

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA



**SIGNIFICADOS, APRENDIZAJES Y NECESIDADES DESDE LA
EXPERIENCIA DE CUIDAR DE CUIDADORAS/ES INFORMALES DE
PERSONAS ADULTAS MAYORES CON DEPENDENCIA, DESDE
UN ENFOQUE DE GÉNERO**

TESIS

PARA OPTAR AL GRADO
DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA

CLAUDIA PIZARRO SAN MARTÍN

DOCENTE GUÍA: PAMELA EGUIGUREN BRAVO

Santiago, Octubre 2016

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas quiero agradecer a todas aquellas personas e instituciones que han hecho posible el desarrollo de mi tesis de Magister

Primero, agradecer a las cuidadoras y los cuidadores que compartieron conmigo su experiencia, abriendo las puertas de sus casas y sus vidas.

Al Centro de Salud Familiar Dra. Michelle Bachelet Jeria, el cual permitió y facilitó el desarrollo de la presente investigación.

A mi tutora de tesis Dra. Pamela Eguiguren, por su guía, orientación y reflexión durante el proceso.

A mi pareja, familia y amigos/as que me acompañaron en este camino dándome su apoyo incondicional y comprensión.

Finalmente, agradecer a la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología – CONICYT por el financiamiento de mis estudios de Magister.

INDICE

Resumen	6
I. Introducción	7
II. Marco Teórico	9
1. Envejecimiento y dependencia	9
1.1 Dependencia y discapacidad	10
2. El cuidado	11
2.1 El cuidado informal	12
3. Género y su relación con el cuidado	13
3.1 Concepto de género	14
3.2 Desigualdades de género en el cuidado	16
4. Las cuidadoras y los cuidadores	18
4.1 Características de las/os cuidadoras/es	19
4.2 Consecuencias del cuidado en las/os cuidadoras/es	20
4.3 Necesidades de las/os cuidadoras/es	21
4.4 La crisis del cuidado	22
5. Políticas públicas y programas locales en torno al cuidado de adultos mayores con dependencia y sus cuidadoras/es	23
III. Objetivos	26
6.1 Objetivo General	26
6.2 Objetivos Específicos	26
IV. Material y Métodos	27
1. Fundamento del enfoque cualitativo	27
2. Tipo de estudio	27
3. Universo y muestra	28

4. Selección de participantes	29
5. Técnica de recogida y producción de datos	30
6. Procesamiento de la información y análisis de datos	31
7. Medidas para garantizar rigor y calidad del estudio	31
8. Limitaciones	32
9 Aspectos éticos	33
V. Resultados	34
1. Antecedentes de las/os cuidadoras/es: ¿quienes cuidan? ¿a quién? y ¿en qué contexto?	34
2. Significados de cuidar, motivaciones y valoración del cuidado	37
3. Tareas de cuidado y tareas domésticas	41
4. La experiencia de cuidar y sus consecuencias en la vida de las/os cuidadoras/es	44
4.1 Las consecuencias del cuidar	45
4.2 El cuidar como una experiencia positiva y de aprendizaje	49
5. El apoyo en la experiencia de cuidar	51
6. La experiencia con los servicios de salud	53
7. La experiencia con las instituciones	56
8. Las necesidades de las/os cuidadoras/es	57
9. ¿Cómo ven su futuro las/os cuidadoras/es?	61
VI. Discusión	63
1. Género y la experiencia de cuidar	63
2. Aprendizajes en la experiencia de cuidar	64
3. Respuesta actual a las necesidades de las/os cuidadoras/es	65
VII. Conclusiones y Recomendaciones	67
VIII. Bibliografía	69

IX. Anexos	76
Anexo N°1: Guión temático entrevista semiestructurada	76
Anexo N°2: Síntesis narrativas de las/os entrevistadas/os	79
Anexo N°3: Aprobación por parte del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Central	105
Anexo N°4: Documento Consentimiento Informado	107
Anexo N°5: Características de las y los participantes	110

RESUMEN

En Chile, el 24,1% de las personas mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia. El cuidado de estas personas con gran frecuencia es brindado por la familia, siendo principalmente adjudicado a las mujeres.

El presente estudio tiene por objetivo comprender, desde un enfoque de género, la experiencia de cuidar, sus significados, aprendizajes y necesidades, desde las vivencias de las/os cuidadoras/es de personas adultas mayores con dependencia.

Se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo-interpretativo. Mediante un muestreo intencional y teórico se realizaron 13 entrevistas semiestructuradas a cuidadoras y cuidadores informales de adultos mayores con dependencia moderada y severa. Las entrevistas se efectuaron hasta la saturación de la información, y los datos fueron analizados mediante análisis de contenido narrativo.

Se observa en los resultados que existen diferencias de género en cuanto a los significados, motivaciones, valoraciones, consecuencias y necesidades de las/os cuidadoras/es. Las mujeres asumen el cuidado como algo natural y esperado de su círculo familiar y social. Los hombres lo asumen cuando hay ausencia de mujeres en su círculo cercano.

La experiencia de cuidar es dura, difícil y complicada, y trae consecuencias en la vida de las cuidadoras/es. Las necesidades son múltiples, y con una escasa respuesta de los servicios de salud. El aprendizaje es adquirido principalmente a través de la misma experiencia o consultando con otras cuidadoras.

La presente investigación confirma que el cuidado está determinado por el género, observándose que las desigualdades entre mujeres y hombres van más allá de la distribución del cuidado. El solo hecho de cuidar profundiza estas desigualdades en las diferentes áreas de la vida de las cuidadoras. La naturalización de esta situación por parte del círculo social cercano y de las mismas cuidadoras llevan a la invisibilización de la inequidad de género presente en el cuidado.

I. INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas, Chile ha experimentado cambios en su población. Nuestra actual pirámide poblacional refleja un aumento sostenido en las últimas décadas del grupo de adultos mayores, personas de 60 años o más, cuyo aumento relativo ha transitado del 10,8% en el año 1990 a un 16,7% en el año 2013, según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) (1). El país se encuentra en una etapa avanzada de transición demográfica, y las principales causas de esto han sido el descenso de la fecundidad, la disminución de la mortalidad general, y la reducción del riesgo de muerte en la niñez y juventud (2). Además la mejora de las condiciones de vida, los avances tecnológicos y biomédicos, han incidido en el aumento de la esperanza de vida de la población mayor de 60 años (3).

Este escenario, sumado a cambios epidemiológicos, como el aumento de las enfermedades crónicas, y a factores relacionados con estilos de vida poco saludables (obesidad, estrés, tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo, etc.), favorecen la presencia de una mayor proporción de adultos mayores que presenten algún tipo de dependencia (4).

En Chile, el 24,1% de las personas mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia. Al aumentar la edad incrementa la frecuencia y severidad de esta, observándose que a partir de los 75 años la dependencia severa llega a cifras superiores al 30%. Este problema impacta en la calidad de vida tanto de las personas mayores como de sus cuidadoras/es. El cuidado, en la mayoría de los casos, es proporcionado por la familia, sin embargo, la distribución de este no es uniforme entre sus miembros. La mayor proporción de cuidado dentro de las familias lo brindan las mujeres (85,6%) (5).

La desigualdad en la distribución del cuidado se basa en que éste es adjudicado a las mujeres, desde un rol de género donde diversas tareas, que incluyen los cuidados de salud a otras personas, son "cosa de mujeres". Se trata de una construcción socio-cultural profundamente arraigada en nuestra sociedad (6). Por

otra parte, es un trabajo no remunerado, basado en relaciones afectivas y de parentesco, marcado por un compromiso moral y de responsabilidad (7). Esto ha llevado a normalizar los cuidados que se brindan a personas dependientes en el hogar como una responsabilidad propia de la mujer, dejando invisible la inequidad de género que representa.

Las mujeres que cuidan a adultos mayores con dependencia, agregan esta tarea a otros roles domésticos y reproductivos, lo que genera para ellas una alta carga de trabajo, impactando negativamente en su salud y calidad de vida (5). Es muy infrecuente que los hombres asuman el rol de cuidadores principales, y en esos casos sus experiencias son muy poco conocidas.

En Chile se han desarrollado diversas estrategias locales y programas de apoyo a las personas dependientes y sus familias (8). El año 2006 comenzó a ejecutarse el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa en los establecimientos de salud de Atención Primaria y el año 2013 comienza un programa piloto de Cuidados Domiciliarios creado por el Servicio Nacional de Adulto Mayor (SENAMA) (9,10). Sin embargo, estos programas están mayormente centrados en las necesidades del adulto mayor, suelen considerar menos la perspectiva de las/os cuidadoras/es y muchas veces desconocen las desigualdades de género que sabemos atraviesan en esta realidad.

El presente estudio se apoya en la constatación del rol fundamental que ocupa dentro del sistema de salud la administración de cuidados en el hogar a la población adulta mayor con dependencia. Fundamenta su perspectiva en la inequidad de género que determina la invisibilidad y delegación mayoritaria de estos cuidados en manos de las mujeres de nuestra sociedad. En esa línea de reflexión, para un abordaje efectivo de esta problemática resulta relevante visibilizar a quienes cuidan informalmente. Para ello, se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo - interpretativo con el objetivo de comprender, desde un enfoque de género, la experiencia de cuidar, sus significados, aprendizajes y necesidades, desde las vivencias de las cuidadoras y cuidadores de personas adultas mayores con dependencia.

II. MARCO TEÓRICO

Para comprender y contextualizar los objetivos de la presente investigación, y su posterior análisis, el siguiente marco de referencia introduce a los temas centrales del estudio. Se destaca el rol central que ocupa género al hablar del cuidado a personas con dependencia, debido a que este es adjudicado a las mujeres desde un rol de género. Por ello, los temas que se presentan a continuación están descritos bajo esta perspectiva. La primera parte definirá conceptos básicos de dependencia y discapacidad; para luego profundizar en los conceptos de cuidado y género, y las desigualdades presentes en este. Posteriormente se describirán las características de las cuidadoras y cuidadores, sus necesidades, y las consecuencias del cuidado que brindan. Finalmente, se realiza una breve síntesis de las políticas públicas y programas locales relacionados con adultos mayores con dependencia y sus cuidadoras/es.

1. Envejecimiento y dependencia

Chile se encuentra en una etapa avanzada de transición demográfica hacia el envejecimiento de su población, y a su vez ha cambiado su perfil epidemiológico hacia las enfermedades crónicas y degenerativas (2). En el año 2011 la esperanza de vida fue de 79 años promedio, con una brecha de 6 años en favor de las mujeres y el porcentaje de personas mayores de 60 años es de 16,7%.. Para el 2025 se proyecta que llegue al 20%, superando a la población menor de 15 años (11).

El envejecimiento es un proceso individual, el cual se expresa de diferentes formas en los adultos mayores. En este intervienen aspectos biológicos, sociales, psicológicos, además de los estilos de vida poco saludables (obesidad, estrés, tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo, etc.). El progresivo deterioro biológico y consecuente aumento de problemas de salud se asocian a una declinación de las capacidades funcionales y la autonomía de las personas mayores (5).

1.1 Dependencia y discapacidad

En Chile, el 24,1% de las personas mayores de 60 años tiene algún grado de dependencia, y al aumentar la edad incrementa su frecuencia y severidad, observándose que a partir de los 75 años la dependencia severa llega a cifras superiores al 30% (5).

Diversas disciplinas han estudiado la dependencia como fenómeno, aportando diversas fuentes de datos, definiciones, clasificaciones, etc., que han permitido profundizar su conocimiento. Dentro de las definiciones más utilizadas encontramos la de Barthel, que la define como "la incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria" (12). A su vez, el Consejo de Europa describe la dependencia como un estado en el cual los individuos requieren de asistencia y/o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria debido a una falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual (13).

En síntesis, son tres los componentes necesarios para poder hablar de una situación de dependencia: primero, la presencia de una limitación física, psíquica o intelectual; segundo, el individuo no puede realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; y tercero, establece la necesidad de ayuda por parte de otra persona (14). La dependencia se interrelaciona con la discapacidad, así lo afirma Querejeta (15), quien señala que "la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia", y que pueden existir diversos grados de discapacidad sin que haya dependencia.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) señala que la discapacidad engloba deficiencias, limitaciones de actividades y restricciones para la participación de las personas en la sociedad. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud, como también los factores personales y ambientales (actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, falta de apoyo social) (16). Por lo que 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 (17).

La dependencia sería una situación específica de la discapacidad, en la cual se añaden dos factores: la limitación de la persona para realizar una actividad y la necesidad de ayuda personal o técnica para cubrir esta (5).

La dependencia se puede clasificar en diversos tipos o grados, lo cual puede ser simple, desde un "puede o no puede", hasta niveles más complejos, que incluyen criterios para denominar los diferentes tipos (14).

Una clasificación utilizada en los establecimientos de Atención Primaria es el ya mencionado Índice de Barthel, el cual se aplica a personas mayores de 65 años que presenten una pérdida de la funcionalidad o discapacidad psíquica. Además se aplica a quienes pertenecen al "Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa". Este instrumento clasifica a la dependencia en leve, moderada o severa considerando diez actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, trasladarse, deambular, subir escalones) (18).

2. El cuidado

Un componente central de la dependencia es el hecho de requerir del cuidado de otras personas. Las personas requieren cuidados desde que nacen hasta que fallecen, y esta asistencia implica un trabajo físico y emocional de quienes cuidan, el cual incluye tareas, relaciones y sentimientos. Además involucra una dimensión ética y política, ya que trasciende el contexto social y físico (19).

Es así, como el cuidado es un término complejo, que es definido desde diferentes puntos de vistas por diversos autores. Arriagada y Todaro (20) lo precisan como la gestión y producción de recursos para conservar la vida y salud de la personas, proporcionando bienestar físico y emocional, satisfaciendo las necesidades a lo largo de la vida. Por otra parte, Fisher y Tronto (21) refieren que es un conjunto de actividades específicas, que incluye todo lo que las personas hacen para

mantener, continuar y reparar su mundo, de manera que puedan vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo incluye sus cuerpos, su ser y su ambiente, todo lo que se busca para entrelazar una compleja red de sostenimiento de la vida.

El cuidado involucra diversas dimensiones, tanto físicas como materiales, económicas, relacionales. y emocionales. La dimensión física, por ejemplo, está asociada al esfuerzo y al movimiento físico que se realiza para mantener y sostener a la persona cuidada. La dimensión cognitiva, se relaciona con el conocimiento sobre la medicación, los horarios, reconocer síntomas, etc. La dimensión material, implica el uso del tiempo y el costo económico que conlleva. La dimensión relacional, alude a los vínculos y la interacción entre la persona cuida y la que es cuidada, e incluye aspectos como la comunicación y la escucha activa. Finalmente, la dimensión emocional hace referencia a la expresión de las propias emociones (22). Todas estas dimensiones, en mayor o menor medida, pueden verse afectadas positiva o negativamente en la experiencia de cuidar.

La actividad de cuidar puede ser realizada desde distintas instituciones sociales: el Estado (hospitales, hogares de larga estadía), la familia, instituciones con o sin fines de lucro u otras organizaciones (voluntariado, grupos de autoayuda, etc) (23). Sin embargo, en el ámbito domiciliario es la familia quien mayoritariamente se encarga de esta actividad, siendo las mujeres quienes principalmente cuidan (3, 5, 6, 7, 19).

2.1 El cuidado informal

El concepto de cuidado informal ha sido definido y cuestionado por diferentes autores. Sin embargo, el término más utilizado en la literatura es el que lo identifica como los cuidados brindados por la red social, es decir, familiares, amigos y vecinos (23). Rogero lo especifica como las actividades de apoyo a personas que poseen algún grado de dependencia, y que son provista por algún miembro de su red social, en la cual no exista una remuneración. Esta propuesta no considera como condición imprescindible que el cuidado tenga una motivación

altruista, no obstante, presupone que este componente está presente ya que el cuidado en sí genera vínculos afectivos, ya sean positivos o negativos. A su vez, no considera condición indispensable que exista remuneración, sino hace referencia a que no haya una relación contractual, ya sea verbal u otra (23).

Por otra parte, el cuidado informal tiene una serie de características que lo definen y lo hacen relevante socialmente. Primero se trata de un trabajo no remunerado, lo que obstaculiza su valorización y visualización como sistema de atención. Segundo, se realiza en el ámbito doméstico, de modo que las actividades de cuidado pueden ser confundidas como tareas del hogar. Tercero, se presta en el ámbito privado, lo cual contribuye a que sea invisible ante la sociedad y los servicios formales de atención. Finalmente, es una actividad fuertemente feminizada, siendo las mujeres, principalmente del núcleo familiar, quienes cuidan (3). Es así como estas últimas son las cuidadoras principales, es decir, la persona que pasa más tiempo con la persona con dependencia y que es reconocida por otros/as como la principal responsable del cuidado (24).

El cuidado informal implica diversas atenciones a las personas adultas mayores con dependencia, tanto en la asistencia de aspectos básicos de la vida diaria como en tareas más complejas. Algunos ejemplos de tareas realizadas por las/os cuidadoras/es son actividades como vestir, bañar, arreglar, alimentar a la persona cuidada. Por otra parte, el cuidado involucra la gestión y toma de decisiones con respecto a la salud del adulto mayor (3).

Otra característica fundamental del cuidado informal, es en lo que respecta a la duración de este, no tiene un límite temporal definido, por lo que ha sido definido por algunos autores como una actividad "24/7/365", es decir, se realiza las 24 horas del día, los 7 días a la semana, y los 365 días al año (3).

3. Género y su relación con el cuidado

Para comprender el fenómeno del cuidado en la sociedad y su impacto en las personas resulta fundamental estudiar su relación con género. Comenzaremos por

conceptualizarlo, y luego entender cómo el cuidado y ciertas características del mismo son atribuidas a las mujeres a través de este constructo socio-cultural.

3.1 Concepto de género

Entre los años 60 y 70 del siglo XX, empieza a surgir el concepto de género derivado de los estudios sobre sexualidad humana y aportes de las ciencias sociales, sumados a los estudios feministas y a los movimientos de mujeres en la reivindicación de sus derechos (25, 26). En un comienzo el concepto de género se centró en diferenciar del sexo ciertos atributos vinculados a aspectos psicológicos y del comportamiento incorporados por hombres y mujeres durante la socialización. Son teóricas feministas quienes más tarde recogen este concepto y lo aplican como categoría social, constituyendo un sistema complejo de determinaciones estructurales y que se reconoce como sexo-género (27, 28).

El sexo se define como las diferencias biológicas y fisiológicas entre hombres y mujeres, incluyendo la características cromosómicas, hormonales, genitales y reproductivas (25), el género por su parte se conceptualiza como un conjunto de atributos sociales relacionados con lo femenino y masculino, incluyendo la relaciones jerárquicas que se establecen entre mujeres y hombres. Estos atributos y relaciones son construidos a través de procesos de socialización, permeando todos los espacios de interacción social. En síntesis el género va a determinar lo que la sociedad espera, permite o valora en la mujer y el hombre (26). Se trata de construcciones culturales relativamente estables pero a la vez dinámicas, que varían según los contextos, sociales, económicos, políticos y geográficos.

Joan Scott (29) señala que "el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y una forma primaria de relaciones significantes de poder". A su vez propone cuatro elementos fundamentales para estudiar los procesos de construcción histórica del género. El primero se refiere a los símbolos culturalmente disponibles que evocan representaciones múltiples, como por ejemplo, Eva y María son símbolos de la mujer en la religión cristiana occidental. El segundo, hace énfasis en los conceptos

normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos, los cuales se expresan en doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas, que afirman categóricamente el significado de lo masculino y femenino. El tercer elemento, señala que el género se construye a través del parentesco, la economía y la política. Finalmente, el cuarto aspecto es la identidad subjetiva. Estos elementos no necesariamente se dan por separado, sino están interrelacionados entre sí (29).

Por otra parte, investigaciones recientes realizadas sobre Estudios de Género destacan la necesidad de incluir características biológicas en la categoría social de género, ya que la particularidad biológica de los seres humanos hace del cuerpo una construcción social y cultural (30). Por lo que la expresión sistema sexo-género, abarcaría ambos conceptos. Esta expresión es definida por De Barbieri (31) como el conjunto de prácticas, símbolos y representaciones, normas y valores sociales que la sociedad construye a partir de las diferencias anatómo-fisiológicas de los hombres y mujeres, y que dan un entendimiento a la relación que se establecen entre las personas.

Existen algunos elementos conceptuales relacionados con la teoría de género que resulta importante definir para el futuro análisis de la presente investigación. Estos son: la socialización de género, la identidad de género, los roles de género y los estereotipos de género.

La *socialización de género*, es un proceso de aprendizaje complejo y dinámico, donde se aprende a ser hombres y mujeres en el espacio físico, social y cultural en el que se convive. Se adquiere principalmente en la infancia, sin embargo se refuerza a lo largo de la vida. Un conjunto de factores intervienen en este aprendizaje, entre ellas, figuras-modelos e instituciones como son la madre, el padre, la familia, el grupo social de pertenencia, los pares, la escuela, los medios de comunicación, la iglesia y el estado, etc (25).

Por su parte, la *identidad de género*, se refiere a la percepción del propio sexo como masculino, femenino u otro. Esta incorpora un conjunto de valoraciones,

potencialidades, limitaciones, imagen, estima, obligaciones y sanciones marcadas por el entorno social y cultural (25).

Los *roles de género* son normas y actividades asignadas a los hombres y mujeres, y esperadas socialmente, en otras palabras, son los guiones a representar en la sociedad según el sexo. Un ejemplo de ellos, es el rol de "dueña de casa" que se le asigna a la mujer, responsabilizándola del trabajo doméstico, en cambio a los hombres se le adjudica el rol de "proveedor", quien genera los ingresos fuera del hogar (25).

Finalmente, género determina la existencia de ideas preconcebidas y prejuicios que rigen los comportamientos de hombres y mujeres, basados en creencias, expectativas y atributos sobre lo femenino y masculino, dado en el contexto cultural donde se desarrollan; estos son definidos como *estereotipos de género*.

El desarrollo del concepto de género ha permitido distinguir las diferencias construidas socialmente entre hombres y mujeres, y cómo estas reproducen desigualdades, jerarquías y discriminaciones (25). Así mismo, el horizonte de la visibilidad del concepto género es la igualdad; una igualdad de derechos, responsabilidades y oportunidades tanto para mujeres y hombres, sin significar que ambos lleguen a ser la misma cosa, sino que sus derechos no dependan si acaso nacieron con sexo masculino y femenino (32).

3.2 Desigualdades de género en el cuidado

En Chile, las representaciones culturales sobre los hombres y las mujeres, han ido cambiando con el tiempo, no obstante, hoy en día aún persiste la definición tradicional en amplios sectores de la población, en la cual predomina mayoritariamente la imagen de que el hombre es el encargado de proveer los recursos económicos del hogar mediante el trabajo y de asegurar el orden a través de su participación en el poder, mientras a las mujeres se les delega las tareas domésticas, la crianza de los hijos y las labores de cuidados de otros; dejando a la mujer en un lugar inferior (32).

El cuidado de otros está asignado a las mujeres desde un rol de género basado en la división sexual del trabajo. Esta adjudicación de género a las mujeres como cuidadoras está profundamente arraigada y es un fenómeno naturalizado, lo cual hace más difícil que las mujeres puedan compartir esta responsabilidad. Esta no es una elección abierta y compartida sino una imposición social, sin posibilidad de elección y/o negociación, sin remuneración económica y sin reconocimiento social (3,6).

La construcción social del cuidado se compone en base a símbolos y reglas sociales, que involucra un aprendizaje desde las edades tempranas, para que así las mujeres respondan fielmente a ello, al nivel de llegar a constituirse en parte de su identidad femenina (33). Robles en De los Santos señala que hombres y mujeres han aprendido mediante el discurso social, que las mujeres son las que poseen cualidades óptimas para desempeñarse como cuidadoras "ideales", lo cual se basa en cuatro aspectos: las "virtudes" femeninas; el rol social que le atribuye y responsabiliza de atender el hogar y la familia; estar "más capacitada" y calificada emocionalmente; y la "abnegación natural", que motivada por el afecto, anula sus propios intereses (4).

Marika Morris (34) en su reporte de Canadá *"Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper"*, señala que la experiencia entre hombres y mujeres difieren en contextos económicos y expectativas de roles de género, donde las mujeres dan más horas de cuidado no remunerado que los hombres, asumen formas de cuidado más demandantes, viajan a lugares más alejados y más seguido para proveer cuidados, y tienen a más de una persona a su cuidado. Por lo que las mujeres tienen que desarrollar estrategias para manejar las múltiples presiones de su vida personal, responsabilidades familiares y domésticas, y su vida social y profesional, en un contexto inflexible de servicios públicos y privados.

Por otra parte, las desigualdades se observan también en las características del cuidado que prestan las/os cuidadoras/es, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado a cuidar. Las mujeres asumen más

frecuentemente los cuidados de atención personal e instrumentales, y tareas de acompañamiento y vigilancia, es decir, se ocupan de los cuidados más pesados, y que exigen una mayor dedicación. Ellas asumen, en general, la coordinación total de la atención (19, 35). En cambio, los hombres mayoritariamente, realizan tareas de movilidad física dentro del hogar y cuidados fuera de este, como visitas al médico, hacer compras, o ayuda a utilizar el transporte público, instalaciones médicas en el hogar (35, 36).

Por otra parte, un estudio sobre el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España, muestra que las mujeres tienen una mayor percepción de deterioro de la salud en comparación con los hombres cuidadores, y esto se relaciona con la mayor asunción de las responsabilidades de cuidado como también con las características de la atención que prestan, siendo esta más intensa y con una mayor dedicación a tareas asociadas a un riesgo para la salud (36). Las consecuencias más importantes que el cuidado implica se ubican en el ámbito material, personal y social de sus cuidadoras. El trabajo, la vida familiar, el descanso, la interacción social, son aspectos que se abandonan, suspenden o relegan (33).

4. Las cuidadoras y los cuidadores

En Chile, la mayor proporción de cuidado a las personas adultas mayores que presentan dependencia, la brinda el hijo(a) con un 35,1%, seguido del esposo(a) con un 27,3%, y luego por el yerno o nuera con 13,3%. Sin embargo, el 85,6% de los principales cuidadores son mujeres, lo que infiere que las hijas, las esposas y las nueras son quienes cuidan. En cuanto a las esposas, lo más probable que sean personas también mayores o cercanas a la vejez, por lo que la carga de cuidado al que están sometidas puede acelerar deterioros propios del envejecimiento (5).

4.1 Características de las cuidadoras y cuidadores

El Estudio “Situación de los/as adultos mayores dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores/as domiciliarios” desarrollado por el equipo de CCI Ingeniería Económica por encargo del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y el ex Instituto de Normalización Provisional (INP) realizado en el año 2007, el cual incluyó una muestra de 423 cuidadoras/es, revela que la edad más frecuente de estas/os fluctúa entre los 42 a 61 años (45,6%). En cuanto a su escolaridad, el mayor porcentaje tiene educación básica incompleta (33,1%), seguido de una educación media incompleta (21%). 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. Por otra parte, el 84,4% de las/os cuidadoras/es reside en el mismo lugar de la persona adulta mayor, por lo que se comprende el 86,8% asista los 7 días de la semana a estos, y que el 68,6% dedica más de 20 horas al día al cuidado de esta persona. En relación al tiempo (años) que la persona ha cuidado, la cuarta parte lleva ejerciendo este rol entre “un año y menos de 5 años” (25.7%), el 24% dice llevar “más de 6 años, pero menos de 10” , y un 18.1% llevan “más de 21 años, pero menos de 40” (37).

En la mayoría de los casos, las mujeres, además de cuidar a un adulto mayor dependiente, siguen cumpliendo otros roles domésticos y reproductivos, lo que genera una alta carga de trabajo (5). La primera Encuesta Exploratoria de Uso del Tiempo en el Gran Santiago de carácter urbano realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en el año 2009, describe que el 77,8% de las mujeres destinan 3,9 horas para realizar trabajo doméstico no remunerado entre lunes y viernes, y el 31,8% destina 2,67 horas para el cuidado de personas en el hogar. En el caso de los hombres, es de 2,9 y 1,6 horas respectivamente, pero con tasas de participación muchísimo más bajas (40,7% y 9,2%). Por otra parte, son las mujeres de los estratos sociales más bajos quienes designan mayor cantidad de minutos promedios diarios; y en el caso de las mujeres que se integran al mundo laboral, este tiempo no disminuye significativamente (38).

Resumiendo, 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 (6). Como consecuencia, se ven enfrentadas a situaciones de alto estrés, impactando negativamente en su salud y calidad de vida (5).

4.2 Consecuencias del cuidado en las cuidadoras y los cuidadores

El cuidar implica un "costo", el cual es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas. La vida de las personas que cuidan se ve influida por su papel. Como señala García Calvente (3) "no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora".

El impacto del cuidar tiene componentes tanto objetivos y subjetivos. El primero, tiene que ver con la dedicación al tiempo de cuidador (tiempo de dedicación, carga física, etc.). El segundo se relaciona con la forma en que se percibe la situación y la respuesta emocional ante la experiencia de cuidar. Influye tanto en la salud y bienestar como laboralmente, económicamente y socialmente (19).

Las consecuencias sobre la salud tienen relación principalmente con estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (39). Además pueden presentar alteraciones a nivel físico como signos de sobrecarga física y presión de la propia demanda de las personas atendidas (40). También se ha comprobado que las/os cuidadoras/es que experimentan sobrecarga tienen un mayor riesgo de mortalidad (41). En un estudio español sobre la autopercepción del estado de salud de familiares cuidadoras/es, se observa que la percepción de salud de las participantes/os es peor que la de la población general; y que esta es especialmente en lo que refiere a salud mental (42).

Los costos económicos implican la redistribución de los recursos económicos y humanos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden incluir, por ejemplo, adaptación de la vivienda, compra de ayudas técnicas,

medicamentos y útiles de aseo (23). A su vez, las/os cuidadoras/es deben dejar el trabajo por un tiempo indefinido o surgen limitaciones para progresar profesionalmente, lo cual influye en la disminución del ingreso en el hogar (19).

El impacto social se atribuye a que las personas cuidadoras deben realizar cambios de planes en su familia, y tienen restricciones de tiempo para realizar actividades personales, lo que repercute en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de estas relaciones y en la participación de actividades de interacción (41, 43).

Sin embargo, el cuidado a personas adultas mayores con dependencia puede tener también un impacto positivo en la vida de sus cuidadoras/es, como por ejemplo, la sensación de satisfacción, reconocimiento familiar y social, estrechamiento de relaciones con otros miembros de la familia, prestaciones sociales públicas, entre otras (40).

4.3 Necesidades de las cuidadoras y los cuidadores

La Real Academia Española define a la *necesidad* como "la carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida" (44). Abraham Maslow, quien fue un reconocido psicólogo, en el año 1940 identifica un conjunto de necesidades que motivan a todo ser humano. Maslow propone una jerarquía de necesidades, identificando cinco categorías en orden ascendente de acuerdo a la importancia de la supervivencia y la capacidad de motivación. Cuando las necesidades básicas (fisiológicas) están cubiertas surgen otras necesidades, que aunque son menos prescindibles, no son menos importantes, como la necesidad de seguridad, de amor y pertenencia, de estima, y finalmente, de autorrealización (45).

En relación a las necesidades de las/os cuidadoras/es, un estudio cualitativo realizado en España describe diversas necesidades de las mujeres entrevistadas, entre ellas: la necesidad de información referida a adquirir conocimientos con respecto a técnicas de cuidado y relación con la persona que cuida; la necesidad de apoyo psicológico, emocional y social para sobrellevar el cuidado; la necesidad

de orientación de recursos disponibles; la necesidad de respiro en relación a contar con una ayuda domiciliaria que tenga en cuenta las necesidades de la persona atendida como de la que cuida; necesidad de ayuda económica para acceder a ayudas técnicas, medicamentos o subvenciones que alivien el gasto económico que implica el cuidado; y ayuda institucional que aboga a la existencia de una responsabilidad institucional que alivie la carga de las/os cuidadoras/es (46). Algunos de estos temas coinciden con los resultados de una revisión bibliográfica sobre las necesidades de las/os cuidadoras/es informales de adultos mayores en su hogar, donde concluye que las necesidades más urgentes de estos fueron la información y la formación, el apoyo profesional, la comunicación efectiva (cuidador/a-profesional, cuidador/a-adulto mayor, cuidador/a-familia), soporte financiero y legal (47).

4.4 La crisis del cuidado informal

La crisis del cuidado hace referencia al momento en que se reorganiza simultáneamente el trabajo remunerado y el trabajo doméstico no remunerado, manteniéndose una rígida división sexual del trabajo en los hogares y segmentación de género en el mercado laboral. Estas asincronías influyen en la continuidad y el equilibrio de la visión tradicional del cuidado (48).

Durante las últimas décadas esta crisis en Chile se ha acrecentado, desencadenando una reducción en la oferta y un aumento en la demanda de cuidados (49), esto debido a diversos factores:

- *Cambios demográficos*: el envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida de las personas, repercute en una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad. Por otro lado, el descenso de la fecundidad implicará en un futuro la existencia de un menor número de cuidadores/as (6, 50).
- *La incorporación de las mujeres en el mercado laboral*. Esta no se complementa con alternativas privadas y sociales de redistribución del cuidado dentro del hogar, ni con una mayor participación de los hombres en

ello, por lo que siguen asumiendo la mayor responsabilidad de cuidar (6, 20, 50).

- *Cambios en la estructura y dinámica familiar.* La familia ha estado sujeta a un conjunto de transformaciones, pasando de una familia extensa a una familia nuclear. A su vez, la privatización de los proyectos de vida individual han erosionado el control social para la asunción de responsabilidades familiares, generándose desigualdades, que afectan principalmente a las mujeres y personas con dependencia (50). También han aumentado los hogares monoparentales a cargo de mujeres que trabajan, así como los hogares unipersonales de adultos mayores (49).
- *La evolución de los sistemas formales.* Las reformas de los servicios de salud han puesto énfasis en la atención de salud en el propio entorno, como por ejemplo, implementando una alta precoz hospitalaria, reformas en la atención psiquiátrica, hospitalización domiciliaria, entre otros. Lo cual implica que cada vez, cuidados tecnológicos más complejos, son desplazados hacia el hogar (6). Esto se evidencia en que son más frecuentes ciertas actividades en los hogares como: vigilancia médica, administración de medicación, manejo de síntomas, crisis médicas, y manejo de tecnología (bombas de infusión, sueros intravenosos, ventiladores mecánicos, etc) (51).

5. Políticas públicas y programas locales en torno al cuidado de adultos mayores con dependencia y sus cuidadoras/es

En Chile se han desarrollado estrategias locales de apoyo a las personas con dependencia y sus familias. En 1996, El Centro de Salud Familiar Lagunillas en Coronel fue el pionero en detectar y atender personas postradas. Posteriormente, en el año 2000, la Municipalidad de Santiago instala un Servicio de Salud a Domicilio de 24 horas. El Centro de Salud Dr. Bernardo Melivosky de Copiapó, el 2004 desarrolla un programa de postrados, no obstante venían incorporando atenciones desde el año 2000 (8).

En el año 2006, comenzó a ejecutarse el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa en los establecimientos de salud de Atención Primaria, cuyo objetivo es "otorgar a la persona con discapacidad severa, cuidador y familia una atención integral en su domicilio, en el ámbito físico, emocional y social, mejorando su calidad de vida, potenciando así su recuperación y/o autonomía" (9). El Programa consta de dos componentes: la realización de visitas domiciliarias integral por parte del equipo de salud, y el pago de un estipendio al cuidador. Esta última fue una medida definida por el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet en el año 2006, la cual consiste en la entrega de una ayuda monetaria (alrededor de 20.000 pesos mensuales) a todos los cuidadores principales que tengan a su cuidado alguna persona postrada, además incluye capacitación a estas personas (8).

Araya (52) señala que esta iniciativa fue un primer paso, sin embargo, se deben mejorar algunos aspectos, como la capacitación a las/os cuidadoras/es ya que queda en manos de los establecimientos de salud primaria, y en ocasiones por falta de tiempo no son realizados o solo de manera superficial. Además destaca la falta de medidas de autocuidado hacia el cuidador/a, para no desarrollar patologías físicas y psicológicas. Por otra parte, menciona que si bien se reconoce la situación de cuidado de los sectores más vulnerables, mantiene invisible el trabajo de cuidado de otros sectores, principalmente el de la clase media chilena, la cual en muchos casos tiene igual o más dificultades para desarrollar las acciones de cuidado.

En el año 2013, el Servicio Nacional de Adulto Mayor (SENAMA) crea el Programa Cuidados Domiciliarios cuyo objetivo es contar con personas capacitadas para entregar un servicio de apoyo a personas mayores en su hogar, con el fin de mejorar la calidad de vida de este y su familia. Los asistentes domiciliarios capacitados entregan un conjunto de servicios socio sanitarios, como por ejemplo, acompañamiento y ayuda en las actividades de la vida diaria; técnicas de confort e higiene; técnicas y manejo de administración de alimentos; control de signos vitales; entre otras (10). Este es un programa que recién se está implementando.

Si bien existen programas que abordan a las personas con dependencia y sus cuidadoras/es, aún hay una deuda pendiente con estas últimas. Así como menciona Arroyo (33) "los vacíos de las políticas de vejez, al no considerar las necesidades de las cuidadoras refuerzan la invisibilidad de un fenómeno inherente a esta etapa de vida como es el cuidado de los adultos mayores".

III. OBJETIVOS

1. Objetivo general

- Comprender, desde un enfoque de género, la experiencia de cuidar, sus significados, aprendizajes y necesidades, desde las vivencias de las cuidadoras y cuidadores de personas adultas mayores con dependencia.

2. Objetivos específicos

- Conocer los significados que las cuidadoras y cuidadores atribuyen a su experiencia de cuidar a personas adultas mayores con dependencia.
- Describir los aprendizajes y necesidades de las cuidadoras y cuidadores en relación al cuidado de personas adultas mayores con dependencia, estableciendo similitudes y diferencias de género presentes en estos
- Identificar desigualdades de género entre hombres y mujeres en relación a los significados, roles y necesidades de la experiencia de cuidar.

IV. METODOLOGÍA

1. Fundamentos del enfoque cualitativo

El cuidado es un fenómeno complejo, fuertemente basado en normas, valores, estereotipos e identidades de género. La comprensión de las diferentes experiencias de cuidado entre hombres y mujeres, y el análisis de las desigualdades de género presentes en él, necesitan un abordaje metodológico abierto que permita explorar la diversidad de experiencias en las personas cuidadoras (53). Por lo que, un abordaje que da respuesta al estudio de este fenómeno es la metodología cualitativa, la que se caracteriza por reconocer la existencia de múltiples realidades, tener una perspectiva holística, ser inductiva y humanista. El investigador es parte del proceso de investigación, siendo sensibles a los efectos que ellos pueden causar en los individuos, y tratando de comprender a las personas dentro del marco de ellas mismas (54).

La investigación se realizó dentro del marco del paradigma fenomenológico, el cual pretende entender los significados vividos en la cotidianidad desde la interioridad del propio actor, es decir, busca conocer las representaciones que las personas dan a su experiencia a través de un proceso de interpretación donde el individuo es quien define su mundo. El investigador intenta ver la realidad a partir de la perspectiva de las otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando sus experiencias (54, 55). En este caso se pretende comprender la complejidad del cuidado a partir de las vivencias de las/os cuidadoras/es informales de personas adultas mayores dependientes.

2. Tipo de estudio

La presente investigación pertenece a un **estudio descriptivo-interpretativo**, ya que además de describir la experiencia de cuidar, sus aprendizajes y necesidades, a partir de las vivencias de los cuidadores/as familiares de personas adultas mayores dependientes, se profundizará también en su significado, en las

similitudes y diferencias que existen frente al cuidado y sus explicaciones desde un enfoque de género.

3. Universo y muestra

El universo lo constituyen las cuidadoras y los cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes, que son atendidos en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) Presidenta Michelle Bachelet Jeria de la comuna de Maipú, Región Metropolitana. Población que de algún modo también representa el universo de beneficiarios del Fondo Nacional de Salud (FONASA).

La elección de este centro de salud responde a los criterios de accesibilidad y a la magnitud del grupo existente. Es un CESFAM perteneciente a la Dirección de Salud de la Municipalidad de Maipú, inaugurado en el año 2010.

La muestra fue de 13 participantes, la cual se constituyó en base a una **muestra teórica**; la cual se conformó en base a criterios definidos que se especificarán más adelante.

Para su incorporación al estudio, los y las participantes debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- Persona mayor de 18 años, ambos sexos.
- Ser cuidador o cuidadora principal de una persona adulta mayor (mayor o igual a 60 años) con dependencia moderada o severa. Se entenderá por cuidador/a principal al pariente que pasa más tiempo con la persona dependiente, sin recibir remuneración alguna, y que es reconocido por los otros como el principal responsable del cuidado (24)
- Que no reciba remuneración por el cuidado brindado (excepto estipendio).
- El o la adulta mayor, receptor del cuidado, debía presentar dependencia moderada y severa según el Índice de Barthel¹.

¹ Instrumento utilizado en atención primaria que valora la independencia de la persona con respecto a la realización de diez actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, trasladarse, deambular, y subir las escaleras). Según la capacidad del individuo para llevar a cabo estas actividades, se asigna un puntaje y se clasifica la dependencia en leve, moderada y severa.

Por otro lado, los criterios de exclusión fueron:

- Ser cuidador secundario.
- Que cuidara a un adulto mayor con dependencia con enfermedad terminal, debido a que esta situación implica algunas particularidades, como el proceso psicológico y de duelo que enfrenta la familia y la persona.

En relación, a los criterios de conformación de la muestra, estos fueron el sexo y la duración del cuidado. El primero responde al interés de realizar un análisis de género ante el cuidado de las personas con dependencia. El segundo, debido a las expectativa de encontrar variantes específicas a lo largo del tiempo en que transcurre el cuidado. En base a la información que fue emergiendo en la fase de análisis del estudio, se establecieron tres rangos de grupos:

- Hasta 1 año
- 2 a 5 años
- 6 años y más

Los criterios de heterogeneidad de la muestra fueron la edad, el parentesco y el nivel educacional, y permitieron una mayor diversidad de los discursos.

4. Selección de participantes

La captación de participantes se hizo a través del enfermero encargado del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del CESFAM Pdta. Michelle Bachelet de Maipú; quien facilitó la lista de las/os usuarias/os con dependencia leve, moderada, y severa, y los que están con Cuidados Paliativos. A partir de esta lista se seleccionó la muestra según los criterios ya expuestos; y se realizó un contacto vía telefónica para invitar a participar en el estudio. En esta etapa se presentó la dificultad de la falta de actualización de los datos de contacto (teléfono y dirección), por lo que en un caso el primer contacto se hizo directamente en el domicilio. No se presentaron rechazos de participación en el estudio por parte de las personas contactadas.

5. Técnicas de recogida o producción de datos.

La técnica de recogida de datos que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, por ser la más apta para el objetivo de la investigación, ya que esta se caracteriza por un encuentro entre el investigador y el participante, con el propósito de comprender las perspectivas que tienen estos de sus vidas, experiencias y/o situaciones, expresadas de sus propias palabras (54). Esta técnica permitió profundizar en la experiencia de cuidar, sus necesidades y aprendizajes desde la vivencia de la persona que cuida, comprender su mundo, y los significados que le atribuye a su experiencia. Todas las entrevistas se realizaron en el domicilio de las y los participantes, dentro del entorno de cuidado, y en la medida que el contexto lo permitió fue posible conocer a la persona cuidada. Esto se registró en un cuaderno de campo junto a otras observaciones generales.

Se confeccionó un guión temático con los datos personales y preguntas abiertas sobre los diferentes tópicos a tratar durante la entrevista. Este fue modificado a partir de las primeras entrevistas incorporando temas emergentes. La entrevista fue flexible, según se daba la dinámica, el orden de las preguntas iban variando. En el anexo N° 1 se presenta el guión temático final.

Las entrevistas realizadas fueron 13, 8 mujeres y 5 hombres, llegando con este número a la saturación de la información. La duración fue entre 42 a 90 minutos. El detalle se presenta en el siguiente cuadro.

Cuadro 1: Perfiles de la muestra y número de entrevistas.

Técnica	Número total	Sexo	Número	Duración del cuidado (años)
Entrevista semiestructurada Individual	13	Mujeres	Menor o igual 1 año	2
			2 a 5 años	4
			6 años y más	2
		Hombres	Menor o igual 1 año	2
			2 a 5 años	1
			6 años y más	2

6. Procesamiento de la información y análisis de datos.

Las entrevistas individuales semiestructuradas fueron grabadas, previo consentimiento de los participantes, luego fueron escuchadas y transcritas textualmente. Para este proceso se obtuvo ayuda de una segunda persona, sin embargo, siempre fue revisada la transcripción con el audio correspondiente por la investigadora. A cada transcripción se le asignó un código que identificaba el orden de las entrevistas, el sexo y la duración de los años de cuidado.

El tipo de análisis que se realizó fue el **análisis de contenido narrativo**, el cual consiste en un proceso sistemático, iterativo y comprensivo, que permite reconocer estructuras y elementos del discurso, de aspectos y fenómenos de la vida que son difíciles de acceder de otro modo (56). Por lo que, el proceso fue continuo, circular y con reflexión constante desde el inicio de las primeras entrevistas. Primero se realizaron síntesis narrativas de cada una de las entrevistas (anexo n° 2). A su vez se efectuó una codificación manual de las transcripciones, y posteriormente se utilizó el programa de análisis de texto MAXQDA 12.

Los datos se estructuraron integrando los criterios en función al sexo y la duración del cuidado, incorporando también las notas de campo. Con la información obtenida se levantaron categorías y subcategorías discursivas, siguiendo un proceso de codificación abierta y posterior reconocimiento de las relaciones que estructuran y dan sentido a lo datos. Durante el proceso se identificaron patrones comunes, y diferencias de los grupos definidos.

7. Medidas para garantizar rigor y calidad del estudio

El rigor y la calidad en la investigación cualitativa son pilares fundamentales que permiten que el acercamiento a la realidad estudiada pueda contribuir a toma de decisiones en relación a contextos y grupos sociales concretos (56).

La presente investigación consideró los criterios de credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. Para garantizar la credibilidad se aseguró la

veracidad de los datos a través de la grabación y transcripción fiel de estos; cuando la transcripción fue realizada por una segunda persona, esta fue escuchada con su audio por la investigadora, corrigiendo errores si correspondía. La información fue complementada con observaciones generales de cada entrevista registradas en un cuaderno de campo.

Con respecto a la transferibilidad, los resultados del presente estudio podrían ser transferidos a cuidadoras/es de personas adultas mayores dependientes pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa de los CESFAM, que presenten contextos y características similares en su población beneficiaria.

La dependencia o consistencia se logró a través de la recogida sistemática de los datos, la descripción detallada del análisis, y en sí de todo el proceso, lo cual fue revisado durante todo el desarrollo de la investigación por la profesora guía de tesis. Estos aspectos, más una constante reflexión de la investigadora sobre sus propias concepciones del tema, contribuyeron a mantener el criterio de confirmabilidad o reflexibilidad.

8. Limitaciones

La primera limitación observada en el presente estudio responde la distribución social del cuidado, es decir, el número reducido de cuidadores hombres inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, aún así se entrevistaron a 5 cuidadores logrando saturación en lo indagado. También se observaron diferencias de género en lo que respecta a la persona cuidada, dado por el mayor número de mujeres que llegan a edades avanzadas.

Otra limitación es que quedaron excluidas/os cuidadoras/es que no pertenecían al Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa de los CESFAM. Esto implica que las/os cuidadoras/es de la investigación han buscado ayuda en el CESFAM, y esto puede dejar afuera situaciones de mayor vulnerabilidad donde el cuidador/a no solicita apoyo al centro de salud.

Es importante destacar la homogeneidad socioeconómica del sector, mayoritariamente de un nivel socioeconómico medio, sin embargo, es una población que representa a beneficiarios/as de FONASA.

9. Aspectos éticos

Los aspectos éticos son relevantes en toda investigación, ya sea cuantitativa o cualitativa. Muchas veces se asume que los estudios cualitativos no implican riesgos para las personas, sin embargo existen una serie de consideraciones vinculadas a la participación en entrevistas y relativos a los efectos de esta experiencia. Esto debe ser reflexionado de acuerdo al tema de estudio y a los requerimientos o esfuerzos específicos que implicará para las personas participar. En el caso de este estudio se solicitó la aprobación para su desarrollo al Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Central (anexo n° 3). Previamente, se solicitó también la autorización del director del CESFAM Pdta. Michelle Bachelet y de la Dirección de Salud de Maipú.

En el tema de estudio resultó importante asegurar la comprensión de cada participante, por ello se realizó un proceso informativo a través de una lectura conjunta del formulario de consentimiento informado donde se describieron los objetivos y el tipo de temas a tratar durante las entrevistas. Este consentimiento también les garantizó la confidencialidad de la información durante toda la investigación, resguardando la protección de su identidad. El consentimiento informado se adjunta en el anexo 4.

V. RESULTADOS

En el presente capítulo se darán a conocer los principales resultados del estudio que dan respuesta a los objetivos planteados. Estos resultados irán acompañados de citas textuales de las/os entrevistadas/dos, dando testimonio de los temas tratados. Cada cita irá acompañada de una referencia al final, la cual indicará el número de entrevista, el parentesco con la persona cuidada, que permite también identificar el sexo de la entrevistada/o; y finalmente, el número de años de cuidado.

1. Antecedentes de las/os cuidadoras/es: ¿quiénes cuidan? ¿a quién? y ¿en qué contexto?

"Son las mujeres las que estamos preocupadas de todo; somos las mujeres las más aperradas en ese sentido"
(E10, esposa, 10 años)

La mayoría de las/os cuidadoras/es entrevistadas/os eran familiares con vínculo sanguíneo, y llevaban cuidando a la persona con dependencia entre 5 meses y 10 años. Sus edades fluctuaban entre los 50 y 76 años, y los parentescos eran hijas/os, esposas/os y una nuera. En cuanto a nivel socioeconómico, los casos abordados podrían clasificarse en contextos socioeconómicos medios, y medio-bajos, según los datos proporcionados por el CESFAM, confirmados en la observación cualitativa de los hogares. Todas/os vivían en el mismo domicilio de la persona cuidada y en su mayoría brindaban cuidado las 24 horas del día.

Las mujeres representaron la mayoría de cuidadores/as entrevistados/as (8/13), fueron cinco hijas, dos esposas y una nuera. Las cuidadoras estaban casadas o separadas y todas tenían hijos/as. En algunos casos las hijas/os vivían con ellas. El nivel educacional fue variado, incluyendo desde la enseñanza básica incompleta hasta el técnico profesional. La mitad de las cuidadoras realizaba algún tipo de trabajo remunerado, sin embargo, estaba sujeto a que esa actividad les dejara tiempo para realizar las tareas necesarias a la persona cuidada. Por ende,

dos de ellas trabajaban en su casa elaborando alimentos para su venta. Solo una mujer tenía un trabajo remunerado con contrato.

En cuanto a los cuidadores, fueron tres esposos y dos hijos cuidando esposas y madres respectivamente. El nivel educacional de estos incluyó desde enseñanza media incompleta hasta técnico industrial. La mayoría son esposos jubilados que trabajaron remuneradamente la mayor parte de su vida. Los hijos son solteros y sin hijos; uno tenía un negocio de abarrotes en la casa, y el otro dejó su trabajo en el norte para cuidar a su madre. Es importante destacar la presencia de dos cuidadoras remuneradas en estos contextos masculinos de cuidado.

Las personas cuidadas en su mayoría también fueron mujeres (10/13), y las edades de todo el grupo fluctuaron entre los 63 y 93 años. En estas personas, las patologías más frecuentes fueron: enfermedad de alzheimer o demencia senil, accidentes vasculares encefálicos, y complicaciones de enfermedades crónicas. Sus cuidadoras/es señalan que previo a la enfermedad eran personas "muy independientes", realizaban diversas actividades como viajar, salir de compras, participar en talleres, jardinear, entre otras. Explican el gran impacto de los cambios percibidos en las personas cuidadas:

"Hasta los 88 años ella se movilizaba para todos lados, ella viajaba a San Felipe, ella salía con mi suegra los fines de semana, se iba a la casa de ella, de ahí salían. No si era una vida así (...) Que había un viaje al sur, que había un viaje al norte, se iban al norte, que iban a Mendoza. Claro para ella fue terrible quedarse en su casa, los primeros años cuando empezó esto" (E02, hija, 2 años).

"Ella jardineaba, plantaba eh... hacia todo sola, se bañaba sola, ella iba una dos veces a la peluquería porque es súper pretenciosa eh... salía a comprar sola, se iba a pagar sola, entonces de ver eso a pasar de que yo tenía que mudarla, lavarle su potito, lavarla a ella, vestirla, darle de comer, es triste po', es complicado y para todos" (E04, hija, 5 años).

En las vivencias de las/os cuidadoras/es se pueden identificar tres contextos en que ellas/os asumen el cuidado de la persona con dependencia, y que se vinculan con relaciones familiares particulares. El primer contexto donde se encuentra la mayor parte de los casos (8/13), corresponden a hijas/os o esposas/os que vivían con la persona cuidada, por lo que asumieron el cuidado como algo "natural" o "esperable", por convivir en el mismo hogar. El segundo contexto, se identifica en dos cuidadoras/es que se trasladan a vivir a la casa de su madre, debido a que estas vivían solas. El tercer contexto, se distingue en tres mujeres que asumieron secundariamente el cuidado, trasladando a la persona cuidada a su casa debido a que no estaba siendo bien cuidada en una residencia anterior. Los siguientes testimonios relatan algunos de estos contextos:

"Soy separada hace muchos años y... vivo con ellos dos [hijos], y siempre he vivido con mi mamá po'; o sea me separé y me vine y vivo con ella desde... desde que estoy sola" (E04, hija, 5 años).

"Al verano siguiente fui para allá y la encontré muy deteriorada, no se dedicaban a verla, a darle la comida, estaba mal cuidada, todo, mal alimentada, si comía, si no, su agua de mate no más, típico de las personas de campo. Entonces me la traje, no tuve corazón como para dejarla allá, y aquí estamos" (E13, hija, 4 años).

En estos contextos se observan diferencias de género en cómo llegan a ser cuidadoras o cuidadores. En la narrativa de las mujeres se identifica como algo "natural" y "esperado" que cuiden, tanto en su círculo familiar como social. Esto se da también fuera del vínculo sanguíneo, como es el caso particular de una nuera que cuida a su suegra, aún cuando el hijo de esta ya está jubilado. Además, en el discurso de las mujeres se observa una internalización del rol de cuidadora, considerándolo como algo "normal", en su experiencia de vida pasada y actual. Así se ejemplifica en los siguientes testimonios:

"Es la ley de la vida, es lo que nos tocó, uno no lo puede dejar de lado, no lo puede dejar de lado; uno tiene que estar con él (...), por algo uno hace

los compromisos ¿o no?, por eso uno tiene que estar siempre con él, siempre; porque he estado siempre con él". (E10, esposa, 10 años).

"Ella siempre ha sido buena conmigo por eso la cuido no más. Siempre fue buena cuando estaba bien po', era una suegra buena, y a lo mejor si no habría sido buena también la cuido" (E11, nuera, 6 años).

En el contexto de los hombres se observa que asumieron el cuidado en ausencia de una mujer en el círculo cercano que realizara esta tarea, ya sea porque las mujeres cercanas trabajan remuneradamente o estaban al cuidado de nietos/as. En el caso de dos esposos adultos mayores se observó la existencia de apoyo de una cuidadora remunerada, cuestión que no ocurrió en el caso de esposas cuidadoras.

Por otra parte, hombres y mujeres señalan que la persona cuidada espera ser atendida por una mujer, y unas de las razones para ello es la preocupación por el pudor de la persona en cuanto al cambio de pañales y al aseo. Así lo señala un hijo quien cuida a su madre:

"Para mi mamá el hecho de ver que, en vez de mi hermana atenderla, la atendía yo - porque mi hermana se bajó altiro-. Para ella tiene que haber sido muy complicado, como mujer antigua que era mi mamá, haberla visto desnuda jamás, siendo que es algo tan normal, pero nunca, no" (E06, hijo, 7 años).

2. Significados de cuidar, motivaciones y valoración del cuidado

*"Es una obligación como hija cuidar a sus padres"
(E02, hija, 2 años)*

El cuidar a una persona con dependencia moderada o severa tiene diferentes significados para las/os entrevistadas/os. El primer significado que emerge en el relato de las/os cuidadoras/es, es el relacionado con la atención de las necesidades físicas de la persona cuidada, refiriendo que deben suplir todas sus tareas básicas de la vida diaria, como por ejemplo, la alimentación, el aseo y la

movilización. Por otra parte, se identifica en la narrativa de las mujeres y los hombres que cuidar implica también atender las necesidades afectivas de la persona, las cuales se expresan a través de "muestras de cariño" como por ejemplo, a través del contacto físico, la comunicación, la música, entre otras acciones.

Las/os cuidadoras/es señalan que en todo momento están preocupadas/os de su familiar, tanto cuando están en la casa con ellos como cuando están haciendo algún trámite o realizando compras. Esta misma preocupación se observó durante las entrevistas, algunas entrevistadas/os estaban pendientes si la persona cuidada requería algo, interrumpían para hablarle, aunque estuvieran en otra habitación. Este aspecto se observa en el siguiente testimonio:

"Porque si una sale, salíamos a hacer trámites, o para ir a comprar, para ir al supermercado. Pero cuando uno sale a comprar está preocupada que la otra está sola, porque claro, las necesidades de ella son al 100%" (E02, hija, dos años).

En cuanto a los significados internos que atribuyen las/os cuidadoras/es al cuidado que brindan, señalan que es un "deber" o una "obligación" cuidar a su familiar adulto mayor, ya que ellas/os relacionan el vínculo familiar existente con ciertas responsabilidades que deben cumplir como hijas/os o esposas/os. Por otro lado, se distingue en la narrativa de las mujeres y hombres, que uno de los motivos por los cuales asumen el cuidado, es el fuerte vínculo afectivo con la persona cuidada, donde se observa en la historia familiar una relación cercana desde antes de la presencia de la enfermedad y dependencia. Cuidadoras/es señalan que ellos cuidan por "amor" y "cariño", y que sin la presencia de estos sentimientos no podrían realizar toda la atención brindada, especificando que es lo que les da fuerza para seguir en el futuro con esta tarea.

Dentro de estos significados y motivaciones se identifican algunas diferencias según el parentesco familiar y de género. Las esposas/os aluden que el vínculo matrimonial conlleva un compromiso entre la pareja, por lo cual deben estar con

su esposo/a ante cualquier circunstancia de la vida. Este compromiso está reforzado con la religiosidad, donde ellas/os manifiestan que es un vínculo adquirido ante Dios, por lo que deben estar con su pareja "en las buenas y en las malas". Así lo expresa el siguiente esposo:

"No sé si será, en este caso que yo soy el esposo, pero no sé, soy el esposo de ella, y estoy haciendo lo que corresponde, como tiene que hacer cualquier hombre que le pase algo así como uno (...). Y dejé todo de lado por ella, y voy a seguir así hasta que Dios nos separe" (E03, esposo, 8 años).

En el discurso de las hijas, se identifica que ellas cuidan como retribución y reconocimiento hacia sus madres o padres. Ellas reconocen y valoran el esfuerzo que hicieron estas/os para brindarles protección, alimentación y educación cuando eran niñas. Además destacan el apoyo que le brindaron durante su vida en momentos difíciles. A diferencia de los hombres, quienes en sus relatos se distingue un amor incondicional a sus madres, y una idealización de la mujer-madre; razones por las cuales deciden cuidar.

"Como hija, la responsabilidad como nos crio a nosotros ella, tratar de volver de lo que pude no más, porque cuánto no quisiera de haber estado más tiempo con ella, cuando ella empezó a enfermarse en el campo" (E13, hija, 4 años).

"Es algo muy hermoso es como tener, pienso yo, encontrar una mujer ideal para uno (...) como que no hay palabras como de expresar tanto el amor y el cariño que, que yo le puedo entregar a ella (...). Pero yo, por ella cualquier cosa hago, porque es la madre y la mamá hay una sola, tenemos muchas mujeres pero mamá hay una sola" (E05, hijo, 1 año).

Con respecto a la valoración del cuidado brindado, se distinguen dos dimensiones: la valoración interna, es decir, la valoración que tienen de sí mismo las/os cuidadoras/es; y la valoración externa, referida a la opinión de los otros sobre el cuidado que realizan. En ambas dimensiones se observan diferencias entre

mujeres y hombres. En el discurso de las mujeres se observa cierta invisibilidad del valor del cuidado, donde principalmente resalta el tema del cuidado físico porque es visible, sin embargo, ellas no reconocen el valor del acompañamiento, el esfuerzo, el soporte ni la contención que brindan. Ellas manifiestan que "hacen lo mejor", y hacen referencia a que otros deben señalarle si lo están haciendo bien o mal, lo cual deja ver que requieren de un reconocimiento social para evidenciar esta valoración. Al referirse a la valoración de los otros, manifiestan que es brindada principalmente por la familia en forma de agradecimiento, y también por parte de los profesionales de la salud. En cambio los hombres valoran positivamente el cuidado brindado, manifestando que realizan bien la labor y que cubren completamente las necesidades de la persona cuidada. Cabe destacar que la valoración externa de los cuidadores, que también se identifica en el relato de las mujeres, tiene una connotación de admiración de la atención que están realizando, tanto por parte de sus familias como de la comunidad (amigas/os, vecinas/os). Los siguientes testimonios ejemplifican la diferencia en las percepciones de mujeres y hombres:

"No sé, ¿cómo lo puedo valorar?, ahí tendría que decirme la otra persona; porque yo no puedo, no puedo decir: no, lo he hecho excelente" (E10, esposa, 10 años)

"Todo el mundo me dice, amigos míos, las señoras amigas, la comadre: 'usted compadre tiene el cielo ganado con lo que está haciendo'; que todos se admiran todo lo que hago yo por ella, todos se admiran, admiran todo lo que estoy haciendo por ella [se emociona], es que cualquiera no lo hace, hay hombres que llegan y se van" (E03, esposo, 8 años).

3. Tareas de cuidado y tareas domésticas

*"Todo po', darle el almuerzo, mudarla, lavarla, todo lo hago yo"
(E11, nuera, 6 años)*

Las tareas de cuidado son definidas por las personas entrevistadas como las actividades orientadas a cubrir las necesidades físicas y de cuidado médico de la persona cuidada, como por ejemplo, dar alimentación, administrar medicamentos, bañar, movilizar y mudar. A su vez, en el discurso de las/os cuidadoras/es se pueden identificar otras labores relacionadas con la toma de decisiones y resolución de problemas respecto a la persona cuidada, como también el aspecto emocional del cuidado. Lo primero hace referencia actividades administrativas o de gestión de trámites y beneficios para la persona cuidada y recursos materiales para el cuidado. El aspecto emocional se distingue en las situaciones de contención emocional, y de expresión de cariño. Estas actividades son realizadas por quienes cuidan durante el día y la noche, adaptando su vida al horario de la persona cuidada. En los relatos se observa que las tareas de cuidado son continuas y que surgen necesidades inesperadas durante la jornada, como por ejemplo, cuando deben cambiar la ropa de la cama del adulto mayor durante la noche porque se ha ensuciado o mojado. Estas tareas que surgen en cualquier horario afectan el sueño y el descanso de las/os cuidadoras/es

Por otra parte, se identifican actividades que requieren de un manejo especializado por parte de las/os cuidadoras/es, entre ellas, las/os entrevistadas/os mencionan el control de signos vitales, manejo de oxígeno, administración de medicamentos por vía subcutánea y manejo de una gastrostomía. Además algunas/os llevan un registro de las actividades que hacen, como se observa en el siguiente testimonio:

"Yo le estoy haciendo un trabajo, meramente, no es por na' pero completo, con tomarle las presiones, el... el oxígeno, el aire, cuanto toma de aire, cuanto tiene de temperatura alta o baja, pulso, me entiende, lleva un orden... viene un doctor y el doctor me pregunta a mí, yo tengo todo acá... [muestra cuaderno con anotaciones]" (E05, hijo, 1 año).

En la observación cualitativa de los hogares, se pudo conocer en algunos casos, el lugar donde se encontraba la persona cuidada, el cual se observó limpio, ordenado, y organizado en lo que refiere a donde guardaban los insumos y medicamentos para el cuidado. Algunos adultos mayores contaban con camas clínicas, colchones anti-escaras, y adaptaciones del espacio y mobiliario para favorecer su cuidado.

Hombres y mujeres declaran realizar las mismas tareas de cuidado, sin embargo, las mujeres y cuidadores adultos mayores necesitan de ayuda para realizar labores que requieren mayor fuerza, como por ejemplo, movilizar, bañar, o cambiar de ropa a la persona cuidada.

"Así, lavarla con estos pañitos que son húmedos jabonosos, con esos se lavaba bien lavada, en la cama acostada, pero igual tiene que ser de a dos. En la ducha, no puede ser una persona, porque una la afirma y la otra la baña" (E02, hija, dos años).

En relación a las tareas domésticas, también eran asumidas tanto por las cuidadoras como los cuidadores. Estas incluían cocinar, lavar ropa, realizar aseo, y hacer compras. No obstante, se distingue en los relatos, que los hombres adultos mayores a diferencia de las mujeres, tuvieron que aprender a efectuar estos quehaceres cuando asumieron el cuidado, ya que durante su vida se dedicaron principalmente al trabajo remunerado. Los cuidadores más jóvenes refieren que se han perfeccionados en las tareas domésticas, ya que tenían conocimientos previos antes de comenzar a cuidar. Por otro lado, en el discurso de los hombres, se identifica que ellos perciben a las mujeres como las dedicadas a las tareas domésticas o de cuidado, por ende señalan que cuando son las mujeres quienes cuidan no necesitan aprender, porque dan por hecho que ellas saben, y lo hacen mejor que ellos. Esta percepción la observamos en el siguiente testimonio:

"La mujer es más dedicada en ese aspecto es, porque la mujer sabe más que... llevar la casa que un hombre ¿cierto?. Uno a veces aprende algo,

pero no todo; en cambio la mujer sabe todo, el hombre no, el hombre tiene que aprender; en el caso mío yo tuve que aprender, pero si hubiese estado yo enfermo y no mi señora, yo no habría tenido problema porque mi señora sabe todas las cosas sola" (E12, esposo, 7 meses).

De forma coherente con esa apreciación, en la historia de vida de las mujeres se observan experiencias previas de cuidado, como por ejemplo, el cuidado de padres con enfermedades terminales, de sobrinos, de familiares enfermos, y de vecinos. Además en la actualidad, algunas de ellas ejercen cuidados simultáneos, es decir, a parte de estar a cargo de una persona enferma, están al cuidado de nietas/os, lo que significa para ellas participar de su alimentación, entretención y apoyo en las tareas escolares. Ambas situaciones no se identifican en las narrativas masculinas, para los cuidadores es la primera vez que asumen esta responsabilidad. Los siguientes citas reflejan estas diferencias:

"O sea yo siempre he sido como cuidadora de los enfermos aquí en esta casa. A mi papá le dio un cáncer al pulmón, mis hijos no nacían todavía, yo todavía no me casaba ni nada y de un minuto a otro le detectaron un cáncer y duro un año, y murió aquí en esta casa y yo lo cuidé" (E04, hija, 5 años).

"[La experiencia] Un aprendizaje pero, que nunca lo [había] hecho, un aprendizaje nunca lo [he] hecho y ... y me alegro de, de cada día que, de que cada día uno aprende más" (E05, hijo, 1 año)

Por otra parte, en los discursos de las/os cuidadoras se observan diferencias en relación a la duración del cuidado. Las/os entrevistadas/os que llevan menos de un año cuidando, refieren tener un período de adaptación y aprendizaje de estas. A diferencia de las/os cuidadoras/es que llevan más de cinco años cuidando, ellas/os señalan que saben cómo brindar el cuidado a la persona adulta mayor con dependencia. Sin embargo, se observa que pueden ir apareciendo nuevas actividades debido a complicaciones de la patología de la persona cuidada, como por ejemplo, fue el caso de un esposo que a su cónyuge le instalaron una

gastrostomía, por lo que tuvo que aprender a administrar la alimentación y la medicación por esta vía.

4. La experiencia de cuidar y sus consecuencias en la vida de las/os cuidadoras/es

*"Es muy dura porque se deja todo, todo"
(E02, hija, 2 años)*

Cuidar significa en el discurso de las/os cuidadoras/es, una experiencia única y personal. Al analizar detalladamente estos discursos se observan ciertas características comunes. Es así que, tanto mujeres como hombres, la definen como una experiencia dura, difícil y complicada, principalmente por los costos y el tiempo que demanda cuidar. A su vez, a lo largo de esta experiencia se distinguen momentos más difíciles o complejos, que originan una mayor carga emocional para quienes cuidan. Uno de estos momentos es el inicio de la enfermedad, las/os entrevistadas/os señalan que los cambios de conducta que presenta la persona cuidada y la dependencia adquirida provoca un gran impacto en sus vidas. También destacan como un momento complejo, cuando se agudiza algún problema de salud, por ejemplo, en el caso de enfermedades respiratorias, el ver que a la persona cuidada le dificulta respirar, provoca angustia y desesperación en las/os entrevistadas/os.

"Ayer, como le contaba, estaba desesperado, se ahogaba, se ahogaba, la levantaba, le pegaba en la espaldita, entonces, todo eso tipo de cosa son difíciles para mí, y verla así cómo está, eso es lo más terrible" (E03, esposo, 8 años).

En relación a la experiencia de cuidar a lo largo de los años, las/os entrevistadas/os con más años en esta tarea, cuentan que a medida que pasa el tiempo, el cuidado pasa a ser una rutina en sus vidas, y que otros aspectos de sus vidas pasan a segundo plano, ya que el enfermo pasa a ser un aspecto central, donde todo gira en torno a sus necesidades.

"El enfermo no mira, o sea su enfermedad no mira tu estado de ánimo, ni que tienes que salir o dejarlo, no mira eso, está ahí no más y tú tienes que asumir la situación, asumes tanto la situación que después se te hace una rutina y... dejas todo de lado, vas solo tirando para el lado, igual que esas barre-nieve, así vas tirando todo para el lado, tú sigues caminando con tu enfermo no más, porque se hace parte de tu vida..." (E06, hijo, 7 años).

4.1 Las consecuencias del cuidar

En el discurso de las/os entrevistadas/os se observa que la experiencia de cuidar genera cambios en diversas áreas de su vida. Se identificaron consecuencias del cuidar en el área laboral, la salud, los costos económicos, la recreación, y las relaciones sociales.

Las consecuencias laborales difieren de acuerdo a la etapa de vida de las/os cuidadoras/os, y también tienen distinciones de género. Es así que las/os cuidadoras/os mayores de 60 años refieren estar jubiladas/os, o reciben una pensión de vejez, que es consecuente con la etapa del ciclo vital que están viviendo.

En cambio, algunas/os de las/os entrevistadas/os más jóvenes refieren realizar alguna actividad laboral. En el relato de las mujeres jóvenes se identifica que estas tuvieron que adaptar sus condiciones de trabajo para poder abordar el cuidado de la persona con dependencia, realizando cambios laborales como por ejemplo, reducir su jornada u optar por trabajos en su propio domicilio (repostería o preparación de alimentos). En el caso de los cuidadores jóvenes se observan dos situaciones, renuncia laboral por decisión propia, y administración de un negocio de abarrotes. Sin embargo, a diferencia de los discursos femeninos, ellos manifiestan una mayor facilidad para reincorporarse a un trabajo remunerado en el futuro. Estos cambios se observan en el siguiente relato:

"Pero yo trabajo solo los fines de semana, los sábados, los domingos y los feriados para en la semana poder estar acá y cuidar a mi mamá po',

porque de hecho cuando a ella le dio su primer accidente vascular quedó totalmente complicada (...), entonces a partir de eso nos turnábamos con los niños y yo seguía trabajando en la semana pero después se nos hizo muy difícil" (E04, hija 5 años).

"Yo tomé la decisión de venirme para acá, renunciar a la empresa en donde yo estaba trabajando en la faena y expliqué la situación en la empresa, me dejaron las puertas abiertas para cuando yo vuelva al norte, me dijeron venga para mi oficina y queda trabajando altiro devuelta" (E05, hijo, 1 año).

Por otra parte, los discursos de las/os entrevistadas/os muestran que las consecuencias sobre la salud, tanto física como emocional, parecen tener efectos y ser percibidos de diferente manera en las mujeres y hombres. En relación a la salud física, las cuidadoras y cuidadores adultos mayores señalan la presencia de dolores musculares debido a la fuerza generada para movilizar a la persona cuidada. Aspecto que no es expresado por los cuidadores jóvenes, éstos más bien, señalan que son más "duros", por lo que no presentan dolores físicos. Con respecto al impacto en la salud mental, este se identifica mayormente en los discursos de las mujeres. Ellas manifiestan estar estresadas, cansadas y tristes ante la situación, y entre sus causas, destacan el mal dormir, la demanda de trabajo, la falta de descanso y la falta de apoyo. A diferencia, los hombres expresan tener mejor ánimo, y ser positivos al enfrentar la situación. En los siguientes testimonios se observa el impacto en la salud:

"Buu terrible, estoy a puras pastillas, cada doce horas estoy tomando pastillas para los dolores, aunque me acuesto cansada y me levanto cansada sí. Eso es lo único malo" (E11, nuera, 6 años).

"Mal, malo malo malo malo malo malo, necesito de medicamentos para estar bien; yo tomaba sertralina y claro, de repente empecé que mi cuerpo no era...me sentía como más cansada; rabiosa, cualquier cosa explotaba altiro, porque uno se siente mal" (E10, esposa, 10 años).

Es importante destacar que en la narrativa de las/os cuidadoras/es, se distingue la presencia de enfermedades crónicas, como hipertensión arterial, diabetes mellitus y artrosis. Sin embargo, se observan diferencias en el control de estas entre hombres y mujeres. En el relato de las mujeres se identifica una postergación en cuidar su propia salud, aludiendo que no tienen tiempo para poder ir al médico. Mientras que los hombres refieren mantener sus controles al día, y acuden si es necesario a un profesional de salud

"Yo tuve cáncer, el 2013 me tuvieron que operar (...) ahora otra vez estoy... con los médicos porque tengo en la vesícula algo malo, no me acuerdo ya, a mí me da lo mismo porque yo sé que voy a salir adelante, igual que con el otro cáncer; y tienen que operarme, y yo no me voy a poder operar porque ¿Cómo queda él, quién lo cuida?" (E10, esposa, 10 años).

Con respecto a los costos económicos, tanto en los relatos de las mujeres como en los hombres, se distingue un mayor gasto económico del hogar al tener una persona con dependencia en la familia, ya que los cuidados de esta requieren insumos o equipos especiales para mantener su bienestar. Entre las cosas que generan un mayor gasto, las/os entrevistadas/os mencionan: suplementos alimenticios, pañales, cremas, materiales para curaciones, medicamentos que no entregan en el CESFAM, y arriendo de camas clínicas. Para cubrir estos gastos señalan que en ocasiones deben acudir a la ayuda de hermanos/as, o hijos/as, ya que con el ingreso mensual que tienen no les alcanza para financiar todas las cosas requeridas. Así lo describe el siguiente testimonio:

"Gasto más o menos \$42.000 de pañales mensuales, porque le compro de ese pañal bueno que hay, porque está más tranquilo uno también (...). Las cremas también hay que comprarlas, hay una crema que es un pote que es para curar escaras, esa cuesta \$16.000 y trae muy poquita crema, hay otra que es para prevenir las escaras esa cuesta \$8.000, más o menos esa dura un mes. Esas cosas uno tiene que comprarla, el ensure también tiene que comprarlo" (E07, esposo, 5 años).

En relación a las consecuencias en el tiempo libre y recreación, se distingue en las narrativas que este aspecto ha cambiado en la vida de las/os cuidadoras/es desde que comenzaron a cuidar, ya que se observa una disminución en el tiempo dedicado a realizar actividades propias de esparcimiento, o simplemente se han eliminado estas de su vida. Algunas/os entrevistadas/os señalan que antes de asumir el cuidado, ellas/os realizaban talleres, salían con amigos, iban a eventos familiares o iban de compras. Sin embargo, estas actividades fueron desplazadas debido a que al estar al cuidado de una persona con dependencia requiere de su atención las 24 horas del día. Las/os cuidadoras/es que mantienen alguna actividad de recreación, es debido a que tienen a algún cuidador secundario que los puede reemplazar en las labores de cuidados, pero esto se da en una minoría de los casos (2/13). La siguiente cita da cuenta de los cambios en esta área:

"O sea yo hacía cursos, tenía talleres, me juntaba con amigas, nada, nada, nada. todo... es que son las 24 horas encerrada porque uno ya no tiene vida, no hace nada, ni su familia. La familia, los nietos, los hijos tienen que venir para acá a verla a uno, uno no puede salir" (E02, hija, 2 años).

En cuanto a las relaciones sociales, se puede observar un impacto tanto en las relaciones familiares internas como también en la relación con personas de la comunidad (vecinos/as, amigos/as). La primera percepción que emerge en algunas/os entrevistadas/os es que cuando ellos asumieron el rol de cuidador/a la gente cercana a ellos, familia o amigos, se fue alejando, refiriendo que una persona con dependencia genera un rechazo en el círculo social, porque es considerada como un "estorbo". Además, señalan que la misma situación genera peleas o discusiones en el interior de la familia, esto debido a la gran demanda de cuidados que implica una persona enferma. Así lo manifiesta la siguiente cuidadora:

"Los ánimos no han estado muy buenos, hemos tenido algunas... algunas peleas entre nosotros. El otro día sí conversamos, ya llevamos como dos semanas que estamos más tranquilos, porque notábamos que el mismo

estrés de la situación eh ... nos tenía a todos medios.... medios tensos, que no es para menos" (E04, hija, 5 años).

4.2 El cuidar como una experiencia positiva y de aprendizaje

En la narrativa de las/os cuidadoras/es se observa que no todo el impacto que genera el cuidado es negativo, sino también hay aspectos positivos de la experiencia y un amplio aprendizaje. Entre los aspectos positivos, se aprecia un énfasis en lo relacionado con el crecimiento personal y las relaciones sociales, distinguiéndose diferencias entre los hombres y mujeres. Por un lado, los hombres destacan que el cuidar a su ser querido los ha hecho mejores personas, ser más humanos y que los ayuda a mirar la vida desde otra perspectiva, por lo tanto sienten tranquilidad y satisfacción al estar cumpliendo este rol. Por otra parte, las mujeres resaltan como la experiencia las ha unido a sus hijas/os y a la persona cuidada, como también las ha hecho reflexionar sobre su propio futuro como adulto mayor, queriendo no "heredar la carga" a sus hijas/os en el caso de llegar a requerir de cuidados. Los siguientes testimonio dan cuenta de la mirada positiva de la experiencia:

"Bueno yo creo que esta es una experiencia si bien es dura, es bastante, no podemos decir que es negativa, porque uno se humaniza más, aprende a ver la vida de otra forma, de otra manera, apreciar más la vida" (E07, esposo, 5 años).

"La conformidad que me va a quedar también, que voy a aprovecharla ahora, porque salí muy joven de mi casa; siempre preocupada de ella (...), estar con ella aquí en los últimos tiempos que estamos acá" (E13, hija, 4 años).

El aprendizaje también es considerado como otro aspecto positivo de la experiencia tanto por mujeres como por hombres. Las diferentes narrativas muestran que este aprendizaje es adquirido principalmente a través de la misma experiencia o consultando con otras cuidadoras. También mencionan que en las

visitas que realiza el enfermero del CESFAM consultan sus dudas, sin embargo, debido a la gran demanda, estas son breves y distantes. Sólo una minoría de las/os cuidadoras/es (3/13) han acudido a una educación grupal en el centro de salud. En los discursos masculinos, se identifica que además del aprender a realizar tareas de cuidados, ellos han aprendido a realizar las labores domésticas. Estos aprendizajes son vistos por las cuidadoras y cuidadores, como una oportunidad para transmitirlos a otras personas, incluso lo consideran como una alternativa laboral futura. Las siguientes citas dan cuenta de este aprendizaje y cómo lo han ido adquiriendo:

"Qué he aprendido?. Bueno las cosas, a cocinar [risa], primero que todo, a atender a mi R., a darle comida así por la sonda, yo nunca en mi vida pensé hacer una cosa así, a llegar a mudar, limpiarle su carita, hacerle aseo a su boquita todos los días, limpiarle como corresponde su carita en la tardecita" (E03, esposo, 7 años).

"En el fondo otras cuidadoras que nosotros nos fuimos encontrando en el camino, nos fueron diciendo, que había que colocarles crema, porque se escaran, que habían que mover, otras personas que han cuidado gente mayor, nos fueron enseñando" (E02, hija, 2 años).

A partir de los aprendizajes en la experiencia de cuidar nacen consejos a otras personas que estén comenzando o pasando por una experiencia similar. Las/os entrevistadas/os señalan que para poder cuidar hay que tener "muchoa paciencia", y buscar fortaleza espiritual. También refieren que tienen que crear redes sociales de apoyo, que los ayude y apoye en la tarea de cuidar, para así evitar el desgaste físico y emocional.

"Que tenga paciencia, lo principal, porque hay que tener paciencia pa' cuidar un enfermo, porque de repente hay momentos que dan, que también a uno ya se cansa o se siente (...) muy presionado, porque a mí me ha pasado de repente (...). Entonces, yo le aconsejaría que tiene que hacer las cosas con tranquilidad y con harta paciencia,

porque al tener una persona enferma que no se pueda valer, no hay nada igual que atender una persona enferma, que no puede hacer cosas. Entonces, la paciencia no más, yo creo que es lo más primordial" (E12, esposo, 7 meses).

5. El apoyo en la experiencia de cuidar

*"Entonces está mi hija, viene otro hermano que vive acá cerca, la viene a acompañar (...) Entonces yo digo no es tan solo sacrificio mío, sino que el resto también nos acompaña"
(E01, hija, 1 año)*

En los relatos de las/os cuidadoras/es se distinguen diversas formas de apoyo, las cuales provienen principalmente de círculo social cercano (familia, amigas/os y vecinas/os). Las áreas de apoyo identificadas en estos relatos son: en las tareas cuidado y domésticas, la ayuda económica, y el apoyo emocional. En estos aspectos se observan marcadas diferencias de género, que refuerzan las concepciones que el cuidado está vinculado a lo femenino.

Con respecto a la ayuda en las tareas domésticas y de cuidado se observa en las narrativas de las/os entrevistadas/os, que este proviene principalmente de las mujeres de la familia, siendo las hermanas o las hijas del cuidador/a. Las mujeres cuidadoras dicen acudir a otras mujeres para apoyarse en las labores domésticas y/o de cuidado, y justifican la no participación de los hombres en estas labores, manifestando que estos no tienen las habilidades para realizar el cuidado, o que no pueden hacerlo por que deben cumplir con otros deberes. Cuando se identifica ayuda masculina, refieren de estos hombres algunas características particulares que se salen de la norma y que justifican porque ellos participan del cuidado, como por ejemplo, ser técnico en enfermería, haber cuidado a sus hijas y tener un horario laboral flexible. Así lo expresan las siguientes cuidadoras:

"Mi hermano estuvo acá y no hizo nada. Nada, nada, nada, o sea ni siquiera levantarla de la silla para llevarla a la cama, ni pedir un día acostarse en la pieza de ella para estar en la noche. O sea, yo creo que los hombres en esto son nulos" (E02, hija, 2 años).

"Yo digo, C. [hermano], yo sé que si hubiese tenido que hacerlo lo hace [referido a cuidar a su mamá], yo sé que si lo hace, si ha sido papá, o sea papá y mamá. Entonces, él lava, hace aseo, él siempre lo hizo, criar a sus hijos (...). Pero es difícil porque el hombre es el que genera el dinero, entonces, tendría que haber salido a trabajar" (E01, hija, 1 año).

El apoyo económico se refleja en los discursos, tanto de las mujeres como de los hombres, como una ayuda brindada principalmente por los hombres de la familia. Este apoyo es referido como aporte de dinero, alimentos o insumos para el cuidado del adulto mayor con dependencia. Las/os cuidadoras/es valoran esta ayuda, ya que con el ingreso que reciben de pensión o sueldos no les alcanza para cubrir todos los gastos de la casa y lo que demanda el cuidado. Es importante destacar que las/os entrevistadas/os no se refieren al apoyo económico brindado por las mujeres.

"Gasto todo es gasto. Pero como le digo gracias a Dios, no sé, con la ayuda, como digo, de los niños, es obvio tendría que ser, a muchos no le pasa eso, pero como los niños adoran a su mamá, me apoyan a mí también, yo no tengo un sueldo tan grande tampoco, si yo vivo con lo mío y de la R. no más" (E03, esposo, 7 años).

En relación al apoyo emocional, éste es identificado solo por las mujeres, a partir de su necesidad. Ellas destacan el poder conversar "sus cosas" y "desahogarse" con alguna persona significativa, como por ejemplo, pareja, amigas, hijas/os y grupos religiosos. En los discursos masculinos no se aprecia que conversen sus emociones o sentimientos con otras personas o que lo mencionen como una necesidad, incluso algunos de ellos al momento de la entrevista, reconocieron que era la primera vez que hablaban de la experiencia vivida con otra persona. Los siguientes testimonio dan cuenta de ello:

"Agradecerle esta entrevista porque realmente es una entrevista que a mí me ayuda a decir lo que siento, a dar a conocer una vida diferente a la que vivía antes que mi señora se enfermara" (E07, esposo, 5 años).

"Encantado, no había conversado con nadie, no nunca le había contado a nadie. A lo mejor me va a hacer hasta bien" (E06, hijo, 7 años).

6. La experiencia con los servicios de salud.

*"El enfermo postrado está muy abandonado, es política del estado prácticamente"
(E07, esposo, 5 años)*

En la narrativa de las/os entrevistadas/os surgen inevitablemente las experiencias que han tenido en los servicios de salud, principalmente CESFAM, hospitales y servicios privados. Según las/os cuidadoras/es, los servicios de salud públicos se caracterizan por los largos tiempos de espera en la atención, y la "tramitación" cuando tienen que conseguir alguna hora, interconsulta o ayuda técnica para la persona cuidada. Cuando alguna gestión se hace en tiempo breve, lo atribuyen a la "suerte" o a la ayuda de "algún conocido" que trabaja en el servicio.

En relación al CESFAM, la mayoría de las/os entrevistadas/os reciben visitas domiciliarias del "Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa", sin embargo, se observan diferencias en sus frecuencias. Por ejemplo, los usuarios/as que están con curaciones de úlceras por presión presentan visitas semanales por parte del enfermero o la técnico paramédico del programa, en cambio las otras personas con dependencia severa son más esporádicas o en caso que el cuidador/a lo requiera. Cuando en la familia hay una persona que pueda asumir las curaciones del adulto mayor, el profesional del centro de salud se turna con esta persona en su realización. Las visitas domiciliarias son efectuadas principalmente por enfermero y técnico/a paramédico, las cuales pueden ser programadas o espontáneas, y refieren que generalmente son en tiempos breves, justificándose en la gran demanda que tiene el programa. Casi todas las/os cuidadoras/es señalan que la visita de un médico es muy escasa, y difícil de conseguir, es la mayor crítica que le hacen al CESFAM. Las/os cuidadoras/es con mayor nivel educacional son más críticos con la gestión del centro de salud, refiriendo que el adulto mayor postrado está abandonado, y que la asistencia médica es nula. Sin embargo, en otros aspectos consideran que el

CESFAM las/os ayuda con la entrega de medicamentos y de ayudas técnicas, como silla de ruedas y colchón antiescaras.

En relación a la demanda de atención, los hombres manifiestan mayor demanda, yendo al centro de salud a hablar con el enfermero encargado del programa cuando ellos creen que es necesario. Las mujeres se muestran menos demandantes y con mayor dificultad de acudir al CESFAM, debido a las otras tareas que realizan a parte del cuidado.

"He tenido que reclamar porque el enfermo postrado está muy abandonado, es política del estado prácticamente, a nosotros nos consta que no hay médicos ni tampoco hay especialistas en los consultorios, no hay médicos ni siquiera para atender a las personas que llegan con necesidad de médico al consultorio, entonces malamente pueden mandar a un médico que se haga cargo del enfermo postrado, solamente enfermero" (E07, esposo, 5 años).

En cuanto a la atención de ellos como cuidadoras/es, en las narrativas se distingue cierta dificultad para asistir al centro de salud, ya que no pueden acudir en cualquier horario, porque deben dejar al cuidado de otra persona al adulto mayor. Se observa que no hay facilidades por parte de los CESFAM para que ellos mantengan controles considerando que son cuidadoras/es. Así lo refleja el siguiente testimonio:

"Igual he pedido ayuda en el consultorio pero hasta ahora, psicóloga he ido a pedir hora pero nunca he sido llamada. Entonces igual esas cosas que, si particulares, todo es dinero, Claro. Entonces aquí estoy esperando, alguna vez si me llaman o no, no sé qué va a pasar" (E13, hija, 4 años).

Por otra parte, tanto las mujeres como hombres entrevistados narran malas experiencias en lo que refiere a los hospitales públicos. Cuando han tenido que acudir por alguna urgencia señalan tiempos de espera de varias horas para la atención. En cuanto a los servicios de hospitalización, mencionan mala

comunicación con el personal médico, falta de información sobre los procedimientos que le realizan al adulto mayor, y contra/referencia al CESFAM de aspectos que pueden resolverse en la hospitalización.

"Y yo lo llevé incluso al SAPU, y todo el mundo decía que ése era un pie diabético, y a mi papá jamás le han detectado diabetes. A él le hacen unos exámenes del de acá, del dedito, y su glucosa está normal. Y ahora el doctor del Hospital X dijo que había que hacer un examen más profundo para ver, porque cuando hicieron los exámenes allá yo dije: 'doctor, él no es diabético, ¿por qué me habla de pie diabético?', le dije al cirujano. Pero me dijo: 'mira los exámenes, mira el azúcar'. Entonces se imagina yo, teniéndolo hospitalizado en el Hospital X, donde a él le podían haber hecho todos los exámenes para pesquisarle si realmente la diabetes está, y dónde está, no lo hicieron. Entonces cuando después yo le reclamo, insisto con el doctor que lo controló, con el doctor C., me dice: 'eso es netamente de... consultorio'. Entonces, ¿se da cuenta cómo se tiran la pelota? Si tuvieron el paciente, donde tienen todo para hacerle exámenes, ¿por qué no detectaron en qué grado estaba la diabetes o qué pasa? Ahora qué pasa si él realmente tiene diabetes, y tiene, no sé, cualquier otra herida" (E09, hija, 5 meses).

La mayoría de las/os entrevistadas/os han acudido a servicios de salud privados en algún momento del tiempo que han cuidado, ya sea para consultar a un médico especialista como geriatras o neurólogos/as, o para realizar algún examen específico. Refieren que si son derivados desde el CESFAM tendrían que esperar meses para tener una hora, por eso optan por hacerlo en establecimientos privados de salud aunque signifique un gasto mayor, y lo pueden realizar gracias a la ayuda económica de sus familias. Por otra parte, cinco cuidadoras/es tienen contratados servicios médicos domiciliarios de emergencia, los cuales consisten en atención en caso de urgencias médicas en el hogar. Para adquirir este servicio ellas/os deben pagar una cuota mensual, la que en muchos casos es financiada por hijos/as o hermanos/as.

A medida que pasan los años de cuidado se observa que disminuyen las consultas a servicios privados, sólo acuden en caso de urgencia. Esto sucede por los costos económicos que implica, y porque el estado del paciente es más "estable", según refieren las/os entrevistadas/os. Un ejemplo de ello, se aprecia en la siguiente cita:

"Nosotros le llamábamos geriatra particular pero se fueron subiendo los costos, y aparte cuando no podíamos llevarla, el geriatra tenía que venir para acá era doble, y los remedios también salían pesaditos así que de a poco lo fuimos dejando de lado. Pero cuando es muy urgente, necesariamente lo llamamos" (E11, nuera, 6 años).

7. La experiencia con instituciones

*"La municipalidad me ayuda con algunos pañales, no me da todos los pañales..."
(E03, esposo, 8 años)*

Las/os cuidadoras/es acuden a la municipalidad para solicitar algún beneficio en relación al cuidado del adulto mayor con dependencia. Los beneficios otorgados por esta corporación señalados por las/os entrevistadas/os son: la subvención de pañales, reembolso de medicamentos y el estipendio. El primero consta de la entrega de una cantidad de pañales para el mes, sin embargo, esta cantidad no alcanza para cumplir con los requerimientos diarios, por lo que las/os participantes deben realizar gasto de su bolsillo para completar la cantidad necesitada; además refieren que en ocasiones el trámite se demora, o no está el recurso en la municipalidad. El segundo, es solicitado cuando deben comprar medicamentos que no están en el stock de las farmacias de los centros de salud, y para financiar estos les otorgan una cantidad de dinero para los costos de los fármacos, sin embargo, este beneficio fue entregado a solo una cuidadora, la cual señala que después le fue quitado, ya que no podían recibir pañales y este a la vez. El estipendio es otorgado a tres de once cuidadoras/es que les corresponde según los requisitos de este, y consiste en una cantidad de dinero que actualmente es alrededor de \$23.000 - \$25.000. Varios de las/os entrevistadas/os que no lo

reciben señalan que le han dado como justificación que debe fallecer algún adulto mayor para poder recibirlo; otras/os que les dijeron que el trámite está realizado pero aún así no se lo han otorgado; y algunos/as atribuyen que se los dan solo a las personas "necesitadas". Las tres personas que lo reciben, señalan en ocasiones se atrasa el pago de este por parte de la municipalidad.

"J.P. dijo que la gestión él la hizo, pero como son tantos; creo que un postrado tiene que levantarse o fallecer, pa' que corra la lista ¿lo encuentra justo?" (E09, hija, 5 meses).

"El estipendio, eso; pero no siempre, porque igual se atrasan tanto con... este año llevo como tercera vez que recibí dentro del año el dinero que dan. Entonces, también el otro día pasé a reclamar, cuando le fui a retirar los remedios a mi mamita, igual ahí pregunté y ahí me quedaron de informar qué estaba pasando, porque he ido a ver en donde se retira y no, el banco no, no nada" (E13, hija, 4 años)

8. Las necesidades de las/os cuidadoras/es

*"Lo que necesite mi mami lo necesito yo,
es como que necesito yo..."
(E04, hijo, 1 año)*

A la mayoría de las/os entrevistadas/os les es difícil identificar sus necesidades como cuidador/a, y al preguntarles identifican primero las necesidades de la persona cuidada que las propias, llegando a referir que al estar bien el adulto mayor con dependencia están bien ellos. Aún así, en la narrativa de las/os participantes se han podido distinguir necesidades en diferentes áreas, que están directamente relacionadas con el impacto sentido al cuidar. Las necesidades identificadas han sido: apoyo de los servicios de salud; apoyo económico; información y educación; apoyo psicológico y emocional; apoyo social. En algunas de estas necesidades se observaron diferencias en entre hombres y mujeres.

La necesidad de apoyo de los servicios de salud, se fundamenta por lo general en experiencias negativas, las que han sido mencionadas anteriormente en el

capítulo 6. En esa línea las/os entrevistadas/os señalan la necesidad de aumentar la periodicidad de las visitas domiciliarias por parte del personal de salud del CESFAM, como también la calidad y el tiempo de esta. Hacen énfasis en las visitas médicas, ya que desean que el adulto mayor con dependencia esté controlado periódicamente, lo cual demuestra que ellos valoran el apoyo de los profesionales de la salud. Por otra parte, señalan la necesidad de tener mayor resolutiveidad en lo que refiere a los trámites administrativos que tienen que realizar en los centros de salud, como por ejemplo, en la solicitud de horas médicas y en la renovación de recetas de la persona cuidada. Estas necesidades se reflejan en las siguientes cita:

"Y como digo, yo pienso que faltan enfermeros, paramédicos que realmente se dediquen con un tiempo más exclusivo a las personas de la tercera edad; porque al faltarles tiempo a ellos, se les complican los pacientes; y debería de haber un doctor que los visitara, aunque fuera una vez al mes. Y aquí mi papá ya va para los...¿cuántos meses? cinco meses, y lo ha visitado una vez el doctor" (E09, hija, 5 meses).

"Las necesidades que tengo en este minuto ... con ella, lo que me ha costado de repente es conseguir en el consultorio, iba muchas veces en la mañana temprano, me costó mucho conseguir las horas, (...) el neurólogo me hizo un informe para el consultorio y no he podido conseguir la hora y ha pasado más de un mes y de hecho estoy con medicamentos, me quedan re pocos medicamentos eh ... y ... y antes también me faltaba, que los tuve que comprar yo porque no conseguía la hora" (E05, hija, 5 años).

La necesidad económica ha sido planteada por las/os cuidadoras/es con fuerte relación al alto costo de materiales e insumos que demanda una persona que requiere cuidados, y que representa una parte importante de los gastos a los que tienen que hacer frente mensualmente. Además a medida que pasa el tiempo aumentan los gastos, ya que van surgiendo nuevas necesidades, por lo que las/os entrevistas/os señalan que finalmente casi todo el ingreso económico que tiene se gasta en aspectos relacionados con el cuidado. El apoyo económico, es

considerado como principal necesidad en los discursos masculinos, en algunos casos la única necesidad planteada. Las mujeres por su parte también la identifican como una necesidad, pero dentro de un conjunto de necesidades, con mayor énfasis en otros aspectos, como el apoyo emocional y ayuda en las tareas de cuidado. Ellas/os señalan que los gastos van desde la alimentación hasta la adaptación del hogar, los cuales no alcanzan cubrir solo con el ingreso familiar.

"Pucha que no me faltara nada po'. Gracias a Dios no me faltan las cosas, pero como le explicara. Que todo el tiempo uno tiene que estar comprando, todo lo que uno tiene de dinero, hay que estar comprando, me entiende?, evidentemente hay que hacerlo. que todo lo que uno obtiene hay que comprar en cosa para ella, más que todo, alcohol, algodón, toalla nova, paños húmedos, todo lo que necesita una enfermita" (E03, esposo, 7 años).

Otro aspecto mencionado por las/os cuidadoras/es es la necesidad de orientación y educación, relacionados con el curso de la enfermedad y los cuidados a brindar. Esta necesidad es más frecuente en las narrativas femeninas, y ellas señalan interés en tener mayor conocimiento de cómo evolucionará la enfermedad para estar más preparadas en el futuro. También señalan que requieren de mayor educación sobre los cuidados a brindar, como por ejemplo, cómo mover al adulto mayor; cuidados de la piel; y sobre la alimentación más adecuada. Para ello proponen que deberían haber más talleres educativos, y que las visitas domiciliarias de los profesionales de la salud sean en un tiempo más prolongado. Esta necesidad tiene relación con la preocupación de brindar un buen cuidado, el cual se identifica fuertemente en los discursos femeninos.

"Ahora pienso que me gustaría por mi mami, que me dijeran claro, como esas situaciones más difíciles fueran más llevables, eso me gustaría sí, recibir de algún lugar, algún apoyo (...) para que me dijeran estos son los pasos a seguir porque está enfermedad va aumentando, no va disminuyendo" (E01, hija, 1 año).

La necesidad de tener un apoyo psicológico es identificada sólo en los relatos femeninos. Las mujeres señalan que los sentimientos y frustraciones que genera la experiencia de cuidar en sus vidas, requieren de un acompañamiento y de alguien con quien hablar sobre la situación y sus dudas; algunas hacen referencia a un "terapeuta" o "psicólogo" que las pueda orientar en sus problemas. Por otro parte, cuando a los hombres se les pregunta directamente por esta necesidad, ellos no reconocen requerir de esta ayuda. El siguiente testimonio ejemplifica la necesidad de apoyo psicológico en las mujeres:

"Yo creo que se necesita como también un apoyo psicológico para el cuidador, porque uno 'dentra' mucho, cómo se llama, muchos miedos, muchas frustraciones y, yo creo que, si hubiera un apoyo psicológico, uno vencería algunos miedos, algunos temores que se van creando, que a lo mejor son...no corresponden" (E09, hija, 5 meses).

Finalmente, se puede identificar en los discursos de las mujeres la necesidad de apoyo social relacionada con la ayuda de otras personas en la realización de las tareas de cuidado. Ellas manifiestan la necesidad de disponer de tiempo para descansar y tener un "respiro" para realizar otras actividades, o simplemente salir del hogar por un momento. Sin embargo, en los relatos se aprecia cierta tensión en este aspecto, ya que frente a la visualización de posibles alternativas de apoyo en familiares desestiman algunas ayudas y personas porque no confían que desempeñarán el cuidado de manera adecuada, especialmente cuando se trata de apoyo masculino. Las siguientes citas reflejan este aspecto:

"Ayuda, nada más. Ayuda para por menos tomarme un día tranquila, olvidarme de que está enfermo, nada más, descansar un poco. Y me siento cansada, esa es la verdad de las cosas" (E10, esposa, 10 años).

"Yo confiarle a mi papá, ¿a quién? a mi hermano, un rato (...) Qué pasa ahí...quizás, es el temor. Porque por ejemplo, si yo digo: 'voy a salir, quédate con él de las dos hasta las seis'. Yo sé cuando yo llegue, él va a estar todo hecho pichi; o a lo mejor, hecho caquita" (E09, hija, 5 meses).

Algunas de las necesidades anteriormente difieren con respecto a la duración del cuidado. Las/os cuidadoras/es que llevan menos de un año cuidando hacen énfasis en las necesidades de orientación e información, como también en el apoyo de los servicios de salud. En cambio, las/os entrevistadas/os que llevan más de cinco años al cuidado señalan necesidades de apoyo en las tareas de cuidado, y así permitirles tener un tiempo para descansar.

9. ¿Cómo ven su futuro las/os cuidadoras/es?

*"Yo pienso que como todos los días no más; un día bueno, otro día... un poco bajoneada como se dice"
E08, esposa, 5 años.*

El futuro es un tema que deja pensando a las/os entrevistadas/os cuando se les plantea. Se observa en los discursos que les es difícil verse a sí mismo en los próximos años. Para algunos/as, el futuro es seguir cuidando, lo ven a largo plazo y sin término, no consideran la muerte de la persona cuidada. Este último punto, es un tema que aborda una minoría de las/os cuidadoras/es, refiriendo que al morir su ser querido, es inevitable que sentirán pena y tristeza, sin embargo, no se plantean que harán ellas/os después.

Por otra parte, en algunos relatos femeninos se observa que ellas al proyectarse en una situación similar a la persona cuidada, prefieren que las lleven a un "hogar de ancianos", y no quedar al cuidado de hijas/os, ya que mencionan que serían una "carga" para ellas/os. Toman su propia experiencia como ejemplo, refiriendo que el cuidar a una persona con dependencia es un trabajo "duro" y "demandante", y que no desean heredarlo a sus hijas/os. Así lo expresa la siguiente cuidadora:

"Yo les he dicho, el día que yo no me puedo valer, no quiero que se... que se esclavicen conmigo, siempre les he dicho, llévenme a un lugar donde me cuiden, total voy a tener mi jubilación, a lo mejor no va a ser mucho, pero, para algo servirá la cuestión po', pero no quiero que pasen todo lo que he pasado yo" (E04, hija, 5 años).

Las esposas/os desean seguir cuidando a sus cónyuges, sin embargo, por la edad que presentan y la enfermedades crónicas asociadas no lo ven a largo plazo. Ellas/os esperan fallecer después de sus esposas/os para no dejarles el cuidado a sus hijas/os, ya que no quieren que la vida de sus ellas/os se vea afectada al tener que asumir el cuidado de una persona con dependencia.

"Lo único que le pido a Dios es que se vaya él primero antes que yo. ¿Se imagina si yo me voy?, ¿qué va a ser de mis hijas ahí con él?" (E08, esposa, 5 años).

En cambio en el discurso de las hijas/os de mediana edad se identifica que ellas/os pretenden retomar su vida anterior al asumir el cuidado de su padre o madre; preocupándose de su familia, volviendo a trabajar y realizando las actividades que hacían antes.

"Cómo lo veo...Con la partida de mi papá, tratando de rehacer, rearmar mi casa, mi matrimonio; no voy a poder recompensar el tiempo que no les di, pero primero me voy a sanar yo. Como digo yo, me voy a escapar de esta casa y me voy a ir a sanar" (E09, hija, 5 meses).

VI. DISCUSIÓN

1. Género y la experiencia de cuidar

La presente investigación reafirma que el género determina la experiencia de cuidar en todas sus dimensiones. Hombres y mujeres viven de manera distinta la experiencia, apreciándose diferencias en los significados, aprendizajes con respecto al cuidado que brindan y desigualdades en las valoraciones y consecuencias,

Las desigualdades presentes en las consecuencias del cuidado descritas en el presente estudio refuerzan los resultados de otras investigaciones, las cuales refieren que las repercusiones económicas, laborales, y el uso del tiempo son mayores en las mujeres, como también las consecuencias en la salud con predominio en los aspectos psicológicos (19, 40, 57). Dos aspectos de los mencionados son importantes a destacar: el uso del tiempo y la esfera emocional. El cuidar implica un continuo, donde las necesidades de la persona cuidada no tienen horario, por lo que el tiempo de las/os cuidadoras/es rige en torno a ello, generando trastornos en el sueño y descanso. Este tiempo circular e ilimitado ha sido definido como una actividad "24/7/365", es decir, 24 horas a día, los 7 días de la semana y los 365 días del año (3). Esta característica del cuidado, sumado a los significados y al vínculo con la persona cuidada, influyen en que el cuidador/a no se desconecte de su rol, ya sea estando físicamente o no cerca del adulto mayor con dependencia. Este binomio cuidador/a-persona cuidada tiene límites difusos, y finalmente es la persona cuidada quien "lleva" la vida de las/os cuidadoras/es.

El impacto en la esfera emocional es evidenciado mayormente en las mujeres, tanto en este estudio como en otras investigaciones, donde describen una mayor sobrecarga en las mujeres, con manifestación de sentimientos como tristeza, depresión y desesperanza (58). Los hombres se observan con un mejor estado de ánimo, o recurren a ayuda antes de que se vea afectada su salud (59). Sin embargo, se infiere que los hombres deben estar también afectados emocionalmente ante la situación, no obstante los roles y estereotipos de género

adquiridos les limita a expresar sus emociones, ya que en la sociedad el hombre es el "fuerte" y no debe expresar su emocionalidad. Por ello también se generan menos espacios para que puedan conversar de su experiencia como cuidadores.

Por otra parte, las mujeres tienden a postergar su salud y a automedicarse ante la presencia de algún problema de salud. Así lo muestra también un estudio de Del Río Lozano et al, donde especifica que las mujeres que cuidan tienden a tomar más medicación que los hombres. Además postergan controles médicos por miedo a tener alguna enfermedad que les impida seguir cuidando (59).

Las diferencias de género presentes en la experiencia de cuidar generan desigualdades que son difíciles de visibilizar por la sociedad y por las mismas/os cuidadoras/es, debido a la naturalización del cuidado como parte de los roles que deben cumplir las mujeres (3). No hay una valoración del cuidado que brindan las mujeres por parte de los círculos cercanos, es algo "natural", por ello no hay un reconocimiento explícito. Así mismo, las cuidadoras asumen con naturalidad este rol, y sus discursos están marcados por la preocupación hacia el otro/a. El hombre que cuida es admirado, y en muchas ocasiones se justifica o se trata de explicar porque ellos asumen esta tarea, ya que no es lo "esperado" por la sociedad.

2. Aprendizajes en la experiencia de cuidar

El cuidar a una persona con dependencia implica un aprendizaje tanto para las mujeres como para los hombres. La mayoría de este aprendizaje es adquirido a través de la misma experiencia o por consejos de otras cuidadoras informales que van conociendo en el camino de cuidar. Aprenden "haciendo" y "experimentando" los mejores cuidados para brindar un mayor bienestar a la persona cuidada, por lo que a medida que pasa el tiempo van adquiriendo habilidades en relación a las tareas de cuidado. Las instancias formales son escasas, se centran en la educación dada por los profesionales de la salud cuando realizan visitas domiciliarias, principalmente de enfermeras/os o técnicos/a paramédicos, y talleres en el centro de salud. A estos últimos acceden un bajo porcentaje de cuidadoras/es ya que implica dejar al cuidado de otra persona al adulto mayor con

dependencia. Esta situación es una realidad que se ha observado en estudios chilenos anteriores. Albala et al. (60) en base a los resultados de la Encuesta Nacional de Dependencia en las Personas con Dependencia del año 2009, señala que el 8,1% de los cuidadores/as del estudio han recibido capacitación. En este mismo estudio, no se observaron diferencias significativas en la evaluación de la sobrecarga del cuidador entre las personas que recibieron capacitación y las que no la adquirieron.

Las capacitaciones realizadas a las entrevistas/os están dentro del marco del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, y no se ha encontrado evidencia de la efectividad de ellas para mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan. Evidencia extranjera muestra que en España se han realizado diversos programas educativos orientados a cuidadoras/es, no obstante, son pocos los que evalúan sus resultados, y generalmente la magnitud de los cambios observados son modestos frente a las grandes expectativas que generan. Las intervenciones deben ser adecuadas a las necesidades y características de las cuidadoras/es, sobre todo por su disponibilidad de tiempo y sobrecarga de tareas, por lo que es importante ofrecer intervenciones breves que no añadan un estrés más a la vida de estos (61).

Este aprendizaje adquirido en la experiencia de cuidar es considerado un aspecto positivo por las cuidadoras/es, incluso es destacado como una oportunidad de trabajo futura, o para ayudar a otras personas que estén pasando por misma situación. Este aspecto es importante a destacar ya que podría ser incorporado en las capacitaciones o programas educativos de nuevas/os cuidadoras/es, o en la formación de grupos de autoayuda, donde se hace relevante una comprensión y empatía desde la vivencia, y no solo desde el conocimiento.

3. Respuesta actual a las necesidades de las/os cuidadoras/es

La presente investigación evidencia que las necesidades de las/os cuidadoras/es son múltiples y de una gran magnitud. Sin embargo, la respuesta a ellas desde el sector de salud no alcanza a cubrir la dimensión de estas. El Programa de

Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa no logra dar solución a la gran demanda de los adultos mayores con dependencia y sus cuidadoras/es, tanto en su componente de visitas domiciliarias como en el pago a las/os cuidadoras/es. Las acciones que contempla el programa están dirigidas más bien a la persona cuidada, y se contemplan escasas intervenciones para el cuidador/a. Medidas de contención y apoyo psicológico no son contempladas, como tampoco actividades especiales para las/os cuidadoras/es de personas con demencia, ya que esta es una enfermedad que complejiza y aumenta la carga del cuidado (8). En el contexto europeo hay evidencia que la implementación de intervenciones psicoterapéuticas mejora las condiciones emocionales de las/os cuidadoras/es, disminuyendo los niveles de ansiedad y estrés que presentan ante la situación de cuidar (62, 63, 64). Por otra parte, el pago a la persona que cuida (estipendio), es escaso, y aún así no es recibido por todas las/os cuidadoras/es que cumplen con los requisitos, y las razones de ello no están claras.

Es así como observamos en la presente investigación, y en los pocos estudios sobre el tema en el país (65,66), que las políticas orientadas a las/os cuidadoras/es, en especial a aquellos que brindan cuidado a personas con dependencia, son escasas, observándose iniciativas parciales y que abordan asistencialmente la situación, principalmente desde el ámbito sanitario (65). Estas políticas o programas no incorporan el enfoque de género en sus planteamientos, siendo este relevante en el tema de cuidado por lo ya expuesto en el presente estudio. No obstante, en últimos años se han implementado nuevos programas como el programa "Cuidados Domiciliarios" y "Chile Cuida" (10, 67), con el objetivo de dar un respiro a las/os cuidadoras/es de adultos mayores con dependencia, sin embargo son dirigidos a poblaciones más vulnerables, por lo que las/os participantes del presente estudio que representan a un sector socioeconómico medio o medio-bajo, no podrían acceder a estos programas. Por ende sus necesidades tampoco tienen respuesta en los nuevos programas.

VII CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- La experiencia de cuidar a un adulto mayor con dependencia, es una experiencia compleja y que penetra en todas las áreas de la vida del cuidador/a. Si bien se observan patrones comunes en la experiencia de las/os entrevistadas/os, cada caso presenta cierta complejidad particular que está dada por las circunstancias o el contexto en que se desenvuelve el cuidado, como por ejemplo, el vínculo con la persona cuidada, el apoyo recibido, la duración del cuidado, los recursos personales de las/os cuidadoras/es, entre otros.
- El presente estudio confirma que el cuidado está determinado por el género, observándose que las desigualdades entre las mujeres y los hombres entrevistadas/os van más allá de la distribución del cuidado. El solo hecho de cuidar profundiza desigualdades de género en las diferentes áreas de la vida de las cuidadoras, provocando inequidades en su vida laboral, su salud física y emocional, su tiempo libre, sus relaciones sociales, etc. La naturalización de esta situación por parte del círculo social cercano y de las mismas cuidadoras llevan a la invisibilización de estas inequidades.
- La atención brindada por los servicios de salud a las/os cuidadoras/es es dada más bien bajo un modelo biomédico y centrada en la persona cuidada. Por lo que el acompañamiento emocional y espiritual es muy escaso, siendo una necesidad importante expresada por las/os entrevistadas/os. Se requiere de un trato humanizado e integral por parte de los profesionales de la salud para comprender la relación del binomio cuidador/a-persona cuidada.
- Si bien el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa es a nivel nacional, observamos que a nivel local este es insuficiente y no responde a la magnitud de las necesidades expresadas por las/os cuidadoras/es. El componente del estipendio puede lograr una gran cobertura a nivel nacional, sin embargo, si se analiza en la dimensión de la vida de las/os cuidadoras/es es insuficiente y ciego a género, ya que un aporte monetario

mínimo no da respuesta a las múltiples necesidades que surgen en el cuidado de una persona con dependencia, como también no contribuye a disminuir las inequidades de género presentes en este. Por otra parte, vemos que el estipendio tampoco alcanza a cubrir el número de personas que acceden al centro de salud que lo requieren y menos en su territorio.

- Los programas que abordan el tema de personas con dependencia y sus cuidadoras/es deben ser replanteados bajo una perspectiva de género y derechos, como así también las futuras políticas públicas. Estos deben crear medidas concretas para eliminar las inequidades presentes en el cuidado, incluyendo un enfoque transformador, que junto con el fomento de la participación de los hombres en el cuidado, abarque también el derecho de las mujeres a poder elegir cuidar o no cuidar. Además se debe actuar sobre todas las consecuencias del cuidado que profundizan las desigualdades de género. Para ello debe haber trabajo intersectorial, y capacitación en perspectiva de género a las y los profesionales que estén directamente relacionados con estos programas o proyectos.
- Finalmente, dada la alta carga que presentan las/os cuidadoras/es se abre la interrogante de situaciones de cuidado que son más prolongadas, como por ejemplo, personas que sufren discapacidades en edades más tempranas. En esta línea también surge la pregunta, ¿qué sucede en la vida de las/os cuidadoras/es cuando dejan de cuidar?, ya que observamos en el presente estudio que la reflexión cerca del futuro es difícil por parte de quienes cuidan. Ante esto parece urgente seguir realizando investigaciones desde este paradigma que profundicen la comprensión de este fenómeno y abarquen nuevas materias sobre el cuidado y género.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio del Desarrollo Social. CASEN 2013. Adultos Mayores. Síntesis de Resultados. [Internet]. 2015. Available from: http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/grupos_poblacion.php
2. Instituto Nacional de Estadísticas Chile. Estadísticas Vitales. [Internet]. 2011. Available from: http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/completa_vitales_2011.pdf
3. García-Calvente M del M. El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan?. Actas la Depend [Internet]. 2012;6:99–115. Available from: http://www.fundacioncaser.es/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf
4. De los Santos A, Carmona S. Cuidado informal: una mirada desde la perspectiva de género. Rev Latinoam Estud Fam. 2012;4:138–46.
5. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores [Internet]. 2009. Available from: [http://www.senama.cl/filesapp/Estudio Nacional de Dependencia en las Personas Mayores.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_Nacional_de_Dependencia_en_las_Personas_Mayores.pdf)
6. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit [Internet]. 2004 May 13;18(Supl.1):132–9. Available from: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13062262>
7. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc y Enfermería. 2010;16(2):9–16.
8. Albala C. Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial. Santiago: INTA-Universidad de Chile; 2007.
9. Ministerio de Salud. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Santiago: MINSAL; 2011.
10. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Programa Cuidados Domiciliarios [Internet]. 2014. Available from: <http://www.senama.cl/Programas.html#nuevosprogramas>
11. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile 2012-2025 [Internet]. 2012. Available from: http://www.senama.cl/filesapp/SENAMALibroPoliticass_.pdf

12. Barthel D, Mahoney F. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* [Internet]. 1965;14:56–61. Available from: http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf
13. Consejo de Europa. Recomendación n°98 relativa a la dependencia [Internet]. 1998. Available from: <http://sid.usal.es/docs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
14. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Libro Blanco. Atención a las personas con dependencia en España. 1st ed. Madrid: IMSERSO; 2004.
15. Querejeta M. Discapacidad/Dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Madrid: IMSERSO; 2004.
16. Organización Mundial de la Salud. Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: OMS; 2011.
17. Villar F. Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. 1ra ed. España: Aresta; 2009.
18. Ministerio de Salud. Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en Atención Primaria. Santiago: MINSAL; 2014.
19. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [Internet]. 2004; 18(Supl 2):83–92. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
20. Arriagada I, Todar R. Cadenas globales de cuidados: El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile. Santiago: ONU Mujeres; 2012.
21. Tronto J. Vicious circles of privatized caring. In: Hamington M, Mille D, editors. *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. Rowman & Littlefield Publishers; 2006. p. 3–26.
22. Soares A. As emoções do “Care.” Colóquio Internacional O que é o “care”? Emoções, divisão do trabalho, migrações [Internet]. São Paulo, Brasil: Universidade de São Paulo; 2010. Available from: http://www.fflch.usp.br/sociologia/pos-graduacao/2010_coloquio_care.html
23. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. 1ra ed. Madrid: IMERSO; 2010.

24. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging Ment Health*. 2011;15(4):490–499.
25. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. *Genero y Salud: Una introducción para tomadores de decisiones* [Internet]. 3ra ed. México: Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva; 2008. Available from: [http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/genero/boletines/Una introduccion para tomadores de decisiones.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/genero/boletines/Una_introduccion_para_tomadores_de_decisiones.pdf)
26. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Gender Mainstreaming: Strategy for Promoting Gender Equality*. Off Spec Advis Gend Issues Adv Women [Internet]. 2001; Available from: <http://www.un.org/womenwatch/osagi/pdf/factsheet1.pdf>
27. Hernández Y. Acerca del género como categoría analítica. *Nómadas - Rev Crítica Ciencias Soc y Jurídicas* [Internet]. 2006;13(1):111–20. Available from: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/13/yhgarcia.html>
28. Stoller R. *Sex and gender*. London: Karbac Books; 1968.
29. Scott JW. *El género: una categoría útil para el análisis histórico. Género e Historia*. 1ra. ed. México: Universidad Autónoma de la Ciudad de México; 2008.
30. Martínez I. Actualización de conceptos en perspectiva de género y salud [Internet]. España: Universidad de Valencia; 2005. p. 1–34. Available from: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/03modulo_02.pdf
31. De Barbieri T. Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género. *Estudios Básicos de Derechos Humanos Vol IV* [Internet]. IIDH. Costa Rica; 1997. p. 47–84. Available from: http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosmujer/docs/dm_documentospub/Estudios Basicos 4/3. Certezas y malos entendidos.pdf
32. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Desarrollo Humano en Chile 2010. Género: los desafíos de la igualdad*. Santiago, Chile: PNUD; 2010.
33. Arroyo Rueda MC. El cuidado en la vejez avanzada: escenarios y tramas de violencia estructural y de género. *Iberofórum Rev Ciencias Soc la Univ Iberoam*. 2010;5(10):1–21.

34. Morris M. Gender-Sensitive home and community Care and caregiving research: a synthesis paper [Internet]. 2001. Available from: <http://www.womenandhealthcarereform.ca/publications/synthesis.pdf>
35. Rice K, Walker C, Main A. Women and Informal Caregiving [Internet]. Women's Health Victoria; 2008. Available from: http://whv.org.au/static/files/assets/2aaa851d/Women_and_informal_caregiving_GIA.pdf
36. García Calvente M del M, del Río Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. Gac Sanit [Internet]. 2011 Dec [cited 2014 Jun 13];25 Suppl 2:100–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22088905>
37. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Estudio de situación de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores domiciliarios. Santiago: SENAMA; 2007.
38. Instituto Nacional de Estadísticas Chile. Encuesta exploratoria del uso del tiempo en el Gran Santiago: ¿Cómo distribuyen el tiempo hombres y mujeres? Enfoque Estadístico. 2009.
39. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [Internet]. 2010;19(1):47–50. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
40. Bover-Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. Enferm Clin. 2006;16(2):70–7.
41. Pérez J, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognitivo (demencia). Aten Primaria. 1996;18:194–202.
42. Fernández P, Palacios DL, Rodríguez SM, Marqués NO, Zabaleta MC, Solabarrieta J, et al. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema [Internet]. 2011;23(3):388–93. Available from: <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>
43. Torns T. El trabajo y el cuidado: cuestiones teóricometodológicas desde la perspectiva de género. EMPIRIA Rev Metodol Ciencias Soc. 2008;(15):53–73.

44. Real Academia Española. Necesidad [Internet]. 22a ed. Diccionario de la Lengua Española. 2001. Available from: <http://lema.rae.es/drae/?val=necesidad>
45. Maslow A. Motivación y Personalidad. 2a ed. Madrid, España: Ediciones Díaz de Santos, S.A.; 1991.
46. Servicio de Estudios Sociales-Fundacion EDE. Estudio para el diseño de un sistema integral de apoyo a personas cuidadoras de personas mayores en el municipio de Bilbao [Internet]. 2006. Available from: <http://www.fundacionede.org/ca/archivos/investigacionsocial/08-estudio-sistema-integral-apoyo-personas-cuidadoras-mayores-bilbao.pdf>
47. Leite A, Jorge H, Cardoso MJ, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(4):792–803.
48. Comisión Económica para América Latina. Género, trabajo remunerado y no remunerado: eslabones en la discriminación y la desigualdad. *Panorama Social de América Latina.* 2009. p. 173–202.
49. Arriagada I. La crisis del cuidado en Chile [Internet]. 2010. Available from: http://www.cem.cl/proyectos/documentos/Arriagada_crisis.pdf
50. Setién ML, Acosta E. La gestión de la crisis de los cuidados y su relación con la feminización de las migraciones. *Análisis comparativo de los modelos de España y Chile. Alternativas.* 2010;(17):63–81.
51. Wilkinson A, Lynn J. Caregiving for advanced chronic illness patients. *Tech Reg Anesth Pain Manag.* 2005;9:122–32.
52. Araya Pérez MI. El cuidado familiar de adultos mayores y discapacitados en Chile. *El trabajo del cuidado en América Latina y España.* Madrid, España: Fundación Carolina; 2011. p. 153–160.
53. García-Calvente M del M, La Parra Casado D. La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. In: García AM, editor. *Investigación en género y salud.* 1ra ed. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología; 2007. p. 97–118.
54. Taylor S., Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos en investigación.* 2da reimpr. Barcelona: Ediciones Paidós; 1994.
55. Rodríguez G, Gil J, García E. *Metodología de la investigación cualitativa.* 2a ed. España: Ediciones Aljibe; 1999.

56. Vázquez ML, Ferreira MR, Mogollón A, Fernández MJ, Delgado ME, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. 1ra ed. Barcelona: Universitata Autònoma de Barcelona; 2006.
57. García-calvente M del M, Lozano R, Eguiguren P. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak*. 2007;44:291–308.
58. Larrañaga I, Valderrama M, Martín U, Begiristain J, Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal : diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(1):50–5.
59. Del Río-Lozano M, García-Calvente M del M, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res [Internet]*. 2013;23(11):1506–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24096518>
60. Albala C, Sánchez H. Caracterización de los cuidadores de las personas mayores con dependencia funcional e identificación de los factores protectores y de riesgo ante la dependencia funcional: análisis de base de datos del estudio nacional de la dependencia en las personas mayores [Internet]. 2012. Available from: http://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=documentos/10221.1/27570/1/INFORME_FINAL_CHARACTERIZACION_CUIDADORES_DEPENDENCIA.pdf.
61. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema [Internet]*. 2007;19(1):72–80. Available from: <http://www.psicothema.com/pdf/3330.pdf>
62. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” [Internet]. Madrid, España; 2007. Available from: http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/apoyo_cuidadores.pdf
63. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42(3):356–72.
64. Vázquez FL, Hermida E, Díaz O, Torres Á, Otero P, Blanco V. Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Rev Latinoam Psicol [Internet]*. Elsevier; 2014;46(3):178–88. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0120-0534\(14\)70021-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0120-0534(14)70021-4)
65. Troncoso D. Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales [tesis doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca. Facultad de Ciencias Sociales; 2013.

66. Comelín A. ¿Quién cuida a los familiares que cuidan mayores dependientes? Íconos-Revista Ciencias Soc [Internet]. 2014;50(Septiembre):111–27. Available from: <http://revistas.flacsoandes.edu.ec/iconos/article/view/1432/1217>
67. Fundación de las Familias. Programa Chile Cuida [Internet]. 2015. Available from: <http://www.fundaciondelasfamilias.cl/chile-cuida/>

X. ANEXOS

Anexo1: Guión temático de las entrevistas individuales semiestructuradas

Entrevista semiestructurada individual

Datos personales:

Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: _____

Dirección: _____

Fonasa: _____

Escolaridad: _____

Situación laboral: _____

Parentesco con la persona cuidada: _____

Dependencia del adulto mayor: ___ moderada ___ severa

Tiempo de cuidado: _____

Datos de la entrevista

Fecha: _____

Lugar: _____

Hora inicio: _____ Hora término: _____

Entrevistadora: _____

- Historia/biografía del cuidado

Antecedentes de su vida: si es casada, tiene hijos, estudió, ha cuidado antes.

¿Cuándo empezó a cuidar?

- Significado y experiencia de cuidar

¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar?

¿Qué ha significado para usted cuidar?

¿Qué cosas siente que ha cambiado en su vida desde que comenzó a cuidar?

¿Cuáles son las tareas o actividades que realiza usted como cuidador/a en un día habitual?

- Consecuencias del cuidado

¿Cómo ha afectado o está afectando el hecho de cuidar en su vida?

Explorar salud (enfermedades músculo-esqueléticas, crónicas), relaciones (familia y amigo), trabajo, estado de ánimo (emociones, culpa), recursos económicos, si no son mencionados)

- Aprendizajes de la experiencia de cuidar

¿Cuáles han sido las cosas positivas de esta experiencia?

¿Qué cosas ha aprendido?

¿Cuáles han sido los momentos más difíciles?

¿Qué cosas le hubiera gustado que le dijeran antes de comenzar a cuidar? Por ejemplo, qué consejos le daría a una persona que comienza a cuidar, ahora que usted ha vivido la experiencia.

- Necesidades y apoyo brindado

¿Cuál es el apoyo que tiene? ¿Quién da este apoyo?

¿Cómo se reparten las responsabilidades en la casa?

Si tiene que ausentarse, como ir al médico o hacer un trámite, ¿cómo lo hace?.

Interrumpe el cuidado para hacer cosas suyas?

Tiene apoyo de alguna institución?

¿Cuáles son las necesidades que tiene en estos momentos como cuidador?

- Valoración del cuidado

¿Cómo valora usted el cuidado que realiza?

¿Cómo valoran los otros el cuidado que brinda?

¿Cree usted que influye que usted sea hombre o mujer quien cuida?

- Proyección futura

¿Cómo ve el futuro?

Después de haber conversado, hay alguna cosa que no ha dicho y desearía agregar?

Anexo n° 2: Síntesis narrativas de las/os entrevistadas/os

Síntesis narrativa 1

"No lo tomo como un sacrificio, sino como un deber, es un deber de uno como hija"

Sra. I., 63 años, cuida a su mamá hace un año. Es casada hace 35 años, tiene 3 hijas de 39, 30 y 26 años. Trabajó durante 18 años cuidando a sus sobrinos, y actualmente trabaja en repostería en su domicilio. Su esposo es alcohólico por lo que ha pasado momentos difíciles en su matrimonio, define estos momentos como "más estresantes" que la situación actual de cuidar a su madre. Ha vivido siempre con su madre, en la casa de ella, su padre falleció en 1996. Su madre trabajó de lavandera, y era una persona "muy independiente". En septiembre del 2014 sufre un accidente vascular, después de ese episodio comenzó con cambios de actitud y conducta, fue cuando la llevaron a un geriatra y le diagnosticaron demencia senil. Desde ese momento la Sra. I comenzó a cuidarla, en un comienzo tuvo el apoyo de su hermano, quien estuvo 4 meses viviendo en la casa, *"fue una ayuda muy grande, porque él dormía al lado de ella"*; hasta que la Sra. I. le dijo *"no C., no podí seguir sacrificando a tu hija, tu hija queda sola todas las noches... si nosotras ya tenemos que acostumbrarnos a esta enfermedad"*. Ahora comparte principalmente el cuidado con su hija menor, y también las responsabilidades de la casa. Su hija dejó de estudiar hace unos años. Cuando ambas deben realizar alguna actividad fuera del hogar recurren a su hermana o a una vecina, *"mis hermanos son hombres, ellos tienen su trabajo"*. Son cinco hermanos, dos mujeres y tres hombres, son "muy unidos". Visitan seguido a su madre y aportan con cosas para su alimentación o dinero. Además su madre tiene una pensión que sirve para el gasto de pañales y otras insumos. En ocasiones la Sra. I. se siente estresada, como por ejemplo, cuando su madre quiere sólo hablar e irse de la casa, ya que no reconoce esta como propia. En estas situaciones tiene el apoyo de su hija, y para tranquilizarse se aleja de su madre, yéndose a su pieza o saliendo de la casa. Ella reconoce este apoyo, *"descanso un poco en situaciones en la C., siempre lo conversamos con mi hermanos, yo les digo, si hubiese estado sola, a estas alturas no habría podido, o sea yo estaría un poco enferma"*. Aún así siente

que no tiene la libertad para salir. Los momentos más difíciles han sido cuando tienen que bañar a su madre debido a que ella se resiste, y el período en que no quería comer. Ella presenta enfermedades crónicas, hipertensión arterial, diabetes mellitus II y obesidad, las cuales mantiene controladas, ya que su hija puede cuidar a su abuela mientras ella acude al CESFAM. Sus cosas personales las puede conversar en un grupo al que asiste los días sábados desde hace dos años *"allá uno no es juzgada... no, ellas las escuchan, que eso es lo que uno a veces necesita"*. Además expresa una gran fe en Dios, *"Dios hace las cosas y él sabe en qué momento van actuar como deben actuar las cosas"*. Ha aprendido de la experiencia de cuidar a colocarse en el lugar de su madre, de ser mejor persona, positivamente ha contribuido a la unión con su hija menor. En cuanto a sus necesidades, señala principalmente orientación en cuanto a la enfermedad de su mamá. La Sra. I. señala que cuidar a su madre es un deber como hija, ya que ella hizo sacrificios por ella también. Ella asumió el cuidado ya que han vivido juntas toda su vida, si ella no estuviera, cree que su hermano la cuidaría, ya que él ha cumplido el rol de papá y mamá con sus hijos. Aún así identifica que para los hombres es más difícil cuidar, por ejemplo, el llevarla al baño y hacerle aseo sería más complejo, no por él si no por su madre. Además señala que *"es más difícil porque el hombre es el que genera el dinero"*. Su futuro lo ve corto por sus enfermedades, pero tiene que estar bien por su hija menor, *"por el futuro de la C. yo tengo que estar bien, pero como digo, yo me siento bien haciendo las cosas, me siento bien lo que hago, y me gusta. O sea para mí, me siento feliz, cuando tengo hartas cosas que hacer..."*

Síntesis narrativa 2

"Se deja todo, todo, o sea yo hacía cursos, tenía talleres, me juntaba con amigas, nada, nada, nada. todo.. es que son las 24 horas encerrada porque uno ya no tiene vida, no hace nada, ni su familia"

Sra. F., 66 años, cuida a su madre hace 2 años. Es anulada, tiene una hija y tres nietos, cursó hasta sexto de humanidades y trabajó de secretaria en la Dirección de Trabajo. Vivía con un nieto en su casa, pero desde que comenzó a cuidar a su madre se fue a vivir con ella. Su madre hace dos años, cuando cumplió 88 años se cayó y fracturó la pelvis, por lo cual quedó en situación de dependencia. En ese entonces, con su hermana, se turnaban cada dos semanas para cuidarla, luego se recuperó de su fractura, sin embargo, ellas siguieron cuidándola. En marzo del 2015 sufrió un microaccidente vascular quedando con dependencia severa y demencia senil. Desde esa fecha vive con su madre y sigue compartiendo los cuidados con su hermana, *"estamos las dos las 24 horas porque le dio accidente, no un accidente vascular, sino algo cerebral, y ya quedo mal y ahora está postrada. Entonces tenemos 24 horas dedicadas a ella"*. Entre las dos se reparten las tareas de cuidado, como darle la comida, bañarla, mudarla, movilizarla, y a su vez, realizan las tareas domésticas. La experiencia ha sido dura, porque tuvo que dejar sus actividades para cuidar a su madre, *"...se deja todo, todo. O sea yo hacía cursos, tenía talleres, me juntaba con amigas, nada, nada, nada. todo.. es que son las 24 horas encerrada porque uno ya no tiene vida, no hace nada, ni su familia"*. El cuidar ha afectado su salud, el ánimo, el sueño y el descanso, la relación con sus amigas, y también económicamente. Los gastos lo cubren con su hermana y la pensión de su madre; tienen un hermano que vive en Bolivia, sin embargo, no hay apoyo por parte de él. El cambio de su madre, de ser una persona independiente a una persona dependiente y con demencia, ha generado un impacto emocional en ella, que ha derivado en un desgaste físico y anímico, *"es lo más duro, cuando empieza la enfermedad, que ella empieza, se empieza a deteriorar, que no camina, que no sabe comer, que hay que darle la comida, que nada, y uno trata de darle la comida entera, y la bota, y la junta aquí al lado como las guaguas y después la bota. Entonces todo eso es un desgaste, de estar viendo*

eso". Los momentos más difíciles es cuando su madre se desorienta en las noches y habla incoherencias, para ella "eso es lo más terrible". Aún así, destaca como aspecto positivo de la experiencia, el poder reflexionar sobre su propia vejez, de cómo irá a ser y qué decisiones tomará su hija al respecto. Ha aprendido que el adulto mayor está abandonado en Chile. Las tareas de cuidado las ha adquirido en el camino con el consejo de otras cuidadoras, y de una sobrina kinesióloga; señala que no ha tenido apoyo formal de alguna institución. Por lo que dentro de sus necesidades de cuidadora, destaca mayor orientación con respecta a temas relacionados con el cuidado del adulto mayor, además de apoyo de los profesionales de salud del CESFAM, visitas domiciliarias, y apoyo psicológico para ella. El cuidado brindado lo valora positivamente, *"nosotros lo hicimos con todo el cariño, porque es la mamá, y nosotros suponemos que lo hicimos bien, o sea eso supone uno, o sea porque nadie le dice usted lo está haciendo bien, o lo está haciendo mal, pero uno siempre está haciendo lo mejor"*. Así mismo, otras personas valoran lo que ellas hace y cómo cuidan a su madre. Con respecto a la participación del hombre en el cuidado, menciona que cuando su hermano ha ido a visitar a su madre no ha colaborado, *"nada, nada, nada, o sea ni siquiera levantarla de la silla para llevarla a la cama, ni pedir un día acostarse en la pieza de ella para estar en la noche. O sea, yo creo que los hombres en esto son nulos"*. Su futuro lo ve retomando su vida, y las actividades que hacía antes. Debido al desgaste tomó la decisión junto a su hermana de internar a su madre a un Establecimiento de Larga Estadía de Adultos Mayores.

Síntesis Narrativa 3

"Yo dejé todo de lado por ella, y voy a seguir así hasta que Dios nos separe"

Sr. A., 68 años, cuida a su esposa hace 8 años. Es casado hace 49 años, tiene un hijo y dos hijas. Su hija menor vive en una construcción en el mismo terreno que él, con sus dos hijos gemelos de 4 años. Él estudió hasta sexto de humanidades, y trabajó durante su vida en diversas empresas metalúrgicas. En el año 2007 jubila para dedicarse a cuidar a su esposa, fue una decisión tomada en familia, ya que su esposa había comenzado con síntomas de Alzheimer, y actualmente ella se encuentra con dependencia severa. Refiere que ha sido una experiencia dolorosa, echa de menos a su esposa. Se ha dedicado completamente al cuidado de ella, por lo que él le realiza aseo, la moviliza, y le da alimentación. Además realiza algunas actividades domésticas, aunque la mayor parte de estas es realizada por una señora con pago remunerado que va de lunes a viernes en las mañanas, los fines de semana él realiza estas tareas. Él se alejó de sus amistades, dejó su trabajo, y las actividades que hacía anteriormente para brindarle cuidado a su esposa las 24 horas del día, *"yo me retiré de todo, de todas las amistades que tenía, fue terrible para mí, es terrible. A mis amigos los saludo, a mis familiares más cercanos que viven aquí los llamo por teléfono, o ellos me llaman por teléfono, ese es el contacto que tengo yo. Si hay algún evento, una fiestecita, y se hace entre familia, como se hacía antiguamente, no asisto"*. El único momento que no ha cuidado a su esposa, fue cuando le realizaron una cirugía de caderas, por lo cual estuvo hospitalizado un mes, durante ese tiempo sus hijos llevaron a su madre a un establecimiento de larga estadía para que la cuidaran, sin embargo, apenas lo dieron de alta, la fue a buscar inmediatamente. El cuidar a su esposa a afectado su ánimo, siente tristeza de ver a su señora así. En cuanto a su salud física, tiene prótesis en ambas caderas lo que limita la realización de algunos movimientos. Los momentos más difíciles son cuando a ella le pasa algo, por ejemplo, cuando se ahoga con su saliva y no sabe cómo actuar. Tiene apoyo de sus hijos en cuanto a lo económico, y sus hijas le ofrecen quedarse con su madre para que él salga, pero él no acepta. El centro de salud lo visita por el Programa

de Dependencia Severa, pero señala que tienen que ser visitas programadas. En la municipalidad retira pañales, aunque no le alcanzan para el mes completo. Recibe la pensión de él y de su esposa, que le alcanza para cubrir los gastos de cuidado, *"todo el tiempo uno tiene que estar comprando, todo lo que uno tiene de dinero, hay que estar comprando"*. Sus necesidades son económicas para comprar las cosas que necesita su señora. Durante estos años ha aprendido a realizar las tareas de la casa, a mudar, a dar alimentación por sonda de gastrostomía, *"yo nunca en mi vida pensé hacer una cosa así, a llegar a mudar, limpiarle su carita, hacerle aseo su boquita todos los días, limpiarle como corresponde su carita en la tardecita"*. En cuanto a los aspectos positivos de la experiencia destaca mayor cercanía con sus hijos. El cuidado que realiza es valorado por sus amigos, *"todo el mundo me dice, amigos míos, la señoras, amigas, la comadre -usted compadre tiene el cielo ganado con lo que está haciendo-. Que todos se admiran todo lo que hago yo por ella, todos se admiran, admiran todo lo que estoy haciendo por ella"*. Él señala que todo lo que hace es la obligación que tiene como esposo, y está haciendo lo que a él le corresponde, ya que ha sido el amor de su vida y nunca la va a dejar sola. Por ende su futuro lo ve cuidándola los años que viva, y sufre al pensar si le llega a pasar algo, *"a lo mejor me muero de pena, si llega a pasar algo, ni Dios lo permita"*.

Síntesis narrativa 4

"Yo siempre he sido como la cuidadora de los enfermos aquí en esta casa"

Sra W., 50 años, cuida a su madre hace 5 años. Es separada, tiene dos hijos, y cursó estudios técnicos, trabaja de jefa de personal en una empresa los fines de semana. Antes de casarse cuidó a su padre, quien falleció de cáncer. Vive con su madre desde que se separó de su esposo hace varios años, *"yo duré muy poco casada, entonces después cuando yo me vine, ella bien, nosotros hacíamos todo juntos, todos los cuatros, esa era nuestra familia"*. La relación entre ellas ha sido unida, por lo que cuando su madre tuvo el primer infarto el año 2010, y luego los accidentes vasculares, fue ella quien asumió el cuidado. Como trabajaba en la semana, se apoyó en ese entonces en sus dos hijos, V. (mujer 24 años), y R., (hombre 23 años, técnico en enfermería), quienes suspendieron sus estudios para cuidar a su abuela. Actualmente la madre de W., tras rehabilitación, puede caminar sola, y mejoró su habla, sin embargo, aún necesita ser cuidada en todo momento. La experiencia ha sido difícil, ha impactado en diversas áreas de su vida, tuvo que cambiar su horario de trabajo a los fines de semana, disminuyendo su sueldo. También ha afectado en la relación con su pareja y amigas/os, *"él entiende ... pero nos vemos una vez a la semana porque en realidad no, no se puede más po' y... de amigos, ya no visito amigos"*. Se siente cansada y estresada lo que influye en la relación con sus hijos, no puede descansar bien en las noches ya que su madre en ocasiones se levanta y hay que vigilarla, *"la horas de sueño no son las mismas, el descanso no es el mismo... eh... el día a día no es el mismo po'... eh ... hay más cosas que hacer... eh, o sea, hay que dedicarle más tiempo también a ella y uno quisiera hacer más cosas y no puede"*. Las tareas de cuidado la realiza ella en la semana, y el fin de semana se turnan sus hijos para suplir ese rol. Ella le da los medicamentos a su madre, la ayuda a bañarse y vestirse, y la lleva a pasear, además realiza las tareas del hogar. Señala que no tiene apoyo de sus hermanos/as, sólo su hermana mayor en ocasiones le ayuda con algunos gastos. Tampoco tiene apoyo de alguna institución, y el centro de salud, la visitaba cuando estuvo postrada. Las necesidades que refiere como cuidadora son un

mejor acceso al centro de salud para conseguir horas médicas, sin embargo, también señala problemas económicos por deudas, y que su sueldo le alcanza justo para los gastos de la casa como los que requiere su madre. Dentro de los momentos más difíciles destaca el período en que su madre estuvo mal, cuando tuvo un accidente vascular y posteriormente no reconocía a las personas y quedó postrada. Sin embargo, en esta experiencia ha tenido aspectos positivos como el aprendizaje de temas en relación a los cuidados del adulto mayor, que incluso cree que podría llegar a trabajar cuidando a otros adultos mayores. Otro aspecto positivo es que el amor hacía su madre ha ido creciendo, por lo que su futuro lo ve triste cuando ella ya no esté. Ella valora el cuidado que ha realizado, que su madre camine actualmente es por el esfuerzo de ella y sus hijos, aún así, siente que los otros no valoran el cuidado brindado, sobretodo sus hermanos/as. Señala que cuando los hombres llegan a cuidar es porque *"son excepcionales... y que a lo mejor son mejores cuidando que las mujeres"*. Reconoce que el adulto mayor en Chile está abandonado, ya que conoce experiencias de tías en otros países y la realidad es diferente, tanto en salud como en el sistema previsional.

Síntesis narrativa 5

"Siempre mi corazón va a estar contento... voy a estar contento conmigo mismo de haber estado al lado de mi mami, de haberla atendido, haberla acompañado, mañana, tarde y noche"

Sr. R, 53 años, cuida a su madre hace un año. Es soltero, tiene escolaridad de enseñanza media incompleta, ha trabajado en diferentes rubros relacionados con mecánica. Hace 15 años se fue a vivir al norte, a la zona de Alto Hospicio-Iquique, motivado por tener una casa en ese sector ya que la mayoría de su familia es del sur. Hace un año decide volver a Santiago a cuidar a su madre, debido a que sus hermanos no habían tenido buena experiencia con cuidadoras remuneradas, y en el último tiempo se estaban turnando con sus trabajos para cuidarla, *"me comprometí con mi hermano que esta acá de darle la mano, lógicamente ayudar y cooperar en todo sentido porque ya estaba con un estrés bastante grande, así que yo me comprometí de cuidarla, mañana, tarde y noche, y eso es el motivo porque bueno eh ... hay que hacerlo como hijo"*. Vive en la casa de ella junto a su hermano, también soltero, este último es quien trabaja y aporta económicamente a los gastos de la casa, más la pensión que recibe su madre. En total son once hermanos, de los cuales quedan cuatro vivos, los otros dos hermanos (una mujer y un hombre) están casados, y aportan insumos para el cuidado como pañales, toalla nova etc. El Sr. R. realiza las tareas de cuidado como alimentación, baño, movilización, control de signos vitales, administración de medicamentos, además lleva un registro los controles que efectúa durante el día a su madre. También cumple con las tareas domésticas como lavar, cocinar, hacer el aseo de la casa. Cuando tiene que hacer un trámite, que generalmente son en relación con su madre, lo realiza los días en que su hermano está libre de trabajar, y en esas horas su hermano la cuida. No interrumpe el cuidado para hacer actividades personales, como distracción juega con su hermano dominó o pool en la misma casa, sin embargo, señala que en todo momento está pendiente a su madre. El cuidado ha cambiado diversas áreas de su vida, como en lo laboral, recreación, sueño, relaciones con amistades, sin embargo, él lo ve positivamente, *"yo contento como le digo, por el resto de vida que me quede siempre voy a estar*

contento, esa es la alegría que yo tengo, que yo estuve ahí, no la deje sola, al contrario, la estuve acompañando, estuve con ella, el tiempo que yo este acá, el sacrificio que haga y el esfuerzo aquí por un lado, el otro es ... yo como que me lo hecho al hombro, a la espalda no más". Aún así, refiere que los momentos más difíciles del cuidado es cuando se ahoga, ya que ella padece de fibrosis pulmonar, enfermedad respiratoria que se caracteriza por falta de aliento y tos. Entre los aspectos positivos de la experiencia destaca el aprendizaje referente a los cuidados de un adulto mayor, *"nunca he cuidado a personas de tercera edad"*, los cuales ha aprendido a través del enfermero del Centro de Salud., y a su vez él ha ayudado a personas en situaciones similares. El Centro de Salud visita a su madre por el Programa de Dependencia Severa, tanto enfermera, médico, como técnico paramédico, también él ha asistido a talleres en el centro con respecto al tema. Ha realizado gestiones para que atiendan a su madre en el Hospital, un broncopulmonar, ya que hasta la fecha la han controlado particularmente con especialista, sin embargo, aún no le han dado la hora; además tienen contratado el servicio privado de rescate médico HELP. Actualmente no tiene apoyo de la municipalidad, pero ya tiene concertada una hora para gestionar alguna ayuda. En cuando a las necesidades sentidas señala *"lo que necesite mi mami lo necesito yo"*, por lo que espera que se gestione pronto la hora con especialista en el hospital. Valora el cuidado que realiza, *"es una alegría que me va a quedar a mí internamente, y para siempre"*, y señala que otras personas, como sus familiares, también lo valoran y se lo han dicho, aprecian su esfuerzo y el hecho que haya dejado de trabajar para cuidar a su madre. Su futuro lo ve volviendo al norte, comprándose otra casa en ese lugar, viviendo tranquilo, con una compañera, y con el *"corazón contento"* porque cuidó a su madre.

Síntesis narrativa 6

"Yo decidí cuidar yo a mi mamá porque pensé que lo podía hacer mejor... que un extraño, y creo que no lo hice tan mal y creo que fue una buena decisión "

Sr. M., 54 años, cuida a su madre por 7 años. Es soltero, tiene estudios técnicos profesionales, los últimos 14 años ha trabajado en un negocio de abarrotes que instaló en la parte que corresponde al estacionamiento de la casa de sus padres. Hace 7 años a su madre le dio un accidente cerebrovascular quedando con dependencia severa y requiriendo cuidados de otra persona. En un comienzo por recomendación del médico, estuvo internada en un establecimiento de larga estadía durante tres meses hasta que Sr. M. decidió retirarla y cuidarla en su casa, *"fue horrible, fue una situación caótica para mí, adelgacé mucho, mi estado anímico era pésimo, hasta que un día dije no (...) así que la pesqué y me la traje para acá, así de simple, y me la traje no aguanté"*. Posteriormente, sus hermanos contrataron a una persona que lo ayudará en las mañanas a las tareas del cuidado y del hogar, sin embargo, después de un año él decidió que ya no necesitaba más de su ayuda, *"yo decidí que, en realidad, la niña ya había cumplido esa función de que tú tienes que aprender a hacer algunas cosas, yo no me hacía ningún atado, me levantaba temprano, le daba su desayuno, la bañaba, la lavaba; y una persona más metida dentro de la casa, como que no"*. Desde ese entonces él asumió todas las tareas de cuidado de su madre, las tareas de la casa, además de atender el negocio que tiene en la casa, *"yo creo que en el fondo fue bien... bien, como se podría decir, acondicionado, o me ajusté a mi rol de cuidador de mi mamá y mi papá, porque vi, en el fondo, que el resto de mis hermanos no lo iban a hacer"*. No tiene apoyo de sus hermanos, son cinco hermanos, cuatro hombres y una mujer, con ellos no mantiene buena relación, y discutía frecuentemente porque no visitaban a su madre. Menciona que al comienzo fue extraño para su madre que no la cuidara su hermana, él piensa que a ella "le dolió" que ella no asumiera el cuidado. El cuidar ha significado perder su vida, ya que no realiza otras actividades, está las 24 horas pendiente al cuidado de su madre, sus salidas son para comprar cosas de su negocio, sus amigos se alejaron, y no tiene vida social.

Además refiere que *"te echas muchos enemigos encima"*, que las personas no lo entienden y no se colocan en el lugar de él. Su estado de ánimo era inestable, pasaba la mayor parte del tiempo enojado, cansado, ya que no dormía bien en las noches pendiente si su madre necesitaba algo. Los momentos más difíciles fueron el comienzo de la enfermedad cuando estuvo hospitalizada, y luego cuando le daban "ataques de gritos" en el hogar, y él no sabía cómo manejar. Las acciones de cuidado las aprendió solo, a través de internet, o con un vendedor de una casa de enfermos. Indica que no ha tenido buena experiencia con los servicios de salud, sus hermanos contrataron la Unidad Coronaria Móvil, servicio privado a domicilio, de la cual señalaba que no llegaban a tiempo cuando los llamaba. Con respecto al CESFAM, narra que ha tenido problemas en la entrega de medicamentos, y en cuanto a las visitas del Programa de Dependencia Severa, refiere que el médico ha ido alrededor de seis veces en los siete años, menciona mayor atención cuando su madre tuvo una úlcera por presión y el enfermero o técnico paramédico iban a curarla. La experiencia con la municipalidad tampoco ha sido satisfactoria para él, debido a que cuando fue a hacer el trámite para retiro de pañales le dijeron que ese año no habían recursos. Respecto a las necesidades como cuidador, señala mayor tiempo para él, y tener los insumos o materiales necesarios para mantener un buen cuidado, como por ejemplo, pañales. Como consejo a otros cuidadores, él les diría que *"dentro de la posibilidad que tengan, que se despeguen de su enfermo y hagan una vida, porque no es... grato despertar un día y ver que no tienes vida, no tienes vida, y ya ves que entras en edad"*. En su futuro aún no piensa, cree que quizás terminará solo, sin embargo, se siente tranquilo y satisfecho por el cuidado que ha entregado a su mamá, y que fue una decisión de él porque creía que lo podía hacer mejor que un extraño.

Síntesis narrativa 7

"A mí me tocó vivir esto que lo tomo diría yo hasta con gozo, de poder estar ayudando a mi compañera de toda la vida, pero si reconozco que es difícil, reconozco que muchas veces es pesado, y ahí está la fortaleza de Cristo Jesús"

Sr. J, 76 años, cuida a su esposa hace 5 años. Está casado con ella hace 54 años, tiene cuatro hijos, tres hombres y una mujer, es jubilado. Trabajó por 30 años en una empresa, donde jubiló en el año 1995, con el motivo de salir a predicar el evangelio junto a su esposa, luego en el año 2000 se fueron a vivir por cinco años a la novena región, pero debido a que su esposa echaba de menos a sus hijos, volvieron a Santiago. Él volvió a trabajar por unos años en una empresa hasta que por una cirugía de una hernia inguinal decidió no volver a trabajar, y posteriormente vino la enfermedad de su esposa. Ella comenzó a sentirse deprimida, con pérdida de fuerza en el cuerpo y se le olvidaba lo que hacía, por lo que un tiempo estuvo en terapia con psicólogo y neurólogo. Finalmente tras consultar diversas opiniones y realizarle exámenes le dijeron que a su esposa "se le estaban secando la neuronas", y que era una enfermedad incurable e iba ir avanzando, hasta perder el movimiento y el habla. Hace 5 años que está con dependencia severa, él asumió el cuidado ya que señala que *"es un deber y una responsabilidad que tengo yo con ella, porque yo pienso y digo, si yo hubiese estado en estas condiciones, conociéndola a ella, ella hubiera hecho idénticamente lo mismo, o a lo mejor más por mí"*. Tiene el apoyo de una asesora del hogar que está contratada puertas adentro, y es quien le ayuda en las tareas de cuidado de su esposa como bañarla, mudarla, movilizarla, etc.; además ella realiza las tareas domésticas. Sus hijos lo ayudan económicamente para pagarle el sueldo, y su hija lo acompaña los días que ella está libre. Refiere que no tiene problemas económicos, ya que posee una buena jubilación y ahorros, sin embargo identifica que son varios los gastos que implica tener una persona enferma, como por ejemplo, comprar pañales, ensure, cremas, etc. La experiencia de cuidar ha sido *"un poco traumática"* debido a que demanda tiempo y sacrificio, sin embargo no se siente sobrecargado y su ánimo es bueno, *"el Señor me ha*

dado la fortaleza, la paz y sobre todo el amor para poder entregarle a ella". Aún así, siente que el cuidar limita su tiempo social, ha sido dirigente social por 14 años y actualmente mantiene el cargo, pero cada vez se le hace más difícil participar. Durante este tiempo ha aprendido a relacionarse más con su esposa e hijos, dándole más amor a ella y aprovechando el tiempo que está con ellos. Aunque reconoce que es una experiencia dura, no la ve negativamente, *"uno se humaniza más, aprende a ver la vida de otra forma, de otra manera, apreciar más la vida"*. Los momentos difíciles están relacionado cuando ha tenido que llevar de urgencia al hospital a su esposa por dificultad respiratoria; y en lo personal el no poder acudir a los funerales de parientes que viven en el sur, porque no se puede ausentar de su casa por más de un día. Su relación con los servicios de salud no ha sido buena, narra que cuando ha tenido que llevar a su esposa a la urgencia del hospital ha tenido que esperar varias horas, y una vez casi la dejan hospitalizada por equivocación, por lo que después ha decidido contratar servicios médicos privados. El CESFAM lo visita por el Programa de Dependencia Severa, pero refiere que sólo el enfermero, y que es difícil que vaya un médico a domicilio. No ha recurrido a ayudas en la municipalidad de medicamentos o pañales, refiere que estos últimos son de mala calidad, solo está recibiendo el estipendio que corresponde al programa. Valora positivamente el cuidado que realiza, *"le entregamos todo lo que podemos casi en un 100%, porque estamos preocupados las 24 horas del día a ella, tiene su alimentación a la hora que corresponde, tiene su aseo personal como debe ser durante el día"*. Así mismo, las personas que lo visitan le mencionan que está muy bien cuidada. Finalmente, comenta que para una persona que tenga que cuidar es importante que esté bien espiritualmente, *"que se vuelva a Dios"*, o si no se va a cansar y agotar, ya que es un proceso difícil.

Síntesis narrativa 8

"Dios sabe por qué nos manda estas cosas, y tenemos que asumirlas no más"

Sra. Z., 75 años, cuida hace 5 años a su esposo. Tiene cuatro hijos, dos mujeres y dos hombres. No recuerda bien fechas, así que es difícil seguir un orden cronológico de la enfermedad de su esposo, cuenta que hace años estuvo hospitalizado por la amputación de los ortijos de sus pies, por un accidente de trabajo, y posteriormente como consecuencia de su enfermedad, diabetes mellitus, quedó con baja visión, y hace cinco años está con dependencia severa, desde ese tiempo lo está cuidando. Relata experiencias anteriores de cuidado; ayudó a un familiar del sur que se vino a operar a Santiago; cuidó al hijo de una joven que vivió en su casa, y después lo adoptó; y asistió a su cuñada que estuvo postrada hasta que falleció. Con respecto a la experiencia de cuidar a su esposo señala, *"Dios sabe por qué nos manda estas cosas, y tenemos que asumirlas no más; muchas veces con rabia, muchas veces con alegría, porque uno no puede estar toda la vida amargada"*. Ella le da las comidas a su esposo, lo ayuda a bañarse, pero no tiene la fuerza necesaria para movilizarlo, por lo que amarró una cuerda en la cama, y él la ocupa para moverse en la cama. Actualmente ella tiene un brazo inmovilizado por una fractura, por lo que tiene ayuda de su hija, sin embargo, ella trabaja en sistema de turnos, por lo que los días libres apoya a su madre en lo que respecta a las tareas domésticas y al cuidado de su padre. Cuando tiene que realizar algún trámite, su hija se queda con él, *"cuando mi hija tiene libre, tiene dos días libres en la clínica. Entonces allá cambia de turno con una compañera, o con cualquiera persona que tenga más amistad ella, entonces se queda ella con él; y cuando no, hay que dejarlo solo no más"*. Tiene apoyo económico de sus hijos, se reparten el pago de la cuentas de la casa; además son ellos quienes acompañan a su padre a los controles médicos del hospital. La Sra. Z. no sale de su casa, a excepción de ir al médico, debido a que se ha caído reiterada veces, la última vez se fracturó el brazo, por el cual aún está en

tratamiento. Por lo que no realiza actividades extras al cuidado. Señala que su ánimo es variable, al comienzo era muy malo, pero últimamente se ha sentido mejor, está en tratamiento por depresión con médico particular, y se atiende en CESFAM por sus patologías crónicas de diabetes mellitus e hipertensión arterial. El momento más difícil de cuidar fue cuando su esposo se enfermó, refiere que *"no pensó que se iba a enfermar tan joven"*. Durante esta experiencia ha aprendido a administrar insulina a su esposo, a cuidar a un enfermo y a tener paciencia. Señala que su esposo no valora el cuidado que le brinda, *"yo pienso que como está enfermo, como que no valora las cosas, uno le da, no toma lo que uno le hace, no le da las gracias"*. Narra que el enfermero del CESFAM lo visita una vez por semana para realizarle curaciones, los otros días se las realiza su hija. Por parte de la municipalidad ha recibido ayuda para comprar una silla de ruedas y está recibiendo estipendio (alrededor de \$20.000) del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Ella ve su futuro siguiendo la rutina que tiene actualmente, y espera que él fallezca antes que ella, *"lo único que le pido a Dios es que se vaya él primero antes que yo, ¿se imagina si yo me voy?, ¿qué va a ser de mis hijas ahí con él?. Yo le digo, vas a tener que irte a un asilo no más, y ellos dicen que no, pero ¿quién va a saber eso?"*.

Síntesis narrativa 9

"Hay entrega no más, solamente entrega y, como digo, tratar de entregarle a él lo mejor, tratar de cubrir todo para que el esposo no se enoje, que estén las cosas del niño para que no se sienta"

Sra. M., 59 años, cuida a su padre hace 5 meses. Es casada, tiene dos hijos hombres, el mayor está casado, y el menor está en el colegio, cursando tercero medio. Su padre tiene dependencia severa debido a las secuelas de un accidente cerebrovascular, y hace un mes le amputaron un pie debido a una herida infectada. Él vivía en Cañete, y hace cinco meses lo trajo a vivir con ella, ya que su madre no lo podía cuidar. Ella pensaba que cuidarlo iba a ser más fácil, *"con amor todo se podía"*, sin embargo ha sido una experiencia frustrante y sacrificada para ella. Pensaba que su papá podría mejorar con el tiempo, pero al complicarse la situación sintió frustración. Está al cuidado de su padre las 24 horas, además de realizar todas las tareas domésticas. La experiencia ha tenido consecuencias en diversas áreas de su vida; como por ejemplo, dejó de trabajar con su esposo ya que le ayudaba en su empresa; ha interferido en la relación con su esposo e hijo, *"entonces, mi marido que nunca iba a la feria, le toca ir a la feria; y no le puedo reclamar lo que trae porque, sería empezar la pelea. Pero, es complicado; mi hijo que tiene dieciséis años reclama, reclama el espacio de la mamá, reclama el salir"*; no sale del hogar porque no puede dejar solo a su padre; no descansa ni duerme bien en la noche ya que está pendiente si a él le pasa algo; emocionalmente, está lábil y cansada, y siente que su hijo y marido no comprenden la situación; económicamente también se ha visto afectada por los gastos. Su calidad de vida la define mala, *"me la desordenó económicamente, emocionalmente. A veces me siento muy cansada, muy enferma. Espero llegar al final con marido e hijo"*. Señala que tiene apoyo de un hermano, que colabora con algunos alimentos para su padre, y que va todos los días a ayudarla a movilizar a su padre para lavarlo y cambiarle pañales. A pesar de las discusiones con su esposo, este la ayuda en algunas tareas de cuidado como movilizar a su padre. Está agradecida del apoyo del enfermero de CESFAM; que aunque va unos pocos minutos por la demanda de trabajo que tiene, ella siente que la ha contenido; el médico ha ido una vez

durante los cinco meses. Con respecto a su experiencia en el hospital, no ha sido buena, señala que los médicos no le daban información, que delegan cosas al CESFAM siendo que lo podrían resolver en el lugar. En la municipalidad está a la espera de poder recibir ayuda con pañales, sin embargo ha preguntado dos veces y le contestan que no tienen. En relación a los aprendizajes de la experiencia señala "*¿Qué he aprendido? que todo es posible con amor; que, sin amor, no se logran las cosas. He aprendido a llorar, y he aprendido a entender que no me entiendan; porque mi hijo, mi marido, no me entienden, pero yo he aprendido a entenderlos a ellos, y les encuentro razón de que no me entiendan; como ellos dicen que ésta es mi culpa, es mi responsabilidad*". Además refiere que lo positivo ha sido que ha conocido gente "*muy humana*", que la ayudado en los momentos difíciles como fue cuando amputaron el pie de su papá. Identifica varias necesidades como cuidadora, por ejemplo, que los profesionales de salud le brinden información sobre la enfermedad y cuidado de su padre; la necesidad de tener mayor apoyo profesional médico a domicilio; necesidad de insumos, como pañales, materiales para curación; necesidad de apoyo psicológico, "*se necesita como también un apoyo psicológico para el cuidador, porque a uno le entra mucho, cómo se llama, muchos miedos, muchas frustraciones y, yo creo que, si hubiera un apoyo psicológico, uno vencería algunos miedos, algunos temores que se van creando, que a lo mejor...no corresponden*". Ella valora el cuidado que ha brindado, siente que da el cien por ciento de lo que puede dar, también es valorado por su hermano. Ve su futuro, ya falleciendo su padre, tratando de rehacer su vida, rearmar su matrimonio, pero reconoce que necesitará sanarse primero ella.

Síntesis narrativa 10

"Yo digo es la ley de la vida, es lo que nos tocó, uno no lo puede dejar de lado"

La Sra. P, 64 años, cuida a su esposo hace más de 10 años. Tienen 3 hijos, una mujer y dos hombres. Un hijo vive con ellos, su nuera y dos nietos. La hija vive en la casa de enfrente de ellos. Su esposo en el año 1990 tuvo un infarto agudo al corazón, y desde ese evento comenzó a complicarse su salud. En el año 2005 empezó a dializarse debido a una insuficiencia renal crónica, y actualmente debido a diversas complicaciones de salud está con dependencia severa, por lo que ella lo asiste en sus cuidados. Para ella el cuidar a su esposo ha sido *"la ley de la vida"*, señala que *"por algo uno hace los compromisos ¿o no?, por eso uno tiene que estar siempre con él, siempre; porque he estado siempre con él, que lo acompañe a los médicos, que entro con los médicos, hablamos con los médicos, todo; siempre, nunca lo he dejado solo, desde que empezó a ir al médico nunca ha ido solo"*. Además cuida a dos nietas cuando llegan del colegio, y en las tardes prepara ensaladas para vender en el negocio que tiene su nuera. Tiene ayuda de sus hijos y nietos mayores en algunas tareas de cuidado, como por ejemplo, movilizar a su esposo y atenderlo en la noche, sin embargo, es cuando ellos están en la casa, por lo que es ella es la que realiza la mayor parte de estas, igualmente que las tareas domésticas. Para tenerlo más vigilado instaló la cama clínica de él en el living de la casa, *"yo dije, a mí no me interesa, yo le pongo una cama donde sea pero tenerlo cerca, cosa que esté con nosotros, y nosotros estarlo mirando"*. Su vida cambió después de que él enfermara, ya no pudo salir más de paseo, o hacer otras actividades, aunque refiere no tener amigas, le gustaría participar en la junta de vecinos, sin embargo, por tiempo no puede. Ella se siente cansada, y con diversos dolores en su cuerpo, y ha tenido algunos problemas de salud; en el año 2013 se operó de un tumor al colón, y estuvo en tratamiento con quimioterapia, y actualmente tiene que operarse de vesícula, pero no lo puede hacer porque no tiene quien cuide a su esposo si ella se hospitaliza. Tampoco puede realizar tareas que involucren fuerza física, *"pero tengo que hacerlo, ¿qué hago?!. No está la situación como para tomar una persona y que lo venga a ayudar a uno, hay que*

pagarle. Así que ahí me las arreglo". Como momentos difíciles identifica el ver a su esposo en las condiciones que está, y observar que él sufre pero no lo expresa. La relación con el sistema de salud ha sido buena, lo van a buscar y a dejar del Centro de Diálisis, y lo están visitando para realizarle curaciones en un pie. No posee beneficios de la municipalidad. Tiene ayuda económica de sus hijos, quienes le compran medicamentos e insumos que él necesite. La necesidad expresada es tener ayuda para realizar los cuidados, *"ayuda para por lo menos tomarme un día tranquila, olvidarme de que está enfermo, nada más, descansar un poco"*. Durante esta experiencia ha aprendido sobre cómo cuidar a su esposo, sus medicamentos, qué hacer en caso él se encuentre más complicado de salud; este aprendizaje lo considera como un aspecto positivo de la situación, además refiere que es positivo *"estar haciendo algo que a mí me va a dejar como persona, como ser humano, me va a dejar bien, contenta, que hice todo lo que tenía que hacer por él"*. La valoración del cuidado que ha brindado es externa, ella no puede valorar lo que hace, sin embargo, señala que las otras personas le dicen que lo está haciendo bien, y que él está bien atendido. Su futuro lo ve cuidando a su esposo, y si él no está, cuidándose ella, por los problemas de salud que presenta y ha tenido que postergar.

Síntesis narrativa 11

"Ha sido una suegra buena, nunca fue mala cuando estaba bien, entonces lo que se merecía era cuidarla"

Sra. M, 64 años, cuida a su suegra Sra. S. hace 6 años. Es casada, tiene tres hijos, una mujer y dos hombres. Actualmente vive con su esposo, suegra, hija y 3 nietos. Anteriormente cuidó a su madre alrededor de 10 años, y luego que falleció, decidieron con su esposo que su suegra viniera a vivir con ellos, ya que estaba viviendo con un hermano de él en Puerto Varas y no era bien cuidada, ella tiene demencia senil y dependencia severa, *"los hermanos de él lo único que querían era echarla a un asilo. Él no hallaba que hacer, yo le dije que no, que se la trajera para acá"*. Además cuida a sus tres nietos cuando llegan del colegio, debido a que su hija trabaja. Ella realiza las tareas de cuidado a su suegra, las cuales son: alimentarla, lavarla, mudarla, darle medicamentos, cambiarla de posición, y también realiza las tareas domésticas. Señala tener apoyo de su esposo (quien está jubilado), en tareas como ir a dejar y buscar a sus nietos al colegio, darle comida a su madre, y en algunas ocasiones a movilizarla, sin embargo, ella es la principal responsable del cuidado, *"él es hombre no va a mudarla"*. Actualmente se siente cansada, con dolores musculares, duerme poco, y está en tratamiento por depresión, refiere que no ha vivido el duelo de su madre debido a que no tuvo un período de descanso, sino continuó con el cuidado de su suegra. Sus momentos de "relajo" son cuando va al cementerio a visitar la tumba de su madre, *"todos dicen que hace mal el cementerio, pero yo voy a ver al cementerio a mi vieja y me... me relajo, llegó relajadita acá a la casa, descansadita, que me voy a conversar con ella. Suelto todas mis penas allá y ahí llego relajadita"*. Cuando se siente sobrepasada en el hogar, se encierra en la habitación de su suegra, hasta calmarse. Los momentos más difíciles han sido cuando la Sra. S. se enferma, debido a que en esas ocasiones no sabe qué hacer. Refiere tener buena relación con el CESFAM, la visitan dos veces a la semana ya que le están curando dos heridas, y cuando tienen alguna duda o consulta su esposo va al establecimiento a solicitar visita domiciliaria o para hablar con el médico. Con respecto a beneficios

en la municipalidad están recibiendo pañales, un tiempo tuvieron apoyo para comprar medicamentos que no les daban en el CESFAM, pero este beneficio se lo anularon, porque refiere que no podían tener los dos beneficios. Entre las necesidades identificadas está el *"poder descansar"*, y su esposo añade *"poder salir"*, ya que pasa principalmente en la casa, solo sale para controles médicos, y no pueden salir juntos como matrimonio debido a que uno tiene que cuidar a la Sra. S. En estos años ha aprendido a realizar tareas de cuidado, y señala que *"es bonito cuidar a los abuelitos"*, sin embargo, ya no cuidaría más después de atender a su suegra, *"ya no podría cuidar a otra persona. Cuidé a mi vieja cuántos años, cómo 10 años hasta que se fue, y eso que yo salía, ahora estoy aquí en la casa. A veces igual el encierro me sofoca, me desespera, me pongo mal genio, me pongo idiota, gritoneo a los cabros chicos"*. La valoración del cuidado brindado es externa, indica que la familia de ella debe decir cómo la han cuidado, aún así otras personas le han dicho que *"tiene ganado el cielo"*, por haber cuidado a su madre y ahora estar cuidando a su suegra. Le es difícil ver un futuro en la situación que está, *"no veo futuro con la S., que si no puedo salir ni nada"*.

Síntesis narrativa 12

"Siempre dije voy a estar con mi señora hasta las últimas consecuencias, y ha sido enriquecedor para mí porque también yo me siento más valorado"

Sr. A., 71 años, cuida a su esposa hace 7 meses. Está casado hace 25 años, no tiene hijos, es jubilado. Su esposa tuvo un accidente cerebrovascular, por lo que estuvo hospitalizada quince días, aunque él no estaba de acuerdo que la dieran de alta, igualmente fue enviada a su hogar, asumiendo él su cuidado. Su esposa estaba con dependencia severa, sin embargo actualmente, tras diversas terapias, ha logrado caminar unos pasos. El comienzo fue difícil, para él *"los primeros días, los diez primeros días, dos semanas ¡oh!, fue terrible para mí porque... cosas que yo no había hecho, el andar moviéndola, tener que mudarla, lavarla, cocinar y yo no..."*. Después de las primeras semanas fue adaptándose a la situación, él no pide ayuda por lo que asume todas las tareas del cuidado y domésticas. Él y su señora tienen hermanos, sin embargo, ellos también son adultos mayores, y tienen problemas de salud. Una sobrina los visita regularmente, y lo ayuda llevándole pañales, y haciendo algunas cosas de la casa. Cuando tiene que salir deja a su esposa sola, y le pide a una vecina que la vigile, no obstante, sale en tiempos cortos a comprar o hacer trámites. Refiere que la vida cambia cuando se enferma la mujer, es más sacrificada, *"de repente como que me siento sobrepasado pero, me tengo que dar ánimo no más y tirar pa' arriba; si es eso lo que tengo bueno, que soy muy positivo, no me dejo llevar por nada"*. Además él tiene enfermedades crónicas como diabetes mellitus e hipertensión arterial, las cuales dejó de acudir a controles cuando enfermó su señora, y recientemente retomó estos en el CESFAM. La relación con el centro de salud ha sido buena, él define que ha tenido "suerte", en un comienzo visitaban a su esposa a la casa por el Programa de Dependencia Severa, y ahora él la está llevando al CESFAM a terapia con kinesiólogo y terapeuta ocupacional. No recibe beneficios de la municipalidad, le han comentado, pero él no los desea, *"no quiero hablar con visitadoras"*. Identifica sólo una necesidad que es tiempo, pero no la califica como relevante ya que señala que no quiere dejar solo a su esposa porque otra persona

no va a hacer lo mismo que él. El aspecto positivo de la experiencia de cuidar es el aprendizaje, *"cuidar a una persona, eso yo creo es la que más valoro, es aprender a cuidar a, en este caso, aprender a cuidar a mi señora, el aprendizaje bastante valioso pa' mí, porque cualquiera cosa que más adelante que le pueda pasar a ella yo voy a estar preparado"*. Para cuidar a una persona señala que hay que tener paciencia y hacer las cosas con tranquilidad, porque hay momentos que cansan. Él se siente valorado al cuidar a su cónyuge, y a su vez otras personas valoran lo que está haciendo, cree que es porque él enfrentó solo la realidad sin pedir ayuda a nadie, señala que hay gente que se aleja. Piensa que es más fácil para la mujer esta situación, ya que ella *"sabe llevar una casa"*, y cree que si se hubiera enfermado él, su señora no habría tenido problemas porque *"sabe todas las cosas sola"*. No piensa en el futuro, vive el día a día *"yo soy más del día a día, y yo paso el día bien, no me hago ningún problema, siempre estoy pensando positivo, yo siempre voy a ser igual, tirarle pa' arriba no más, no voy a pensar en el futuro porque yo no sé lo que le depare el futuro a nadie"*.

Síntesis narrativa 13

"Todo para seguir con ella, hasta Dios cuándo diga, no sé qué va a pasar, uno nunca sabe, pero nunca me gustaría a mi mamita dejarla sola"

Sra. E, 54 años, cuida a su madre hace 4 años. Es divorciada, tiene 4 hijos, tres hombres y una mujer. Su madre es mapuche, vivía en Toltén con su hijo, sin embargo, cuando fue a visitarla un verano, la encontró deteriorada, mal alimentada, entonces decidió traerla a Santiago, y cuidarla en su hogar ya que ella está con dependencia severa y con demencia senil. Son solo dos hermanos, y la relación entre ellos no es buena, debido a la misma situación, *"yo he pensado igual, no que cuide a mi mamita mi hermano, si no que estuviera más cerca de ella; el cariño, más que nada, estar pendiente de ella pero, lamentablemente no pasó eso, y en muchas partes pasa lo mismo, y eso es una pena muy grande"*. Su madre los crió sola, fue madre soltera, aún así igualmente conocieron a su padre, y ya adulto mayor, este enfermó y la Sra. E. lo cuidó. Ella además vive con un hijo, su hija y su pareja. En las tardes cuida a sus nietos cuando llegan del colegio y luego los pasa a buscar su hijo. Antes de cuidar a su madre trabajaba de asesora del hogar y vendedora, sin embargo redujo su horario de trabajo a solo un día a la semana, el cual vende ropa en empresas. Tiene ayuda de un amiga que va a cuidar a su madre el día que trabaja, además cuando está su hijo en la casa le ayuda a movilizar y mudar a su madre, ya que ella fue operada de una hernia en la columna y en ocasiones siente dolor. Igualmente tiene apoyo económico de sus hijos y pareja con respecto a los gastos de insumos. Su ánimo en el último tiempo ha estado "malo", está lábil emocionalmente por problemas familiares con su hija, le ha afectado que su hermano no se preocupe de su madre, y que se haya quedado con los terrenos de ella en el sur. Sus problemas los conversa con su amiga, y siente gran apoyo por parte de ella, aún no ha podido conseguir hora a psicólogo en el CESFAM. No realiza actividades extras, y valora el día que sale a trabajar, *"ahora, igual a veces salgo, pero una vez en la semana, igual me hace bien salir, ¿por qué? porque veo las clientes, que me quedan algunas, me hace bien, cómo le dijera... hablar con ellas, porque igual si estoy aquí no más igual,*

estaría muy, demasiado estresada". El momento más difícil fue cuando su madre no dormía y se alterada, eso fue al comienzo de cuidarla, ahora refiere que con los medicamentos está más tranquila. El CESFAM la visita en ocasiones, y cuando ella solicita atención, se demoran dos días aproximadamente en acudir, pero siempre responden a su solicitud. Por parte de la municipalidad está recibiendo el estipendio, sin embargo, señala que se atrasan en el pago. Como necesidades identifica apoyo psicológico para ella, ayuda para comprar medicamentos que no da el CESFAM, más visitas por profesionales de la salud a su madre, y charlas educativas con respecto al cuidado. Durante la experiencia de cuidar menciona que ha aprendido a realizar tareas de cuidado, curaciones y a tener paciencia, *"hay que tener harta voluntad, harta paciencia y encomendarse todos los días para seguir con eso"*. Además señala que quedará más tranquila al haber estado con ella, ya que se vino a Santiago joven, quedando su madre en el sur, por lo que ha significado para ella *"devolver lo que más puede"*. Le es difícil valorar el cuidado que ha brindado, cree que aún no lo encuentra completo, no obstante, su familiares le hacen ver que está bien cuidada y le dicen que ella tiene mucha paciencia. No piensa cómo será su futuro.

Anexo n° 3: Aprobación por parte del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Central



MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO DE SALUD M. CENTRAL
COMITÉ ETICO CIENTIFICO
Teléfono: 25746943
ESR/CGNS/matv.

N° 695/2015

CERTIFICADO

DR. EMILIANO SOTO ROMO, en calidad de Presidente del Comité Ético-Científico (CEC), del Servicio de Salud Metropolitano Central, constituido por resolución exenta N° 1303 de fecha 26 de Septiembre de 2002 y N° 187 de 12 de Mayo de 2006, ambas de la Dirección de dicho Servicio, certifica que en sesión expedita del 23 de julio de 2015 el Comité acusa recibo de carta fechada y recibida el 23 de Julio del 2015, del **EU Srta. Claudia Pizarro San Martín docente de la Universidad de las Américas, alumna de Magister en Salud Pública de la Universidad de Chile**, investigadora principal del estudio: **"Experiencias y necesidades de las cuidadoras y (es) familiares en relación al Cuidado de Personas Adultas Mayores con Dependencia, desde un enfoque de género"**, que será aplicado en un Centro de Salud Familiar (CESFAM) Municipal, de la Comuna de Maipú, quien envía para análisis y aprobación los siguientes documentos con los cambios solicitados por el CEC-SSMC:

- Guión para Entrevistas individuales semiestructuradas, foliada, versión 01 sin fecha. Documento de 02 páginas.
- Formulario de Consentimiento informado foliado, sin fecha, versión 02. Documento foliado de 03 páginas.
- Carta de declaración de ausencia de conflicto de interés y apego a las buenas prácticas de la investigadora.

Analizados los documentos remitidos el CEC-SSMC decide Aprobar:

- Guión para Entrevistas individuales semiestructuradas, foliada, versión 01 sin fecha. Documento de 02 páginas. Se firma, se fecha y se timbra.
- Formulario de Consentimiento informado foliado, sin fecha, versión 02. Documento foliado de 03 páginas. Se firma, se fecha y se timbra.

Se adjunta fotocopia de la carta enviada por la investigadora firmada, fechada y timbrada.

La sesión expedida de fecha 23 de Julio de 2015, contó con la presencia de la Sra. Constanza Letelier, Sra. Carmen Gloria Notario Sánchez y Dr. Emiliano Soto Romo.


EU C. GLORIA NOTARIO SANCHEZ
SECRETARIA EJECUTIVA CEC- SSMC
SANTIAGO, 24 de Julio del 2015
Dirección Servicio de Salud Metropolitano Central
Victoria Subercaseaux #381, Santiago




DR. EMILIANO SOTO ROMO
PRESIDENTE CEC
SERVICIO DE SALUD M. CENTRAL

Anexo n°4: Documento de consentimiento informado

Nombre del Investigador Principal: Claudia Pizarro San Martín

Institución: Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina - Universidad de Chile

Correo electrónico: claupsm@gmail.com

Teléfono celular: 09-93516370

Lugar de Investigación:

Centro de Salud Familiar Presidenta Michelle Bachelet

Directora: Tamara Riquelme Becerra

Dirección: Av. Nueva San Martín N° 776, Maipú

Teléfono: 22677 6825

Invitación a participar: le invitamos a participar en el proyecto de investigación titulado “Significados, aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores con dependencia desde un enfoque de género”. El estudio corresponde al trabajo de tesis del Magister en Salud Pública de la Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende de la Universidad de Chile

Objetivos del proyecto: el estudio busca comprender las experiencias y necesidades de las cuidadoras y los cuidadores familiares en relación al cuidado de personas adultas mayores con dependencia

Participación: Si acepta participar en esta investigación, su participación consistirá en conversar sobre su experiencia, en una entrevista con la investigadora. La entrevista consiste en un número de preguntas, con respecto al cuidado que ha brindado durante este tiempo, sus necesidades respecto a este cuidado y su experiencia. La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora. El lugar y la hora será elegido por usted, y le solicitaremos grabar la entrevista, para luego ser transcrita. La información será utilizada sólo por las investigadoras.

Riesgos: Puede que usted se sienta afectada ante el recuerdo de algunas experiencias o situaciones, por lo que usted puede negarse a responder algunas de las preguntas, o terminar la entrevista si lo desea.

Beneficios: El estudio no tiene beneficios directos para usted. Sin embargo, algunas personas valoran el espacio de conversación que se abre durante la entrevista. Su participación será un aporte para el conocimiento del tema y de las necesidades de las cuidadoras/es de personas adultas mayores con dependencia.

Confidencialidad: Para proteger su confidencialidad, se garantizará el anonimato de su testimonio, por lo que su nombre nunca será incluido en los documentos relativos al estudio. Para diferenciar las entrevistas se utilizará un número o seudónimo. En cuanto a la información, sólo el equipo de investigación tendrá acceso.

Devolución de información: Si lo desea, usted podrá solicitar los resultados generales del estudio a la investigadora responsable. También, si lo desea puede pedir la transcripción de su entrevista.

Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria. Usted podrá negarse a responder algunas de las preguntas, y también solicitar el término de la entrevista en cualquier momento que lo desee. Puede cambiar de opinión en cualquier momento, si decide retirarse del estudio no traerá ninguna consecuencia para usted.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia para usted. Siéntase libre de preguntar cualquier cosa que no le haya quedado clara, o no haya sido explicada en este formulario.

Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede comunicarse con Claudia Pizarro San Martín, investigadora responsable del estudio y estudiante del Magister de Salud Pública de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, al número celular 93516370; o con el presidente del Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Metropolitano Central que aprobó este estudio, Dr. Emiliano Soto Romo, ubicado en Victoria Subercaseaux 381, 4to piso, Santiago, teléfono: 225743520.

Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el estudio titulado “**Significados, aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores con dependencia desde un enfoque de género**”

Nombre del participante

Firma

Nombre del profesional que toma el consentimiento

Firma

Nombre del Director/a del Centro de Salud

Firma

Lugar y fecha _____

Anexo N° 5. Características de las y los participantes

	E01	E02	E03	E04	E05	E06
Edad	63 años	66 años	68 años	50 años	53 años	54 años
Sexo	Femenino	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Masculino
Estado civil	Casada	Anulada	Casado	Separada	Soltero	Soltero
Escolaridad	Enseñanza media completa	Enseñanza media completa	Enseñanza media completa	Técnico Incompl.	Enseñanza media Incompleta	Técnico Profesional
Situación laboral	Trabajo de repostería en su casa	Jubilada	Jubilado	Trabaja fines de semana	Cesante	Negocio de abarrotes en la casa
Previsión cuidador/a	Fonasa D	Fonasa D	Fonasa B	Fonasa D	Fonasa D	Fonasa A
Parentesco con la persona cuidada	Hija	Hija	Esposo	Hija	Hijo	Hijo
Edad de la persona cuidada	89 años	90 años	72 años	86 años	91 años	77 años
Estado civil persona cuidada	Viuda	Viuda	Casada	Viuda	Viuda	Casada
Dependencia de la persona cuidada	Severa	Severa	Severa	Moderada	Severa	Severa
Enfermedades de la persona cuidada	Demencia senil	Secuelas AVE	Alzheimer	Secuelas AVE	Fibrosis pulmonar	Secuela AVE
Tiempo de cuidado	1 año	2 años y medio	8 años	5 años	1 año	7 años
Propietario/a de la casa	Madre	Madre	Propia	Hermana	Madre	Padres
Estipendio	No	No	No	No corresponde	No	No
Ayuda de Municipalidad	No	No	Sí	No	No	No
Visitas Programa Dependencia Severa	Sí	No	Sí	No corresponde	Sí	Sí

	E07	E08	E09	E10	E11	E12	E13
Edad	76 años	75 años	59 años	64 años	64 años	71	54 años
Sexo	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino	Masculino	Femenino
Estado civil	Casado	Casada	Casada	Casada	Casada	Casado	Divorciada
Escolaridad	Técnico Industrial	Enseñanza básica Incompleta	Técnico profesional	Enseñanza Media Completa	Enseñanza básica completa	Enseñanza media completa	Enseñanza básica Incompleta
Situación laboral	Jubilado	Pensionada	Sin trabajo	Trabaja en su casa preparando ensaladas para vender	Dueña de casa	Jubilado	Vende ropa 1 vez a la semana
Previsión cuidador/a	Fonasa B	Fonasa A	Fonasa A	Dipreca	Dipreca	Fonasa B	Fonasa B
Parentesco con la persona cuidada	Esposo	Esposa	Hija	Esposa	Nuera	Esposo	Hija
Edad de la persona cuidada	71 años	78 años	80 años	67 años	85 años	72 años	93 años
Estado civil persona cuidada	Casada	Casado	Casado	Casado	Viuda	Casada	Soltera
Dependencia de la persona cuidada	Severa	Severa	Severa	Severa	Severa	Severa	Severa
Enfermedades de la persona cuidada	Alzheimer	DM II, Amputación y ceguera	Secuela AVE	DMII, IRC con diálisis, HTA	Demencia Senil	AVE	Demencia Senil
Tiempo de cuidado	5 años	5 años	5 meses	10 años	6 años	7 meses	4 años
Propietario/a de la casa	Propia	Propia	Propia	Propia	Propia	Propia	Arrienda
Estipendio	Sí	Sí	No	No corresponde	No	No	Sí
Ayuda de Municipalidad	No	No	No	No	Sí	No	No
Visitas Programa Dependencia Severa	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí

