quedó así. Lo dieron de alta y desde que nació yo lo cuido.

¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?

La mayor parte del día, porque hay que hacerle su comida, hay que levantarlo, hay que lavarlo...eehh, todo.

¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?

Hay que hacerle su comida, hay que levantarlo, hay que lavarlo...eehh, todo.

Gracias a Dios como él ya es grande tiene afirmadita su salud, igual en el invierno pasamos encerraditos, no gracias a la pandemia, más o menos como de mayo en adelante, trato de no sacarlo. Yo lo cuido hartito en ese sentido, yo trato de ocupar ropa de algodón, no tiene escara. Hay que estar pendiente de que no se moje, él bota mucha saliva, hay que estar cambiándole los baberos. A veces uno se descuida y se le moja todo el pechito.

¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar a un paciente con dependencia severa?

Bueno, yo no me he complicado nunca mucho en realidad. Porque trato de estar con él, voy con él a todas partes, trato de ser lo más normal la vida, aunque... (se corta señal).

Bueno, yo nunca me complique mucho, porque como yo tengo más hijos, entonces había que seguir no más. Aún con sus limitaciones, porque él usó 3 años oxígeno, entonces fue harta atención que requería él, pero como estaba la hermana mayor, ella iba al colegio, entonces había que adecuarse y había que funcionar. Había que organizarse bien para poder cumplir con los demás hijos.

¿Qué significa para usted ejercer este rol de cuidadora?

Es un poco limitante, porque no se puede trabajar, no se puede hacer jornadas largas, yo a veces hago sus pololitos y todo eso, pero no se puede tener un ingreso más formal, con horario, porque él demanda mucho tiempo.

¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia, de cuidar?

Bueno, enriquece. Él es puro amor no más.

¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?

Él es pura sonrisa, a pesar de que él tiene discapacidad, él entiende, uno se acerca y se ríe y te hace ojitos, es súper cariñoso, es puro amor.

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?

No en la salud, pero he tenido problemas para ir a comprar pañales. Limitante de tiempo, de poder trabajar, generar ingresos, todo eso que siempre está escaso.

¿Cómo ha superar estos momentos difíciles?

No sé, echarle para adelante no más. Bueno como críe tres y los tres chiquititos, entonces... había que levantar no más, por las otras chicas.

¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar?

Bueno, tenía que ir a reuniones, es difícil que alguien se quede con él, como él es diferente, entonces que alguien me lo cuidara (con interrogativa). No podía sacarlo.

¿Cuáles son las necesidades que tiene en este momento como cuidador/a?

Bueno, de hace un tiempo a mí me preocupa la vejez po, como y no he trabajado casi, cuando llegue el momento de la jubilación, a mí me gustaría hacer algo, cosa de generar ingresos.

¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?

Hay que tener paciencia, y fuerza física. Hay gente que se asusta cuando lo ve, porque es un adulto guagua. Es barbón, es una persona grande y no saben cómo manejarlo. Muchas veces se asustan cuando lo ven las personas a él.

¿Qué elementos dificulta la labor de cuidar?

Bueno, ahora estaba pensando que ahora ya no me lo puedo. Poco menos ahora tengo que arrastrarlo, tengo que cambiarlo de ropa y todo eso. Entonces, ya estoy viendo que me va a faltar una grúa para poderlo movilizar. Me cuesta un mundo cuando tengo que bañarlo. Entonces esas dificultades yo ya las estoy viendo ya, porque él ya está muy grande. Yo mido un metro cincuenta y él un metro setenta, pero es delgado sí, porque pesa como 45 kilos.

¿Tiene alguna actividad de recreación?

Me gusta hacer hartos Sudoku, o algo así (ríe). Igual yo soy cosmetóloga, estudié hace unos años y me hago unos pololitos por ahí, pero ahora con la pandemia y el año pasado con el estallido, hasta ahí quede, ya voy a cumplir un año ya que no hacemos nada.

¿Antes de comenzar a cuidar a su hijo, usted trabajaba?

Sí, yo vendía seguros. Bueno, cuando lo tuve, porque fue prematuro, nació a los 5 meses y medio y bueno ahí ya no pude seguir trabajando, porque estuvo 8 meses en el hospital. Después vi que era bien complicado que poder pagar a alguien que lo cuidara porque requería atención. Una vez a mí me enseñaron hacer kinesiología, terapia respiratoria, porque a él le tenía que hacer por lo menos 2 veces diarias, entonces no había por donde un profesional lo viera o que lo atendiera. Yo aprendí hacer eso y otras cosas, a manejarlo, porque usaba oxígeno y se enfermaba hartos al principio. Entonces, era cuidarlo y cuidar la casa y a las otras chicas después. Bueno, después nació mi otra hija; como él estuvo tan mal, yo nunca me cuidé y nació ligerito la hermana más chica. Así que eran dos guaguas.

¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?

Bueno, cuando tengo cosas urgentes que hacer, el papá lo ve, el papá lo cuida, pero es todo, no hay más familia ni nada.

¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?

No, mire yo te voy a ser bien sincera; el niño nació completamente normal y resulta que como él era prematuro, me lo entregaron a mí y yo lo tuve un par de días en la casa y se ponía morado. Como era prematuro, a ellos los controlan mucho cuando son chiquititos. Me toco un control y me dijeron: no, tiene que quedar hospitalizado porque

él no está oxigenando bien y necesita apoyo de oxígeno. Ahí fue la odisea, le dio un paro cardiorrespiratorio y no lo atendieron al tiro y ahí quedó con las secuelas. Entonces nosotros decidimos con el papá que, después que saliera, porque estuvo 8 meses que se pegó ahí, y decidimos ahí que no lo íbamos a llevar más al doctor.

Por cosas de la vida, como yo vivo en Pudahuel, él se enfermó, se puso grave una vez y bueno, nos miramos con el papá y al hospital no, por ningún motivo. Resulta que llamamos a un médico a domicilio, que, por el trabajo del papá, como empleado público, tenía convenio con unos médicos a domicilio. Entonces llamamos a uno y una doctora que resulta que vive como a... vive ahí en teniente cruz, como dos o tres cuadras más arriba la doctora. Y ella lo tomó y ella lo ve hasta el día de hoy. De hecho, yo le tengo su teléfono, yo le pido hora. Bueno ahora está haciendo telemedicina y por vía whatsapp atiende en caso de... y ella lo sacó adelante; ella le sacó el oxígeno y todas las cosas que tenía, todo. Entonces yo a él nunca lo he controlado en un consultorio, porque él es de difícil manejo, y yo viví todo ese proceso, entonces como que son... por ejemplo, cuando él se enferma, se enferma una vez cada dos años, que le da un resfriado; entonces la doctora llega y ya ella le da sus inhaladores, un jarabe para la tos, un antibiótico y ya, siete días, siete días y mejora y no se alarga el proceso, de hecho si tengo que ir al consultorio, tengo que ventilarlo, se me enfría, se puede pegar otras cosas. Entonces yo evito llevarlo... y cuando nos vimos apurados en dinero, cuando los niños eran chicos, yo solicité ayuda y lo único que me ofrecieron era internarlo. Internarlo en el pequeño cotolengo que se incendió en Colina y después en el pequeño cotolengo que está en Rancagua, que el curita se violaba a todos los enfermitos, entonces no... él es mi sombra, donde yo voy él va conmigo. Yo no se lo dejo a nadie. Bueno yo digo, todos los compañeros de incubadora de él, el que vivió más, vivió 8 años, si él es el único que está vivo tan grande. Entonces prefiero manejarlo yo y la doctora lo ve cuando se enferma; le da sus vitaminas en marzo. Ahora ya en septiembre le toca que le den sus vitaminas y eso.

¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?

No, no ... no conozco nada de programas.

¿Para usted como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución?

Bueno, sería ideal, pero yo sé que siempre los recursos son escasos y siempre hay mucha gente. De hecho, cuando el niño era pequeño, nos citaron de la municipalidad de Pudahuel, me acuerdo que era un salón inmenso, habían como 500 personas, entonces uno se impresiona de... bueno yo nunca me he creído el ombligo, pero o sea que hay mucha gente, de hecho, aquí en el barrio hay como 4 (en una cuadra), hay como 4 niños que son discapacitados; hay dos que son discapacitados severos y los

otros dos no po, usan sillas de ruedas y no tienen problemáticas. Ahí, yo sé que son escasos, entonces yo me he manejado bien, por eso no he requerido buscar alguna institución. O sea, igual porque él es como un bebé gigante, la niña que vive aquí a la vuelta, ella camina. Pero él tuvo un compañero de universidad de mi cuñada, se ofreció a atenderlo y estuvimos llevándolo como un año, pero era nulo, nunca aprendió a usar la cuchara. Íbamos toda la semana sagradamente, al principio era dos veces a la semana, volábamos los tres al otro lado de la ciudad, y él era gratis; la atención era una horita con él y lo movían, trataron de enseñarle a comer, pero él nunca aprendió a comer, entonces como que nunca hubo avance y el kinesiólogo y el neurólogo nos dijeron más que nada para que yo lo pudiera manejar mejor, porque él no iba a tener grandes avances... para que yo lo manejara mejor. Así que ahí desistimos y no lo llevamos más, porque sacrificábamos a las niñas y ahí ya estaban en el colegio.

En general, ¿Quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).

La mama po. Aunque la niña que es igual a mi hijo, los papas se fueron y quedaron los abuelitos se hicieron cargo de ella. La familia

¿Hombres o mujeres?

Mire, yo ando con él a todas partes, siempre se me acerca gente a conversar, y me he sorprendido harto, porque me dicen... (sonríe)...no sé, una pareja se acerca y me dicen: yo cuido a mi hija, yo cuido a mi hija, un hombre (refiere a un cuidador) y él ya tiene otra pareja, si son cosas bien... y dice yo me hice cargo de mi hija y mi señora, cada dos semanas la va a ver. Y me sorprendió harto que los hombres también se hacen cargo.

En su caso ¿Cómo se dio esa situación?

¡Ah! Porque mi esposo trabaja. Bueno, al final y al cabo, si bien mi hijo recibe una pensión, bueno nunca todo es suficiente, entonces nosotros contamos con el apoyo de él (refiere al padre de Agustín). Él trabaja y hace turnos, pero vez que yo lo necesito él está, siempre está presente

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

Uuf, yo creo que es invaluable. Es invaluable, porque.... Bueno yo digo que lo veo como mamá, al final y al cabo, las mamas sean los hijos como sean igual los cuidan, los protege. Nosotras aceptamos a los hijos como sean.

¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?

Ah mira, a mí también me dicen cosas, así como que, que alagan lo que hago y todas esas cosas.

¿Y usted cómo se siente cuando le dicen esas cosas?

No me siento alagada, porque yo lo hago por cariño. Siento que como cualquier mamá lo haría.

El cuidar requiere de mucha responsabilidad. Según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?

¡Ah! Bueno, yo creo que no es por obligación, tiene que ser algo voluntario, que nazca de corazón. Si uno lo hace por obligación, se convierte en una carga y no sé, es feo vivir con una carga,

¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?

¡Ah! Bueno, en cuanto a fuerza, un hombre claro que tendría que ver, pero nosotras las mujeres somos más minuciosas. Aunque ahora hay miles de enfermeros, auxiliares que son varones. He visto muchos matrones también, entonces yo creo que ya los roles ya están más parejos ya, cualquiera ya puede cuidar.

¿Usted confiaría en su esposo?

(Ríe...) Ahí yo te pondría mi duda, porque como son tan al lote los hombres. El cuándo se tiene que quedar, él le prepara la comida, hay que hacerle un fondo de comida a mi hijo, entonces él le prepara lo más exquisitas las sopas, las cremas que le hace, no tengo nada que decir... lo prepara, pero deja todos los platos sucios. Si lo muda, coloca el pañal y la cinta mal puesta, son detalles, son detalles, pero un mes no, no, no, un mes es mucho.

¿Porque cree que se da esa situación? ¿De qué depende?

Yo creo que la paciencia, la paciencia. Bueno, viendo el caso cercano, el papá de mis niños, al principio para él fue una tragedia, fue terrible le costó asumirlo. Además, que ellos son los que provee, son los proveedores. Sea como sea, en el siglo XXI, más que mal a un ellos son los proveedores, aunque las mujeres ahora trabajan más, son más profesionales, pero nosotras tenemos más paciencia. Hay ciertas características que nos hacen a nosotras más propensas a cuidar, ya sea a un abuelito, a un hermano, un primo, un tío.

Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?

Uy, difícil. Bueno, mis hijas, mis hijas también no tienen ningún problema, ellas ya saben todo, como se maneja y todo. A mis hijas sería. Bueno yo siempre digo que al final y al cabo, con la salud de hierro que tiene, cuando yo no esté, ellas tendrán que hacerse cargo del hermano.

¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?

Uff, trato de no pensarlo, desde siempre, desde el primer momento que me dieron el diagnóstico. Pero ahora estoy más entregada, ya que las hermanas, bueno lo adoran, siempre están reocupadas de él, le compran cositas, Cuando hay que cuidarlo, se quedan con él. Y si están dentro de sus posibilidades, porque como trabajan y la más chica estudian, entonces... pero ellas se hacen el tiempo, lo ven, lo cuidan, yo ya sé que ellas lo van a cuidar y lo cuidan bien y lo van a cuidar bien.

Datos Cuidador/a: Entrevistada N° 5 Nombre: <u>Maricela Roxana Santibáñez</u> Comuna: <u>Padre Hurtado</u> Edad: 45 años
Datos paciente dependiente severo: Nombre: <u>María Díaz</u> Edad: <u>84 años</u>

¿Quiénes o cuantos integran el núcleo familiar?

La paciente vive sola y las cuidadoras se trasladan al domicilio de la paciente para darle los cuidados, la hermana de la Sra. Roxana también cuida a la mamá y la Sra. Roxana, que vive en el mismo sitio.

¿Quién o quiénes cuidan al paciente con dependencia severa?

Yo cuido a mi mamá de 84 años.

¿Cuál es el vínculo con la persona que cuida?

Cuido a mi mamá de 84 años.

¿Qué tipo de discapacidad tiene, la persona que cuida?

Alzheimer, esta postrada hace como nueve o diez años que tiene Alzheimer

¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?

Bueno porque ella quería a salir y se perdía se le olvidaba todas las cosas se le olvidaba los nombres y ella se caía no podía caminar tampoco no tenía firmeza en el cuerpo, hasta que quedo postrada empezó de a poco.

¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?

24 horas al día, ella no puede estar sola

¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?

Hay que mudarla, darle su comida porque ella ya no tiene fuerza para comer, darle la comida bañarla todo, es como un bebé, darle su mamadera porque ella ya no toma con bombilla, tiene que ser en mamadera con el agua y con la leche, en temas de salud vienen acá a la casa yo llamo y vienen a la casa.

¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar a un paciente con dependencia severa?

Es agotador de repente me tocaba cuidar sola a mi mamá porque mi otra hermana no podía venir, pero ahora ya no nos turnamos yo salgo el domingo en la noche.

¿Qué significa para usted ejercer este rol de cuidadora?

Lo que más me complica es cuando tengo que hacer una diligencia no la puedo hacer, pero ya me a costumbre ya, son tantos años que ya me a costumbre ya.

¿Cómo ha cambiado su vida esta experiencia, de cuidar?

Mmmm, yo tengo un hijo de 16 años y él es muy miedoso y ahí eso me complica, porque de repente ahí tengo problema porque es muy miedoso y no quiere quedarse solo en mi casa, tengo que ver donde lo hago dormir, tengo que tirar un colchón a veces en el suelo, no quiere estar acá, porque igual es complicado ahí me afecta más y cuando me tocaban más días es más complicado, ahora no es tanto porque se acuesta a ver tele, se acuesta al lado mío y ahí está tranquilo, a veces no quería entrar a verla porque él era muy apegado a mi mamá y con el cambio de vida de la mamá se ha alejado , él trata de alejarse porque dice que la ve la echa de menos.

¿Qué aspectos positivos tiene el cuidar?

La levanto, la baño tenerla a mi lado porque ella me llama, no le gusta la jugarreta y eso, pero el hecho de tenerla al lado mío ya uno es feliz.

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar a un paciente con dependencia severa, en su vida?

Me han dado depresiones po.

¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar?

Darle su tratamiento, darles su remedio ahora tiene atención por eso la están pinchando, porque el otro tratamiento no le sirvió, están dándole inyectándola.

De la nada fallece mi papá y estoy viviendo el duelo, falleció hace 1 año y tanto, igual eso es fuerte porque uno los veía a los dos lloraba para desahogarme.

¿Qué elementos considera necesarios, para cuidar a un paciente con dependencia severa?

La paciencia yo creo, mucha paciencia, para andar por ahí pendiente de ella y estar ahí

mirándola porque en cualquier momento se puede caer, aunque es tranquila mi mamá, pero igual en algún momento tuvimos que amarrarla porque quería salir a caminar. Igual yo trato de no ir para atrás (a su casa) para cuidar que no se caiga, yo voy para allá para lavarle la ropita no más, y trato de no salir a comprar, porque igual es complicado no me gusta andar pidiendo favores.

¿Qué elementos dificulta la labor de cuidar?

Que, al cuidar a mi mamá, yo no puedo ir a reuniones familiares, a cumpleaños todo eso no puedo.

¿Tiene alguna actividad de recreación?

No, nada

¿A usted que le gustaría hacer para recreación?

Me gustaría aprender repostería, me encanta y vender algunas cosas. Hago pie de limón, pan amasado y a veces hago para la casa.

¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?

Institución no, mi cuñada dos veces el mes y cuatro hermanos lo hacemos cuatro veces a la semana, somos 5 hermanos que hay una hermana que no viene como hace 2 años más o menos, desde que falleció mi papá, pero ella paga sus días para los cuidados. (Las hermanas le pagan a la Sra. Roxana para que ella cuide a su madre, por eso que las otras hermanas no la cuidaban), igual me complica porque nadie quiere hacer los cuidados a una hermana que me paga a mí. Yo no sé cómo, lo vamos a hacer porque no se cuenta con ella para que venga a cuidar a mi mamá. Ella se desligó, ella paga \$40.000 y nada más, ella se desligo total de mi mamá, para mí va a ser complicado porque yo tengo que ir a trabajar y quien la va a cuidar, igual ella está haciendo problemas para pagar. Esa sería una dificultad cuando tenga que entrar a trabajar, eso estaba pensando como lo voy a hacer y mi cuñada dijo que no iba a cuidarla los días que le correspondían a ella.

Recibe visitas domiciliarias del consultorio, a ella la vienen a ver tres veces a la semana, porque le están haciendo las curaciones y cualquier cosa se llama al médico que atiende durante el día empieza de las 5 para adelante el médico de postrado la viene a ver y me da al tiro el medicamento. Mi mamá no es agresiva ella es muy pasiva. Ella no molesta, yo digo si fuera agresión sería peor, pero ella ni molesta, una tiene que estar pendiente igual de ella. Igual es estresante un poco porque ella no se puede mover, ella se rasguño por eso hay que estar 100% pendiente de ella.

¿Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa? ¿Cuál?

No.

¿Conoce a algún programa o centro que pueda prestarle ayuda?

Yo supe que hicieron unas clases y resulta que yo no pude ir porque yo estaba trabajando, clases de como poder cuidarla, le van enseñando a uno lo que tiene que hacer.

¿Para usted como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución?

Hasta el momento no, no, no

¿Qué aprendizajes o beneficios ha recibido de la institución y/o programa.

En general, ¿quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).

Los hijos, las hijas, las mujeres sobre todo aquí en el caso de nosotros mi hermano sólo viene a dormir acá a la casa parece que son dos veces al mes si no me equivoco, él duerme acá con ella, pero él no hace nada, solo duerme acá cuidarla en la noche. Mi cuñada ayuda a cuidar, pero en el día ayuda a cuidar mi cuñada el día que le corresponde a mi hermano.

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

Es lo mejor posible, pero en algunas partes. No sé, aprender más para ser mejor con ella, darle buen trato todo, porque ahora igual cuesta darle la leche, cuesta un mundo para mudarla, pero de a poquito yo he ido aprendiendo, me cuesta menos mudarla y arreglarle su ropa, se me hace más fácil, de a poco, pero tengo que ingeniármelas.

¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?

Más o menos, son mal agradecido, mi cuñada siempre me valora, me dice tu soy la única que está pendiente, yo le hago todo a mi mami, sola no ando molestando igual gracias a Dios no le falta nada. Yo trato de que no le falte ninguna cosa con su platita

le compro todo lo que necesita, porque los pañales se hacen escasos, porque mi mami usa 5 pañales diarios.

Igual me dicen que yo soy la que está más preocupada, en el consultorio ya me conocen porque yo voy a buscarle la leche, las horas, los controles, yo voy a buscar los remedios.

El cuidar requiere de mucha responsabilidad, según usted ¿Quiénes deben desarrollar la labor de cuidar?

Yo creo que igual, yo le veo en ese niño que lo hace tan bien, porque no lo va a poder hacer otro hombre lo mismo, a mí también me hubiera complicado cuidar a mi papá, porque no es lo mismo que a mi mamá, a lo mejor me hubiera acostumbrado, pero, para mí sería complicado, a mi otra hermana no le complicaba, a mi sí.

¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar?

No debería influir en nada, pero si influye, en este caso como le digo yo, que él se queda a dormir nada más, a veces se da una vuelta a mirar, pero nada más, da una vuelta la mira y se va y eso que estamos al lado.

Si usted pudiera elegir a otra persona para ejercer los cuidados de su paciente, ¿a quién elegiría?

Mi hermana que esta acá ahora, porque somos las dos las que las cuidamos bien.

¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?

Yo le digo hasta que mi mamá, este yo la voy a cuidar hasta el último, pase lo que pase yo voy a estar ahí, es como una devuelta no más, ellos nos cuidaron a nosotros, así es que hasta el último a luchar por ella.

**Anexo N° 3 Matriz de Análisis**

<b>Objetivo 1:</b>					
<b>Describir y establecer el perfil del o la persona que asume el rol de cuidador/a del paciente con dependencia severa en contexto de vulnerabilidad social en la región metropolitana.</b>					
N°	Datos entrevistada (nombre, edad, comuna residencia, ocupación, núcleo familiar, nivel socioeconómico)	Datos del paciente con dependencia severa, edad, tipo de discapacidad, vínculo	¿Cuándo y porque comenzó a cuidar?  ¿Cuánto tiempo dedica a cuidar?	¿Cuáles son las labores que implica el cuidar?	Observaciones
1	Miriam Jeria cuidadora, 53 años, vive en la comuna de Cerro Navia. Vive con su madre y su hermana, ambas con dependencia severa.  Se desempeñaba como secretaria en una Industria.	Yo cuido a mi mamá de 87 años y una hermana, Regina Jeria de 55 años, discapacitada mental.  Mi hermana tiene discapacidad mental, tiene un 70% de discapacidad, ella depende totalmente de uno, ella no es auto Valente.  Bueno, mi mamá es un adulto	A mi hermana toda la vida, toda la vida he vivido con ella.  A mi mamá desde el 2010.  hace 10 años atrás mi mamá se hacía cargo de mi hermana todavía y yo también, pero ella comenzó a tener menos actividades y ahí me dedique yo	Yo me preocupo de su aseo, también de abastecer la casa, ella es auto Valente aun (la madre), pero está un poquito enfermita ahora y está en cama, controla su esfínter todavía, pero yo la acompaño o algo así por el momento. Le ayudo con los remedios, el aseo, tenerle la ropa	

		<p>mayor y tiene diabetes e hipertensión, enfermedades asociadas a la edad. También tiene esos achaques de viejitos como dolor de huesos.</p>	<p>100%.</p> <p>Comencé porque mi mamá ya no podía, había bañar a mi hermana, mi hermana tenía rasgos de personalidad un poco difícil y ansiosa, había que contenerla y mi mamá ya no estaba en condiciones.</p> <p>La responsabilidad cayó hacia mí.</p> <p>Ahora le dedico el 100%. Si lo comparo como hace 10 años atrás, no... ahí hablamos de un 40 o 50 porciento, ahora no po... Ahora, es más. Como le decía,</p>	<p>limpia, eso es súper importante.</p> <p>Tengo más tiempo para atenderlas, lavarles su ropa, darles sus comidas, hacerles cosas ricas; verle los remedios, su salud.</p> <p>Si está enferma, ponerle su guatero, arreglarle su cama.</p>	
--	--	---	---	--	--

			cuando mi mamá dejo de ser activa, ahí ya me dediqué al 100%.		
2	<p>Carmen Neculqueo, cuidadora principal, 61 años, vive en la comuna de Lo Prado, vive sola con su padre, su madre fallecida hace tres meses, se desempeñaba como asistente de gerencia de una empresa, actualmente sin trabajo, nivel socioeconómico bajo. Comparte sitio de vivienda con su hermano.</p> <p>La Sra. Carmen es soltera y sin hijos.</p>	<p>Paciente: Don Domingo Neculqueo de 85 años, con diagnóstico de Alzheimer, insuficiencia cardiaca y respiratoria con movilidad reducida.</p> <p>Madre: Doña rosario de 91 años, quien fallece el mes de mayo de 2020, diagnostico Alzheimer, postrada. Tipo de Vínculo, Padres de la cuidadora</p>	<p>Yo empecé a cuidar a mi madre hace 10 años atrás, cuando se le declaro el Alzheimer, los últimos 4 años postrada y por defecto me quede cuidando al papa. Desagraciadamente él también tiene Alzheimer. Cuide a los dos. A mi padre lo empecé a cuidar hace tres años.</p> <p>El tiempo que dedico a cuidar a mi padre es menor que a mi madre, porque el papá es auto Valente, pero con mucha dificultad, a veces duermo dos o</p>	<p>El mudar a mi papá, bañarlo, cámbiale de ropa, cocinarle darle la comida picada hasta que pueda comerla así.</p> <p>Acompañarlo cuando se levanta a media noche y se quiere ir a trabajar, cambiar las sabanas, acompañarlo cuando estuvo hospitalizado.</p> <p>Llamo a la Help cuando tiene eventos importantes. Pedir ayuda cuando se cae.</p>	

			tres horas. Ahora tengo un poco más de tiempo, para hacer nada.	A la mama, darle de comer, bueno en realidad todo.	
3	<p>Mónica Vivallos, cuidadora principal, 51 años. Reside en la comuna de Lo Prado junto a sus hijas mellizas y su pareja.</p> <p>Se desempeñaba como secretaria, técnico en comercio exterior.</p> <p>Nivel Socioeconómico actual es bajo, dado que no cuenta con un trabajo estable.</p>	<p>Realiza rol de cuidado a su hija Vanesa de 18 años, quien presenta discapacidad mental, discapacidad auditiva y espectro autista.</p> <p>Adicionalmente, cuenta con un retraso severo de lenguaje</p>	<p>Desde que nació (ríe), realmente desde que nació. Al año 8 meses le detentaron hipoacusia bilateral. A los dos años y medio la declararon autista y a los cuatro años y medio deficiente mental.</p> <p>Casi las 24 horas al día.</p>	<p>Hay que ayudarla a bañarse, a vestirse, a lavarle el pelo; ella no ha aprendido hasta el día de hoy, por más que hemos intentado no se lava el pelo sola, no se enjabona bien.</p> <p>Hay que supervisar, por ejemplo, Fabiola le lava los dientes. Se levanta ella a las 7 de la mañana siete y media, cinco de la mañana, la verdad que tiene horarios bien oscilantes</p>	

4	<p>Claudia Fuenzalida, de 49 años, vive en la comuna de Pudahuel junto a su hijo Augusto. Se desempeñaba como vendedora de seguros.</p> <p>Su nivel socioeconómico es bajo, debido a que no puede trabajar establemente.</p>	<p>Augusto Parra, 26 años, hijo de doña Claudia. Presenta parálisis cerebral</p>	<p>Como es mi hijo y por diversas complicaciones en el hospital, el quedó así. Lo dieron de alta y desde que nació yo lo cuido.</p> <p>La mayor parte del día, porque hay que hacerle su comida, hay que levantarlo, hay que lavarlo</p>	<p>Hay que hacerle su comida, hay que levantarlo, hay que lavarlo...eehh, todo.</p> <p>Hay que estar pendiente de que no se moje, él bota mucha saliva, hay que estar cambiándole los baberos.</p>	
5	<p>Marisela Santibáñez, 45 años, reside en la comuna de Padre Hurtado, vive en el mismo sitio que su madre. Se desempeña con asesora de hogar esporádicamente.</p>	<p>María Díaz, adulta mayor de 84 años. Se encuentra postrada y padece Alzheimer</p>	<p>Bueno porque ella quería a salir y se perdía se le olvidaba tosas las cosas se le olvidaba los nombres y ella se caía no podía caminar tampoco no tenía firmeza en el cuerpo, hasta que quedo postrada empezó de a poco.</p>	<p>Hay que mudarla, darle su comida porque ella ya no tiene fuerza para comer, darle la comida bañarla todo, es como un bebe, darle su mamadera porque ella ya no toma con bombilla, tiene que ser en mamadera con el agua y con la leche, en temas de salud vienen acá a la casa yo</p>	

			24 horas al día, ella no puede estar sola	llamo y vienen a la casa.	
--	--	--	---	---------------------------	--

<b>Objetivo 2:</b>					
<b>Determinar los elementos que afectan la salud integral; psicológica, emocional y física de los cuidadores del paciente con dependencia severa.</b>					
Nº	¿Cómo ha sido la experiencia de cuidar y que significa ejercer este rol?	¿Cómo ha cambiado su vida la experiencia, de cuidar y que aspectos positivos tiene el cuidar?	¿Cómo ha afectado el hecho de cuidar en su vida?  ¿Cuáles han sido los momentos más difíciles de cuidar y como se superan?	¿Cuáles son las necesidades de una cuidadora?  ¿Qué elementos son necesarios, para cuidar y cuales dificulta la labor de cuidar?	¿Tiene alguna actividad de recreación o autocuidado?
1	Bien... bien gracias a Dios. Gustoso, porque como es la familia, es la mamá... bien, bien porque mi mamá no lo hace pesado, porque como ella igual se hace sus cositas no es complicado todavía, no es tan viejita, como es	Claro que afecta un poco, porque ya es otro tipo de responsabilidad. Hay que estar en la casa, el cocinar, hacer el aseo.  Es distinta a la actividad que tenía yo antes. Pero tampoco no es tan complicado, porque	Bueno, en sí, afecta en que uno ya no es libre en ciertas cosas.  Ya uno como tiene a alguien a cargo, tiene que cuidarse, ya no se tiene actividad, ya no se sale con los amigos.	yo igual trabajo en la feria y ahora no he podido trabajar por la cuarentena, había ciertos días a la semana que trabajo y las dejo a ellas, tomadas desayunito y llegaba a darles el almuerzo.  Primero que nada, uno tiene que ser muy organizada. Uno tiene	Antes de la pandemia participaba en un club rehabilitador de alcohólicos, era socia de ese club, era la secretaria.  Ahí sí que me distraía harto (ríe). Bueno ahora

<p>auto Valente todavía, pero bien, con harto cariño.</p> <p>Como vivo acá también, se hace un poco responsable también, porque se está viviendo aquí con ellas... Bien, gustoso. Con responsabilidad sí; hay que tener cuidado, protección, hay que tener paciencia también.</p> <p>Lo asumo con tranquilidad, lo asumo con responsabilidad... y</p>	<p>como te digo yo, ella (la madre) y mi hermana aportan; no es tan pesada la labor, todavía,</p> <p>porque yo sé que más adelante, se va a complicar un poquito, pero por, ahora bien, porque nos organizamos las tres.</p> <p>Por otro lado, igual es difícil, porque yo antes igual trabajaba, trabajaba todo el día, me levantaba a las ocho y llegaba a las seis de la tarde y no estaba a cargo de la casa, del cuidado de ella, de mi</p>	<p>Uno tiene que estar en la casa... Uno Absorbe la casa, tiempo, porque hay mucho que hacer, con la mamá y con la hermanita, los quehaceres de la casa, que ir a comprar, que ir al médico. Es harta responsabilidad y un cambio.</p> <p>Una deja de lado a las amistades, porque ya no hay tiempo.</p> <p>Pero de repente uno se hace un tiempito para hacer sus cosas, salir uno, distraerse. Pero es bien poco, es bien poco, porque es mucha la pega en la casa es</p>	<p>que usar la psicología, tiene que estar tranquila, meditar, organizarse y decir mire vamos a hacer esto y esto otro...</p> <p>Y entender a la otra persona también, uno tiene que ponerse en el lado de la persona; que es viejita, que tiene dolores, si está enferma; que se siente frustrada, porque ya no puede hacer lo mismo de antes.</p> <p>Entonces uno tiene que tener empatía con el enfermo, tratar de empatizar con él.</p>	<p>no, me retire por lo mismo, porque no me alcanzaba el tiempo,</p> <p>Con mis amigos no nos podemos juntar, porque no tengo el tiempo.</p> <p>Ahora lo que hago es sacar a pasear al perro, salgo con el perro y con mi hermanita.</p> <p>Como ella tiene discapacidad, tengo que saber sacarla a dar una vueltita, porque le da</p>
---	--	---	---	--

	<p>me gusta porque quiero mucho a mi hermana. Mi hermana es un pan de Dios, es alguien bien especial; es como un ángel. Entonces da gusto cuidarla, no da que hacer. Es muy amorosa ella, es muy inteligente.</p>	<p>mamá.</p> <p>Pero ahora no po, ahora ha sido un poco difícil... bien... un cambio bastante grande, pero se toma con harta responsabilidad y harta cariño.</p> <p>El aspecto positivo es que yo la pueda cuidar, porque no está en un asilo, mi hermanita no tiene que ir a un internado.</p> <p>La cuido yo. Reciben el cariño y amor. Se trata de atender lo mejor posible. Yo</p>	<p>mucha la pega.</p> <p>La dificulta que me he encontrado son los caracteres, porque la mamá siempre es la mamá y la que manda y la autoridad de la casa.</p> <p>Como yo he tomado el rol del cuidado, a veces chocamos ahí los caracteres.</p> <p>Ella siempre es la que toma las</p>	<p>Tener hartó carácter, harta fuerza, harta voluntad y cariño. Es difícil sí.</p> <p>Lo otro que también dificulta, es que uno no tiene poder adquisitivo.</p> <p>Si te pones a cuidar a tu mamá y hermana, tu no te puedes colocar a trabajar, entonces tú no tienes tu... ¿Cómo se dice?, tu solvencia económica personal, ahí si te frustras un poco y se</p>	<p>ansiedad. Ahí me distraigo, escuchamos música, dormimos siesta...</p> <p>Mi mama me regalo una máquina de coser, así que hago costura... me entretengo hartó.</p>
--	---	--	---	---	--

		<p>encuentro que eso es lo bueno, no tener que ver la necesidad de llevarla a una Institución, hasta el momento.</p>	<p>decisiones y es ahí donde chocamos, porque ella piensa una cosa y yo pienso otra.</p> <p>Siempre ha sido cediendo, cediendo no más. Porque la mamá es la mamá y ella es la autoridad y yo la respeto mucho y está bien.</p> <p>Yo le digo: bueno. Igual es fome un poco, uno se siente mal, pero igual después entiende y cede. Hay que ceder.</p>	<p>complica.</p> <p>Ellas reciben pensión, es poca y con esas pensiones nos hemos estado dando vueltas, como les decía no he podido salir a trabajar.</p> <p>Uno se siente mal, porque uno no tiene plata para sus cosas, hacer sus gastos.</p> <p>Cuando te pones a cuidar a un enfermo, uno tiene que primero que nada entender la situación en la que están y eso es lo difícil, hay que entender por qué esta</p>	
--	--	--	---	---	--

				<p>gruñona o enojona.</p> <p>Bueno es porque está enferma, tiene dolores; hay que calmar los dolores, ofrecerle algún remedio, alguna cosita, cariñito por ahí.</p>	
2	<p>No esperaba que fuera tan duro, no espere que fuera tan largo, no espere que fuera tan esclavizador, que iba a llegar en un momento que me iba a anular, nunca pensé en eso, aunque me lo advirtieron.</p>	<p>Claro que cabio mi vida, yo trabajaba súper bien, era asistente de gerencia y ganaba súper buenas lucas, estaba haciendo un trabajo que me gustaba.</p> <p>tenía y sigo teniendo de cierta manera un círculo de amistades bastante grande hoy</p>	<p>Dormía dos horas, no dormía, eh me enferme, me enferme muy feo, pero tenía que seguir me dio lumbago, me dio como se llama esto, eso que uno no tiene equilibrio, ¿Cómo se llama? mmm vértigo tensional, claro descartan que sea el oido medio y es producto de la tensión, si producto de la tensión, cansancio, se me callo</p>	<p>La cuidadora sufre mucho con el tema de las lucas (dinero), yo tuve la suerte de solventar todos los gastos de mis padres y hoy día estamos flaqueando, estamos en pandemia por lo tanto todo se ha vuelto difícil.</p> <p>Mucho, yo soy una afortunada, pero mucho, conozco muchos</p>	<p>Más que actividades tengo muchos planes, tengo muchos planes para hacer, pero hoy día tengo los planes, pero no quiero empezarlos, estoy todavía, estoy en estado de duelo todavía.</p> <p>levantarme más tarde</p>

<p>Mira no sé yo, yo tome todo esto como desafío, como un agradecimiento a la vida, un agradecimiento a mis papas.</p> <p>Para mí el querer cuidar solamente fue un acto de amor, no tengo otra explicación de esto, con agradecimiento de la vida yo tengo la suerte de haber sido muy afortunada, para el resto no puede que lo sea, pero para mí si lo fue.</p>	<p>día se ha reducido, pero sigue estando,</p> <p>pesaba cuarenta kilos menos que hoy, tenía diez once años menos que hoy también, entonces claro que cambio mi vida, pero no me arrepiento.</p> <p>En lo positivo, mi corazón está lleno</p> <p>creo que esta es la pega más grande y donde yo he sido más feliz, a pesar de que el llanto ha sido generoso, la rabia ha sido mi compañera el miedo,</p>	<p>el pelo, me salieron nos pelones.</p> <p>Yo me miro en el espejo y no me conozco, te digo son cuarenta kilos más de lo que tenía, y eso es porque la cuidadora no tiene horario para almorzar, la cuidadora no tiene una hora para dormir, la cuidadora no descansa, la cuidadora esta siempre pendiente de todo, quiere decir tiene la comida para mañana, que la papilla que la leche, los pañales, todo.</p> <p>Los momentos más difíciles, cuando estaba la mamita entre</p>	<p>casos de cuidadoras que cero es decir cero ideas de cómo hacerlo, cero idea de cómo tratar a un adulto mayor, cero idea, entonces hay que educar, hay que educar al cuidador, hay que orientar al cuidador hay que fortalecerlos con cursos.</p> <p>La misma terapeuta ocupacional que están necesaria hoy día, Sra. Carmen déjelo que coma con las manos, pero como va a comer con las manos, no déjelo que coma con las manos, yo estaba ataca po, entonces hay cosas que tu no la logras entender, pero como profesional ella sabe que va</p>	<p>para poder dormir y dormir</p> <p>tengo ganas de jardineara mi mama le gustaban mucho las rosas y estoy tratando de salvar algunas rosas para ella para su jardín</p> <p>Tengo una máquina de coser que la tengo como hace tres años la tengo nueva, esta embalada y todo todavía no la uso, aun no tengo ganas todavía</p>
--	---	---	---	--

		<p>pero a pesar de todos esos poquitos días de felicidad han sido intenso y eso es lo que hoy día recato de eso.</p>	<p>el papa y la mama no podía, a qué hora, en la mañana que la muda de la mama, que el desayuno que la colación, que el papa te estaba pidiendo otra cosa.</p> <p>Se superan, en mi caso Mira yo soy muy creyente, quien me ha acompañado todo este tiempo ha sido Dios, en una oportunidad vino un sacerdote... y yo estaba con toda la pena del mundo y me dice, no sufras me dice y si este trabajo es de soledad. Tú tienes que decir Señor, esta pega me la diste lo voy a hacer lo mejor que puedo, pero sin ti no puedo, sin</p>	<p>a tener más movilidad.</p> <p>entonces yo creo que lo primero y lo primordial para la cuidadora es que tenga armas de como poder ser una cuidadora,</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>ti no puedo y para mi se transformó en un mantra, es repetirlo una vez, señor sin ti no puedo, señor sin ti no puedo.</p> <p>La guía espiritual ha sido salvaje y gracias a esa guía espiritual yo he podido estar hoy en día más integra, más de pie.</p>		
3	<p>Complicado, angustiante a veces, difícil, cansador. Yo creo que como a todas las personas que cuidan a alguien.</p> <p>Por lo menos agradecida</p>	<p>Bueno, tuve que dejar de trabajar.</p> <p>El poder estar pendiente de ella (de su hija Vanesa), por ejemplo, enseñarle de repente a cocinar, a colgar la ropa,</p>	<p>Ahora no tanto, fue más difícil el año pasado, cuando estaba agresiva. Ahora no, porque ya estamos acostumbradas y es tranquilo estar con ella. En cambio, antes yo tenía miedo estar con ella, estar sola con ella era complicado.</p>	<p>De repente un tiempo para mí, eso podría ser.</p> <p>Tener más cosas para entretenerla. Yo le compro libros para que pinte, porque a ella le gusta pintar con tempera o con</p>	<p>No, bueno me dedico a cocer, hago cosas para el pan y mascarillas estoy haciendo ahora.</p> <p>cuando tengo tiempo, me dedico a cocer,</p>

	<p>de poder cuidarla yo misma. De que este ella conmigo en la casa, con mi hermana, con la familia en general</p>	<p>hacer su cama.</p> <p>. Cocinamos juntas como le digo, echamos la ropa a la lavadora, de repente me ayuda a barrer, preparamos queques y cosas así, ricas</p>	<p>A lo más conseguimos también, yo no sé si ustedes creen en las sanaciones a distancias que hacen a veces algunas personas. Conseguimos una persona en España, y ella empezó a hacer tratamiento a distancia y Vanesa mejoro mucho desde ahí, se tranquilizó bastante.</p> <p>Bueno, Vanesa esta medicada con tratamiento psiquiátrico, estuvo con neurólogo y ahí fue mejorando de a poco</p>	<p>lápiz, por ejemplo, tener block, tener cosas como didácticas.</p> <p>El tema con qué entretenerla, porque a mí se me acaban a veces las opciones. Por ejemplo, yo le puedo proponer hacer figuritas; le compre arcilla hace poco y no le gustó.</p>	<p>porque también dependo de ella, por ejemplo, este año, si bien es cierto, no estuvo agresiva, pero si tenía de repente, le daba por llorar. Y lloraba mucho rato, con mucha angustia y tenía que estar con ella, entonces a veces alcanzaba a instalar la máquina, tenía los hilos y ahí quedaba. Después tenía que guardarla no más. Me dedica a eso y es lo único que hago.</p> <p>No salgo a juntarme con amigas, no puedo</p>
--	---	--	--	--	--

					salir a vitrinear, no puedo ir al cine... no lo puedo hacer.
4	<p>Bueno, yo no me he complicado nunca mucho en realidad. Porque trato de estar con, voy con él a todas partes, trato de ser lo más normal la vida</p> <p>Bueno, yo nunca me complique mucho.</p> <p>Es un poco limitante, porque no se puede trabajar, no se puede hacer jornadas largas, yo a veces hago sus</p>	<p>Bueno, enriquece. Él es puro amor no más.</p> <p>Él es pura sonrisa el, a pesar de que él tiene discapacidad, el entiende, uno se acerca y se ríe y te hace ojitos, es super cariñoso él, es puro amor.</p>	<p>No en la salud, pero he tenido problemas para ir a comprar pañales. Limitante de tiempo, de poder trabajar, generar ingresos, todo eso que siempre esta escaso.</p> <p>Bueno, tenía que ir a reuniones, es difícil que alguien se quede con él, como él es diferente, entonces que alguien me lo cuidara (con interrogativa). No podía sacarlo.</p>	<p>Bueno, de hace un tiempo a mí me preocupa la viejes po, como y no he trabajado casi, cuando llegue el momento de la jubilación.</p> <p>Hay que tener paciencia, y fuerza física. Hay gente que se asusta cuando lo ve, porque es un adulto guagua.</p> <p>Bueno, ahora estaba pensando que ahora ya no me lo puedo. Poco menos ahora tengo que</p>	<p>Me gusta hacer hartoo Sudoku, o algo así. Igual yo soy cosmetóloga, estudié hace unos años y me hago unos pololitos por ahí, pero ahora con la pandemia y el año pasado con el estallido, hasta ahí quede, ya voy a cumplir un año ya que no hacemos nada.</p>

	<p>pololitos y todo eso, pero no se puede tener un ingreso más formal, con horario, porque él demanda mucho tiempo.</p>		<p>No sé, echarle para adelante no más. Bueno como crie 3 y los tres chiquititos, entonces... había que levantar no más, por las otras chicas.</p>	<p>arrastrarlo, tengo que cambiarlo de ropa y todo eso. Entonces, ya estoy viendo que me va a faltar una grúa para poderlo movilizar. Me cuesta un mundo cuando tengo que bañarlo.</p>	
5	<p>Es agotador de repente me tocaba cuidar sola a mi mama.</p> <p>Lo quemas me complica es cuando tengo que hacer una diligencia no la puedo hacer, pero ya me a costumbre ya, son tantos años que ya me a costumbre ya</p>	<p>yo tengo un hijo de 16 años y él es muy miedoso y ahí eso me complica, porque de repente ahí tengo problema porque es muy miedoso y no quiere quedarse solo en mi casa, tengo que ver donde lo hago dormir, tengo que tirar un colchón a veces en el suelo, no quiere estar acá, porque igual es complicado ahí me afecta más y cuando me tocaban más días es más</p>	<p>Me han dado depresiones.</p> <p>Darle su tratamiento, darles su remedio ahora tiene atención por eso la están pinchando, porque el otro tratamiento no le sirvió, están dándole inyectándola.</p>	<p>La paciencia yo creo, mucha paciencia, para andar por ahí pendiente de ella.</p> <p>Que, al cuidar a mi mama, yo no puedo ir a reuniones familiares a cumpleaños todo eso no puedo</p>	<p>No, nada</p>

		<p>complicado.</p> <p>La levanto, la baño Tenerla a mi lado porque ella me llama</p> <p>El hecho de tenerla al lado mío ya uno es feliz.</p>			
--	--	--	--	--	--

<b>Objetivo 3:</b>					
<b>Describir la Política Pública que asiste en apoyo a las necesidades de los cuidadores de pacientes con dependencia severa en cuanto a sus aportes y limitaciones.</b>					
N°	¿Cuenta con redes de apoyo? ¿Cuáles?	Cuenta con el apoyo de alguna institución y/o programa o conoce alguna que pueda prestarle ayuda? ¿Cuál?	Como cuidadora, existen oportunidades de ser atendida o apoyada en sus necesidades por alguna institución y/o programa?	Cómo ha sido la experiencia de contar con el apoyo de una institución y/o programa?	¿Qué aprendizajes o beneficios ha recibido de la institución y/o programa?
1	<p>No.</p> <p>Bueno familiar, mis hermanas tienen sus casas... ellas siempre se preocupan.</p> <p>En caso de que me pase algo a mí, yo sé que ellas se harían cargo de</p>	<p>Lo que, si tengo y es aparte, es bastante buena, es el consultorio. Del consultorio viene a ver a mi mama a la casa; le viene a dejar ahora los remedios, la alimentación que es la leche.</p> <p>Con mi hermana igual, mi</p>	<p>Si po, claro que será bueno, pero lo que quiero ver es una atención, así como, una atención más psicológica.</p> <p>A mí me gustaría ir al consultorio, porque yo necesito una atención psicológica, porque esto es</p>	<p>No tiene experiencia con programas para la cuidadora.</p>	<p>Por lo tanto, no hay aprendizajes desde alguna institución o programa.</p>

	<p>la niña y de mi mamá.</p>	<p>hermana tiene su atención, con ella fuimos hace dos semanas al dentista...</p> <p>No, en ese aspecto, yo no tengo nada que decir, ella tiene sus controles, sus medicamentos y eso es bien importante.</p> <p>No, no conozco ninguno.</p>	<p>muy cansador, agotador</p> <p>Veo como que últimamente me está haciendo falta.</p> <p>Con el consultorio, súper buena</p>		
2	<p>Yo pertenezco a la fundación cerro Navia Joven.</p> <p>Me llama de repente, ¿cómo estay? la Lili tiene mucha pega y a</p>	<p>La fundación Cerro Navia Joven, a través de una asistente social, a mí, yo las adoro, adoro a todas las asistentes social, me dice mira yo te voy a llamar a unas personas que son de la fundación para que ellos te</p>		<p>Sra. Carmen, me dice en dos semanas más voy a estar por acá, y yo le digo, pero usted no va a ver a mi mamá, no me dice el psicólogo es para usted, porque hoy día la importante es usted y yo cuando me dijo eso,</p>	<p>En aprendizaje, la fundación se encargó de mandarme una terapeuta ocupacional que no solo le enseñaba a ella(mama) sino que me enseñaba a mí, no la vista, déjela que lo haga sola,</p>

<p>pesar de todo se da el tiempito para llamar y preguntar o whastsapiarme, como estay, que de repente es tan básico y necesario que te pregunten como estas.</p> <p>Cuando estoy en estado al límite, al límite al límite, a están mi hermano mis sobrinos y todos ellos queme vienen a colaborar.</p> <p>Cuando mi hermano no está voy a la calle y mi</p>	<p>puedan colaborar.</p> <p>El consultorio Doctor Albern, tiene un programa que se llama para postrados donde lo maneja en los lados que estamos nosotros un enfermero y ese enfermero está pendiente de todo de todo de los exámenes de los papas de los medicamentos incluso se han tomado la molestia de preguntar por tus exámenes, Sra. Carmen no se ha hecho esto. Sra. Carmen no se ha hecho esto otro, el control del año he están pendiente.</p>		<p>me desplome, por que hasta ese minuto nadie se había preocupado de mi persona.</p> <p>Porque de verdad me sentía tan ahogada más de lo que había llorado, sentí recién que no iba a estar sola.</p>	<p>déjelo que se abroche los zapatos si es que se puede, usted debe estar atenta a que no se caiga.</p> <p>lo otro también uno comete el error de dejarlos también, dejarlo ver como lo que son adultos grandes papa mama y no es ni guagua ni niño ni el tontito y no es Don Domingo doña Rosario, nunca deben perder la identidad.</p> <p>eso también hay que enseñárselo al cuidador, que esa persona es un ser</p>
--	---	--	--	--

	vecino me ayuda				<p>humano con derechos con privilegio</p> <p>y lo más importante que tu como cuidadora también los tienes, tienes derecho a descansar, tienes derecho a enojarte tienes derecho de gritar, porque no das más porque necesitas relevo.</p> <p>Excelente conmigo y con todas las cuidadoras que ven a los adultos mayores, sobre todo la finalidad de ellos son los adultos mayores y por consecuencia somos los</p>
--	-----------------	--	--	--	--

					cuidadores.
3	<p>No, la única red de apoyo que tengo, como le dije yo, es mi familia. Mi hermana que se queda con ella, Fabiola su hermana que también a veces se queda o Jorge mi pareja</p>	<p>Ella estuvo mucho tiempo antes, en el colegio con hipo terapia en el colegio y el colegio estaba con un programa de subvención, para pagar esta terapia y después perdieron esa ayuda y ahí quedamos, Vanesa ya no pudo seguir.</p> <p>No, pero me gustaría tener algo así como con cosas que uno pudiera hacer con ella, que la entretuvieran en algo, que hiciera en actividades.</p>	<p>Yo me imagino que, en tiempos normales, si debe haber. Ahora con esto de la pandemia es imposible cualquier cosa, pero me imagino que sí, debe haber. No conozco nada.</p>		
4	<p>Bueno, cuando tengo cosas urgentes que hacer, el papá lo ve, el</p>	<p>No, mire yo te voy a ser bien sincera; el niño nació completamente normal... Me</p>	<p>Bueno, sería ideal, pero yo sé que siempre los recursos son escasos y siempre hay</p>		

	<p>papá lo cuida, pero es todo, no hay más familia ni nada.</p>	<p>toco un control y me dijeron: no, tiene que quedar hospitalizado porque el no está oxigenando bien y necesita apoyo de oxígeno. Ahí fue la odisea, le dio un paro cardiorrespiratorio y no lo atendieron al tiro y ahí quedo con las secuelas. Entonces nosotros decidimos con el papá que, después que saliera, porque estuvo 8 meses que se pegó ahí, y decidimos ahí que no lo íbamos a llevar más al doctor.</p> <p>No, no ... no conozco nada de</p>	<p>mucha gente.</p>		
--	---	--	---------------------	--	--

		programas.			
5	<p>Institución no, mi cuñada dos veces el mes y cuatro hermanos lo hacemos cuatro veces a la semana, somos 5 hermanos que hay una hermana que no viene como hace 2 años más o menos desde que falleció mi papa, pero ella paga sus días para los cuidados. (Las hermanas le pagan a la señora Roxana para que ella cuide a su madre, por eso que las otras hermanas no la cuidaban),</p>	<p>Yo supe que hicieron unas clases y resulta que yo no pude ir porque yo estaba trabajando, clases de como poder cuidarla, le van enseñando a uno lo que tiene que hacer.</p> <p>Hasta el momento no, no, no</p>	<p>Si, sí, porque de repente uno necesita desahogarse un poco, porque a veces como mucho encierro igual hace mal.</p>		

<p>Recibe visitas domiciliarias del consultorio a ella la vienen a ver tres veces a la semana, porque le están haciendo las curaciones y cualquier cosa se llama al médico que atiende durante el día</p>				
---	--	--	--	--

<b>Objetivo 4</b>					
<b>Identificar las características, determinaciones y prevalencias de la perspectiva de género frente al perfil de los cuidadores de pacientes con dependencia severa</b>					
N°	¿Quién cree usted que realiza el rol de cuidador/a? (hombres, mujeres, parientes).	En su caso ¿Cómo se dio esa situación? ¿y usted está de acuerdo con aquello? ¿Por qué?	¿Cómo valora usted el cuidado que realiza? ¿Cómo valoran los otros el cuidado que usted brinda?	¿Quién deben desarrollar la labor de cuidar? ¿Cómo cree usted que influye ser hombre o mujer en el rol de cuidar? ¿Quién cuida mejor?	¿Cómo se proyecta en el futuro como cuidadora?
1	Siempre es un familiar, generalmente un familiar muy cercano y tiene que ser una mujer.  Para cuidar a la mama siempre tiene que ser una	Yo quise hacerme cargo, yo vi que ya mi mamita no podía con mi hermana... y como le contaba con lo de la empresa, se dio todo.	Lo encuentro bueno, le dedico mucho cariño, me dedico mucho, he dado todo lo que sea posible, no digo que sea perfecto también, pero yo trato de hacer lo mejor posible.	Bueno, yo tengo entendido que ha sido así siempre son los familiares,  pero hay instituciones que también están ahí, haciéndose cargo de personas. Cuando no hay personas que no tienen	Bueno yo espero cuidarla hasta donde yo más pueda, que Dios me de salud y vida y organizarme bien, porque yo igual tengo mis actividades personales;  Si, me veo cuidándola, sobre

<p>mujer, porque a veces hay que ayudarla a bañarse, a vestirse.</p> <p>Tiene que ser una mujer y generalmente siempre será la hija... o las nueras, yo conozco nueras que cuidan a sus suegros.</p> <p>Pero en el caso mío, yo soy hija. Igual estoy segura de que mis hermanas cuidarían de ella.</p>		<p>Yo creo que no le tendrían tanta paciencia (ríe), porque son muy diferentes.</p>	<p>quien los cuide, hay instituciones, hay casas de reposo, hay hogares de adulto mayor.</p> <p>Es triste pero la verdad es que es real porque no hay siempre personas que se pueden hacer cargo del cuidado.</p> <p>No lo veo tan diferente, pero es apagado a mujer por el hecho de que hay veces que hay que bañar, a veces hay que vestirla y un hombre no se si lo haría... no sé, ahí yo por pudor, no se ....</p>	<p>todo a mi hermanita, mi hermanita que todavía esta con vida. Espero siempre que Dios me de vida y organizarme aquí en la casa.</p>
---	--	---	--	---

				<p>Pero yo sé que hay hombres que cuidan a su mamá, que la cuidan como hija.</p> <p>En realidad, igual son los dos iguales, (hombre o mujer) podrían llevar los dos el mismo trabajo en cuidados yo creo.</p> <p>¿Mayormente se ven más las mujeres ah?</p> <p>En la cercanía, en el género. Son más compinches las mujeres que los hombres. Es</p>	
--	--	--	--	---	--

				mejor el género femenino, yo pienso.  Mis otras hermanas, tengo dos hermanas más, si...	
2	<p>Siempre va a recaer en una mujer siempre el 99.99% siempre va a ser una mujer.</p> <p>Porque es la que se supone es la que tiene que hacerlo, aunque trabaje.</p> <p>los hombres cuidadores casi siempre son los</p>	<p>En mi caso yo decidí cuidara a mis padres.</p> <p>No sé si estar de acuerdo, pero, debiera ser compartido, también debiera ser compartida y no solamente por la mujer.</p> <p>Por los hijos, debiera ser legal, ser obligatorio, mira no debiera ser obligatorio porque no habría necesidad,</p>	<p>¿Como lo valoro? En verdad quien lo debiera valorar son los propios papitos ver como los trato como los cuido, pero yo creo que, no se para mí ha sido una experiencia como les contaba al principio fuerte pero enriquecedora absolutamente enriquecedora.</p> <p>Yo creo que bien, no sé, me imagino, no sé, pero en</p>	<p>Yo creo que las armas que podían tener hombres mujeres podemos ser cuidadores igual y ojalá, si son 5 hijos, los 5 hijos y ojalá la pareja de los cuatro que están casados y los hijos entiendan que tu deber en un acto de amor y de agradecimiento por un par de días cuidando a tu papa y que otra hermana vaya y lo haga también.</p>	<p>Yo tengo que seguir cuidando eso está claro. Pero mi futuro yo lo tengo programado de otra manera, tengo ganas de hacer algún emprendimiento, tengo ganas de hacer algunos cursos Fosis tengo ganas de aprender a tocar guitarra pa' cantarle a mi mama, aunque no le guste, si tengo hartas ganas de hacer hasta cosas</p>

	<p>esposos que se hacen cargo de las esposas, porque ninguno de los hijos se hizo cargo.</p>	<p>pero si, no tendría porque un abuelo estar solo, teniendo seis hijos.</p> <p>no digo que no esté en una institución porque si, si las instituciones fueran mucho mejores si los hogares fueran mucho más decentes, mucho más acabado, más profesionales si con mayor razón</p>	<p>realidad cuando tú estás haciendo las cosas por amor, por cariño lo que menos te preocupa es como te está valorando el resto.</p>	<p>yo conozco cuidadoras que trabajan y que desgraciadamente tienen que dejar a su paciente solo porque si no trabaja ella no comen, no hay forma de hacerlo de otra manera</p> <p>y en cambio el marido, el marido no, porque tiene trabajo, porque tengo que preocuparme de la comida de los niños,</p> <p>el hombre siempre es el proveedor mayor, si es que</p>	
--	--	---	--	---	--

				hay niños el que trabaja y yo no tengo tiempo, esas son las cosas de los varones por lo general.	
3	<p>Es siempre la mamá, lo más directo.</p> <p>Pero por lo general el cuidado completo cae en la mamá</p>	<p>Quedé sin trabajo en octubre de 2017 y dije ya yo voy a tomar el verano y cuando las niñas vuelvan a colegio en marzo yo vuelvo a buscar trabajo de nuevo, pero nunca pensamos que en enero Vanesa iba a comenzar con sus crisis de agresividad y ahí ya no pude volver a trabajar hasta el día de hoy.</p> <p>Los hijos son de dos, y sería lógica que los papás también se involucraran, que se hicieran parte de todo lo que</p>	<p>Me imagino que debe ser fundamental estar ahí. Obviamente es mi hija y yo la amo.</p> <p>Yo valoro estar con ella, tener las fuerzas de estar con ella, de cuidarla.</p> <p>Me imagino que lo verán bien, supongo que sí.</p>	<p>Si son personas externas, que tengan vocación, pero 100%, que se preocupe hasta el más mínimo detalle, esencialmente.</p> <p>Si es de la familia, obviamente, tiene que tener paciencia y que le tenga cariño. Porque perfectamente podría ser una tía, pero a lo mejor no tiene mayor vínculo con ella.</p> <p>Yo creo que igual</p>	<p>Me imagino, seguir cuidándola, de aquí hasta que Dios me de vid Tener salud principalmente, las ganas no me faltan y el amor por ella tampoco a y salud.</p>

		<p>uno vive. Que no es fácil.</p> <p>Me parece que es lo más idóneo, porque con niños como ella, cuesta con el tema de la paciencia.</p>		<p>perfectamente lo puede hacer un hombre o una mujer. No creo que sea mejor una mujer que un hombre.</p>	
4	La mama po.	<p>Ah! Porque mi esposo trabaja. Bueno, al final y al cabo, si bien mi hijo recibe una pensión, bueno nunca todo es suficiente, entonces nosotros contamos con el apoyo de él (refiere al padre de Agustín).</p>	<p>Uuf, yo creo que es invaluable. Es invaluable, porque.... Bueno yo digo que lo veo como mamá, al final y al cabo, las mamas sean los hijos como sean igual los cuidan, los protege.</p> <p>Ah mira, a mí también me dicen cosas, así como que, que alagan lo que hago y todas</p>	<p>Ah! Bueno, yo creo que no es por obligación, tiene que ser algo voluntario, que nazca de corazón.</p> <p>Ah! Bueno, en cuanto a fuerza, un hombre claro que tendría que ver, pero nosotras las mujeres somos más minuciosas.</p>	<p>Uff, trato de no pensarlo, desde siempre, desde el primer momento que me dieron el diagnostico</p>

			esas cosas.	Yo creo que ya los roles ya están más parejos ya, cualquiera ya puede cuidar.	
5	Los hijos, las hijas las mujeres	<p>Es que es típico porque se dice es que los hombres no pueden hacer eso.</p> <p>Es que todo debiera ser parejo,</p>	<p>Es lo mejor posible, pero en algunas partes. No sé, aprender más para ser mejor con ella darle buen trato todo.</p> <p>Más o menos, son mal agradecido, mi cuñada siempre me valora, me dice tu soy la única que está pendiente.</p>	<p>No debería influir en nada, pero si influye.</p> <p>Yo creo que igual, yo le veo en ese niño que lo hace tan bien, porque no lo va a poder hacer otro hombre lo mismo, a mí también me hubiera complicado cuidar a mi papa, porque no es lo mismo que a mi mama, a lo mejor me hubiera acostumbrado, pero para mí sería complicado a mi otra hermana no le complicaba a mi sí.</p>	Yo le digo hasta que mi mama este yo la voy a cuidar hasta el último, pase lo que pase yo voy a estar ahí, es como una devuelta no más ellos nos cuidaron a nosotros, así es que hasta el último a luchar por ella.

**Anexo N° 4 Gráfico**

(FUENTE:1 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA. CARACTERIZACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD A PARTIR DEL II ESTUDIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD., 2017, ANEXO 4) ..... 11

