



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**Departamento de Trabajo Social**

**DINÁMICAS FAMILIARES Y BIENESTAR  
SUBJETIVO: EXPERIENCIAS DE PERSONAS QUE  
REALIZAN CUIDADOS INFORMALES FUERA DE SU  
HOGAR EN LA COMUNA DE CONCEPCIÓN**

Tesis para optar al grado de Magíster en Intervención Familiar.

Por: Montserrat Valdebenito Amariles.  
Profesora guía: Claudia Quiroga Sanzana.

Concepción - Chile, Abril 2026

## TABLA DE CONTENIDO

|   |               |
|---|---------------|
| <b>RESUMEN.....</b>                               | <b>pág 6</b>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>                              | <b>pág 7</b>  |
| <b>INTRODUCCIÓN.....</b>                          | <b>pág 8</b>  |
| <br>  |               |
| <b>CAPITULO I: ANTECEDENTES DEL PROBLEMA.....</b> | <b>Pág 10</b> |
| 1. Formulación del problema.....                  | pág 11        |
| 2. Justificación de la investigación.....         | pág 16        |
| 3. Factibilidad de la investigación.....          | pág 20        |
| 4. Pregunta de investigación.....                 | pág 21        |
| 5. Objetivos de investigación.....                | pág 22        |
| 6. Supuestos de investigación.....                | pág 22        |
| <br>  |               |
| <b>CAPITULO II: MARCOS DE ESTUDIOS.....</b>       | <b>pág 23</b> |
| 2.1Marco teórico- Conceptual .....                | pág 25        |
| 2.2Marco empírico .....                           | pág 29        |
| <br>  |               |
| <b>CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO.....</b>      | <b>pág 34</b> |
| 3.1 Fenomenografía.....                           | pág 36        |
| 3.2 Técnica de recolección de información .....   | pág 37        |
| 3.3 Malla Tematica.....                           | pág 38        |
| 3.4 Muestreo y Participación.....                 | pág 39        |
| 3.5 Tamaño y criterio de la muestra.....          | pág 40        |
| 3.6 Trabajo de campo.....                         | pág 41        |
| 3.7 Malla Categorical.....                        | pág 44        |
| 3.8 Plan de análisis.....                         | pág 45        |
| Criterios de rigor metodológico.....              | pág 47        |
| Consideraciones éticas.....                       | pág 48        |

|  |               |
|--|---------------|
| <b>CAPITULO IV: PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS .....</b> | <b>pág 50</b> |
| 4.Exposición de los resultados por categoría.....        | pág 51        |
| Discusión .....  | pág 62        |
| <br>   |               |
| <b>CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....</b>       | <b>pág 70</b> |
| Conclusiones .....                                       | pág 71        |
| Aportes al Trabajo social.....                           | pág 74        |
| Propuesta y Sugerencias.....                             | pág 76        |
| <br>   |               |
| <b>REFERENCIAS.....</b>                                  | <b>pág 77</b> |
| <b>ANEXOS.....</b>                                       | <b>pág 83</b> |
| Anexo 1: Matriz de coherencia interna.....               | pág 83        |
| Anexo 2: Pauta de entrevista .....                       | pág 86        |
| Anexo 3: Consentimiento informado.....                   | pág 88        |
| Anexo 4: Acta firma de consentimiento .....              | pág 90        |
| Anexo 5: Entrevistas.....                                | pág 91        |
| Entrevista 1.....  | pág 91        |
| Entrevista 2.....  | pág 102       |
| Entrevista 3.....  | pág 112       |
| Entrevista 4.....  | pág 122       |
| Entrevista 5.....  | pág 132       |
| Entrevista 6.....  | pág 144       |
| Entrevista 7.....  | pág 153       |
| Entrevista 8.....  | pág 163       |
| Entrevista 9.....  | pág 173       |

## DEDICATORIA

Cuando acepté este desafío, no imaginé todo lo que vendría después. Sin embargo, aquí estoy, culminando este proceso tras dos años llenos de altos y bajos. Nadie dijo que sería fácil, pero hoy quiero agradecer profundamente a mi madre, Haydee, y a mi hermano Nicolas, por acompañarme y apoyarme en cada paso. Incluso cuando yo misma me cuestionaba o pensaba en rendirme, ustedes estuvieron ahí para recordarme que siempre soy capaz de lograr lo que me propongo. Gracias por su paciencia, por soportar mis infinitos cambios de ánimo y por no soltarme la mano cuando más lo necesitaba. No fue sencillo, pero lo logramos.

También quiero agradecer a mi papá, quien siempre me ha apoyado y alentado a seguir mis sueños, y que nunca me ha dicho que no cuando he querido continuar estudiando. Gracias, por tanto, sobre todo, a mis tres ángeles, que sé que están orgullosos de mí. Estoy segura de que desde el cielo me deben estar diciendo: "Basta, deja de estudiar", pero lo siento, esta es mi pasión. Cada año será un desafío mayor, pero no imposible, porque mi valentía siempre pesará más.

No puedo dejar de mencionar a quienes también fueron parte fundamental de este proceso: mis amigos Stephi, Maca, Benja, Lucy, Jocelyn, Jeza, Carli, Arleth, Muri y Marco, y a mis primos y familia quienes han sido pilares en este camino. A veces se me olvida que tengo personas que están ahí, como el autito de *Cars*, alentándome desde afuera para que termine esta carrera como se debe. Los amo.

Valora cada segundo que la vida te regala, aprende a vivir el ahora. No gastes energía pensando en lo que pudo haber sido, en los errores del pasado; lo que ya pasó no se puede cambiar y nadie sabe lo que va a pasar mañana. Lo que sí podemos hacer es aprovechar el ahora, este momento que estamos teniendo. Valora este momento, valora a las personas que están contigo aquí, a tu lado, los que vinieron contigo, los que te aman tal y como eres. Espero que alguna personas puedan entender estas palabras y quien las dijo.

Quiero agradecer también a mis profesores y profesoras por entregarme, en cada etapa, nuevas herramientas y aprendizajes que han sido fundamentales en este proceso. En especial, a mi profesora guía, Claudia Quiroga, quien no permitió que, bajo ninguna circunstancia, yo tirara la toalla. Gracias por confiar en mí, por acompañarme y por recorrer este camino a mi lado.

A mis compañeros y compañeras del magíster, fue un gusto enorme haberlos conocido. Y, especialmente, a esas personas que no se quedaron solo en el rol de compañeros, sino que se transformaron en amigos: Gabi R, Pau, Ignacio, Ale, ustedes saben gracias.

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar y los efectos que esta labor generó en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, en la comuna de Concepción. El estudio se desarrolló desde un enfoque cualitativo, con un diseño descriptivo-interpretativo y método fenomenográfico, orientado a explorar los significados atribuidos al rol de cuidado. La población estuvo conformada por nueve personas cuidadoras informales, hombres y mujeres, que realizaban cuidados de manera regular fuera de su propio hogar. La técnica de recolección de información fue la entrevista semiestructurada en profundidad, y el análisis de los datos se realizó mediante análisis de contenido, con apoyo del software ATLAS. Ti.

Los resultados evidenciaron que el rol de cuidador/a informal se configuró como una experiencia profundamente vinculada a dimensiones afectivas, morales y relacionales. Asimismo, se identificó la percepción de invisibilización y escaso reconocimiento social e institucional del trabajo de cuidado en relación con las dinámicas familiares, se observaron procesos de reorganización de roles, redistribución de responsabilidades y aparición de tensiones, especialmente vinculadas a la sobrecarga de tareas respecto al bienestar subjetivo, las personas cuidadoras manifestaron altos niveles de agotamiento físico y emocional, reducción de espacios de autocuidado y sentimientos de soledad, junto con la presencia de sentidos de satisfacción y propósito asociados a la labor realizada.

Se concluyó que el cuidado informal fuera del hogar constituye una experiencia compleja que impacta significativamente en la vida personal y familiar de quienes lo ejercen, configurándose como una práctica social invisibilizada.

**Palabras clave:** cuidado informal, bienestar subjetivo, dinámicas familiares, personas cuidadoras, intervención familiar.

## **ABSTRACT**

This research aimed to understand the experience of caregivers in the practice of informal care outside the home and the effects this work had on their family dynamics and subjective well-being in the commune of Concepción. The study was conducted from a qualitative approach, with a descriptive-interpretative design and a phenomenographic method, aimed at exploring the meanings attributed to the caregiving role. The population consisted of nine informal caregivers, both men and women, who regularly provided care outside their own homes. The data collection technique was the in-depth semi-structured interview, and data analysis was carried out through content analysis, supported by the ATLAS.ti software.

The results showed that the role of the informal caregiver was perceived as a highly meaningful experience, deeply connected to affective, moral, and relational dimensions. Likewise, a perception of invisibility and limited social and institutional recognition of caregiving work was identified. In relation to family dynamics, processes of role reorganization, redistribution of responsibilities, and the emergence of tensions were observed, particularly associated with task overload. Regarding subjective well-being, caregivers reported high levels of physical and emotional exhaustion, a reduction in self-care spaces, and feelings of loneliness, along with the presence of a sense of satisfaction and purpose associated with the work they performed.

It was concluded that informal care outside the home constitutes a complex experience that significantly impacts the personal and family lives of those who provide it, becoming an invisible social practice.

Keywords: informal care, subjective well-being, family dynamics, caregivers, family intervention.

## INTRODUCCIÓN

La temática del cuidado informal ha adquirido una relevancia creciente en los últimos años, especialmente en el marco de los debates sobre justicia social, género y bienestar subjetivo. Sin embargo, pese a este interés progresivo las investigaciones que abordan específicamente los cuidados informales realizados fuera del hogar siguen siendo escasos, particularmente en el contexto de los procesos de envejecimiento poblacional y de la reorganización de las responsabilidades del cuidado en los ámbitos familiares y comunitarios. Este fenómeno no solo ha sido visto de una manera doméstica o privada, sino que ha sido problematizado por diferentes enfoques teóricos como una actividad relacionada con la estructura social y las políticas públicas (Esquivel, 2011). Esta labor, de manera histórica, ha sido asignada de manera obligatoria a las mujeres para cumplir el rol doméstico e informal generando sobrecargas a nivel emocional y físico, pero también desde una mirada simbólica de quienes ejercen el rol sin reconocimiento.

A pesar de que el cuidado informal es entendido como una forma de trabajo no remunerado y no profesional que se le brinda a personas en una situación de dependencia. Diversas investigaciones no han podido proporcionar evidencia empírica sobre aquellas personas que realizan esta labor fuera de sus propios hogares, esta es una modalidad que implica un desplazamiento diario agregando carga laboral, bienestar y repercusiones en las relaciones familiares (Balladares, et al., 2021).

Esta investigación buscó explicar y comprender las experiencias de las personas cuidadoras que trabajan desde la informalidad y que ejercen su labor fuera de sus hogares, evidenciando como esta práctica laboral afectó en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo. A través de un enfoque cualitativo, se procuró captar las percepciones y estrategias de quienes asumieron esta realidad, tal como plantean Calleja et al. (2020), el bienestar subjetivo implicó una valoración personas de la calidad de vida que no pudo entenderse únicamente desde indicadores

objetivos, sino desde una mirada que incorpore dimensiones relacionales, emocionales y simbólicas.

Desde la intervención familiar, entendida como un proceso de acompañamiento profesional orientado a fortalecer las relaciones, reorganizar roles y promover dinámicas de corresponsabilidad al interior de las familias, se reconoce que las tensiones generadas por el cuidado informal pueden profundizar desigualdades de género, generar sobrecarga emocional y producir desorganización en el funcionamiento familiar. En este sentido, la intervención familiar se configura como una herramienta fundamental para comprender y abordar el impacto que tienen los procesos de cuidado informal en las trayectorias vitales de quienes cuidan y de quienes reciben cuidado (Romero et al., 2018).

Desde el Trabajo Social, esta investigación incorpora una mirada crítica e integral que articula los enfoques de justicia social, género y territorio, permitiendo problematizar la escasa visibilización que históricamente ha tenido el cuidado informal en la praxis profesional, así como la naturalización del cuidado como una responsabilidad predominantemente femenina. Esta perspectiva posibilita reconocer las condiciones estructurales que producen la precarización de las personas cuidadoras y relevarlas como sujetos de derecho, aportando insumos relevantes para el diseño de intervenciones familiares más inclusivas, situadas y coherentes con las experiencias de cuidado fuera del hogar.

Esta investigación se propuso contribuir al conocimiento académico desde una perspectiva cualitativa e interpretativa, con el objetivo de visibilizar las voces de las personas cuidadoras informales que realizan labores de cuidado fuera de su hogar, identificando las implicancias de estas experiencias en su bienestar subjetivo y en sus relaciones familiares. A partir de ello, se esperó generar hallazgos que sirvieran como base para el desarrollo de futuras investigaciones y para el diseño de estrategias de intervención familiar más inclusivas, que consideren tanto a quienes cuidan como a quienes son cuidados. Comprender cómo las personas cuidadoras experimentan el cuidado informal fuera del hogar y cómo esta práctica transforma

sus dinámicas relacionales y familiares constituyó la motivación central de esta investigación.

# **CAPÍTULO I: ANTECEDENTES DEL PROBLEMA**

## **1. Formulación del Problema**

Ser cuidador o cuidadora constituye un fenómeno social que pese a su creciente relevancia ha sido escasamente estudiado en los últimos años. Se trata de una experiencia transversal que no distingue clase social, situación socioeconómica, grupo etario ni género, y que atraviesa distintas trayectorias de vida. Si bien esta labor se observa con mayor frecuencia en la etapa adulta, en algunos casos se inicia tempranamente incluso durante la adolescencia configurando responsabilidades de cuidado que impactan de manera significativa en la vida personal, familiar y social de quienes las asumen.

En este contexto, se entiende por cuidador o cuidadora principal aquella persona que asume la mayor responsabilidad en el cuidado de una persona en situación de dependencia, dedicando la mayor parte de su tiempo diario a la realización de tareas de atención y apoyo. Este rol se caracteriza por una presencia constante y sostenida mediante tanto en la cantidad de horas dedicadas al día como en la continuidad del cuidado, el cual debe haberse ejercido durante un periodo mínimo de seis semanas. De este modo, el cuidador principal se convierte en el eje central de la provisión de cuidados, independientemente de la existencia de otros apoyos formales o informales (Casado y López, 2001, p.82).

Por su parte, el cuidado formal se refiere aquellas tareas y prestaciones ofrecidas por profesionales especializados, que requieren conocimientos técnicos y competencias específicas y que exceden las capacidades cotidianas de las personas para cuidarse a si mismas o a otros. Este tipo de cuidado se desarrolla generalmente en el marco de servicios institucionales o programas organizados y se encuentra regulado y reconocido formalmente dentro de los sistemas de atención y protección social (Rodríguez y Rodríguez, 2005).

El cuidador o cuidadora informal es aquella persona, familiar, amigo/a o vecino/a que asume de manera no remunerada y sin formación profesional específica la responsabilidad de atender las necesidades físicas, emocionales, sociales o prácticas de otra persona en situación de dependencia. Este tipo de cuidado se realiza fuera de un marco institucional y en la mayoría de los casos sin

reconocimiento formal ni protección social, lo que contribuye a su invisibilización. En particular, cuando estas labores se desarrollan fuera del propio hogar, implican desafíos adicionales en términos de organización del tiempo, vínculos familiares y bienestar subjetivo de quienes cuidan (Rogerero, 2009, p.37).

Desde una perspectiva histórica, el cuidado ha estado estrechamente vinculado al ámbito doméstico y asignado mayoritariamente a las mujeres. Florence Nightingale, pionera de la enfermería moderna, representó un hito relevante en la institucionalización del cuidado, especialmente en el ámbito hospitalario. Su labor integró tareas domésticas, religiosas y profesionales, contribuyendo a visibilizar el cuidado como una práctica sistematizada dentro del sistema de salud (Young et al., 2011). No obstante, esta profesionalización no logró desvincular completamente el cuidado de su asociación cultural con lo femenino, ni erradicar su desarrollo en espacios informales, donde continúa siendo una práctica invisibilizada y carente de reconocimiento social y económico.

Las teorías feministas han contribuido significativamente a problematizar el cuidado, incorporándolo como una categoría central de análisis en la investigación social. Desde este enfoque, el cuidado no es concebido únicamente como un trabajo, sino como una práctica social cargada de significados, atravesada por relaciones de género, clase, etnia y herencias coloniales (Jiménez, 2021). Históricamente, el rol de las mujeres estuvo estrechamente vinculado al espacio doméstico, donde realizaban labores de cultivo, higiene y crianza, sin reconocimiento social ni derechos asociados. Robledillo et al. (2012) señalan que, ya en la Roma antigua, el historiador Tito Livio describía a las mujeres como figuras invisibles, mientras que aquellas que desafiaban el orden social masculino particularmente por su conocimiento en hierbas medicinales eran estigmatizadas como brujas, curadoras o envenenadoras.

Con el paso del tiempo, las labores asociadas al cuidado han transitado desde una Concepción de trabajo manual, doméstico y desvalorizado hacia un mayor reconocimiento intelectual y social, especialmente en el ámbito de la medicina y la salud (Alfaro, 2010). Sin embargo, esta transformación no ha sido homogénea ni

suficiente para visibilizar plenamente el cuidado informal, cuyo origen conceptual y evolución histórica presentan escasos registros, evidenciando la falta de reconocimiento social y político de quienes desempeñan esta función.

A nivel internacional, diversos estudios han contribuido a visibilizar la relevancia del rol de las personas cuidadoras informales y su impacto en el bienestar físico, emocional y social. Investigaciones como las de Delicado (s/f), Fernández et al. (2024) y Miranda et al. (2023) destacan la centralidad del cuidado informal en los sistemas de salud y protección social. Un ejemplo relevante es el estudio “Lifelines”, desarrollado en Países Bajos por Scholtens et al. (2015), el cual analiza las experiencias de cuidadores y cuidadoras, evidenciando que quienes cuidan a personas con trastorno del espectro autista experimentan mayores niveles de presión y sobrecarga en comparación con otros cuidadores, afectando significativamente su bienestar integral.

Estas investigaciones permiten reconocer no solo la importancia del rol del cuidado informal, sino también la diversidad en la forma en que este es definido, medido y valorado en distintos contextos socioculturales. El estudio de Guevara et al. (2024) señala que la prevalencia de cuidadores informales en países miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) varía significativamente, situándose entre un 8 % y un 16 %, mientras que otros estudios reportan cifras que oscilan entre un 18 % y un 44 %, dependiendo de la definición utilizada. En términos generales, el cuidador informal es definido como aquella persona que brinda apoyo no remunerado a una persona con enfermedad crónica, discapacidad o problemas de salud, generalmente un familiar, pareja o persona cercana, excluyendo el cuidado infantil en condiciones normales o el cuidado voluntario (Crespo et al., 2008, citado en Robledillo et al., 2012). De manera similar, la Organización Panamericana de la Salud (2023) define el cuidado informal como el apoyo otorgado por un familiar, amigo o persona cercana, sin remuneración ni formación profesional en el área de la salud.

En el contexto nacional, la historia del cuidado informal ha sido igualmente escasamente documentada. En Chile, durante la década de 1920, se impulsó la consolidación de un sistema de salud y seguridad social que se formalizó en 1924. Sin embargo, según Labra (2004), la cobertura inicial se limitó principalmente a la atención primaria y hospitalaria, relegando el cuidado de personas con enfermedades crónicas o discapacidades al ámbito doméstico, responsabilidad que recayó mayoritariamente en mujeres cuidadoras sin sustento económico ni redes de apoyo formales.

En los últimos años, el concepto de cuidador o cuidadora informal ha adquirido mayor visibilidad en Chile, especialmente a partir de estudios desarrollados durante la pandemia por Covid-19, los cuales evidenciaron el impacto económico, emocional y en salud mental asociado a esta labor. Este proceso ha impulsado la creación de programas y propuestas legislativas, como el Plan Nacional de Cuidados, orientado a reconocer y respaldar el trabajo de quienes cuidan fuera de los marcos institucionales.

El cuidado informal se ha consolidado como una práctica fundamental frente al aumento de la demanda de atención, particularmente debido al envejecimiento poblacional y al incremento de personas con enfermedades crónicas o discapacidad. No obstante, esta labor continúa desarrollándose, en la mayoría de los casos, sin reconocimiento ni recursos suficientes, afectando directamente la calidad de vida y el bienestar de quienes asumen esta responsabilidad (España et al., 2024). El cuidado implica una reorganización profunda de la vida cotidiana del cuidador o cuidadora, impactando no solo su bienestar físico y emocional, sino también las dinámicas al interior del núcleo familiar.

En muchas ocasiones, el rol del cuidador informal recae de manera desproporcionada en una sola persona frecuentemente mujeres, lo que puede generar tensiones, desigualdades en la distribución de responsabilidades y conflictos familiares. Gordon et al. (2012) destacan la ausencia de apoyo institucional y el escaso reconocimiento social como factores que complejizan esta

labor, impactando negativamente tanto en quien cuida como en quien es cuidado, deteriorando las relaciones, la comunicación y los espacios de cuidado mutuo. En este escenario, se vuelve urgente comprender cómo las dinámicas familiares influyen en el fortalecimiento o desgaste de los vínculos, así como la necesidad de implementar estrategias de intervención familiar que permitan reconocer el trabajo del cuidador informal, promoviendo su bienestar integral y favoreciendo relaciones más equitativas, colaborativas y sostenibles en el tiempo.

## **2. Justificación de la investigación.**

La labor de las personas cuidadoras informales ha adquirido creciente relevancia en los últimos años, particularmente a partir de la pandemia por Covid-19 (2020-2021), periodo en el que se evidenció la centralidad del cuidado para la sostenibilidad de la vida. Diversas investigaciones (Miranda et al., 2023; Balladares et al., 2021) han visibilizado las experiencias de mujeres que, con escaso apoyo institucional, priorizaron la salud y el bienestar de otras personas por sobre el propio. No obstante, gran parte de estos estudios se han focalizado en el cuidado realizado dentro del hogar, dejando en un segundo plano una realidad aún más invisibilizada: el cuidado informal ejercido fuera del espacio doméstico, que implica desplazamientos y una doble carga de responsabilidades.

Abordar este fenómeno desde un enfoque cualitativo permite acceder a las experiencias subjetivas de las personas cuidadoras, favoreciendo una comprensión profunda de cómo articulan sus responsabilidades familiares con las exigencias del rol de cuidado, así como de los efectos que esta labor tiene en su bienestar subjetivo y en las dinámicas de sus vínculos cercanos. Si bien los enfoques cuantitativos pueden aportar información relevante sobre variables como la salud emocional o las condiciones socioeconómicas, la metodología cualitativa resulta especialmente pertinente para rescatar significados, percepciones y emociones, particularmente en contextos de vulnerabilidad social.

Desde esta perspectiva, el presente estudio se propone explorar, de manera situada y territorial, la experiencia de personas que realizan cuidados informales fuera de su hogar en la comuna de Concepción durante el año 2025. A través de entrevistas semiestructuradas y análisis del discurso, se busca comprender cómo este tipo de cuidado impacta en la organización familiar, las relaciones interpersonales y el bienestar subjetivo de quienes ejercen este rol. El análisis de los relatos permitirá generar conocimientos desde la voz de sus protagonistas, contribuyendo a la construcción de una agenda académica y política más inclusiva, que incorpore realidades históricamente omitidas.

Comprender este fenómeno desde la intervención familiar resulta especialmente relevante, ya que el ejercicio del cuidado fuera del hogar puede alterar las dinámicas internas de la familia, generando tensiones, redistribución de roles y transformaciones en los vínculos afectivos. En muchos casos, las personas cuidadoras deben reorganizar su vida cotidiana para compatibilizar el cuidado con sus responsabilidades familiares, delegando tareas o modificando acuerdos previos. Desde una mirada psicosocial y sistémica, este enfoque permite comprender que el cuidado no afecta únicamente a quien lo ejerce, sino que impacta a todo el sistema familiar, evidenciando la interdependencia entre sus miembros.

En este sentido, las trayectorias de cuidado requieren ser analizadas considerando las responsabilidades asumidas, las estrategias desarrolladas o la ausencia de ellas y su impacto en la cohesión familiar, los afectos y la sostenibilidad del cuidado a largo plazo. Incorporar esta mirada resulta fundamental para comprender cómo las familias enfrentan, resisten o se ven tensionadas por la sobrecarga asociada al cuidado informal fuera del hogar.

Investigar esta problemática es fundamental debido a la invisibilidad de la doble carga que enfrentan quienes cuidan en espacios ajenos, al mismo tiempo que sostienen su propio hogar y responsabilidades familiares. Esta situación genera tensiones significativas en la organización del tiempo, el bienestar emocional, las relaciones afectivas y la salud física de las personas cuidadoras. A pesar de constituir un pilar esencial para el bienestar social y la vida cotidiana, este fenómeno

continúa siendo ampliamente ignorado en el ámbito académico y en las políticas públicas.

Si bien la literatura ha avanzado en visibilizar la complejidad del trabajo de cuidado no remunerado, persisten vacíos relevantes, especialmente en lo relativo al cuidado ejercido fuera del hogar y su relación con la desigualdad socioeconómica. Más allá del impacto económico o laboral, Cantillo et al. (2020) señalan que la desigualdad se expresa principalmente en el ámbito doméstico, donde las personas cuidadoras enfrentan serias dificultades para compatibilizar el cuidado con su desarrollo personal, profesional y familiar. Aunque no sea reconocido como trabajo formal, el cuidado informal implica una serie de tareas que demandan tiempo, esfuerzo físico y emocional, además de competencias y responsabilidades específicas.

En algunos casos, las personas cuidadoras reciben un estipendio que, aunque no cumple con las condiciones mínimas de un contrato laboral como acceso a previsión social, evidencia una dimensión laboral de esta actividad. Este tipo de compensación reconoce parcialmente el trabajo realizado, diferenciándolo de una mera acción voluntaria o ayuda familiar. Sin embargo, también expone a quienes cuidan a situaciones de mayor vulnerabilidad, al no contar con derechos ni garantías propias de un empleo formal, pese a la alta responsabilidad que implica cuidar la vida de otra persona.

Asimismo, se observan brechas significativas en salud, acceso al tiempo libre y oportunidades laborales, especialmente en comparación con quienes ejercen cuidados en espacios formales, como el personal de salud. Las personas cuidadoras informales mayoritariamente mujeres enfrentan múltiples desigualdades que afectan su salud física y mental. Estudios como el de Larrañaga et al. (2008) evidencian una peor percepción de salud y un mayor riesgo de depresión, especialmente en contextos de precariedad económica. La sobrecarga y la falta de apoyo institucional han contribuido al desarrollo del denominado “síndrome del cuidador quemado”, caracterizado por síntomas como insomnio, irritabilidad y ansiedad (Martínez, 2020).

Además, la responsabilidad del cuidado limita la inserción y permanencia en el mercado laboral formal, profundizando desigualdades de género y económicas. A diferencia de los cuidadores formales, que cuentan con contratos, seguridad social y oportunidades de desarrollo profesional, las personas cuidadoras informales deben gestionar sus tiempos y responsabilidades en condiciones de mayor precariedad. Diversos estudios (Fuentes et al., 2021; Santiago, 2021; Sepúlveda et al., 2017) muestran cómo los contextos sociales, económicos y territoriales inciden directamente en las condiciones del cuidado informal, evidenciando la ausencia de políticas públicas con enfoque territorial y de derechos.

Finalmente, un aspecto relevante y aún poco explorado es la relación entre el cuidado informal fuera del hogar y las dinámicas familiares. La feminización del cuidado alude a la asignación histórica, social y cultural de estas tareas a las mujeres, quienes asumen mayoritariamente esta responsabilidad de forma no remunerada o con bajo reconocimiento social. Según Vaquiro et al. (2010), el trabajo de cuidado sostiene un sistema que lo considera funcional, pero invisibiliza sus costos personales, familiares y sociales, generando tensiones económicas, conflictos familiares y un desgaste físico y emocional significativo.

Las personas cuidadoras se enfrentan así a escenarios complejos marcados por la distribución desigual de roles y responsabilidades, lo que puede derivar en fracturas dentro de las dinámicas familiares. Aunque este fenómeno ha sido progresivamente abordado en algunas investigaciones, resulta necesario profundizar en la comprensión integral de los efectos del cuidado informal fuera del hogar en la vida cotidiana, particularmente en su impacto sobre la estructura emocional y organizativa de las familias.

### **3. Factibilidad de la investigación**

La presente investigación resultó factible, ya que contó con condiciones adecuadas para su implementación tanto en el plano metodológico como en el logístico y personal. En primer lugar, el fenómeno del cuidado informal fuera del hogar presentó una presencia significativa en la comuna de Concepción, lo que facilitó el acceso a una muestra pertinente y territorialmente localizada. Esta afirmación se respaldó en estudios previos desarrollados en la provincia, como el de Balladares et al. (2021), cuya muestra estuvo compuesta por 15 mujeres cuidadoras informales residentes en la provincia de Concepción, quienes ejercían labores de cuidado de familiares directos e indirectos antes y durante la pandemia. Esta evidencia empírica confirmó la existencia del fenómeno en el territorio y respaldó la viabilidad de acceder a personas participantes con trayectorias diversas.

Asimismo, el hecho de que la investigadora residiera en la comuna de Concepción permitió reducir los tiempos y costos asociados al trabajo de campo, además de aportar un conocimiento territorial y cultural que fortaleció la planificación, ejecución y pertinencia del estudio.

En relación con los recursos disponibles, la investigación contó con apoyo institucional por parte de la Universidad de Concepción, lo que garantizó el acceso a bibliografía especializada, asesoría académica y herramientas técnicas para el análisis de datos, tales como el software Atlas.ti. A ello se sumó el acompañamiento permanente de una profesora guía especializada, lo que contribuyó al rigor metodológico, académico y ético del proceso investigativo.

Respecto del enfoque metodológico, se optó por una estrategia cualitativa, adecuada a la naturaleza subjetiva del fenómeno estudiado. La utilización de entrevistas semiestructuradas permitió captar las experiencias, emociones y significados atribuidos por las personas cuidadoras a su rol, así como los efectos de esta labor en su bienestar subjetivo y en las dinámicas familiares. El muestreo intencional facilitó la selección de participantes que cumplieran con los criterios

definidos, asegurando diversidad de relatos y profundidad analítica sin comprometer la viabilidad del estudio.

Los tiempos destinados a la ejecución del proyecto resultaron razonables y se distribuyeron de manera realista, considerando las fases de revisión bibliográfica, diseño metodológico, trabajo de campo, análisis de la información y redacción del informe final. La duración del estudio se ajustó a los plazos institucionales establecidos por la carrera, sin presentarse riesgos significativos de retraso.

Finalmente, la investigación consideró los resguardos éticos y emocionales necesarios, garantizando la aplicación del consentimiento informado, la confidencialidad de la información y el respeto por la dignidad de las personas participantes durante todo el proceso investigativo.

En síntesis, el estudio contó con los recursos, tiempos, accesibilidad territorial, metodología adecuada y competencias investigativas necesarias para su desarrollo, lo que permitió demostrar su alta viabilidad en el contexto propuesto.

#### **4. Pregunta de Investigación**

¿Cómo es la experiencia de las personas cuidadoras en el cuidado informal fuera del hogar y cómo esta labor impacta en sus dinámicas familiares y su bienestar subjetivo?

## **5. Objetivos de la Investigación**

### **Objetivo general**

Comprender la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, en la comuna de Concepción.

### **Objetivos específicos**

- i. Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.
- ii. Analizar cómo la labor de cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámica de las relaciones familiares de las personas cuidadoras.
- iii. Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.

## **6. Supuestos**

- i. Las personas cuidadoras informales fuera del hogar construyen el significado baso en las experiencias de otras personas que han sido significativas en su vida y que han ejercido su misma labor.
- ii. El rol del cuidado informal fuera del hogar genera tensiones y reconfiguraciones en las dinámicas familiares, especialmente en cuanto a la distribución de roles, responsabilidades y vínculos afectivos.
- iii. El ejercicio sostenido del cuidador/a informal fuera del hogar tiene un impacto significativo en el bienestar subjetivo de las y los cuidadores, afectando su salud emocional, física y percepción de calidad de vida.

## **CAPÍTULO II: MARCOS DE ESTUDIO**

El cuidado ha sido objetivo de análisis en diversas disciplinas durante los últimos años, sin embargo, la mayor parte de la producción académica se ha centrado en las prácticas desarrolladas al interior del hogar. En este contexto las experiencias de quienes ejercen cuidado fuera de este espacio, ya sea hacia un familiar y otras personas que implican desplazamientos para su realización quedando relegadas a un segundo plano. Esta modalidad de cuidado conlleva desafíos específicos que inciden en la organización de la vida cotidiana el bienestar personas y las dinámicas familiares de quienes asumen este rol configurando una experiencia diferenciada respecto del cuidado domiciliario.

El cuidado fuera del hogar es asumido predominantemente por mujeres y constituye a una realidad escasamente visibilizada tanto en ámbito académico como político. A pesar de ellos presenta implicancias significativas en la organización familiar, el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras y la configuración de los vínculos afectivos. Las exigencias asociadas al tiempo los desplazamientos y la conciliación con otras responsabilidades personales y familiares generan tensiones que se expresan de manera diferenciada según las trayectorias de vida los recursos disponibles y los significados que las personas atribuyen a su rol de cuidado, aspectos que resultan centrales para una aproximación comprensiva.

En este contexto el marco de estudio se orienta a revisar investigaciones empíricas que han abordado el cuidado informal, incorporando tanto estudios de enfoque cualitativo como cuantitativo. Si bien predomina la producción de carácter cuantitativo orientado a medir impactos y condiciones asociadas al rol de cuidado los estudios cualitativos aportan una comprensión más profunda de las experiencias significados y vivencias de las personas cuidadoras. Ambas aproximaciones resultan complementarias en tanto permiten dar cuenta de los efectos del cuidado en la vida cotidiana y en las relaciones familiares, así como de carácter situado y relacional.

De este modo se busca sistematizar los principales hallazgos de investigaciones previas relevantes para la comprensión del cuidado informal fuera del hogar, identificando convergencias, tensiones y vacíos en la literatura. Esta revisión

permitirá contextualizar el estudio en la comuna de Concepción, aportando antecedentes empíricos que fundamenten el análisis de las experiencias de personas cuidadoras informales y orienten la interpretación de los resultados desde una perspectiva coherente con el enfoque cualitativo y la intervención familiar

## **2.1 Marco Teórico- Conceptual**

En este apartado de la investigación se presentan teorías y conceptos provenientes de los estudios previos que respaldan el análisis del fenómeno del cuidado informal fuera del hogar, desde la perspectiva del **Trabajo Social** y los **estudios de género**. Estos enfoques permiten comprender el cuidado como una práctica social situada, atravesada por relaciones de poder, dinámicas familiares y contextos socioculturales aportando una base teórica y pertinente para su abordaje desde la **intervención familiar**.

El **cuidado informal** se refiere al conjunto de acciones de apoyo, asistencia o acompañamiento que realiza una persona sin vínculo contractual una remuneración formal hacia otra persona que se encuentra en situación de dependencia. Este tipo de cuidado surge principalmente en el marco de relaciones afectivas, familiares o comunitarias y resulta fundamental para la atención de personas mayores, personas con discapacidad o enfermedades crónicas (Fernández et al., 2020, citado en Balladares et al., 2021). Estas tareas son asumidas mayoritariamente por personas mayores de 15 años y recaen de forma predominante en mujeres lo que evidencia su carácter estructural y socialmente asignado.

Cuando el **cuidado informal fuera del hogar** es ejercido la experiencia adquiere una mayor complejidad ya que no solo involucra las tareas propias del cuidado directo, sino que también el desplazamiento, la reorganización del tiempo el uso de recursos económicos y la gestión de vínculos afectivos a distancia. Pizarro (2016) señala que esta modalidad de cuidado tensiona los espacios íntimos y afecta tanto el entorno familiar de las personas cuidadoras como de su bienestar personal

generando un impacto que trasciende el ámbito individual y se proyecta sobre el sistema familiar.

Desde la teoría de género, el cuidado ha sido históricamente asignado a las mujeres como resultado de construcciones socioculturales que han reforzados roles tradicionales. Estas construcciones han situado a las mujeres como responsables “naturales” del cuidado, mientras que a los hombres se les ha atribuido prioritariamente el rol de proveedores económicos. Según Mayorga et al. (2019), el enfoque de género ha permitido visibilizar cómo estas dinámicas inciden directamente en la salud física y emocional de las mujeres cuidadoras, evidenciando relaciones desiguales de poder. Esta distribución ha sido conceptualizada como la **feminización del cuidado**, muchas veces sin reconocimiento social ni apoyo institucional (Federici, 2013; Hirata, 2010). Dicha asignación estructural limita el desarrollo personal, profesional y económico de las mujeres cuidadoras, además de generar una carga emocional, física y mental sostenida en el tiempo.

Esta labor fuera del hogar evidenciar y profundiza estas desigualdades debido a las exigencias asociadas al desplazamiento, el mayor gasto energético y la necesidad de conciliar múltiples responsabilidades familiares, laborales y personales. Esta situación intensifica procesos de exclusión social y económica, afectando los vínculos familiares y el bienestar de las mujeres cuidadoras, lo que refuerza la necesidad de intervenciones que aborden estas problemáticas desde una perspectiva integral y de corresponsabilidad.

El concepto de **bienestar subjetivo** resulta clave para comprender la experiencia del cuidado informal alude a la evaluación personal que una persona realiza sobre su calidad de vida considerando dimensiones emocionales, cognitivas y espirituales (Calleja et al., 2020). A diferencia de los enfoques centrados exclusivamente en indicadores objetivos, esta perspectiva pone el acento en la percepción individual y en el grado de satisfacción vital lo que resulta especialmente relevante para el análisis de experiencias de cuidado prolongadas y demandantes.

Las personas cuidadoras informales, particularmente aquellas que ejercen su labor fuera del hogar suelen enfrentar sobrecarga física, estrés, aislamiento social y falta

de reconocimiento estos factores influyen negativamente en su percepción de bienestar. Desde una perspectiva de género esta carga tiende a ser más intensa (en las mujeres), ya que deben sacrificar espacios personales, laborales y recreativos para cumplir con su rol de cuidado (Fuentes et al., 2021). Estas condiciones inciden directamente en la calidad de vida y en las dinámicas familiares, configurando escenarios de tensión que requieren ser abordados desde la intervención social.

El análisis de las **dinámicas familiares** permite comprender cómo la incorporación del rol de cuidador o cuidadora transforma la estructura y el funcionamiento del sistema familiar. Según Ceballos et al. (2004, citado en Torres et al., 2015), las dinámicas familiares comprenden el conjunto de fuerzas que configuran las relaciones, los roles y las jerarquías al interior del hogar. La responsabilidad del cuidado fuera del hogar suele concentrarse en un solo miembro de la familia, lo que puede generar sobrecarga, conflictos y tensiones en la redistribución de tareas, la comunicación y los vínculos afectivos.

Desde la perspectiva del **Trabajo Social**, este enfoque resulta fundamental para identificar puntos de conflicto y recursos familiares, así como para diseñar **estrategias de intervención familiar** orientadas a fortalecer la corresponsabilidad, el diálogo y la contención emocional. En este sentido el cuidado no debiese recaer exclusivamente en una sola persona, sino abordarse desde una lógica de red que involucre a los distintos miembros del sistema familiar y a las redes de apoyo formales e informales.

El **modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner** (1987) ofrece una perspectiva comprensiva del desarrollo humano al concebir al individuo en permanente interacción con su entorno. Desde este enfoque, la persona no es entendida como una entidad aislada sino como parte de un sistema complejo, dinámico e interrelacionado conformado por distintos niveles ecológicos: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. Cada uno de estos niveles influye, de manera directa o indirecta, en las experiencias, significados y trayectorias vitales de los sujetos (Linares et al., 2002). Esta mirada resulta

especialmente pertinente para el análisis del cuidado informal fuera del hogar, ya que permite situar dicha experiencia en un entramado de relaciones sociales, familiares, institucionales y culturales, evitando aproximaciones reduccionistas que responsabilicen exclusivamente al individuo de las tensiones o dificultades asociadas al rol de cuidador o cuidadora.

El ejercicio del cuidado informal fuera del hogar no puede comprenderse de forma aislada o desvinculada del contexto en el que se desarrolla. Tal como plantea Corro (2022), la experiencia del rol se configura en interacción constante con el entorno inmediato del sujeto, es decir, su microsistema, que incluye la familia, las relaciones afectivas y los espacios cotidianos de apoyo o conflicto. A su vez, el mesosistema da cuenta de la articulación o desarticulación entre los distintos ámbitos de la vida de la persona cuidadora, como el trabajo, la familia y las redes sociales influyendo directamente en su bienestar y en la sostenibilidad del cuidado. En un nivel más amplio, el exosistema comprende los contextos institucionales, organizacionales y políticos que, aun cuando no implican una participación directa del cuidador o cuidadora, inciden de manera significativa en sus condiciones de vida y en el ejercicio del cuidado, como las políticas públicas, los sistemas de salud y las normativas laborales. Finalmente, el macrosistema refiere a los valores, creencias, normas culturales y construcciones sociales de género que estructuran el cuidado como una responsabilidad mayoritariamente feminizada, influyendo en la naturalización de este rol y en el reconocimiento social que se le otorga.

En definitiva, el modelo ecológico permite una comprensión más compleja y contextualizada del cuidado informal fuera del hogar, subrayando la necesidad de **abordajes de intervención familiar integrales** que reconozcan y valoren esta labor en todas sus dimensiones, tanto emocionales como estructurales, y que promuevan estrategias de apoyo orientadas al bienestar de las personas cuidadoras y de sus familias.

## 2.2 Marco empírico

La evidencia empírica recopilada para la presente investigación considero estudios de carácter nacional e internacional, lo que permitió una comprensión más amplia y profunda del fenómeno del cuidado informal, particularmente de las experiencias de personas cuidadoras que ejercen esta labor fuera del hogar. A partir de una revisión bibliográfica exhaustiva, se identificaron investigaciones relevantes que abordan el cuidado desde distintas perspectivas metodológicas, predominando los estudios cuantitativos, aunque con aportes significativos desde enfoques cualitativos orientados a comprender las vivencias subjetivas de las personas cuidadoras. Estos estudios permiten identificar patrones comunes, tensiones recurrentes y vacíos persistentes en torno al cuidado informal y sus efectos en el bienestar personal y las dinámicas familiares.

A nivel nacional se destaca el estudio de Fuentes et al. (2021), titulado “*Experiencias de cuidadoras informales en contextos de emergencia social y sanitaria de la región del Biobío*”, se trata de un estudio cualitativo de carácter transversal, basado en el análisis de 15 relatos de mujeres cuidadoras durante un periodo marcado por crisis social y sanitaria. Los resultados evidencian una intensificación significativa de la sobrecarga física y emocional, producto del aumento de las demandas de cuidado y la reducción de apoyos formales e informales. Asimismo, el estudio visibiliza la precariedad de las respuestas institucionales, lo que obliga a las cuidadoras a asumir múltiples roles de manera simultánea, afectando su salud mental, sus relaciones familiares y su bienestar general.

De manera similar, la investigación desarrollada por el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (2022), titulada “*Identificación de las experiencias de mujeres que realizan trabajo de cuidados no remunerados a personas en situación de discapacidad severa y/o postradas*”, corresponde a un estudio cualitativo de carácter exploratorio realizado en Santiago de Chile, que incluyó entrevistas a 24 mujeres cuidadoras. Los hallazgos muestran que las participantes debieron reorganizar profundamente su vida cotidiana, reduciendo significativamente sus espacios de descanso, autocuidado y participación social. Esta reorganización

forzada se traduce en una sobrecarga física y emocional constante, evidenciando cómo el cuidado no remunerado impacta directamente en el bienestar subjetivo y en las dinámicas familiares.

Por su parte, Sepúlveda et al. (2017) realizaron en Santiago de Chile el estudio *“Estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados”*, desde un enfoque cualitativo con metodología etnográfica. La muestra estuvo compuesta por seis mujeres y dos hombres, cuyas edades fluctuaban entre los 39 y 67 años. Los resultados muestran que, a pesar del alto compromiso afectivo hacia las personas cuidadas, los cuidadores y cuidadoras experimentan desgaste emocional, falta de tiempo personal y deterioro en las relaciones familiares. Asimismo, se identificó una limitada implementación de estrategias de autocuidado lo que refuerza la necesidad de intervenciones orientadas al fortalecimiento de recursos personales y familiares.

En la misma línea, Balladares et al. (2021) desarrollaron en Santiago de Chile la investigación *“Cuidar a los que cuidan: Experiencia de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19”*, mediante un estudio cualitativo de carácter exploratorio. A través de entrevistas a 12 participantes (10 mujeres y 2 hombres), el estudio evidenció un aumento significativo de estrés, angustia y aislamiento social durante la pandemia. Los resultados reflejan la fragilidad de las redes de apoyo y la exclusión de los cuidadores informales en las respuestas institucionales profundizando su vulnerabilidad y afectando tanto su bienestar personal como la estabilidad de sus vínculos familiares.

Desde un enfoque cuantitativo, Rosell et al. (2016) realizaron en Santiago de Chile el estudio *“Desafíos demográficos para la organización social del cuidado y las políticas públicas”*, de corte transversal, identificando a 86.172 personas entre los 23 y 60 años que cumplían el rol de cuidadores informales. Uno de los principales hallazgos fue la existencia de altos niveles de exclusión digital, especialmente en personas de mayor edad y menor nivel educacional, lo que limita su acceso a información, redes de apoyo, capacitaciones y servicios formales. Estos resultados evidencian barreras estructurales que inciden directamente en la capacidad de las

personas cuidadoras para gestionar su rol y acceder a apoyos externos. Este estudio fue importante para personas cuidadoras que realizaban esta labor porque permitió visibilizar las dificultades que afecta su acceso a apoyos y oportunidades, estas personas tienen mayores dificultades para informarse sobre beneficios sociales, programas estatales, capacitaciones en cuidado o instancias de apoyo psicológico, lo que profundiza la precariedad en la que ejercen su labor.

Asimismo, Gómez et al. (2015) documentaron en su investigación "*Contexto urbano en Chile*" un estudio cualitativo de carácter exploratorio centrado en las relaciones familiares bajo tensión. Los hallazgos muestran cómo el ejercicio del cuidado genera conflictos con parejas, hijos/as y otros miembros de la familia, producto del desequilibrio entre las responsabilidades externas asociadas al cuidado y las demandas internas del hogar. Estas tensiones afectan la comunicación familiar y la distribución de roles, reforzando la necesidad de intervenciones que aborden el cuidado desde una perspectiva sistémica.

En el ámbito internacional, Fernández et al. (2024) desarrollaron en España el estudio "*Impacto del cuidado informal en el bienestar personal*", utilizando una metodología cualitativa con cuidadores y cuidadoras de entre 65 y 99 años. A través de entrevistas semiestructuradas a 20 mujeres y 10 hombres, los resultados evidencian un deterioro progresivo del bienestar emocional y físico asociado a procesos de duelo, conflictos familiares y problemas de salud mental. El estudio destaca cómo el cuidado prolongado impacta la calidad de vida y las relaciones familiares, especialmente en etapas avanzadas del ciclo vital.

Finalmente, Miranda et al. (2023) realizaron en Brasil el estudio "*Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos*", de enfoque cuantitativo descriptivo correlacional no probabilístico, con una muestra de 147 cuidadores/as en una clínica de cuidados paliativos oncológicos. Los resultados evidencian barreras estructurales relevantes, tales como deficiente comunicación médica, altos costos asociados al cuidado y escaso apoyo institucional, factores que incrementan la carga emocional y deterioran el bienestar de las personas cuidadoras. Asimismo, se confirma que las mujeres concentran mayormente el rol

de cuidado, reproduciendo desigualdades de género presentes en distintos contextos socioculturales.

En síntesis, la evidencia empírica revisada permite identificar patrones comunes en torno a la sobrecarga, el impacto en el bienestar subjetivo y las tensiones familiares asociadas al cuidado informal, tanto a nivel nacional como internacional. No obstante, se observa una limitada profundización en las experiencias de cuidado informal fuera del hogar desde una perspectiva de intervención familiar, lo que refuerza la pertinencia del presente estudio y su contribución al abordaje comprensivo de este fenómeno en la comuna de Concepción.

Los hallazgos de las investigaciones nacionales e internacionales revisadas, Rossel (2023) sostiene que en América Latina la mayoría de las personas cuidadoras informales son mujeres en situación de vulnerabilidad, muchas de ellas en etapas avanzadas del ciclo vital. A su vez, Serafini (2024) advierte que cuando el cuidado se ejerce fuera del hogar y en ausencia de redes de apoyo formales e informales se produce una doble “penalización” tanto económica como estructural. Esta situación refuerza sentimientos de culpa, agotamiento y frustración, aspectos que han sido recurrentemente identificados en los estudios empíricos analizados, evidenciando cómo la falta de apoyo institucional y familiar profundiza las desigualdades de género y el deterioro del bienestar de las personas cuidadoras.

Como se ha podido observar, la evidencia empírica en torno al cuidado informal es diversa y aborda múltiples dimensiones interrelacionadas tales como la sobrecarga física y emocional, las estrategias de afrontamiento, el aislamiento social y el impacto en el bienestar personal. La mayoría de las investigaciones revisadas se centran en la experiencia de mujeres cuidadoras, lo que contribuye a comprender el fenómeno desde una perspectiva de género y a visibilizar las desigualdades estructurales que atraviesan el ejercicio del cuidado. Asimismo, se constata que la metodología cualitativa ha sido ampliamente utilizada para aproximarse a las vivencias subjetivas y situadas de las personas cuidadoras permitiendo captar la complejidad y profundidad de esta experiencia.

No obstante, la limitada producción investigativa centrada específicamente en el cuidado informal ejercido fuera del hogar resulta relevante, considerando que dicha modalidad presenta particularidades propias, como el desplazamiento físico, la distancia afectiva, la reorganización de la vida cotidiana y las tensiones entre las distintas esferas personales y familiares. Este vacío en la literatura refuerza la pertinencia de la presente investigación, orientada a visibilizar estas experiencias y a aportar al análisis del cuidado informal desde una mirada situada en el Trabajo Social y la Intervención Familiar, contribuyendo al desarrollo de enfoques más integrales y contextualizados.

## **CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO**

La presente investigación se desarrolló desde una perspectiva metodológica cualitativa, entendida como un enfoque orientado a observar, describir e interpretar el fenómeno en estudio a partir de las experiencias de quienes lo vivencian. Según Taylor et al. (1987), resulta fundamental comprender la realidad desde la perspectiva de los sujetos pues “la realidad que importa es la que las personas perciben como significativa”. Este enfoque permitió analizar el fenómeno considerando las experiencias, motivaciones y creencias que orientan las acciones de las personas posibilitando una comprensión profunda de las vivencias asociadas al objeto de estudio. En este sentido, el interés central de la investigación cualitativa radica en comprender la dinámica de una realidad social situada, atendiendo al contexto en el que se desarrolla y a los significados que los sujetos le atribuyen (Pérez, 2008).

Con lo señalado anteriormente, el diseño fue de tipo descriptivo cuyo propósito es caracterizar y comprender situaciones y contextos desde la mirada de los propios participantes, relevando sus significados, interpretaciones y formas de vivenciar la experiencia. Este tipo de estudio permite profundizar en las experiencias individuales, así como en los procesos sociales y culturales que se manifiestan en contextos específicos, favoreciendo la identificación de relaciones significativas entre categorías emergentes, prácticas y vivencias dentro de un marco interpretativo. De este modo, se analizan patrones, vínculos y tensiones presentes en el fenómeno, sin recurrir a mediciones cuantitativas (Hernández et al., 2016).

En consecuencia, se trata de una investigación cualitativa de tipo descriptivo-interpretativo, orientada a comprender las experiencias y percepciones de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar. El estudio busca identificar las distintas dimensiones que configuran este fenómeno y las interrelaciones que se establecen entre ellas, considerando el contexto específico en el que se desarrolla.

### **3.1 Fenomenografía**

Se utilizó el método fenomenográfico, donde el investigador intenta obtener una panorámica ilustrada de las distintas formas de entender los diversos fenómenos educativos y sociales (Tójar, 2006). Este método tiene por objetivo documentar las diferentes formas en que las personas perciben y comprenden fenómenos de su entorno, capta las variedades discursivas de un mismo fenómeno experimentado (González, et al., 2014).

En este estudio, la fenomenografía permitió explorar cómo las personas ejercen cuidados informales fuera del hogar en la comuna de Concepción construyendo comprensiones particulares sobre su rol, las relaciones familiares que mantienen y su bienestar subjetivo. Esta aproximación resultó coherente con el propósito de la investigación que consistió en comprender las experiencias situadas de los/as cuidadores/as en contexto de informalidad desde sus propios relatos y significados.

Meneses (2008), señala que en los distintos trabajos se pueden rastrear al menos cuatro nociones distintas de discurso: el discurso como acto de decir algo oralmente ante un público, el discurso como producto comunicativo texto, dentro de un contexto, el discurso como práctica social donde los participantes y el contexto se incorporan en el objeto de estudio y el discurso como el sistema de verdades sobre algo en particular ideas de un grupo sobre un tema específico.

Sin embargo, para esta investigación se utilizó el análisis de contenido, el cual cumplió un rol central para abordar los objetivos específicos. Según Bardin (2002), el análisis de contenido corresponde a un conjunto de técnicas que permiten analizar las comunicaciones de manera sistemática y objetiva con el propósito de interpretar los significados presentes en los discursos y generar inferencias sobre las condiciones en que estos son producidos, este tipo de análisis permitió identificar y organizar las distintas formas en que las personas cuidadoras comprenden y significan su experiencia de cuidado informal fuera del hogar a partir de sus propios relatos. Asimismo, el análisis de contenido facilitó la construcción de categorías analíticas emergentes vinculadas al rol de cuidado, las dinámicas familiares y el

bienestar subjetivo. A través de entrevistas semiestructuradas, transcripciones integrales y codificación temática mediante el software ATLAS.ti, se construyeron redes de significados que permitieron visibilizar tanto las vivencias individuales como las condiciones estructurales que modelan el ejercicio del cuidado. De este modo, esta técnica metodológica se configuró como una herramienta adecuada para sistematizar la información empírica y articular los hallazgos con los objetivos de la investigación, resultando especialmente pertinente en estudios cualitativos orientados a comprender trayectorias, emociones y percepciones de los sujetos desde una lógica interpretativa e inductiva.

### **3.2 Técnica de recolección de información.**

Para realizar este estudio se utilizó la técnica de entrevistas en profundidad de tipo semiestructurada dada su capacidad para generar información detallada sobre las experiencias y percepciones de las personas cuidadoras, así como el significado que atribuyen a su labor.

La entrevista se definió como un encuentro en el cual el entrevistador buscó obtener información, opiniones o creencias de una o varias personas (Rojas, 2010). Asimismo, constituyó un método útil para recopilar datos durante consultas privadas, en las que una persona se dirige al entrevistador para relatar su historia, ofrecer su versión de los hechos o responder a preguntas relacionadas con el problema investigado.

La elección de la entrevista semiestructurada permitió una estructura flexible que combina preguntas previamente definidas con la posibilidad de incorporar nuevas preguntas durante el desarrollo del diálogo. Esto facilitó profundizar en aspectos emergentes enriqueciendo el análisis cualitativo.

*La entrevista resulta especialmente ventajosa en la fase exploratoria del análisis del discurso, así como para el diseño de instrumentos de recolección de datos con el propósito de obtener información precisa relacionada con el tema de estudio. El entrevistador debe tener una actitud activa durante el desarrollo de la entrevista con el fin de lograr una comprensión profunda del discurso. (Díaz, et al., 2013, pp.162-167).*

Se incluyó una malla temática que orientó al diseño de la entrevista semiestructurada la cual se vinculó con el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación. La malla temática permitió organizar los temas y los subtemas que se abordararon en las entrevistas facilitando facilitar la recolección de información profunda y coherente con el fenómeno de investigación.

Este instrumento se detalló en el Anexo N° 1, asimismo, en los anexos se adjuntaron los otros documentos que se utilizaron durante el trabajo de campo, Anexo N° 2 formulario de consentimiento informado y en el Anexo N°3 el acta de firma consentimiento. Estos documentos fueron diseñados para resguardar los principios éticos del estudio y asegurar la voluntariedad, confidencialidad y comprensión por parte de los/as participantes.

### 3.3 Malla Temática

Con el fin de organizar los principales elementos identificados durante el proceso de análisis, se elaboró la siguiente malla temática, la cual sintetiza los temas y subtemas emergentes del material empírico y su relación con los objetivos específicos de la investigación. Esta estructura permite visualizar los ámbitos centrales que orientan la interpretación de las experiencias de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar.

| Tema  | Subtema   | Relación con el objetivo   |
|---|---|--|
| Significados del rol del cuidador/a informal          | Motivación para asumir el rol<br>Percepción de reconocimiento o invisibilidad del trabajo de cuidado.<br>Construcción identitaria.  | Obj 1: Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.   |
| Condiciones del ejercicio del cuidado fuera del hogar | Lugar donde se realiza el cuidado<br>Organización matutina, desplazamiento y tiempo.<br>Acceso a redes de apoyo familiar o institucional.<br>Presencia o ausencia de remuneración o estipendio. | Obj 1: Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.<br>Obj 2: Analizar como la labor del cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámicas de las relaciones familiares de las personas cuidadoras. |
| Dinámicas familiares y redistribución de roles        | Cambios en los roles al interior del hogar.<br>Conflictos familiares emergentes<br>Apoyo o resistencia de la familia<br>Reorganización de tiempo y delegación de tareas.                        | Obj 2: Analizar como la labor del cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámicas de las relaciones familiares de las personas cuidadoras.   |
| Impacto en el bienestar subjetivo                     | Estado emocional (agotamiento, estrés, tristeza o satisfacción)<br>Tiempo libre o de autocuidado<br>1. Cambios en la percepción de la vida cotidiana<br>Síndrome de cuidador/a quemado.         | Obj 3: Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.   |

Fuente: Elaboración propia (2025)

### **3.4 Muestreo y participación**

En esta investigación se empleó un muestreo no probabilístico, mediante la cual se seleccionaron a los sujetos de acuerdo con un criterio previamente establecidos, procurando en la medida lo posible que la muestra fuera representativa.

Según Hernández, et al. (1997, p.263), el muestreo no probabilístico incluyó la muestra intencional que se utilizó para elegir deliberadamente a individuos de la población que presentaban un conocimiento profundo y significativo del fenómeno estudiado. Si bien este tipo de muestreo implicó una selección no aleatoria, su principal fortaleza radicó en la pertinencia y relevancia de los casos para los objetivos de la investigación más que en su representatividad estadística.

Adicionalmente, se trabajó con la estrategia de muestreo por bola de nieve, consistió en que los primeros participantes entrevistados recomendaran o pusieran en contacto a la investigadora con otras personas cuidadoras informales que cumplan con los criterios definidos. Esta técnica facilitó el acceso a la población de estudio y que resultó difícil de identificar o contactada por métodos tradicionales.

### **3.5 Tamaño y criterio de la muestra**

El estudio utilizó un muestreo intencional acorde con el enfoque cualitativo de la investigación. Se consideraron como participantes personas que desempeñaban funciones de cuidadores/as informales en el contexto del cuidado fuera del hogar, con el objetivo de visibilizar la diversidad de experiencias y significados asociados al rol de cuidado informal.

La unidad de análisis estuvo constituida por las experiencias subjetivas de las personas que ejercían el cuidado informal fuera del hogar, los significados que atribuían a su rol, sus dinámicas familiares y su bienestar subjetivo. Por su parte, la unidad de observación correspondió a personas cuidadoras informales que brindan cuidados no remunerados fuera del su hogar, residentes en la comuna de Concepción.

La principal fuente de información de la investigación estuvo constituida por las personas participantes entrevistadas, cuyos relatos aportaron información primaria relevante para la construcción del conocimiento empírico y el análisis interpretativo del fenómeno estudiado. Dichos relatos se obtuvieron mediante entrevistas semi estructuradas lo que permitió acceder de manera profunda a las experiencias percepciones y significados asociados al cuidado informal fuera del hogar.

### **3.5.1 Criterios de inclusión utilizados**

- Ser mayor de 18 años
- Cuidador o cuidadora informal que realiza cuidados fuera del hogar de manera regular (ejemplo; casas particulares que resida adultos mayores, personas con discapacidad sin necesidad que implique una relación contractual formal).
- Residir en la comuna de Concepción
- Recibir o no algún tipo de apoyo en económico o estipendio por la labor de cuidado no es necesario que sea una relación contractual formal
- Aceptar participar de manera voluntaria

### **3.5.2 Criterio de exclusión, se excluirán personas que:**

- Se desempeñen como cuidadores/as remunerados/as con contrato formal
- Que presenten dificultades para comprender y expresar sus experiencias de forma verbal (barreras idiomáticas o cognitivas)

Los y las participantes se caracterizan a continuación:

### 3.5.3 Tabla N°1

| Entrevista | Edad | Genero    | Parentesco        | Tiempo de cuidado |
|------------|------|-----------|-------------------|-------------------|
| E1         | 48   | Masculino | Hijo              | 32 años           |
| E2         | 50   | Femenina  | Hija              | 20 años           |
| E3         | 63   | Masculino | Hijo              | 5 años            |
| E4         | 65   | Masculino | Hijo              | No especifico     |
| E5         | 59   | Masculino | Hijo              | 3 años            |
| E6         | 62   | Femenina  | Hija              | 2 años            |
| E7         | 52   | Femenino  | Vecina            | No especifico     |
| E8         | 21   | Femenino  | No hay parentesco | No especifica     |
| E9         | 62   | Femenina  | No hay parentesco | 3 años            |

Fuente: Elaboración propia (2026)

### 3.6 Trabajo de campo

El trabajo de campo constituyó una etapa fundamental dentro del proceso investigativo y permitió el acercamiento directo con las personas participantes y la recopilación de la información necesaria para el desarrollo del estudio. Este proceso implicó no solo la aplicación de instrumentos de recolección de datos, sino también la generación de un vínculo de confianza entre la investigadora y las personas entrevistadas favoreciendo la obtención de relatos significativos en torno a sus experiencias en el ejercicio del cuidado.

El acceso a los participantes se realizó mediante la estrategia de muestreo no probabilístico por bola de nieve. El contacto inicial se estableció con una persona conocida de la investigadora cuya madre se desempeña como empleada doméstica en casa particulares a partir de esta red de contacto se logró identificar a una persona que realiza labores de cuidado informal fuera del hogar a quien se le explicó el propósito de la investigación y se le invitó a participar en el estudio. Posteriormente esta participación facilitó el contacto con otras personas cuidadoras informales que cumplían con los criterios de inclusión establecidos lo que permitió ampliar progresivamente la muestra de participantes.

Las entrevistas se realizaron de manera presencial principalmente en la comuna de Concepción lugar donde las personas participantes desarrollaban sus labores de cuidado fuera de su propio hogar, no obstante días de las entrevistas correspondieron a participantes residentes en la comuna de Talcahuano (Entrevista 2 y Entrevista 6) sin embargo las labores de cuidado que realizaban se desarrollaban en la comuna de Concepción, por motivo por el fueron consideradas dentro de la muestra del estudio.

Previo a la realización de cada entrevista se explicó a las personas participantes los objetivos de la investigación, las características de su participación y los principios éticos que resguardan el estudio. En este contexto cada participante firmó un consentimiento informado, documentado que detallaba aspectos como la voluntariedad de la participación, la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, la confiabilidad de la información entregada y el derecho a conocer los resultados de la investigación.

Las entrevistas fueron registradas mediante grabación de audio, previa autorización de las personas participantes, posteriormente cada una de las fue transcrita de manera íntegra, con el fin de asegurar la fidelidad de los relatos y facilitar su posterior análisis.

Durante el proceso de revisión del material empírico, se determinó excluir tres entrevistas debido a que no respondían de manera suficiente a los objetivos de la investigación. En estos casos el tiempo destinado a la entrevista fue reducido, lo que derivó en respuestas breves y cerradas que no permitieron profundizar en las experiencias de cuidado ni obtener información suficiente rica para el análisis cualitativo. Por esta razón se optó no incorporar en el análisis final resguardando así la calidad y pertinencia de la información utilizada en el estudio.

De manera complementaria durante el proceso de levantamiento de información se registraron observaciones y reflexiones de la investigadora en un diario de campo. Este instrumento permitió sistematizar percepciones situaciones relevantes y

elemento contextuales observados durante el desarrollo del trabajo de campo contribuyendo a una comprensión más amplia del fenómeno estudiado.

### 3.7 Malla Categorical

Tabla N°2

| Objetivo específico   | Categoría   | Subcategoría  |
|---|---|---|
| Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.       | 1. Significados del rol del cuidador/a informal   | 1.1 Motivación para asumir el rol.<br><br>1.2 Construcción identitaria.<br><br>1.3 Percepción de reconocimiento o invisibilidad del trabajo de cuidado  |
| Analizar cómo la labor de cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámica de las relaciones familiares.      | 2. Dinámicas familiares y redistribución de roles | 2.1 Cambios en los roles al interior del hogar<br><br>2.2 Reorganización de tiempo y delegación de tareas<br><br>2.3 Apoyo o resistencia de la familia<br><br>2.4 Conflictos familiares emergentes  |
| Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras. | 3. Impacto en el bienestar subjetivo              | 3.1 Estado emocional (agotamiento, tristeza, satisfacción).<br><br>3.2 Cambios en la percepción de la vida cotidiana<br><br>3.3 Síndrome de cuidador/a quemado<br><br>3.4Tiempo libre y autocuidado |

Fuente: Elaboración propia (2026)

### **3.8 Plan de análisis**

El análisis de la información se realizó mediante la técnica de análisis de contenido, entendida como un conjunto de procedimientos sistemáticos y objetivos orientados a describir e interpretar el contenido manifiesto y latente de los discursos, permitiendo inferir significados relevantes en relación con los objetivos de la investigación (Bardin, 2002; Krippendorff, 2018). Esta técnica se caracteriza por su flexibilidad metodológica y su amplia aplicabilidad en investigaciones cualitativas especialmente cuando se busca comprender experiencias, percepciones y significados construidos por los sujetos a partir de su realidad social.

De acuerdo con Bardin (2002), el análisis de contenido permite organizar y reducir grandes volúmenes de información textual mediante un proceso riguroso de categorización facilitando la identificación de regularidades, temas y patrones de sentido presentes en los relatos de las personas participantes. Asimismo, este enfoque posibilita trascender una lectura meramente descriptiva del discurso incorporando una interpretación contextualizada que considera el marco social, cultural y relacional en el que se producen los relatos.

Desde una perspectiva cualitativa el análisis de contenido resultó pertinente para esta investigación en tanto permitió explorar las experiencias subjetivas de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, reconociendo que los significados atribuidos a esta labor se construyen en interacción con el entorno social y familiar. En este sentido, la técnica se vinculó directamente con los objetivos específicos del estudio ya que posibilitó describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol, identificar los efectos que el cuidado genera en sus dinámicas familiares y analizar el impacto de esta experiencia en su bienestar subjetivo a partir de los relatos producidos por las propias personas participantes. Como señalan Schreier (2012) y Flick (2015), esta técnica resulta especialmente útil cuando el interés investigativo se centra en comprender cómo los sujetos interpretan su realidad y cómo dichas interpretaciones se expresan a través del lenguaje.

Para la recolección de la información se aplicaron entrevistas semiestructuradas, elaboradas a partir de una matriz de operacionalización coherente con los objetivos específicos del estudio. Las entrevistas fueron transcritas de manera íntegra con el propósito de preservar la fidelidad de los relatos y facilitar su posterior análisis.

Posteriormente el proceso analítico se apoyó en el software de análisis cualitativo ATLAS. Ti, herramienta que permitió organizar, codificar y sistematizar el material empírico. El uso de este tipo de software contribuyó a fortalecer la transparencia y el rigor del proceso analítico favoreciendo un manejo ordenado y trazable de los datos (Muñoz & Sahagún, 2018).

El proceso de análisis de contenido se desarrolló en diversas fases. En una primera etapa se realizó una lectura comprensiva o preanálisis de las entrevistas transcritas con el fin de familiarizarse con los relatos y reconocer los principales temas presentes en las narrativas de las personas participantes. Posteriormente, se llevó a cabo un proceso de codificación inicial, mediante el cual se identificaron fragmentos significativos de los discursos, denominados unidades de significado.

En una fase posterior, los códigos obtenidos fueron agrupados en función de sus similitudes y relaciones conceptuales lo que permitió avanzar hacia la construcción de categorías y subcategorías analíticas organizadas en coherencia con los objetivos de la investigación. Este proceso permitió estructurar la información y reconocer patrones interpretativos presentes en las experiencias relatadas por las personas cuidadoras.

Finalmente, el análisis contempló tanto el contenido manifiesto de los discursos referido a aquello que las personas participantes expresan de manera explícita, como el contenido latente asociado a los significados subyacentes presentes en sus relatos tales como emociones, valoraciones y experiencias vinculadas al ejercicio del cuidado. De este modo el análisis de contenido permitió desarrollar una comprensión profunda del fenómeno estudiado, rescatando la voz de las personas cuidadoras y situando sus experiencias en el contexto social y familiar en el que se desarrollan.

## 1. Criterios de rigor metodológico.

La validez y la confiabilidad constituyen estándares de rigor científico aplicables independientemente del paradigma que oriente la investigación ya que el propósito de todo estudio es alcanzar resultados plausibles y creíbles. Estos criterios forman parte de un compromiso ético que debe guiar todo el proceso investigativo. Desde un enfoque cualitativo, es fundamental integrar consideraciones éticas que influyan en la elección de los criterios de calidad. Según Guba y Lincoln (1981-1985), citados en Tójar (2006), los principales criterios de calidad son:

- a. **Credibilidad:** Se refiere a la transparencia de los hallazgos lo que implica contrastar las interpretaciones del investigador con los hechos observados. Para ello, se transcribieron de forma exacta los resultados obtenidos en las entrevistas sin alteraciones (Castillo et al., 2003).
- b. **Transferibilidad o aplicabilidad:** No busca generalizar los resultados sino formular hipótesis relevantes que puedan aplicarse a contextos similares. Este criterio se resguarda mediante una descripción densa del lugar de estudio y de las características de los/as participantes, lo que permite una transferencia horizontal de caso a caso (Castillo et al., 2003).
- c. **Consistencia o dependencia:** Hace referencia a la estabilidad de los resultados aun cuando existan variaciones por cambios instrumentales. A través de la triangulación de métodos de recolección de datos y análisis, se verifica la coherencia del estudio. La consistencia se garantiza mediante una descripción detallada de todo el proceso investigativo, así como con la evaluación externa de la profesora guía (Noreña et al., 2012).
- d. **Conformabilidad o auditabilidad:** Se refiere al análisis reflexivo y a la reconstrucción de las interpretaciones desde diversas fuentes de datos

(triangulación). Este criterio se resguarda eliminando prejuicios o expectativas del investigador quien actúa con neutralidad. Se documentan todos los registros, decisiones e ideas surgidas durante el proceso, lo que facilita la replicabilidad del estudio desde una perspectiva metodológica similar (Castillo et al., 2003).

## 2. Consideraciones Éticas

- a. **Consentimiento informado:** Este principio es fundamental para garantizar la autonomía de los/as participantes asegurando que comprendan plenamente en qué consiste su participación y puedan decidir libremente si desean integrarse al estudio.

Según Noreña et al. (2012), el consentimiento informado se fundamenta en la ética kantiana, que plantea que cada persona debe ser considerada un fin en sí mismo y no un medio para alcanzar fines ajenos. Por ello, se enfatiza que el consentimiento debe ser otorgado de forma libre y consciente con pleno conocimiento de los derechos y responsabilidades dentro del proceso investigativo.

Este principio garantiza una participación voluntaria respetando valores, creencias y motivaciones y previniendo cualquier tipo de afectación moral (Noreña et al., 2012).

- b. **Divulgación de los resultados:** Los resultados obtenidos en esta investigación orientada a comprender las experiencias de personas cuidadoras informales que ejercen su rol fuera del hogar, permiten identificar los factores que influyen significativamente en sus dinámicas familiares y bienestar subjetivo.

Se espera visibilizar elementos que pueden actuar como recursos de apoyo o protección dentro del proceso de cuidado, aspectos que han sido poco abordados en la comuna de Concepción.

Con el fin de aportar al conocimiento científico al diseño de intervenciones sociales pertinentes, se prioriza la divulgación académica de los resultados mediante su publicación en revistas científicas del área de ciencias sociales, trabajo social, salud comunitaria y/o estudios de género. Además, se contempla la participación en congresos nacionales e internacionales vinculados a la temática de cuidados con el objetivo de compartir los hallazgos con la comunidad académica y profesional.

## **Capítulo IV: Presentación de los resultados**

#### 4. Exposición de los resultados por categorías.

El análisis de los resultados se organizó en coherencia con los objetivos específicos de la investigación y con la malla categorial definida en el marco metodológico. A partir de este proceso se estructuraron cuatro categorías analíticas que orientaron la interpretación de los relatos de las personas participantes, significado del rol del cuidador/a informal, condiciones del ejercicio del cuidado fuera del hogar, dinámicas familiares y redistribución de roles e impacto en el bienestar subjetivo.

Cada una de estas categorías se vincula directamente con los objetivos específicos del estudio, permitiendo mantener una coherencia entre el planteamiento de la investigación, el análisis de los datos empíricos y la posterior discusión de los hallazgos.

**Objetivo específico 1:** Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.

En el siguiente objetivo se presentan los hallazgos vinculados con las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar. Los resultados se organizan a partir de la categoría y subcategoría inidentificadas en el proceso de análisis.

Categoría: Significado del rol del cuidador/a informal.

Subcategoría: Motivación para asumir el rol.

Se evidencian que la asunción del rol de cuidado se vincula principal con la historia familiar, el afecto y el compromiso hacia la persona cuidada, aunque también aparecen temores iniciales frente a la responsabilidad de cuidar.

*"Esto comenzó cuando falleció mi papá y mi mamá se quedó viuda (...) entonces desde ahí siempre tuve una relación de cuidarla, de visitarla, según mi tiempo libre y mis vacaciones, pero siempre un constante de esa situación. Desde ya hace bastantes años." (E1)*

*“Yo siempre digo que lo que nos mueve es el amor que sentimos por ellos. Son nuestros padres, nos criaron, nos dieron todo, y uno siente que es lo mínimo que puede hacer ahora.” (E5)*

*“Al principio dudé mucho, porque nunca había cuidado a un niño con discapacidad, me daba miedo hacerlo mal.” (E8)*

Sin embargo, en algunos relatos el ejercicio del cuidado no surge únicamente desde la motivación afectiva voluntaria sino más bien desde el sentido de la responsabilidad frente a una situación vivida. Lo que evidencia que el rol de cuidador/a también puede asumirse desde una lógica de deber moral o familiar más que desde una motivación inicial basada en el deseo de cuidar.

*Pero al final lo hice, porque sentí que no podía mirar para el lado. Era mi mamá, era mi papá, y sentía que si no lo hacía yo emm no lo iba a hacer nadie más de la misma manera. Fue más un tema de conciencia que de ganas, porque ganas no tenía muchas, pero sentía que era lo correcto. (E3).*

Subcategoría: Construcción identitaria.

Respecto de la construcción identitaria las experiencias muestran que el cuidado se incorpora a la trayectoria personal y familiar de quienes cuidan configurándose como parte relevante de su identidad y de la forma en que se perciben a sí mismas/os.

*“Yo creo que desde ahí partió todo el tema de ser cuidador, no cuidaba solo a uno, cuidaba a mis hermanos también (...) al final eran como mis hijos.” (E1)*

*“Más que cuidadora, yo me veo como una hija que cuida a su mamá con amor, con cariño, con respeto por lo que ella es para mí.” (E2)*

*“Esto es una pega, aunque no sea pagada. Y es una pega que no tiene horario, no tiene feriados, no tiene vacaciones.” (E7)*

Se destaca la importancia de la construcción identitaria, algunos relatos evidencian que las personas cuidadoras no siempre se reconocen a sí mismas bajo la categoría de “cuidador/a”, sino que interpretan esta labor como una extensión de su rol familiar, lo que refleja cómo el ejercicio del cuidado se integra progresivamente en la identidad de la persona, implicando ajustes en la vida cotidiana y en la forma en que se comprende a sí mismo dentro de la dinámica familiar.

*Para mí ser cuidador es una mezcla de amor, de responsabilidad y de sacrificio. Es amor porque son mis padres (...) pero también es sacrificio, porque uno deja muchas cosas propias de lado.” (E3)*

Subcategoría: Percepción de reconocimiento o invisibilidad del trabajo de cuidado.

Quienes fueron entrevistados/as enfatizan la escasa visibilización social e institucional del trabajo de cuidado, señalando la ausencia de reconocimiento concreto y la carga que sostiene este quehacer cotidiano.

*“No, para nada. Esto es súper invisible. Nadie habla de las cuidadoras, nadie se preocupa de cómo estamos.” (E6)*

*“Yo siento que debería haber más reconocimiento real. No solo palabras, sino apoyo concreto.” (E7)*

*“Siempre se habla de los adultos mayores, de las personas enfermas, de los niños, pero casi nunca de quienes están detrás, sosteniendo todo eso.” (E9)*

*“A veces siento que mi trabajo no vale nada para el sistema, pero yo sé que sí vale.” (E6)*

*“Cuidar no es solo amor, también es desgaste, es soledad, es preocupación constante.” (E9)*

Muchas veces este reconocimiento del trabajo del cuidado evidencia que esta labor es valorada principalmente dentro del entorno familiar. Esto refleja que el reconocimiento del cuidado se manifiesta principalmente en el ámbito familiar, más que en instancias sociales o institucionales.

*Aunque el reconocimiento no siempre se expresa de manera explícita, entre los miembros de la familia existe una valoración mutua del esfuerzo realizado, señalando que “entre mis hermanos sí nos valoramos (...) todos ponemos nuestro granito de arena” (E4).*

**Objetivo específico 2:** Analizar cómo la labor de cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámica de las relaciones familiares de las personas cuidadoras.

En este objetivo se exponen los hallazgos asociados a la influencia del cuidado informal fuera del hogar en la organización familiar y en la dinámica de las relaciones entre sus integrantes. Los resultados permiten observar cambios en los roles, en la distribución del tiempo y en las formas de apoyo familiar.

Categoría: Dinámicas familiares y redistribución de roles

Subcategoría: Cambios en los roles al interior del hogar

Esta subcategoría muestra los relatos de modificaciones en los roles familiares y personales a partir de la incorporación del cuidado, lo que implica ajustes en la convivencia, en la residencia y en las responsabilidades asumidas por cada integrante.

*“Ahí fue cuando empezamos a organizarnos como familia y a hacer turnos. Cada uno tomó una parte del cuidado, y así fue como yo empecé más directamente con esto.” (E5)*

*"Yo tuve que dejar mi propia casa y venirme a vivir acá. Fue un cambio muy grande para mí, porque pasé de tener mi espacio, mis cosas, mis tiempos, a adaptarme a una casa que no es mía." (E3)*

*"Yo tengo 21 años, soy de Los Ángeles, y me vine a Concepción hace como un año para estudiar. Fue súper fuerte el cambio." (E8)*

Se reitero en que la mayoría de los participantes en muchos de los casos las tareas y funciones que anteriormente desempeñaban distintos miembros del hogar deben retribuirse para responder a las necesidades del cuidado, lo que refleja como el cuidado puede generar ajustes en la distribución de roles familiares.

*"Al comienzo sí (...) quise que mi hijo hiciera lo mismo que yo, porque pensé que era normal y era pequeño (...) le decía que debía ser el hombre de la casa, cuidar a su madre y a su hermana." (E1)*

Subcategoría: Reorganización de tiempo y delegación de tareas

En cuanto a la reorganización del tiempo, las experiencias muestran que el cuidado estructura la rutina diaria y obliga a redistribuir tareas, coordinar turnos y compatibilizar esta labor con otras exigencias personales, familiares o académicas.

*"Eso igual corta un poco la rutina normal, porque hay cosas que uno quiere hacer y no puede. Pero lo conversamos con mi señora y ella me apoya mucho." (E3)*

*"Yo diría que todo el día, porque no es como que tenga un horario. Desde que me levanto hasta que me acuesto estoy pendiente de ella." (E2)*

*"Nos repartimos los días de la semana. Cada uno tiene su turno, según los horarios de trabajo de cada uno." (E4)*

*"Después de que termino mi turno, a las 8, llego a mi casa como a las 9 más o menos. Y ahí empieza mi segunda jornada: tengo que estudiar, hacer trabajos, cocinar, ordenar un poco." (E8)*

Los resultados también muestran que las personas cuidadoras deben reorganizar su tiempo personal para poder cumplir con esta labor.

*"En mis vacaciones divido el tiempo: una parte la dedico a ir a ver a mi mamá y estar con ella, y después vuelvo para compartir con mi familia." (E1)*

Subcategoría: Apoyo o resistencia de la familia

En esta subcategoría se observa que la familia puede constituirse en una fuente de apoyo material y emocional, aunque dicho respaldo suele depender de las posibilidades concretas de cada integrante y de la valoración que se hace del trabajo de cuidado.

*"Mi familia cercana, mis hijos, mi marido, mis hermanos, saben todo lo que hago por ella y me apoyan dentro de lo que pueden." (E1)*

*"Siempre hemos estado ahí el uno para el otro. Cuando uno no puede por A o B motivo, está el otro." (E4)*

*"Mis hijos y mi marido han tenido que asumir algunas responsabilidades y lo han hecho bien, apoyándome." (E2)*

*"Sí, principalmente por mi mamá, porque ella me lo ha dicho, me ha dado las gracias y eso para mí es lo más importante." (E1)*

Los relatos también muestran que el ejercicio del cuidado se ve influido por el apoyo o la escasa participación de otros miembros de la familia. En algunos casos las personas cuidadoras percuten que la responsabilidad recae principalmente en ellas.

*“Siento que a ellos les falta esa preocupación (...) podrían pasar un día, tomarse un cafecito con ella o por último pasar a decir ‘hola, chao’.” (E1)*

Subcategoría: Conflictos familiares emergentes

Los discursos también muestran que el ejercicio del cuidado puede generar tensiones y desacuerdos al interior de la familia, particularmente cuando existen diferencias respecto de la forma de cuidar o de la distribución de responsabilidades.

*“A veces hay pequeñas dificultades, cansancio, malentendidos, cosas normales.” (E5)*

*“Algunos creen que lo hacen mejor que otros, otros piensan que uno exagera, que uno es muy dramático.” (E3)*

Se logra evidenciar que el ejercicio del cuidado puede generar tensiones dentro del entorno familiar, particularmente por la distribución de responsabilidades o las distintas formas de asumir esta labor *lo que refleja la presencia de conflictos o desacuerdos asociados al cuidado.*

*“siempre hay diferencias (...) cada uno tiene su manera de ver las cosas, su forma de cuidar” (E4)*

**Objetivo específico 3:** Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.

En esta sección se presentan los hallazgos relativos a las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras. Los relatos muestran efectos emocionales, cambios en la vida cotidiana y tensiones respecto del descanso y el autocuidado.

Categoría: Impacto en el bienestar subjetivo

Subcategoría: Estado emocional (agotamiento, tristeza, satisfacción).

Los hallazgos de esta subcategoría reflejan la coexistencia de emociones diversas en la experiencia de cuidar, donde el cansancio, la tristeza y la soledad se entrelazan con sentimientos de sentido, afectó y satisfacción.

*“Entonces es una mezcla rara: agotamiento y sentido, cansancio y cariño, pena y satisfacción. Todo junto.” (E9)*

*“Muchas veces una se siente sola en esto. Aunque esté rodeada de gente, una se siente sola igual.” (E6)*

*“Nosotras también somos personas. También nos cansamos, también nos enfermamos, también tenemos miedo, también lloramos.” (E9)*

*“Cuidar no es solo amor, también es desgaste, es soledad, es preocupación constante.” (E2)*

*“Me gustaría tener apoyo psicológico, por ejemplo. Alguien con quien hablar, descargarme, sin sentir que estoy molestando.” (E6)*

*“Aunque sea duro, igual una trata de atesorar momentos, porque después queda eso no más: los recuerdos.” (E7)*

Además de las emociones vinculadas al desgaste, algunos relatos también evidencian que el cuidado puede generar sentimientos de sentido personal y satisfacción, especialmente cuando las personas cuidadoras perciben que su labor contribuye al bienestar de la persona cuidada o fortalece el vínculo afectivo entre ambos.

*“Hay días muy malos, donde uno se siente sobrepasado, frustrado, cansado mentalmente, con ganas de desaparecer un rato.” (E3)*

Subcategoría: Cambios en la percepción de la vida cotidiana

En relación con la vida cotidiana, las personas cuidadoras describen transformaciones profundas en la manera de experimentar el tiempo, las prioridades y las decisiones personales, dando cuenta de una rutina marcada por la continuidad del cuidado.

*“Uno funciona con piloto automático. Como que hace, hace, hace... pero no siempre se detiene a hablar de cómo se siente.” (E6)*

*“No se habla de lo que una deja de hacer, de los planes que se postergan, de las decisiones que ya no se toman solo por una misma.” (E6)*

*“Ser cuidadora te cambia. Te cambia la forma de ver la vida, la salud, el tiempo, todo.” (E5)*

*“Uno funciona con piloto automático. Como que hace, hace, hace... pero no siempre se detiene a hablar de cómo se siente.” (E7)*

En este contexto, las experiencias muestran que el cuidado no solo modifica la organización del tiempo, sino también la forma en que las personas cuidadoras interpretan sus propias prioridades y proyectos personales, situando el bienestar de la persona cuidada como un eje central en la toma de decisiones cotidianas.

*“Yo en mis vacaciones divido el tiempo: voy a ver a mi mamá, estoy con ella, y después regreso para compartir con mi familia.” (E1)*

Subcategoría: Síndrome de cuidador/a quemado

Los relatos asociados a esta subcategoría permiten advertir manifestaciones de desgaste sostenido, tanto físico como emocional, las cuales afectan la salud, la calidad de vida y la capacidad de sostener el cuidado en el tiempo.

*“Agotada, todo el tiempo. Es como un cansancio que no se va con dormir una noche. Es acumulado. Es mental, físico, emocional.” (E6)*

*“Es como un desgaste psicológico constante... yo misma me enfermé de la guata, me desvelaba... todo por angustia.” (E4)*

*“Hubo un tiempo en que ya no daba más. Lloraba solo, me sentía superado, no podía dormir bien, no podía concentrarme, estaba irritable todo el tiempo.” (E7)*

*“Siento que mi calidad de vida ha bajado. Vivo siempre apurada, estresada, pensando en lo que falta.” (E8)*

*Yo creo que muchas cuidadoras se callan todo, se lo guardan, siguen no más, hasta que el cuerpo ya no da más.” (E9)*

Permite poder advertir que el desgaste asociado al cuidado prolongado puede manifestarse tanto en el plano emocional como físico, evidenciando la necesidad de contar con redes de apoyo y espacios de acompañamiento que permitan sostener esta labor en el tiempo.

*“Hubo un tiempo en que ya no daba más. No dormía bien, estaba irritable todo el tiempo.” (E3)*

Subcategoría: Tiempo libre o autocuidado

Finalmente, las experiencias muestran que el tiempo libre y el autocuidado suelen verse relegados por las exigencias del cuidado, generando dificultades para descansar, desconectarse y disponer de espacios personales propios.

*“No es algo fácil, porque hay días en que una se cansa, se agota, tanto físicamente como mentalmente, y a veces uno siente que no descansa nunca.” (E2)*

*“Me gustaría tener descanso real... que haya alguien que me pueda reemplazar, aunque sea uno o dos días.” (E3)*

*“No, casi nada. Esa es la verdad. Yo siento que mi tiempo es para todos menos para mí.” (E6)*

*“Ahora sí, pero antes no. Antes no tenía espacio para nada. Todo era para ellos.” (E7)*

Sin embargo, en algunos casos también se observa que la disponibilidad de apoyo familiar o la organización de turnos de cuidado puede facilitar la generación de pequeños espacios de descanso permitiendo a las personas cuidadoras recuperar parcialmente tiempo para sí mismas.

*“Yo creo que no me he dado tiempo para mí. Siempre estoy pensando en el resto.” (E2)*

## **5. Discusión**

En la presente investigación se exploró la experiencia de personas cuidadoras informales que ejercían labores de cuidado fuera de su propio hogar en la comuna de Concepción. A partir de los resultados obtenidos fue posible comprender que el cuidado informal fuera del hogar constituyó una experiencia compleja atravesada por significados afectivos, mandatos morales, reorganizaciones familiares y repercusiones en el bienestar subjetivo de quienes lo ejercían. En este apartado, los hallazgos se contrastaron con el marco teórico y empírico, considerando los objetivos específicos del estudio.

### **1. Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyeron a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.**

En cuanto a las vivencias y significados asociados al rol de cuidador/a informal fuera del hogar los resultados permitieron identificar que este no fue comprendido únicamente como una tarea práctica o instrumental, sino como una experiencia profundamente cargada de afecto, responsabilidad, compromiso y deber moral. En la mayoría de los relatos asumir el cuidado no apareció como una decisión racional o planificada sino como una respuesta frente a situaciones críticas tales como enfermedad, viudez, dependencia o ausencia de otras redes de apoyo. De este modo, el rol se configuró como una prolongación del vínculo previo con la persona cuidada, especialmente cuando se trató de familiares cercanos.

Lo anterior dialogó con lo planteado por Federici (2013, como se citó en Solís, 2019), quien sostuvo que el cuidado había sido históricamente naturalizado como una obligación moral, especialmente en el ámbito familiar y de manera particular en las mujeres. Desde esta perspectiva los hallazgos permitieron sostener que el cuidado informal fuera del hogar continuó siendo comprendido socialmente más como un deber afectivo que como un trabajo socialmente necesario. Esto explicó por qué muchas personas entrevistadas no describieron su experiencia desde la lógica de una elección, sino desde la necesidad de responder a otro que dependía de ellas.

Asimismo, los resultados mostraron que el rol de cuidador/a no solo organizó prácticas cotidianas, sino también la manera en que las personas se percibieron a sí mismas. La construcción identitaria emergió como una dimensión central ya que quienes cuidaban comenzaron a definirse desde ese lugar desplazando otras dimensiones personales, laborales o sociales. En este sentido, el cuidado dejó de ser solo una acción para convertirse en una forma de habitar el mundo, este hallazgo resultó coherente con lo propuesto por Hirata (2010), quien planteó que el trabajo de cuidado producía subjetividades, configurando formas específicas de identidad, pertenencia y auto entendimiento.

Sin embargo, esta apropiación identitaria del rol no se tradujo necesariamente en reconocimiento social, por el contrario, uno de los hallazgos más transversales de la investigación fue la percepción de invisibilidad del trabajo de cuidado. Las personas entrevistadas expresaron sentirse escasamente reconocidas por su entorno y por las instituciones a pesar de sostener una labor esencial para la vida cotidiana de otras personas. Este resultado coincidió con Mayorga et al. (2019), quienes sostuvieron que el cuidado continuaba siendo desvalorizado, naturalizado y poco legitimado, en tanto se asumía como una responsabilidad privada antes que como una cuestión social y política.

En este punto los resultados permitieron problematizar una tensión relevante, el cuidado fue vivido como fuente de sentido, afecto e identidad, pero al mismo tiempo como una experiencia invisibilizada y poco reconocida. Esta ambivalencia no remitió a una contradicción individual, sino a una condición estructural, el sistema social requirió del cuidado para sostener la vida, pero no lo reconoció ni lo redistribuyó de manera justa. En consecuencia, los hallazgos reforzaron la necesidad de comprender el cuidado informal fuera del hogar no como una práctica aislada, sino como una expresión concreta de la organización social del cuidado.

## **2. Analizar como la labor de cuidado informal fuera del hogar influyo en la organización y dinámica de las relaciones familiares de las personas cuidadoras.**

Respecto de la influencia del cuidado informal fuera del hogar en la organización y dinámica de las relaciones familiares los resultados evidenciaron que esta labor no impactó solo a quien cuidaba, sino que reorganizó el funcionamiento completo del sistema familiar. Asumir el cuidado implicó transformar tiempos, funciones, responsabilidades y formas de convivencia, produciendo ajustes que muchas veces no fueron explícitos ni consensuados, sino que se instalaron gradualmente como respuesta a las nuevas exigencias cotidianas.

Este hallazgo se relacionó con el enfoque sistémico familiar particularmente con los planteamientos de Minuchin (1974) y Satir (1983), quienes sostuvieron que las familias funcionaban como sistemas interdependientes donde cualquier cambio en uno de sus miembros afectaba al conjunto. En este caso, el cuidado informal fuera del hogar actuó como un elemento reorganizador que modificó jerarquías, roles y límites al interior de la familia. Así, el cuidado no se limitó a una práctica externa al hogar, sino que penetró profundamente en la estructura relacional de quienes lo ejercían.

En relación con los cambios en los roles al interior del hogar los relatos mostraron que la persona cuidadora pasó a ocupar una posición organizadora del sistema familiar ya que las rutinas, los tiempos y las responsabilidades de otros integrantes comenzaron a adaptarse a sus disponibilidades y niveles de desgaste. Tal como señalaron Ceballos et al. (2004), los cambios en los roles familiares generaron movimientos estructurales que exigieron procesos constantes de adaptación. Los hallazgos del estudio confirmaron esta idea al mostrar que el ejercicio del cuidado fuera del hogar obligó a reorganizar no solo las actividades diarias, sino también las expectativas respecto de quién sostenía determinadas tareas dentro de la familia.

Por otra parte, la subcategoría vinculada a la reorganización del tiempo y delegación de tareas permitió observar que el cuidado introdujo una lógica cotidiana marcada

por la priorización permanente de las necesidades de la persona cuidada. Esto trajo consigo modificaciones en horarios, rutinas domésticas, distribución de tareas y tiempos de descanso en varios casos dicha reorganización no fue equitativa, sino que recayó de forma desproporcionada en quien cuidaba reforzando experiencias de sobrecarga. Este resultado coincidió con lo señalado por Torres et al. (2015), quienes plantearon que los procesos de ajuste derivados de cambios familiares no siempre fueron armónicos, sino que también generaron tensiones, conflictos y desequilibrios.

En cuanto al apoyo o resistencia de la familia, los hallazgos mostraron experiencias heterogéneas. En algunos casos las redes familiares actuaron como soporte emocional y práctico favoreciendo procesos de cooperación y adaptación colectiva, en otro caso predominó la incomprensión, la naturalización del rol o la idea de que quien cuidaba “podía con todo”, lo que profundizó la carga asumida. Esto dialogó con Gordon et al. (2012), quienes sostuvieron que, en ausencia de apoyos institucionales suficientes, el cuidado tendió a privatizarse y a ser absorbido por el ámbito familiar, reproduciendo desigualdades y distribuciones injustas del trabajo de cuidado.

A partir de lo anterior, se pudo sostenerse que el cuidado informal fuera del hogar constituyó una experiencia relacional y sistémica. No solo transformó la vida cotidiana de quien cuidaba, sino también las dinámicas de convivencia, la distribución de responsabilidades y la disponibilidad emocional del grupo familiar. Por tanto, los hallazgos respaldaron la necesidad de abordar el cuidado desde una perspectiva familiar y no exclusivamente individual incorporando intervenciones que reconocieran la interdependencia entre bienestar personal y organización relacional.

### **3. Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.**

En relación con las repercusiones del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo, los resultados mostraron que esta experiencia afectó de manera significativa las dimensiones emocionales, físicas, sociales y personales de quienes cuidaban. El bienestar subjetivo apareció marcado por una emocionalidad ambivalente en la que coexistieron el afecto, la satisfacción y el sentido de propósito con el cansancio, la tristeza, el estrés y la soledad. De este modo, el cuidado no se vivió exclusivamente como una experiencia negativa ni positiva, sino como una vivencia compleja y contradictoria.

Una de las dimensiones más relevantes fue el estado emocional de las personas cuidadoras. Los relatos evidenciaron agotamiento acumulativo, frustración, irritabilidad y una sensación persistente de sobrecarga. Estas experiencias se vincularon con lo que la literatura denominó síndrome del cuidador/a quemado descrito por Zarit et al. (1980) como un proceso caracterizado por fatiga extrema, desgaste emocional, desmotivación y sensación de pérdida de control. Los hallazgos del estudio permitieron afirmar que este desgaste no apareció como un hecho aislado sino como una trayectoria progresiva que se intensificó cuando el cuidado se sostuvo en el tiempo y se ejerció sin apoyos suficientes.

En este sentido, los resultados también mostraron que el malestar tendió a normalizarse. Muchas personas entrevistadas señalaron continuar cuidando incluso cuando su propio estado físico o emocional se encontraba deteriorado priorizando las necesidades del otro por sobre las propias. Esta lógica dio cuenta de una fuerte autoexigencia y de la internalización del sacrificio como parte constitutiva del rol. Desde una perspectiva crítica esto pudo interpretarse como expresión de la naturalización del desgaste en quienes cuidaban, especialmente cuando el cuidado se encontró atravesado por mandatos de género y por una ética de la disponibilidad permanente.

En cuanto al tiempo libre y autocuidado, los hallazgos evidenciaron una restricción significativa de espacios personales. El descanso no apareció como un derecho, sino como algo secundario, ocasional e incluso con sentimiento de culpabilidad. Esto coincidió con lo planteado por Fuentes et al. (2021), quienes sostuvieron que especialmente en las mujeres el autocuidado quedó subordinado al bienestar de otras personas, producto de procesos de socialización que asociaron el valor femenino con la postergación y la entrega. En los relatos de esta investigación, el tiempo propio se encontró fragmentado, condicionado y frecuentemente absorbido por las demandas del cuidado lo que dificultó el desarrollo de prácticas sostenidas de bienestar.

Asimismo, la subcategoría relativa a los cambios en la percepción de la vida cotidiana permitió observar que el cuidado reorganizó la experiencia diaria hasta el punto de volverla rutinaria, automática y centrada casi exclusivamente en responder a exigencias externas. Esto repercutió en la posibilidad de detenerse, registrar las propias emociones y sostener proyectos personales. Tal como plantearon Calleja et al. (2020), el bienestar subjetivo no dependió solo de condiciones materiales, sino también de la manera en que las personas evaluaron e interpretaron su vida cotidiana. En este caso, la pérdida de espontaneidad la reducción de espacios personales y la sensación de funcionamiento automático debilitaron dicha evaluación subjetiva del bienestar.

En consecuencia, los hallazgos permitieron sostener que el impacto del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo no fue accesorio ni circunstancial sino estructural. El cuidado afectó la salud emocional, la percepción del tiempo, la vida cotidiana y las posibilidades de autocuidado, configurando una experiencia de desgaste que permaneció invisibilizada. Esta situación se intensificó por la escasa presencia de apoyos formales, la débil corresponsabilidad social y la persistente idea de que cuidar debía asumirse en silencio y sin cuestionamientos.

## 5.1 Discusión integradora

De manera transversal, los resultados de esta investigación permitieron situar el cuidado informal fuera del hogar como una práctica socialmente indispensable, pero escasamente reconocida. Lejos de ser una experiencia privada o exclusivamente afectiva el cuidado apareció atravesado por desigualdades estructurales, mandatos culturales, tensiones familiares y repercusiones subjetivas que evidenciaron su carácter profundamente social y político.

Desde la economía del cuidado, los hallazgos mostraron que esta labor continuó siendo sostenida desde una lógica de responsabilización individual y familiar. Aunque las personas cuidadoras cumplieron una función esencial para la reproducción de la vida cotidiana, lo hicieron en contextos de débil reconocimiento, escaso apoyo institucional y alta sobrecarga. Esto confirmó que el cuidado continuó siendo externalizado hacia el ámbito privado, reproduciendo condiciones de precarización e inequidad, tal como lo advirtieron Federici (2013) e Hirata (2010).

Asimismo, la investigación permitió afirmar que el cuidado informal fuera del hogar no pudo comprenderse únicamente desde el nivel micro social, a la luz del modelo ecológico de Bronfenbrenner esta experiencia estuvo condicionada por múltiples niveles de interacción; el microsistema familiar, donde se reorganizaron roles y vínculos; el mesosistema, donde se articularon o tensionaron familia, trabajo, estudio y redes; el exosistema, que incluyó el acceso o ausencia de servicios y apoyos; y el macrosistema, donde operaron mandatos de género, valoraciones culturales del cuidado y formas de desigualdad estructural. Esta perspectiva permitió superar explicaciones individualizantes y comprender el cuidado como una experiencia multicausal y relacional.

Desde el Trabajo Social y la intervención familiar, estos hallazgos invitaron a repensar las estrategias de acompañamiento a personas cuidadoras. No bastó con brindar contención emocional si no se problematizaron también las condiciones estructurales que sostuvieron el desgaste, acompañar implicó reconocer el cuidado como una labor socialmente valiosa, fortalecer redes, promover corresponsabilidad

y avanzar hacia enfoques que no relegaran el cuidado exclusivamente al sacrificio individual o familiar.

En síntesis, el cuidado informal fuera del hogar emergió en esta investigación como una experiencia que organizó identidades, relaciones familiares y trayectorias de bienestar. Se trató de un fenómeno que no pudo seguir siendo leído como un asunto privado, pues sus efectos excedieron la esfera individual y revelaron la necesidad de respuestas colectivas, institucionales y políticas. Reconocer esta dimensión constituyó un paso fundamental para visibilizar a quienes cuidaban y para avanzar hacia formas más justas de sostener la vida.

## **Capítulo V: Conclusiones y sugerencias**

## CONCLUSIONES

Las conclusiones del presente estudio se elaboraron en coherencia con los objetivos específicos planteados en la investigación y con las categorías analísticas desarrolladas en el capítulo de resultados, en este sentido los principales hallazgos se organizan considerando tres dimensiones centrales de estudio, los significados atribuidos al rol de cuidador/a informal, las transformaciones en las dinámicas familiares asociadas al ejercicio del cuidado fuera del hogar y las repercusiones de esta labor en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.

De este modo, cada conclusión responde directamente a los objetivos específicos propuestos evitando la incorporación de elementos que no hayan sido previamente abordados en el análisis de los resultados.

### **Objetivo específico 1: Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar.**

Los resultados evidenciaron que el rol de cuidador o cuidadora se construye principalmente desde una dimensión afectiva y moral donde el vínculo con la persona cuidada adquiere un valor central. Para las personas participantes, el cuidado no es entendido únicamente como una actividad práctica orientada a cubrir necesidades básicas, sino como una responsabilidad asociada al compromiso, al cariño y a la reciprocidad hacia la persona que requiere apoyo.

Asimismo, se identificó que las experiencias previas, las trayectorias familiares y los aprendizajes adquiridos a lo largo de la vida influyen en la forma en que se asume el rol de cuidado. En este sentido, las personas cuidadoras recurren a referentes familiares o a experiencias anteriores para orientar sus prácticas de cuidado lo que permite confirmar el supuesto preliminar que plantea que el significado del rol se construye a partir de experiencias significativas vividas previamente.

**Objetivo específico 2: Analizar como la labor de cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámicas de las relaciones familiares de las personas cuidadoras.**

En relación con las dinámicas familiares, los resultados mostraron que el ejercicio del cuidado genera procesos de reorganización dentro del sistema familiar. La incorporación de esta labor implica ajustes en la distribución de responsabilidades, cambios en la organización del tiempo cotidiano y redefiniciones en las prioridades familiares.

En algunos casos se identificaron experiencias de apoyo por parte de otros miembros de la familia sin embargo, en gran parte de los relatos se evidenció que las labores de cuidado tienden a concentrarse en una sola persona lo que genera una mayor carga física y emocional para quien asume este rol. Esta situación puede derivar en tensiones familiares que se expresan a través del cansancio acumulado, la sensación de falta de reconocimiento o la percepción de escaso apoyo por parte del entorno.

A partir de estos hallazgos, es posible corroborar el supuesto preliminar que planteaba que el cuidado informal fuera del hogar genera tensiones y reconfiguraciones en las dinámicas familiares, especialmente en la distribución de roles y responsabilidades.

**Objetivo específico 3: Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras.**

Respecto al bienestar subjetivo, se evidenció que el ejercicio del cuidado tiene un impacto significativo en la vida cotidiana de quienes ejercen este rol, las personas cuidadoras experimentan una combinación de emociones que incluyen satisfacción, sentido de propósito y compromiso afectivo, pero también agotamiento, preocupación y frustración.

En los relatos se identificaron diversas manifestaciones asociadas a la sobrecarga del cuidado tales como fatiga persistente, dificultades para descansar y una disminución del tiempo destinado al autocuidado y a las actividades personales, esta situación refleja una tendencia a priorizar las necesidades de la persona cuidada por sobre las propias lo que puede afectar progresivamente el bienestar físico y emocional de quienes ejercen esta labor.

En este sentido, los resultados permitieron confirmar el supuesto preliminar que planteaba que el ejercicio sostenido del cuidado informal fuera del hogar tiene repercusiones importantes en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras afectando distintos ámbitos de su vida cotidiana. Los resultados de esta investigación demostraron que comprender el cuidado informal fuera del hogar constituye una experiencia compleja que incide directamente en la organización de la vida familiar, en la construcción de la identidad de las personas cuidadoras y en su bienestar subjetivo. A pesar de la relevancia social de esta labor continúa siendo una actividad poco visibilizada y escasamente respaldada desde el ámbito institucional.

Desde la perspectiva del Trabajo Social y de la intervención familiar, los hallazgos evidencian la necesidad de fortalecer estrategias de acompañamiento dirigidas a las personas cuidadoras, promoviendo el acceso a redes de apoyo, espacios de orientación y acciones de apoyo psicosocial que contribuyan a disminuir la sobrecarga asociada al cuidado. En este sentido, resulta fundamental avanzar hacia intervenciones que reconozcan a las personas cuidadoras como actores clave en los procesos de bienestar familiar, promoviendo condiciones que favorezcan tanto el cuidado de la persona dependiente como el bienestar de quienes ejercen esta labor.

## **APORTES AL TRABAJO SOCIAL**

El presente estudio sobre las experiencias de personas que ejercen cuidado informal fuera del hogar en la comuna de Concepción permitió visibilizar una realidad que ha sido escasamente abordada tanto en el ámbito académico como en las políticas sociales. Los resultados evidencian que las personas cuidadoras enfrentan múltiples desafíos asociados a la sobrecarga emocional, la reorganización de sus dinámicas familiares y las repercusiones que el cuidado tiene en su bienestar subjetivo. En este sentido la investigación permite relevar la necesidad de reconocer el cuidado informal fuera del hogar como una práctica social relevante que requiere mayor atención desde las instituciones y los programas de apoyo existentes.

Desde la disciplina del Trabajo Social, los hallazgos de este estudio permiten reflexionar sobre la importancia de promover intervenciones orientadas al acompañamiento de las personas cuidadoras, reconociendo las tensiones y transformaciones que el ejercicio del cuidado genera en la vida familiar y personal de quienes lo realizan. En este contexto resulta fundamental fortalecer estrategias que contribuyan a sensibilizar a la comunidad respecto del valor social del cuidado y promover una mayor corresponsabilidad en estas labores, involucrando tanto a las familias como a las instituciones públicas y a las organizaciones comunitarias.

Asimismo, los resultados evidencian la necesidad de desarrollar acciones orientadas a promover el bienestar físico, emocional y social de las personas cuidadoras. Desde el Trabajo Social esto implica fomentar instancias de orientación y acompañamiento psicosocial que permitan abordar las experiencias de sobrecarga, fortalecer redes de apoyo y promover prácticas de autocuidado que contribuyan a mejorar la calidad de vida de quienes ejercen labores de cuidado.

Por otra parte, los hallazgos muestran la importancia de generar espacios de información y formación dirigidos a personas cuidadoras orientados a entregar herramientas que faciliten el desarrollo de las labores de cuidado y permitan enfrentar de mejor manera las situaciones cotidianas asociadas a este rol. Contar

con información oportuna y con instancias de aprendizaje podría contribuir a disminuir la incertidumbre frente a las tareas de cuidado fortaleciendo las capacidades de quienes cuidan y mejorando las condiciones en que se desarrolla esta labor.

Finalmente, esta investigación aporta al Trabajo Social al evidenciar la necesidad de incorporar la experiencia de las personas cuidadoras dentro de los procesos de intervención familiar y comunitaria reconociéndolas como actores clave en el sostenimiento de los cuidados en la vida cotidiana, promoviendo estrategias de intervención que consideren tanto las necesidades de las personas en situación de dependencia como el bienestar de quienes ejercen labores de cuidado resultando fundamental para avanzar hacia prácticas de intervención más integrales y sensibles a las realidades del cuidado en el contexto social actual.

## **PROPUESTAS Y SUGERENCIAS**

Se considera fundamental avanzar en el diseño e implementación de estrategias de intervención social y familiar que reconozcan las necesidades de las personas cuidadoras informales que ejercen su labor fuera del hogar. Los resultados de esta investigación evidencian que el cuidado implica no solo exigencias físicas sino también desafíos emocionales, relacionales y materiales que influyen directamente en el bienestar de quienes cuidan. En este sentido resulta necesario promover programas de acompañamiento psicosocial que puedan desarrollarse en distintos espacios institucional y comunitarios territoriales con el fin de generar respuestas más cercanas a las realidades locales de las personas cuidadoras.

Estas estrategias podrían implementarse a través de talleres formativos espacios de acompañamiento familiares, instancias de educación comunitaria y la generación de redes de apoyo entre personas cuidadoras que permitan compartir experiencias, experiencias, conocimientos y estrategias de afrontamiento frente a las demandas del cuidado. Asimismo, estos espacios pueden contribuir a promover prácticas de autocuidado, fortalecer la contención emocional y disminuir la sensación de aislamiento que muchas personas cuidadoras experimentan en el ejercicio de su rol.

Finalmente se sugiere que futuras investigaciones continúen profundizando en el estudio del cuidado informal fuera del hogar, considerando distintas variables sociales y territoriales que permitan comprender de manera más amplia las condiciones en que se desarrolla esta labor. Esto podría contribuir a generar conocimientos que orienten el diseño de políticas pública y programas de apoyo que reconozcan el aporte social de las personas cuidadoras y promuevan mejores condiciones para el ejercicio del cuidado.

## Referencias Bibliográficas

- Alfaro Giner, C. (2010). *La mujer y el trabajo en la Hispania prerromana y romana. Actividades domésticas y profesionales*. Dossier des Mélanges de la Casa de Velázquez. Nouvelle série, 40(2), 15–38. <https://journals.openedition.org/mcv/3540>
- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli Acevedo, J., Molina Garzón, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N., Aracena, Á., & Álvarez, M. (2021). *Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19*. *Psicoperspectivas*, 20(3), 55–66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1-fulltext-2397>
- Calleja, N., Lozano, M. L., Escobar, M. J., & Ramírez, A. (2020). *Escala de Bienestar Subjetivo (EBS-20 y EBS-8): Construcción y validación*. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 55(2). <https://www.redalyc.org/journal/4596/459664449015/html/>
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerro, S. (2018). *El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera*. *Enfermería Global*, 17(50), 515–541 <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.297211>
- Castillo, E. y Vásquez, ML (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34 (3), 164-167. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- Corro, S. (2022). *Consecuencias familiares y emocionales en la vida de mujeres mayores de la agrupación Inka Newen, producto de su labor de cuidadoras informales de personas con demencia*. [Tesis de pregrado, Universidad Academia de Humanismo Cristiano]. <https://bibliotecadigital.academia.cl/server/api/core/bitstreams/c94687c6-57a8-4186-ba8d-f11e0473e3e4/content>

Cueto, E. (2014). "Modelos de cuidado de personas adultas dependientes, cuidadoras y su participación en el mercado laboral". Comunidad de la mujer. <https://comunidadmujer.cl/wpcontent/uploads/2022/04/Informe-Final-Modelos-de-cuidado-cuidadoras-y-participacion.pdf>

De la Caridad Casanova Moreno Maria, González Casanova Wagner, Machado Reyes Francisco, Casanova Moreno Daimy, González López Mileidys. Hans Hugo Bruno Selye y el estrés, hito en la historia de la Medicina moderna. Gac Méd Espirit [Internet]. 2023 Ago [citado 2025 Jun 27] ; 25( 2 ): . [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212023000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212023000200009)

Delicado, M. (2006) *Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿perfiles en transición?*. Universitaria de castilla-la mancha (uclm). [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11631/caracteristicas\\_sociodemograficas.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11631/caracteristicas_sociodemograficas.pdf)

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Investigación en Educación Médica, 2(7), 162–167.

Fernández, M. B. y Herrera, M. S. (2020). *El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile*. Revista Médica de Chile, 148(1), 30–36. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>

Fernández, D., Rivas, M., López, M., & González, A. (2024). *La soledad en personas mayores: Un estudio cualitativo sobre experiencias subjetivas, factores influyentes y estrategias de afrontamiento*. Revista Española de Sociología, 33(1). <https://doi.org/10.22325/fes/res.2025.263>

Fuentes Aguilar, A., Castillo Chávez, C., López Aedo, J., Sepúlveda Ávila, C., & Sepúlveda Saravia, R. (2021). *Experiencias de cuidadoras informales*

- en contextos de emergencia social y sanitaria de la región del Biobío*. Rumbos TS, 16(26), 121–146. <https://doi.org/10.51188/rrts.num26.540>
- Gallego, A. M. (2012). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Revista Virtual Universidad Católica del Norte, (35), 326–345. <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>
- García, J., Ramírez, S., Ortega, F., & Mendoza, R. (2024). *De la posmodernidad a la transmodernidad: Nuevas formas de pensar la relación universidad-mundo*. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos, 54(1), 43–70. <https://www.redalyc.org/journal/270/27075657015/html/>
- Gómez, V., Pérez, R., Contreras, J., & Andrade, M. (2015). *Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: Medios para mejorar la equidad de género*. Polis, Revista Latinoamericana, 14(40), 377–396. <https://www.scielo.cl/pdf/polis/v14n40/art18.pdf>
- González, C. (2014) Investigación fenomenográfica. Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación. 7 (14), 141-158.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2016). *Entrevista: Guía práctica para la recolección de datos cualitativos en salud*. Revista de la Facultad de Medicina, 65(2), 329–337. <https://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v65n2/0120-0011-rfmun-65-02-329.pdf>
- Iragüen, M. (2015). *Cuidados informales a personas dependientes en Chile: Una propuesta metodológica para su visibilizarían*. Tesis de maestría, Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/184091/cuidados-informales-a-personas-dependientes-en-Chile.pdf>

- Jiménez, R. (2021). *Diseño y desafíos metodológicos de la investigación feminista en ciencias sociales*. *Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (50), 177–200. <https://www.redalyc.org/journal/2971/297170953008/html/>
- Labra, M. E. (2004). *Medicina social: Propuestas y debates (1920–1950)*. *Cuadernos Médico Sociales*, 44, 207–219. <https://es.scribd.com/document/373256355/Art-Labra-Maria-Eliana-2004-Medicina-Social-en-Chile-Propuestas-y-Debates-1920-1950>
- Mayorga, C., & Salazar, D. (2019). *Tipologías familiares y ciclos vitales: Una propuesta conceptual y operativa para la intervención social*. Universidad de La Frontera. <http://bibliotecadigital.ufro.cl/?a=view%20item=1578>
- Meneses, A. (2008). *Leer y escribir en una escuela chilena: Representaciones discursivas de los diferentes agentes educativos en las áreas prioritarias del currículo escolar en NB3*. *Signos*, 41(67), 257–278. <https://www.scielo.cl/pdf/signos/v41n67/a10.pdf>
- Ministerio de la Mujer y Equidad de Género. (2024). *Ministerio de la Mujer presenta estudio sobre experiencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia severa*. <https://minmujeryeg.gob.cl/wp-content/uploads/2024/07/Resumen-Ejecutivo-Experiencias-de-vida-de-las-cuidadoras.pdf>
- Miranda, et al., (2023). *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos*. Universidad federal do para Belém, PA, Brazil. <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92970>.
- Navarro, M. (2022). *The guidance received by young people with a migratory background who attend university during their secondary school trajectories in Italy* Tesis doctoral, Università degli Studi di Napoli Federico II. [http://www.fedoa.unina.it/14668/1/Navarro\\_Mauricio\\_35.pdf](http://www.fedoa.unina.it/14668/1/Navarro_Mauricio_35.pdf)

- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). *Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa*. *Aquichan*, 12(3), 263–274. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000300006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006)
- Pérez, C., Castro, F., & Cubo Delgado, S. (2009). *Significado del trabajo e inserción laboral de graduados universitarios*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 231–246. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832323026.pdf>
- Pizarro, C. (2016). *Significados, aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores con dependencia, desde un enfoque de género*. Tesis de magíster, Universidad de Chile. [https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/180932/Tesis\\_Claudia%20Pizarro.pdf](https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/180932/Tesis_Claudia%20Pizarro.pdf)
- Robledillo, R., & Albiol, M. (2012). *El cuidado informal: Una visión actual*. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22–30. [https://reme.uji.es/reme/3-albiol\\_pp\\_22-30.pdf](https://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf)
- Romero, D., Alvarado, H., Guevara, P., & Silva, M. (2018). *Dinámica familiar y desarrollo psicosocial en estudiantes de educación primaria*. *Investigación Valdizana*, 12(4), 205–214. <https://www.redalyc.org/journal/5860/586062188004/html/>
- Rosell, J., Araya, A. X., & Miranda-Castillo, C. (2024). *Internet use by informal caregivers in Chile: An analysis including age and gender perspectives*. *Clinical Gerontologist*, 47(1), 26–38. : <https://doi.org/10.1080/07317115.2023.2173692>

- Rossel, C. (2016). *Desafíos demográficos para la organización social del cuidado y las políticas públicas*. Asuntos de Género. <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/98fab43c-f44a-4c25-81e3-cdfb0dc7fcf1/content>.
- Saborío Morales, L., & Hidalgo Murillo, L. F. (2015). *Síndrome de Burnout*. *Medicina Legal de Costa Rica*, 32(1), 119–124.: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152015000100014](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014)
- Santander, P. (2011). *Por qué y cómo hacer análisis de discurso*. *Cinta de Moebio*, (41), 207–224. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2011000200006>
- Sayago, S. (2014). *El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales*. *Cinta de Moebio*, (49), 1–10. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>
- Sepulveda, B. et al., (2017). *Estrategias de afrontamiento y autocuidado en cuidadores informales de adultos mayores postrados*. Tesis para optar al grado de licenciado en psicología. Universidad Católica Silva Henríquez Facultad de ciencias sociales, jurídicas y económicas escuela de psicología. <http://repositorio.ucsh.cl/xmlui/bitstream/handle/ucsh/1631/121923.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Scholtens S, Smidt N, Swertz MA, Bakker SJ, Dotinga A, Vonk JM, van Dijk F, van Zon SK, Wijmenga C, Wolffenbuttel BH, Stolk RP. Cohort Profile: LifeLines, a three-generation cohort study and biobank. *Int J Epidemiol*. 2015 Aug;44(4):1172-80. doi: 10.1093/ije/dyu229. Epub 2014 Dec 14. PMID: 25502107. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25502107/>
- Solís, C. V. (2019). *Reproducción social y cuidados en la reinención de lo común. Aportes conceptuales y analíticos desde los feminismos*. *Revista de estudios*

Sociales, 1 (70), 49-63.

<https://www.redalyc.org/journal/815/81562397005/html/>

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Paidós. <https://drive.google.com/file/d/0B7ls-wFYdNJ4SWVCdmV5NFBNUUk/view>

Tójar, J. C. (2006). *Investigación cualitativa: Comprender y actuar*. Editorial La Muralla.

Turizo-Palencia, Y., Cardozo-Rusinque, A. A., Martínez-González, M. B., Arenas-Rivera, C. P., Ibáñez Navarro, L. M., Durán Lizarazo, C., & Escobar Arévalo, A. (2021). *Intervención psicosocial, bienestar y capital social en comunidades con desventaja socioeconómica*. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(2). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086434662021000200012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662021000200012)

Young, P., Hortis De Smith, V., Chambi, M. C., & Finn, B. C. (2011). *Florence Nightingale (1820–1910), a 101 años de su fallecimiento*. *Revista Médica de Chile*, 139(6), 807–813. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872011000600017>

## 6. ANEXOS

### 6.1 Anexo 1

#### 6.1.1 Matriz de coherencia interna

| Objetivo específico  | Categoría                                    | Definición teórica   | Definición conceptual/operacional   | Sub-categorías                                      | Definición teórica  | Definición Conceptual/operacional   | Preguntas   | Resumen de preguntas                |
|--|--|--|---|---|---|---|---|-------------------------------------|
| 1.Describir las vivencias y significados que las personas cuidadoras atribuyen a su rol en el cuidado informal fuera del hogar | Significados del rol del cuidador/a informal | El cuidado informal corresponde a las acciones de apoyo realizadas por personas sin formación profesional ni contrato formal hacia una persona en situación de dependencia, generalmente en contextos familiares o comunitarios (Rogerio, 2009). | Se refiere a la forma en que las personas cuidadoras comprenden, interpretan y atribuyen sentido a su rol de cuidado fuera del hogar, considerando motivaciones, valores y experiencias personales. | Motivaciones para asumir el rol                     | Las motivaciones para el cuidado pueden surgir desde vínculos afectivos, responsabilidades familiares o compromisos morales (Mayorga et al., 2019).             | Razones personales o contextuales que llevaron a la persona entrevistada a asumir el rol de cuidador/a informal.                  | ¿Cómo comenzó usted a realizar labores de cuidado fuera de su hogar?<br>¿Qué razones lo/la motivaron a asumir este rol? | Motivaciones para asumir el cuidado |
|  |  |  |   | Sentido afectivo y moral del cuidado                | El cuidado es una práctica social cargada de significados emocionales y morales, vinculada a valores de solidaridad, afecto y responsabilidad (Federici, 2013). | Forma en que las personas cuidadoras describen el vínculo emocional con la persona cuidada y el sentido que atribuyen a su labor. | ¿Qué significa para usted cuidar a otra persona?<br>¿Qué sentimientos le genera realizar esta labor?                    | Significado emocional del cuidado   |
|  |  |  |   | Responsabilidad y compromiso con la persona cuidada | El compromiso en el cuidado se relaciona con la responsabilidad asumida frente a la vida y bienestar de la persona dependiente (Crespo et al., 2008)            | Percepción de deber, compromiso o responsabilidad que la persona cuidadora siente frente al cuidado                               | ¿Siente que tiene una responsabilidad especial con la persona que cuida?<br>¿Por qué?                                   | Responsabilidad asociada al cuidado |

|  |  |  |   |  |   |   |   |                                     |
|--|--|--|---|--|---|---|---|-------------------------------------|
| 2. Analizar cómo la labor de cuidado informal fuera del hogar influye en la organización y dinámica de las relaciones familiares | Dinámicas familiares y redistribución de roles | Las dinámicas familiares corresponden al conjunto de interacciones, roles y relaciones que estructuran el funcionamiento del sistema familiar (Ceballos et al., 2004). | Cambios que experimenta la organización familiar producto del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar. | Reorganización de roles familiares                     | Las motivaciones para el cuidado pueden surgir desde vínculos afectivos, responsabilidades familiares o compromisos morales (Mayorga et al., 2019).             | Percepción de deber, compromiso o responsabilidad que la persona cuidadora siente frente al cuidado.      | ¿Siente que tiene una responsabilidad especial con la persona que cuida? ¿Por qué?    | Responsabilidad asociada al cuidado |
|  |  |  |   | Distribución de responsabilidades de cuidado           | El cuidado es una práctica social cargada de significados emocionales y morales, vinculada a valores de solidaridad, afecto y responsabilidad (Federici, 2013). | Cambios en las funciones o responsabilidades de los miembros de la familia debido al cuidado.             | ¿Desde que comenzó a cuidar, han cambiado las responsabilidades dentro de su familia? | Cambios en roles familiares         |
|  |  |  |   | Tensiones y conflictos familiares asociados al cuidado | El compromiso en el cuidado se relaciona con la responsabilidad asumida frente a la vida y bienestar de la persona dependiente (Crespo et al., 2008).           | Forma en que las responsabilidades de cuidado se distribuyen o se concentran dentro del entorno familiar. | ¿Recibe apoyo de su familia para realizar el cuidado? ¿De qué forma?                  | Apoyo familiar en el cuidado        |
| 3. Examinar las repercusiones del ejercicio del cuidado informal fuera del hogar   | Impacto en el bienestar subjetivo              | El bienestar subjetivo corresponde a la evaluación que una persona realiza sobre su calidad de vida  | Percepción personal de bienestar o malestar asociada al ejercicio del cuidado                                 | Efectos físicos del cuidado                            | El cuidado prolongado puede generar cansancio físico, problemas de salud o agotamiento corporal (Martínez, 2020).   | Consecuencias físicas experimentadas por la persona cuidadora producto del cuidado.                       | ¿Cómo ha afectado el cuidado a su salud física o nivel de energía?                    | Consecuencias físicas del cuidado   |

|  |  |  |                           |   |   |  |  |                               |
|--|--|--|---------------------------|---|---|--|--|-------------------------------|
| en el bienestar subjetivo de las personas cuidadoras |  | considerando aspectos emocionales, cognitivos y sociales (Calleja et al., 2020). | informal fuera del hogar. | Efectos emocionales o psicológicos          | Las personas cuidadoras pueden experimentar estrés, tristeza o satisfacción asociada al rol de cuidado (Fuentes et al., 2021).  | Cambios emocionales asociados a la experiencia de cuidar.                    | ¿Qué emociones experimenta con mayor frecuencia al realizar esta labor?          | Impacto emocional del cuidado |
|  |  |  |                           | Reducción del tiempo personal y autocuidado | El cuidado puede reducir los espacios de descanso, recreación o autocuidado personal (Larrañaga et al., 2008).                  | Disminución del tiempo disponible para actividades personales o de descanso. | ¿Ha tenido que dejar de hacer actividades personales desde que comenzó a cuidar? | Falta de tiempo personal      |
|  |  |  |                           | Sentido de satisfacción o propósito         | A pesar de la sobrecarga, algunas personas cuidadoras encuentran satisfacción o sentido en el cuidado (Sepúlveda et al., 2017). | Sentimientos positivos asociados al significado personal del cuidado.        | ¿Hay aspectos positivos que usted rescate de esta experiencia de cuidado?        | Sentido positivo del cuidado  |

## 7. Anexo

### 7.1 Anexo 1: Pauta de entrevista

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ celular: \_\_\_\_\_

La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

#### Significado del rol de cuidador/a informal

1. ¿Podría contarme como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?
2. ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?
3. ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?
4. ¿siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona?  
¿Por qué?

#### Condiciones del cuidado fuera del hogar

- 1.2 ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?
- 2.3 ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?
- 1.3 ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?
- 1.4 ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

#### Impacto en la vida familiar y organización del hogar propio

- 1.1 ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?
- 1.2 ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?
- 1.3 ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

1.4 ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

### **Bienestar subjetivo y estado emocional**

4.1 ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

4.2 ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho?  
¿Recuerda en qué momento?

4.3 ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

4.4 ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

### **Extras**

5.1 Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

5.2 ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

5.3 ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

## 7.2 Anexo 2: Consentimiento informado

Folio N°. \_\_\_\_\_

Estimado (a)

Por medio del presente documento le invito a participar de manera libre y voluntaria en la investigación titulada "Dinámicas familiares y bienestar subjetivo: experiencias de personas que realizan cuidados informales fuera de su hogar en la comuna de Concepción", correspondiente a la tesis de grado para optar al título de Magister en Intervención familiar en la Universidad de Concepción, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo social. La investigación es dirigida por la profesora guía Claudia Quiroga Sanzana, académica del departamento de Trabajo social y Ciencias Políticas.

### **OBJETIVO DEL ESTUDIO**

El objetivo de esta investigación es Comprender la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción, por cuanto, la invitación a que participe de esta investigación científica es debido a su condición de cuidado/a informal que ejerce su labor fuera del hogar.

### **PARTICIPACIÓN**

Su participación consistirá en responder de forma anónima a una entrevista semiestructurada cuyas respuestas en conjunto con las de otros/as cuidadores/as informales, servirán de base para comprender las experiencias de las personas cuidadoras informales que ejercen su rol fuera del hogar, conociendo los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo. Esta entrevista será grabada (previa autorización) para facilitar el análisis posterior y será tratada con absoluta confidencialidad.

### **BENEFICIOS**

La investigación no tiene beneficios inmediatos y directos a Ud.; no obstante, posteriormente, podrá ser parte de una asignatura que tendrá como objetivo implementar una estrategia de desarrollo de competencias emocionales, con la finalidad de aportar a su formación integral como futuro profesional.

### **COMPENSACIÓN**

Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

### **RIESGOS**

Su participación, o no, en esta investigación no involucra ningún daño o peligro para su salud física o mental, así también ningún riesgo para su condición de cuidadora informa. Ud. puede negarse a

participar o dejar de participar en cualquier momento sin que deba dar razones para ello, ni recibir ningún tipo de sanción.

### **CONFIDENCIALIDAD**

Toda la información que se recopile a través de esta entrevista será confidencial y no se usará para ningún otro propósito que no sean los de este estudio. Su participación será voluntaria y las respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anonimizadas. Estos datos serán custodiados por la Investigadora Principal y sólo se utilizará con fines académicos.

### **PARTICIPACIÓN LIBRE Y VOLUNTARIA**

Su participación en este estudio es totalmente libre y voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de la investigación en el momento que lo estime conveniente. Si Usted retira su consentimiento, sus datos serán eliminados y la información obtenida no será utilizada en este estudio.

### **RESULTADOS**

Los resultados de la investigación se mantendrán en el medio académico y universitario, medio en que serán publicados, resguardando el anonimato de quienes participan del estudio.

Usted tiene derecho de ser informado(a) del progreso del estudio y de sus resultados finales. Para ello el contacto será con la Investigadora Responsable.

### **DERECHOS DEL PARTICIPANTE**

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

### **PREGUNTAS**

Si tiene preguntas, dudas o requiere información adicional sobre su participación en el estudio, puede comunicarse con la Investigadora Principal, Montserrat Valdebenito Amariles al correo electrónico [montserravaldebe@udec.cl](mailto:montserravaldebe@udec.cl)

Si Ud. acepta participar del estudio Dinámicas familiares y bienestar subjetivo: experiencias de personas que realizan cuidados informales fuera de su hogar en la comuna de Concepción, le solicito firmar el Acta de Consentimiento que sigue.

### **7.3 Anexo 3: ACTA DE FIRMA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Declaro haber recibido información y acepto participar de manera libre y voluntaria en el estudio “Dinámicas familiares y bienestar subjetivo: experiencias de personas que realizan cuidados informales fuera de su hogar en la comuna de Concepción”. a cargo de la alumna Montserrat Valdebenito Amariles, sobre la base de que he entendido que:

- a) No hay riesgos en este estudio para mí.
- b) No hay costos ni incentivos económicos para mí por participar en esta investigación.
- c) Me podré retirar de este estudio en cualquier momento sin ser obligado(a) a dar razones y sin que ello me perjudique de ninguna forma.
- d) La información que entrego será confidencial y estará resguardada por la investigadora responsable.
- e) Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y mis datos personales permanecerán en forma confidencial.
- f) Puedo hacer las preguntas necesarias para estar informado acerca de mi participación en este estudio.

Este documento se firmará en dos ejemplares, siendo una copia para Ud. y otra para la Investigadora Responsable.

\_\_\_\_\_  
**Firma Participante**

**Fecha:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Montserrat Valdebenito Amariles**  
**Investigadora Principal**

**Fecha:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## **8.Entrevistas**

### **8.1 Anexo 2:**

#### **ENTREVISTA N°1**

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Esto comenzó cuando falleció mi papá y mi mamá se quedó viuda (...) entonces desde ahí siempre tuve una relación de cuidarla de visitarla, según mi tiempo libre y mis vacaciones, pero siempre un constante de esa situación. Desde ya hace bastantes años.

**Entrevistadora:** ¿Desde hace cuántos años?

**Entrevistado/a:** Más de 32 años, desde ahí empezó el camino de cuidar a mi madre pero no solo a ella a mis hermanos también, siempre tuve ese carácter de cuidar a los demás aunque yo no era el mayor de mis hermanos, fui el que más tuvo que trabajar, estudiar, cuidar, hacer el aseo, preocuparme de las cosas que mi mamá tenía que preocuparse, ella estuvo con una depresión durante un par de años, por lo que no podía dejar todo así como así tenía que preocuparme de mis hermanos y de ella... si...si... de ella. Yo era muy pequeño tendría unos 14 años. No fue fácil tener que estudiar y llegar a la casa aprender lo que mi padre hacía y más, para poder ayudar a mi mamá económicamente. Yo creo que desde ahí partió todo el tema de ser cuidador, no cuidaba solo a uno cuidaba a mis 4 hijos jajajaj, al final eran mis hijos así los veía. Luego de que termine la básica y la media como pude,

media es ahora antes era la secundaria yo la termine y luego postule a la escuela de grumetes acá en Talcahuano. Fue difícil dejar todo en Calbuco (...) no se si te dije que era de Calbuco bueno soy de Calbuco y me vine a vivir a Talcahuano. No fue tarea fácil dejar a mi familia, pero era un sacrificio si quería devolverle todo lo que mi madre hizo después por nosotros sus hijos.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Buena, la experiencia eh (...) ha sido para mí buena porque comprendo que entre las personas o entre la familia eh (...) uno como hijo debe siempre tratar de apoyar a los papás eh sobre todo cuando ya pasan unos años no tienen la misma posibilidad de trabajar, de... de desarrollarse o depender por sí mismo, entonces esa esa situación la va desgastando y a mi durante estos años.

**Entrevistadora:** Entiendo, ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, eh entiendo yo que ser cuidador eh... involucra todas las áreas. El acompañamiento, el apoyo económico y y también eh el poder eh estar presencialmente con la persona.

**Entrevistadora:** Podría usted explicarme un poco como esas diferentes áreas se desempeñan en su rol.

**Entrevistado/a:** yo por mi parte me involucro en cada una de ellas, estoy acompañándola a distancia y presencial cuando tengo que quedarme con ella, que vea que estoy con ella demostrarle que ella es importante para mí, que lo sigue siendo a través de los años (...) silencio... (...) es mi madre, no puedo dejar a mi madre sola, lo siento (...)

**Entrevistadora:** no se preocupe, si quiere un minuto podemos tomarlo. (una pausa). ¿Le gustaría retomar la respuesta anterior?

**Entrevistado/a:** si por favor, lo siento (...) ¿en que habíamos quedado?

**Entrevistadora:** No se preocupe, me estaba comentando que usted se acompaña a su madre e intenta estar presente para ella para cuidarla, pero quisiera saber usted también ¿está presente económicamente? me había comentado lo importante que es ella para usted anteriormente.

**Entrevistado/a:** si somos 4 hermanos en total pero a pesar de que mi hermana cuida de ella, yo solamente hago turno en ir a cuidarla y alivianarle la carga a ella y me hago presente económicamente aportando donde le doy para pagar los gastos básicos que mi madre ocupa en la casa de ella (...), mientras que el dinero de mi madre su pensión mejor dicho es para sus cosas , si eh... para lo que ella necesita, ropa interior, comida, sus galletas favoritas, sus remedios que es lo más importante fue una de las cosas que ella se tuvo que venir de Calbuco a Concepción porque ella no se tomaba sus remedios y ella es enferma del corazón y ella no se tomaba enserio de tomarlos cuando tenía a sus horas, cuando viajaba ahí estaban las cajas nuevas sin abrir a veces se las tomaba a veces no era agotador mentalmente y físicamente porque me preocupaba todo los días y me preguntaba ¿habrá despertado?, ¿estará bien?, ¿se habrá tomado sus remedios? Era algo de todos los días por eso tomamos la decisión de traerla a Concepción para tenerla más cerca.

**Entrevistadora:** Disculpe que pregunte si encuentra invasiva la pregunta ¿todos sus hermanos estuvieron de acuerdo con esta decisión?

**Entrevistado/a:** Si, extrañamente si a veces siento que se liberaron de una carga para ellos, ya que nunca se preocuparon de ir a tomar una taza de café con ella o de saber si tenía gas o leña cortada o si habría comprado, viven en sus hogares y seria ese es su mundo, pero yo nunca voy a considerar a mi madre como una carga, ella es mi madre y la amo sea como fuera la amo.

**Entrevistadora:** Comprendo lo que me dice, ¿siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Sí, en algunas situaciones sí y en otras no, no mucho. Porque eh bueno, eh (...) con mi familia eh (...) eh mi esposa también ella cuida a su mamá, entonces, hay un entendimiento. Pero muchas veces ese entendimiento de la familia

directa mía eh muchas veces no se ha entendido de esa manera, a veces es difícil poder contar con ellos, pero agradezco a mi esposa a mis hijos que pueden entender lo que hago porque a veces no llego a casa, pero cuando ella me ve y me cuenta de su día de lo que hizo me doy por pagado.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** En la casa de mi hermana en Concepción es un departamento en pleno centro.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Depende por mi trabajo soy marino entonces solamente en los periodos de descanso o vacaciones me tengo que distribuir, entre mi familia y mi madre, porque tampoco puedo dejar de lado a mi señora o mis hijos también debo salir con ellos, pero mi madre también, digo también tengo que estar presente para ella, sí. Pero tampoco puedo dejar de lado a mi esposa ella también cuida a su madre y a veces ella también necesita tiempo para ella y me gusta poder consentirla que salgamos, aunque sea servirnos una taza de café, aunque hay café en la casa, pero la idea es salir de esa rutina, si..., eso.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Ella era totalmente independiente, hasta que tuvo un accidente y quedo con problemas al caminar, pero mis tareas es preocuparme que se tome los remedios porque ella cuando está sola no se los toma y a veces tampoco come, si no estoy con ella la llamo por video llamada para comer con ella o acompañarla si... eso. Ya que mi hermana también trabaja, pero le deja todo listo la vecina a veces la va a ver, pero no es lo mismo si estamos nosotros con ella. Ah también es hacerle compañía me quedo a dormir en cuartos separados entonces comemos cenamos y la escucho, porque es importante escucharla si, ya que a esa edad siento que no se sienten comprendidos o se sienten más solos.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** ¿cómo? ¿Si ella me da algún aporte económico?, si es así, la respuesta es no, al contrario, yo le doy a ella porque con su pensión no alcanza a cubrir todo.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** En mi familia, si, mi familia se vio afectada al principio de cierta medida eh... hubo periodos que, si afecto demasiado, porque a veces tenía que viajar para allá y pasaban situaciones que no eran agradables entonces eh traía esa carga para acá, aunque tu no lo quieras lo traes de todas formas, entonces eh ... claro de repente me veían como bajoneado, cosas así. Porque yo gracias a Dios siempre he tenido que debo apoyar y preocuparme por mis padres es algo que Dios nos da a entenderé que él nos da la vida hasta que lleguemos todos a ese mismo lugar que están ellos ahora. Pero si de repente hubo momentos difíciles y quizás siga habiendo otros, pero como te digo yo, eh aquí mi familia me ha apoyado porque ellos eh mi esposa está pasando por lo mismo con su mamá, entonces ella entiende ese desgaste que hay porque ese desgaste para estar siempre. Porque el desgaste no tiene que ver con el amor que uno puede entrarle a la persona, sino que es el hecho de los tiempos que tú tienes a lo mejor para descasar o dedicarle a tu propia familia, eh (...) tienes que repartirlo tienes que entregar esa ósea ese tiempo y eso en lagunas familiar merma la comunicación, pero este caso de la mía no ha sido así gracias a dios.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Al comienzo si quizás por como yo había vivido eh ... quizás quise que mi hijo hiciera lo mismo yo porque pensé que era normal y era pequeño tenía que tener unos 10 años cuando le decía que debía ser el hombre de la casa cuidar su madre y a su hermana, no me di cuenta que le estaba haciendo daño porque le estaba enseñando cosas que no debía saber de trabajo, tenía que estudiar vivir su vida de niño salir, jugar como niños de su edad.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** No, no, no, ningún... ningún problema eh ... no al menos al comienzo con respecto a que yo fuera para allá y que estuviera una o dos semanas, no. Gracias a Dios no nunca se dio ese esa esa esa problemática, quizás después un poco respecto a que no le estaba colocando atención a mi hijo, pero fueron discusiones menores que tuvieron solución eh ... ahora no, no ahora estamos bien como familia. Eh, de hecho, como te digo yo, ambos hemos entendido de que cuidar a nuestros padres eh (...) es una bendición para nosotros porque son poco los hijos muchas veces que están dispuestos a sacrificar su tiempo eh (...) por cuidar o apoyar a sus padres.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** si, super si jajaja sin duda me he sentido comprendido, apoyado, por ellos. Por eso no he tenido problemas (...) o conflictos con ellos por este tema.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, al principio, como te contaba yo, eh ... fue un poquito difícil porque yo eh digo cuando mi papá falleció yo era muy jovencito. Tenía alrededor de 14 años y... y en esos tiempos las condiciones como para obtener recursos no era muy muy fácil, entonces fue bastante sacrificado tuve que estudiar, cuidar a mis hermanos que eran menores y apoyar a mi mamá en durante todo el tiempo que estudiaba, trabajaba, estudiaba, trabajaba. Entonces en (...) el inicio fue, ahí yo eh sé que fue pesado en el sentido de que eh... muchas veces el tiempo no te daba. No te daba porque era ... era complicado, era complicado tener hermanos muy pequeños y hacerte responsable para poder apoyar a tu mamá y a tus hermanos. Entonces, al inicio fue... fue muy pesado. Pero a medida que pasó el tiempo logré eh conseguir eh lograr mi objetivo que me tracé eh siempre apoyándome, o sea, fue una cuestión que no porque yo seguía estudiando eh... dejaba de no eh ... hacer

esa labor de apoyo. Así que después ya se (...) se fue eh... dando la posibilidad que puede eh tener un trabajo estable. Y... y así ya después ya se hizo un poco más, más llevadero. Okay. Hasta el día de hoy que ya han pasado, como te digo, 32 años desde que falleció mi papá. Y ahí todo hasta el día de hoy, siempre... siempre he tenido esa esa... esa convicción de que la mejor decisión que he tomado en mi vida ha sido eh cuidar en cierta medida a mi mamá.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Eh (...), yo creo que el momento más duro que pasó en mi vida eh fue cuando terminé la enseñanza media y me viene fuera de donde está viviendo. Por lo que te decía yo, pues por buscar una mejor eh ... eh perspectiva laboral. Eh, me tuve que venir eh (...) a muy temprana edad y donde una ciudad donde no conocía a nadie, donde no tenía a nadie, ningún familiar. Entonces, fue muy difícil ahí eh en ese periodo. Yo creo que esos periodos son el eh ... por lo más difícil porque estás más lejos de la persona que necesitas tú apoyar y ... y estas recién iniciándote en algo. Entonces, antiguamente no era como ahora que había harta posibilidad de viajar, ¿cierto? En las flotas de buce eran prácticamente dos o tres. Entonces, si me pregunta si ¿era difícil hacer esos viajes? Difícil. Es lo que creo que ha sido como el periodo más complicado porque uno estando cerca puede pasar todos los días a ver a la persona, pero cuando ya te separa, estamos hablando de la distancia, ya me demora 12 horas de repente en llegar allá. Ahora al menos con la con las nuevas carreteras me demoran 2 horas menos, pero como te digo, eh, ahora tengo más posibilidad de viajar

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Chuta, yo soy harto poco de autocuidados conmigo mismo, o sea, eh (...) me tomo muy en serio mi trabajo, eh le dedico harto tiempo. Eh, también a mi trabajo, pero no por eso dejo descuidado mi casa, mi hogar, ¿te fijas? O sea, a todas las cosas le doy la atención que se requiere para poder eh... estar bien porque al final uno tú tienes que pensar que eh la parte laboral repercute en tu familia y en

lo que tú puedas ayudar a los demás, porque y es por eso que uno trata de dar en cierta medida valor a su trabajo para que (...) para que pueda mantener ese, ¿cómo te dije? Ese ingreso y así también poder este suplir las necesidades de tu familia, pero sí le doy el espacio a esas cosas, pero a mí eh (...) me doy de repente poco espacio de a lo mejor de descansar y de repente eh (...) mí misma esposa me dice, "Oye, para un poquito", pero de repente cuesta, cuesta como te digo, pero es lo que nos toca muchas veces, ya llegará el momento de descansar un poquito más eh ...b de hacer otras cositas, pero de momento estamos un poquito, con los tiempos a lo mejor justo. Pero no por eso hay un descuido. En cuanto a los familiares, de uno más personalmente se cuida más de eso, de los tiempos, no me da a lo mejor el tiempo porque siempre ando corriendo, ¿te fijas? Eh, porque como te comentaba yo, yo en mis vacaciones, divido mis vacaciones. Eh, pesco una fracción de mis vacaciones, voy a ver a mi mamá, estoy con ella, comparto con ella, después regreso, cuatro piecitos de mis vacaciones, salgo con mi familia a dar una vueltita aquí y de repente dejo un poco de días igual para poder viajar. Aprovecho los fines de semana largo. Entonces, eh así de pegarme un viaje a un jacuzzi así solito mirando las estrellas no me ha dado mucho tiempo, pero ya tendré esa oportunidad.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Eh, bueno, en ese aspecto eh como te digo yo, no me siento así con ese pesar de hacer las cosas, eso te digo, me ordeno de tal manera que a todos le entrego su tiempo, ¿te fijas? Eh, y que no termine tampoco colapsando, porque eh como te digo yo, son hartas cosas que uno tiene que disponer y esa es la parte que a lo mejor no es visible para las demás personas. Porque claro, el hijo, por ejemplo, o los hijos ven que el papá va a trabajar, vuelve, eh ayuda un poco a las cosas, trae los recursos y ... y ahí queda la imagen. Y desde afuera se ve la persona que trabaja, que viene a su casa, que hace algunas cosas aquí para allá, que va a ver a su mamá y ahí queda las cosas. Pero hay cosas que obviamente no se m... no se ven, pero eh son cosas que al final uno lo lleva solo, ¿no? pero uno también comprende que m... en este momento no puedo variar yo esa condición te fijas de

de como dijera de circuito. ¿Te fijas? No lo puedo variar en este momento porque a lo mejor más adelante cuando los hijos ya crezcan un poquito sean un poco más independientes. De que dependan de ellos mismos en todos sentidos, en lo económico, en lo emocional. Entonces, en ese aspecto uno ya ahí va a ir dejando espacio para retomar un poco el descanso que en realidad eh muchas veces por la por lo que le tocó vivir es difícil, porque yo desde muy pequeño eh... me tocó trabajar, incluso antes que falleciera mi papá. Entonces, igual eh... yo siempre le he dicho acá a mi esposa, pues no tenía ese... ese relajo que a lo mejor tuvieron los mismos compañeros que los veranos podían salir a la playa, podían hacer actividades. Yo no pude terminar la enseñanza básica ni la media y estudié todo junto, o sea, trabajé todo el verano para poder comprar mis útiles de escolares, mis uniformes, apoyar a mi mamá, como te digo yo. Y después retomarle el estudio y dentro del estudio trabajaba y estudiaba. Entonces eh ya creo yo que Dios me dará la vida de poder llegar en ese momento de decir, bien, corría y corría, digámoslo así, esta carrera y llegué a la meta. Donde podré tomar agua y descansar un poquito.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Claro, poder eh (...) eh tener esos tiempos de que pueda estar con las personas, aunque sea un poco y que también no tenga que ausentarme tanto de mi hogar para poder estar con otra persona apoyándola. Eso.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** El apoyo de los hermanos sería fundamental que fuera un compromiso más eh ... un compromiso mayor con su madre porque en realidad eh ellos viven prácticamente cerca de su madre, pero eh... a lo mejor insisto todos tenemos manera diferente de pensar y de amar. Entonces no lo veo que ellos eh... tengan esa preocupación de no sé, pues si yo siempre he conversado con ellos le digo, mire si al final yo no...no quiero que ustedes estén 24/7 aquí en la casa, pero pueden pasar un día tomarse un cafecito con ella para conversar o por último pasarlo a decir, "Hola, chao." Entonces, siento que esa parte le falta a ellos... si les falta. Eso.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** Es que lo que pasa que el eh yo creo que falta más eh como dijera eh no sé si censar es la palabra, ¿no? Pero falta más encuestas de opiniones eh... para ver la realidad que muchas veces es no son visibles hacia ante la sociedad. ¿Se fija? Mhm. Porque si no hay una información, una estadística que pueda reflejar estas situaciones, es muy difícil que el estado te pueda a lo mejor ejercer eh algún tipo de apoyo eh..., porque a mí nadie ha venido una persona con una asistente social o alguien, por ejemplo, a preguntar, "Usted cuida a sus familiares, no lo cuida." Eh, entonces eh... si no lo sabe dentro de ese de ese tipo de situaciones que te digo yo, es muy difícil que se puedan producir políticas de ayuda o de apoyo a las personas que hacen esta labor porque a veces muchas veces no es la plata es escuchar a las personas, eh eso. Si al final no todo es plata, ¿te fijas? No todo es plata, sino que muchas veces una palabra, el escuchar, eh ayuda a ver todo. Yo de repente hay personas que conversan conmigo y se quedan asombradas, así. Uy, yo no pensé que tu vida era así, que claro, porque como te digo, son cosas que uno vive y que no lo anda comentando a todo el mundo, si... si yo no tengo por qué andar diciendo, "Ah, mira, yo ayudo a mi mamá, yo hago esto, yo hago lo otro." No, porque no es el fin no es como te digo yo, que a mí me coloquen en un pedestal. El hijo, pues bueno, no, no, si no es eso. No... no va por ahí las cosas. Pero eso yo creo que podría ser que sirva para que se dé a conocer muchas veces se desconoce quizás hay personas que están en condiciones mucho más difíciles eh sobrellevando el cuidado muchas veces de una de una persona. Y no se no se visibiliza porque el eh, cómo saber pues si no hay una estadística, no hay una encuesta que podrías eh eventualmente hacer, no sé, una municipalidad, una no sé quién tendrá que tomar carta en el asunto con respecto a eso. No entiendo mucho al respecto, pero eso sería con lo que me pregunto lo que yo pienso.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** El valor de estar presente

**Entrevistadora:** Es bonita y con gran significado esa frase.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Te doy las gracias igual eh por esta encuesta o entrevista eh y que ojalá eso que sirva para para que se visibilice un poco y que se dé la real atención a lo mejor a aquellas personas que como yo no la gente afuera no ...no sabe las historias que pasan en muchas familias porque no insistió y no... no voy a hacerle el único ni el último. Eso, gracias.

## 8.2 Anexo:

### ENTREVISTA N°2

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Comenzó porque mi madre tenía depresión y además yo me estaba enfermando, debido a que ella había pasado por muchas pérdidas familiares y ella había quedado sola en la casa de Talcahuano, y yo eh (...) bueno en verdad no pude adaptarme a vivir en el sur el frío, la soledad es algo que te va jugando en contra. Me vine a vivir a Concepción si, si llevo 20 años viviendo acá, mi hijo mayor ya tiene 21 años así que si son 20 años viviendo él tenía 1 año cuando tome la decisión de venirme. Ahí la empezamos a acompañar y todo y... y desde ahí empezó el momento de cuidarla hasta el día de hoy, porque ahora ella está con sus problemas para caminar, que ya no puede hacer sus cosas como antes de las cosas básicas, como, por ejemplo, barrer, hacer su cama o pelar hasta una papa, entonces ella ya no puede hacer nada de eso. Entonces, ahí nosotros tenemos que estar. Yo estoy ahí siempre acompañándola para hacer sus...sus cosas diarias, por ejemplo, sus lavados, todo eso, porque ella ya no puede hacer nada de... de esas cosas. Y yo me he quedado con ella hasta el día de hoy, porque ya ella no tiene no tiene las fuerzas para para hacer sus cosas. Y es... ya más o menos voy recopilando todo como para poder ordenar la idea. Eh, ella tiene eh artrosis reumatoide. Sí, tiene artrosis reumatoide en la cual ya empieza a perder fuerza en sus piernas, en sus manos y bueno, y de ahí generaron otras enfermedades también que en la cual estuvo hospitalizada y ahí he estado yo siempre acompañándola, viendo sus cosas,

sus alimentos, su salud igual. Y eso, eso se podría decir que eso es como la descripción de la experiencia como ejerciendo el tema de los cuidados personales de ella.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Yo la describiría como una experiencia difícil, pero al mismo tiempo muy llena de amor. No es algo fácil, porque hay días en que una se cansa, se agota, tanto físicamente como mentalmente, y a veces uno siente que no descansa nunca. Pero también es una experiencia que te marca, porque estás cuidando a tu mamá, a alguien que te dio todo. Entonces, aunque haya momentos duros, uno sigue no más, porque el cariño es más fuerte. Yo siento que esta experiencia me ha cambiado la vida, me ha hecho más fuerte, más consciente de las cosas, aunque también me ha quitado tiempo para mí. Pero al final lo hago con amor y eso es lo que me sostiene.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, la verdad que no lo he tomado, así como cuidadora, más los veo como no sé, como una hija que ve a su madre que la cuida con amor, con cariño, con respeto por lo que ella es para mí. O sea, más que cuidadora, claro, en el sentido de que la cuido, que no le pase nada, que les dé a sus comidas como corresponde, todo eso.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Sí, principalmente por mi mamá, porque ella me lo ha dicho, me ha dado las gracias y eso para mí es lo más importante. También por mi familia cercana, mis hijos, mi marido, mis hermanos, que saben todo lo que hago por ella y me apoyan dentro de lo que pueden. A lo mejor no siempre se dice con palabras, pero yo siento que sí lo valoran.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Los cuidados los realizó en la casa, en el hogar de ella y también acá donde vivimos, porque yo estoy siempre con ella, prácticamente todo el tiempo estoy en la casa pendiente de sus cosas.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidando? ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Yo diría que todo el día, porque no es como que tenga un horario. Desde que me levanto hasta que me acuesto estoy pendiente de ella. Me organizo según lo que ella necesite, sus comidas, sus medicamentos, sus controles, todo gira en torno a eso.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

Entrevistado/a: Las tareas son de todo un poco, desde ayudarla a levantarse, vestirla, preparar su comida, hacer el aseo, sus lavados, acompañarla al médico, preocuparme de sus remedios, de que coma bien, de que esté tranquila y acompañada.

Entrevistadora: ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

Entrevistado/a: No, directamente no recibo apoyo económico. Entre todos nos vamos apoyando, mi marido, mis hermanos, pero no hay un apoyo económico como tal para el cuidado.

Entrevistadora: ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

Entrevistado/a: Sí, de alguna manera sí, porque todo se organiza en función de mi mamá. Los tiempos cambian, las prioridades cambian y a veces uno deja cosas personales o familiares de lado, pero mi familia lo ha entendido.

Entrevistadora: ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

Entrevistado/a: Sí, he tenido que cambiar cosas, porque no puedo estar en todo al mismo tiempo. Mis hijos y mi marido han tenido que asumir algunas

responsabilidades y lo han hecho bien, apoyándome, entendiendo que yo estoy con mi mamá.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** No... No grandes conflictos, así como peleas fuertes o algo así, pero sí tensiones, sobre todo por el cansancio y el estrés del día a día. A veces uno anda más sensible, más cansada, y cualquier cosa te puede afectar más. De repente hay discusiones pequeñas, malentendidos, porque todos estamos cansados, pero no son conflictos graves. Es más que nada el desgaste de estar siempre pendientes, de no tener mucho descanso, y eso se va acumulando.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, me he sentido comprendida, porque ellos saben que no es fácil, que es una carga grande a veces y que yo lo hago por amor, no por obligación. Saben que me canso, que a veces estoy triste o agotada, y cuando lo necesito están ahí, me escuchan, me ayudan en lo que pueden. Eso para mí es importante, sentir que no estoy sola en esto.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Eh, bueno, eh uno sabe que las mamás se van enfermando, van decayendo y eso a uno la pone triste. Entonces, por ejemplo, ver a mi mamá que a veces un día está bien, otro día está más o menos, que está cansada, a uno la deprime eso. Yo he tenido momentos en que me siento muy bajoneada, como sin ánimo, porque igual uno va viendo cómo la persona que ama ya no es la misma de antes. Pero también hay momentos en que me siento tranquila, porque sé que estoy con ella, que no está sola, y eso me da paz. Es como una mezcla de tristeza, cansancio, pero también de cariño y de sentir que estoy haciendo lo correcto.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho?  
¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Agotada fue en el momento en que mi mamá empezó en las noches ya a tener problemas para dormir. Entonces, ahí como que yo ya empezaba a estar agotada en el sentido de que ya no dormía bien. Eh, me andaba quedando dormida en el día. Y ahí yo me sentía agotada. Y triste, triste porque es lo mismo, o sea, de repente mi mamá que caía hospitalizada y ver el vacío en el hogar de no tenerla a ella en que fue una vez que la extrañé mucho. Y eso fue una pena porque claro, estaba hospitalizada, tú sabes que ahí está bien y todo eso. Pero extrañarla fue demasiado que fue una tristeza muy grande que yo lloré. Lloré, pero porque me di cuenta que si ella se iba, yo me sentía que no iba no iba a poder vivir sin ella. Y claro, pues estaba agotada por lo mismo porque en la noche ya no dormía y porque ya estaba a lo mejor con problema y todo y por eso caí hospitalizada. Y eso fue lo que me marcó porque me di cuenta de que al no estar ella era como un vacío muy grande que sentía aquí en el hogar. Pero fue más eso porque de otra cosa no... no es que haya de estar cansada de... de cuidarla a ella, no, es el cansancio de... de no descansar tu mente. Sí. Porque tú tienes que estar ahí, todo eso. Y el hecho de que esté bien ella, aunque tú no puedas más, tú tienes que seguir a su lado. Aunque tú a veces dices, "No, estoy sufriendo, estoy mal y todo eso." Pero uno sigue adelante, uno sigue con ella y y uno se levanta mil veces para estar con ella, para estarla ayudando y apoyando todo eso. Ahora, si dejamos de lado como lo negativo, por así decirlo. Tengo un recuerdo que cuando siento que toco fondo recuerdo cuando mi mamá me dijo que estaba muy agradecida de mí porque ella se ha dado cuenta todo, o sea, ella lo tomó como sacrificio hacia cuidarla. Pero me dio las gracias, y eso a ti, a uno la marca de que sientan que tú la estás cuidando con amor y que uno no la ha abandonado. Eso. Y eso y eso yo se lo agradecía a ella cuando me dijo que estaba muy agradecida de mí por estar con ella. Y eso me hizo muy feliz.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Yo creo que no me lo has dado. No sé si porque no he tenido tiempo o porque no he querido darme mi tiempo. Decir ya, hoy día es para mí, para mí, para mí. Es como que ya me acostumbré a estar pendiente de los demás. Yo, por ejemplo, de decir, “Ya, yo voy a hacer esto hoy día sola, no quiero a nadie más conmigo.” No, yo ya no puedo así. Es como que yo igual tengo que tener a mi grupo conmigo. Porque sin ellos yo no soy nada. Es como que me siento tan apoyado por ellos que yo no me puedo dar el tiempo para mí, o sea, me han dicho y todo eso, o sea, igual, a lo mejor yo puedo hacer cosas y todo, pero no se, sintiendo que sea solamente para mí, sino que igual para mis hijos, mi marido, mi mamá. Ahí yo soy feliz. O sea, no es no es que yo solamente piense que ya yo quiero ser feliz un día. Eh, no no no, no lo he visto así yo para nada, ¿Para qué te voy a mentir? O sea, ni lo he pensado, ni un día para mí, preocuparme por mí, no. Siempre estoy pensando en el resto.

**Entrevistadora:** Si yo le pusiera un ejemplo de, no sé, usted mañana va a ir a un spa. Va a estar va a entrar a las 11 hasta las 20:00 hrs, ¿Lo haría?

**Entrevistado/a:** No. ¿Por? No estaría relajada. Estaría preocupada de Estaría pensando, porque yo salgo y estoy pendiente de que están haciendo entre mi hija, mi mamá, eh a lo mejor mi hermana tiene que hacer algo. Yo no estaría tranquila. No podría, no, no me relajo, no me relajo, por ejemplo, yo salgo y estoy ya a qué hora nos vamos a ir. Eh, ya vamos rapidito porque no no me no me relajo de verdad estando afuera. Entonces Es como que vivo pendiente del resto de mi grupo. Entonces nada ahora me relaja.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Si y no a veces lo noto y otra vez ya lo tomé como parte de mi rutina, igual estamos hablando de un tiempo bastante prolongado m... estamos hablando casi de 20 o 19 años más menos. Si lo vemos de una manera, siento que ha sido casi la mitad de mi vida. Y casi toda la vida de mi hijo mayor. Mmh ahora lo único que es a lo mejor la tranquilidad que uno tiene. Porque en el momento que tú empiezas a cuidar a una persona, eso te cambia. Te cambia mentalmente y

físicamente, ya sea, no es como que uno diga “Ay, me voy a ir a relajar un rato y me relajo, no uno siempre anda pensando qué voy a hacer, qué tengo que hacer ahora o mañana. Eh..., en especial cuando mamá cae enferma, que los cuidados de la alimentación. Entonces, uno siempre está pensando qué tienes que hacer, qué es lo otro, andar para allá y para acá. Entonces, eso es un gasto, o sea, un cansancio físico y psicológico igual. Porque a veces uno se acuesta y cuesta quedarse dormido porque se pone a pensar en una u otra cosa y el cuerpo también se cansa. Entonces las dos cosas, mente y cuerpo cansado, a veces No funciona... no funciona, a veces tú andas mal un día en que a veces, no sé, como que quieres tirar la esponja, pero no lo haces, no lo haces por el amor que uno siente por la persona.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** ¿Qué cambiaría? (...), Bueno, a ver qué podría ser que cambiaría de cuidadora de No sé qué alguien viniera y me ayudara un día entero, pero que me lo dijera la persona. No yo estar diciendo las cosas. No pagarle a alguien, la verdad no podría...no podría, no en el sentido de que no podría pagarle es más por la confianza que claro una pueda tener hacia esa persona. De que trate bien a mi mamá, de que haga las cosas que corresponden con ella, que le tenga la paciencia porque claro, uno le puede pagar, uno hace sus cosas y todo. Pero si la No sé, pues si ella no la trata bien, como uno lo pase. Entonces, no, yo ahí no podría pagarle a nadie. No podría traer a nadie extraño a la casa para que la cuidara. Y lo otro nomás sería eso, que alguien me dijera, “Ya, tómate un día, dos días y ahí yo andaría más más tranquila, entre comillas, porque como te digo, yo salgo e igual estoy llamando o también me están llamando, entonces esas cosas, o sea, si es un cambio eh despejarme la mente. Que no me llamen y no estar llamando, pero lamentablemente ya como que estoy en eso de estar llamando, a lo mejor eso podría yo cambiarlo en que yo salga y yo me relaje.

**Entrevistadora:** También podría ser, por ejemplo, que usted salga y la persona que esté le manda una foto sin que usted se la pida, ¿podría ser una ayuda?

**Entrevistado/a:** Podría ser, ahí quizás hay una desconexión como de no llamar y preguntar cómo está porque ya me habrían avisado que está bien, sin necesidad de

pedir o que la persona le diga de manera voluntaria... “tranquila, aquí está todo bien” “Tómame tu tiempo”, “no estoy apurada”. Ahí yo creo que sería diferente. Sí, ahí sería una situación diferente. Claro..., como que la persona le nazca decirlo antes que yo lo esté preguntando.

**Entrevistadora:** Claro entiendo lo que me cuenta, pero también podría ser tomado como un apoyo porque ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir además de que pudieran relevar ese cuidado que realiza?

**Entrevistado/a:** No, no necesito otro tipo de apoyo, tengo el apoyo de mi familia y de mis hermanos ahora, mi hermana la lleva al médico con mi cuñado en el auto a veces mi marido me acompaña o mi hermano cuando no tiene que trabajar. Eh... apoyo económico tampoco gracias a dios todos apoyamos, aunque yo no trabajo mi marido de ayuda cuando se necesita mis hermanos también. Entonces, no, en ese aspecto de apoyo

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** Es que no sabría decirte si el estado porque yo creo que no, no tiene ni idea si es que yo estoy cuidando a mi mamá o no, porque uno bueno, uno no lo anda ventilando por todas partes, “ah yo cuido a mi mamá”, entonces yo prácticamente vivo acá en mi mundo con ellos, entonces, si el estado sabe o no sabe la verdad que a mí poco me interesa que supiera o no supiera el estado.

**Entrevistadora:** Claro, como usted dice porque nunca ha pasado a alguien por acá preguntándole si usted cuida a alguien.

**Entrevistado/a:** Hm, claro, no. O sea, nunca ha habido como un... eh (...) un que usted diga, ya pasó una asistente social y le preguntó, “¿Usted es cuidadora o usted cuida alguien o hay alguna persona mayor?” o alguien nunca se ha dedicado como una entidad externa. Una vez vino uno de que fue (...) ah, por cuando fue el censo, ahí me preguntaron, ya yo dije que cuidaba a mi mamá y (...) no, nadie más, nadie más ha venido ni nada por el estilo a preguntarme si yo cuido a alguien solo esa vez

no más que en el censo me preguntaron cuántas personas vivíamos y yo les dije y que yo cuidaba a mi mamá porque ella no eh no podía hacer sus cosas solas.

**Entrevistadora:** En todo este tiempo que lleva cuidando a su mamá, ¿ha sentido que este rol ha cambiado la relación entre ustedes?

**Entrevistado/a:** Sí, yo creo que sí, porque antes era como más de hija no más, como que uno va, conversa y se va. Ahora no, ahora es más cercana, más de estar pendiente de todo, de mirarla, de saber cómo está, si le duele algo, si está triste. Yo siento que nos hemos unido más, aunque igual a veces hay momentos de cansancio, pero es normal, porque estamos mucho tiempo juntas.

**Entrevistadora:** ¿Y cómo siente que su mamá vive el hecho de ser cuidada por usted?

**Entrevistado/a:** Yo creo que ella se siente tranquila, porque sabe que soy yo la que está con ella. A veces me dice que no quiere molestarme, que ella sabe que yo tengo mi vida, pero igual sabe que yo no la voy a dejar sola. Yo siento que eso a ella la deja más tranquila, más segura.

**Entrevistadora:** Pensando en su salud, tanto física como emocional, ¿ha sentido que esto le ha pasado la cuenta en algún momento?

**Entrevistado/a:** Sí, igual sí, porque uno deja muchas cosas de lado. A veces te duele el cuerpo, te duele la espalda, andas cansadas, pero uno sigue no más. Emocionalmente igual, porque uno se guarda las cosas, no siempre anda contando cómo se siente, entonces eso igual pesa, pero uno aprende a convivir con eso.

**Entrevistadora:** Cuando piensa en el futuro, ¿cómo se imagina su vida como cuidadora?

**Entrevistado/a:** La verdad es que no pienso mucho en el futuro, vivo el día a día no más. Yo siempre digo mientras mi mamá esté bien, yo estoy bien. No me imagino otra cosa ahora, porque mi vida gira en torno a ella y a mi familia.

**Entrevistadora:** ¿Qué le diría usted a otra persona que está pasando por una situación similar a la suya?

**Entrevistado/a:** Que no es fácil, que hay días muy duros, pero que también hay momentos muy lindos. Que no sienta culpa por cansarse o por sentirse mal a veces, porque eso es humano. Y que si uno cuida con amor, al final eso es lo que queda.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** Mientras mamá sonría, todo está bien.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Que, aunque es muy Cansador a veces, también es muy satisfactorio cuidar y proteger a tus padres, porque el día en que no están se van a extrañar. En cambio, cuando tú lo tienes en vida, dale todo tu amor y las fuerzas que... que tengas para cuidarlo. Para mí eso es más importante que... que sientas apoyo de del resto o que el mundo se entere los vecinos, toda la gente que tú estás cuidando tu mamá. Eso es lo de menos. Lo importante es lo que nazca de tu corazón y y estar con ella hasta el último día y que ella se sienta feliz y te lo agradezca. Porque ahí tú quedas con el corazón lleno en el sentido que diste todo por la persona que tú amas. Y eso es lo que más puedo decir. Gracias.

### 8.3 Anexo:

#### ENTREVISTA N°3

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, yo tengo 63 años, soy casado, tengo dos hijos, una hija que todavía vive con nosotros y un hijo mayor que ya es independiente y vive solo. Yo siempre fui una persona bien activa, bien trabajadora, siempre me las arreglé solo, tenía mi casa, mis cosas, mis tiempos, mi rutina. Nunca pensé que en esta etapa de mi vida iba a estar viviendo algo así.

Todo esto empezó más o menos hace unos cinco años, cuando empezamos a notar que mi mamá ya no estaba tan bien como antes. Al principio eran cosas chicas, como que se le olvidaban los nombres, se confundía con las fechas, repetía las mismas preguntas varias veces. Uno al comienzo no le da tanta importancia, piensa que es cosa de la edad, pero con el tiempo se fue poniendo más evidente que algo no estaba bien.

Después ya venían los episodios más fuertes, se desorientaba, no reconocía lugares, se le olvidaba comer, a veces se ponía muy nerviosa sin razón. Ahí ya nos dimos cuenta de que esto era más serio. Mi papá igual ya estaba mayor, estaba muy cansado, llevaba toda la carga solo, y llegó un momento en que ya no podía más.

Entonces me pidió si yo podía venir a vivir con ellos para ayudarlos. Fue una conversación súper difícil, porque no es algo que uno decida solo. Yo tenía mi familia, mi casa, mi vida armada. Conversarlo con mi señora fue complicado, porque obviamente eso iba a cambiar todo. Ahí empezaron los primeros roces, los primeros problemas, las dudas.

Pero al final lo hice, porque sentí que no podía mirar para el lado. Era mi mamá, era mi papá, y sentía que si no lo hacía yo emm no lo iba a hacer nadie más de la misma manera. Fue más un tema de conciencia que de ganas, porque ganas no tenía muchas, pero sentía que era lo correcto.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Ha sido una experiencia muy dura, muy agotadora, y bien solitaria también. Yo siempre digo que no es lo mismo ir a ayudar un rato que vivir esto todos los días. Cuando uno va por un par de horas, uno no alcanza a dimensionar lo que realmente significa. Pero cuando estás ahí todo el día, todos los días, cambia completamente la cosa.

Hay días buenos, donde uno se siente más tranquilo, donde todo fluye más o menos bien, donde ella está más calmada, más consciente. Pero también hay días muy malos, donde uno se siente sobrepasado, frustrado, cansado mentalmente, con ganas de desaparecer un rato.

Antes yo tenía una vida súper activa. Tenía muchos amigos, salía hartito, hacía asados, viajaba, iba a ver a mis hijos, tenía panoramas. Todo eso se fue perdiendo. Ya no puedo invitar gente a la casa, no puedo hacer reuniones, no puedo planear cosas a última hora. Todo tiene que ser pensado, organizado, coordinado.

Uno pierde mucha libertad, y eso pesa. A veces uno se siente atrapado, aunque suene feo decirlo. Yo quiero mucho a mi mamá, pero también soy persona, también tengo mis propias necesidades, mis ganas, mis momentos de cansancio.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidador es una mezcla de amor, de responsabilidad y de sacrificio. Es amor porque son mis padres, porque yo crecí con ellos, me cuidaron, me dieron todo lo que pudieron. Entonces siento que ahora me toca a mí.

Pero también es sacrificio, porque uno deja muchas cosas propias de lado. Uno deja de pensar tanto en uno mismo y empieza a vivir más para el otro. Y eso no siempre es fácil, porque a veces uno también quiere descansar, quiere hacer su vida, quiere estar tranquilo.

Ser cuidador no es solo estar presente físicamente. Es estar pendiente de todo de los remedios, de la comida, de que no se caiga, de que no se pierda, de que esté tranquila, de que no se sienta sola. Es una carga emocional bien fuerte, porque uno siempre está en alerta.

No es un trabajo que tenga horario, no es de ocho a seis. Es todo el día, toda la noche, todo el tiempo. Aunque estés durmiendo, estás con un oído atento.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Mira, yo no hago esto esperando que me agradezcan, ni que me aplaudan, ni nada de eso. Yo siempre he sido así, cuando hago algo lo hago porque me nace, no porque espere algo a cambio. Pero igual, siendo bien honesto, a veces uno sí necesita sentirse visto, reconocido, que alguien te diga “oye, te admiro por lo que estás haciendo”.

Algunos de mis hermanos sí lo valoran, sobre todo una de mis hermanas, que siempre me lo dice, me pregunta cómo estoy, me da ánimo. Eso ayuda hartito. Pero también siento que hay otros que no alcanzan a dimensionar lo que significa realmente estar aquí todo el tiempo.

Desde afuera es fácil opinar. Todos dicen “sí, qué duro”, pero no es lo mismo decirlo que vivirlo. Nadie sabe realmente lo que es hasta que le toca. A veces siento que creen que exagero, que no es tan terrible, pero solo uno sabe lo que vive puertas adentro.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Yo realizo todos los cuidados en la casa de mis padres. Hace dos años tuve que dejar mi propia casa y venirme a vivir acá. Fue un cambio muy grande para mí, porque pasé de tener mi espacio, mis cosas, mis tiempos, a adaptarme a una casa que no es mía.

Eso también afecta harto, porque uno deja de sentirse dueño de su vida. Toda gira en torno a ellos, a sus horarios, a sus necesidades. A veces echo mucho de menos mi casa, mi cama, mis cosas, mis recuerdos. No es lo mismo estar de visita que vivir acá.

Uno pierde ese espacio personal, ese lugar donde uno puede estar tranquilo, donde nadie te necesita por un rato. Y eso, aunque parezca chico, pesa mucho.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Ahora tenemos un sistema de turnos entre los hermanos, y además hay una cuidadora formal que nos ayuda durante el día. Eso ha sido un alivio enorme, porque antes estaba prácticamente solo, y ahí fue cuando más mal lo pasé.

Antes no tenía horarios claros. Era todo el día, todos los días. Yo despertaba pensando en qué había que hacer y me acostaba con la cabeza llena de preocupaciones. Ahora, por lo menos, hay una organización más clara.

Cuando me toca el fin de semana, prácticamente es 100% para ellos. No salgo, no hago planes, no puedo comprometerme con nada. Toda gira en torno a ellos. Y

cuando no me toca, trato de aprovechar ese tiempo para mí, para descansar, para salir, para ver a mis hijos.

Pero igual, aunque no esté físicamente acá, siempre estoy pensando en qué estará pasando, si todo estará bien, si se acordaron de darle los remedios, si no hubo algún problema.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Son muchas cosas, de todo un poco. No es solo una tarea específica. Es acompañarla, ayudarla a levantarse, darle comida, ver que se tome los remedios a la hora que corresponde, estar atento a que no se caiga, que no se pierda, que no se ponga muy nerviosa.

También es conversar con ella, escucharla, tratar de calmarla cuando se angustia, contenerla emocionalmente. A veces se pone muy inquieta, no entiende lo que pasa, se asusta, y ahí uno tiene que tener mucha paciencia.

Además, están todas las cosas prácticas: hacer trámites, ir al doctor, comprar remedios, coordinar con mis hermanos, organizar los turnos, ver temas de plata. No es solo cuidar, es gestionar todo.

Y eso cansa mucho, porque no es solo físico, es mental y emocional también.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** No, la verdad es que no recibo ningún apoyo económico como cuidador. Mi mamá recibe una ayuda mínima del Estado, pero es muy poca, y no alcanza para todo lo que se necesita.

Yo nunca he hecho esto por plata. Lo hago porque es mi mamá, porque me nace, porque siento que es mi responsabilidad. Pero igual creo que debería existir algún tipo de apoyo, porque esto también es un trabajo, aunque no esté reconocido como tal.

Uno deja de trabajar normal, deja de generar ingresos, deja de tener estabilidad. Y eso también trae mucha preocupación.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** Sí, bastante. Mucho más de lo que yo pensaba al principio. Con mi señora hubo un tiempo en que estuvimos a punto de separarnos. La tensión era demasiada, las discusiones eran constantes, yo estaba siempre cansado, irritable, con poca paciencia.

Ella también estaba cansada, porque no es fácil vivir con alguien que siempre está preocupado, estresado, sin ánimo. Y mi hija también se ha visto afectada, porque no es lo mismo crecer en una casa tranquila que en una donde siempre hay tensión.

Yo siento que, sin querer, les robé parte de su libertad. Dejaron de hacer cosas por mí, por esta situación. Y eso es algo que me duele mucho, que me pesa, que me da culpa.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** No tanto en términos prácticos, porque igual trato de cumplir con lo que me corresponde como esposo y como papá. Pero sí ha cambiado todo en lo emocional.

Todo se vuelve más limitado. Ya no hay tanta espontaneidad, ya no se pueden hacer planes de un día para otro. Todo tiene que ser pensado, organizado, coordinado.

Uno vive con más cuidado, con más freno, con más preocupación. Y eso va cambiando la forma de relacionarse, de conversar, de compartir.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, hartos. Sobre todo con mis hermanos. Siempre hay diferencias, porque cada uno tiene su manera de ver las cosas, su forma de cuidar, su opinión. Algunos creen que lo hacen mejor que otros, otros piensan que uno exagera, que uno es muy dramático.

A veces hay discusiones por cosas chicas, como horarios, decisiones médicas, gastos, turnos. Pero esas cosas chicas, cuando uno está cansado, se vuelven enormes. Todo se amplifica.

Igual trato de no engancharme tanto ahora, porque me di cuenta de que vivir en conflicto todo el tiempo no me sirve. Pero no es fácil. Siempre hay roces, siempre hay malentendidos.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Hoy día sí, más que antes. Antes me sentía súper incomprendido. Sentía que nadie veía lo que yo hacía, lo que yo cargaba, lo que yo aguantaba.

Con el tiempo, algunos se fueron dando cuenta. Yo también aprendí a hablar más, a decir cómo me sentía, a no guardarme todo. Antes me quedaba callado, y eso me hacía peor.

Ahora estoy en una etapa donde quiero tranquilidad. Ya no quiero pelear por todo, ni discutir por todo. Quiero paz, quiero estar más liviano.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Ha sido una montaña rusa. Antes yo me sentía libre, liviano, sin tantas preocupaciones. Ahora no tanto. Me siento más cansado, más preocupado, más limitado.

Hay momentos en que me siento triste, sobre todo cuando veo a mi mamá y recuerdo cómo era antes. Eso duele mucho. Ver cómo una persona se va apagando de a poco es algo que no se lo doy a nadie.

Pero también he aprendido a valorar otras cosas. A veces me siento agradecido de poder estar, de poder acompañarla, de no haberla dejado sola. Es una mezcla de emociones todo el tiempo.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Sí, todo eso. Agotado muchas veces. Hubo un tiempo en que ya no daba más. Lloraba solo, me sentía superado, no podía dormir bien, no podía concentrarme, estaba irritable todo el tiempo.

Estaba solo, no tenía ayuda, no podía trabajar bien, no descansaba nunca. Eso me pasó la cuenta. Ahora estoy un poco más tranquilo, porque hay más apoyo, más organización. Pero fue muy duro llegar hasta aquí. Hubo momentos en que sentía que me estaba enfermando yo también.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Ahora sí, pero antes no. Antes no tenía espacio para nada. Todo era para ellos. Yo no existía mucho. Ahora, gracias a los turnos, puedo salir, viajar, despejarme, ver a mis amigos, hacer cosas que me gustan. Eso me salvó, literalmente. Me di cuenta de que si yo no me cuidaba, no iba a poder cuidar a nadie. Uno no puede dar si está vacío.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Me cambió la vida completa. Mis horarios, mis rutinas, mis planes, mis relaciones, todo. Ya no soy la misma persona que antes. Siento que he madurado mucho, pero también me he desgastado. Mi vida se volvió más pesada, más estructurada, menos libre. Pero también más profunda, más consciente.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Seguiría siendo cuidador, porque no me imagino haciendo otra cosa. Pero cambiaría el vivir acá. Me gustaría cumplir mis turnos, venir, ayudar, estar presente, pero tener mi casa, mi espacio, mi refugio. Un lugar donde yo pueda ser yo, sin responsabilidades por un rato. Eso es lo que más extraño.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Más que apoyo económico, que igual es importante, me gustaría apoyo real. Que haya alguien que te guíe, que te acompañe, que te diga qué hacer, cómo hacerlo mejor. Que no te sientas solo. Que el sistema esté presente, no solo en el papel. Que no se olviden de uno.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** No, para nada. El Estado no hace nada por los cuidadores. Uno existe solo cuando hay elecciones o discursos bonitos. Pero en la práctica, nadie se preocupa realmente de los cuidadores. Y somos muchos. Muchísimos.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** Amor, si amor.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Solo que ser cuidador no es solo amor, también es sacrificio. Y es un sacrificio grande.

Pero es un sacrificio que yo decidí hacer. Nadie me obligó. Y como lo decidí, tengo que ser responsable con eso.

Solo me gustaría que la gente entendiera que los cuidadores también se cansan, también se enferman, también necesitan ayuda.

**Entrevistadora:** Gracias.

## 8.4 Anexo

### ENTREVISTA N°4

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, mi nombre es ..... Yo soy hijo de la señora ....., que es mi mamá, y de don ....., que es mi papá, y son justamente a quienes yo cuido actualmente. Mi familia somos cinco, aunque en realidad yo siempre digo que somos cuatro... pero en verdad somos cinco, porque vive con nosotros mi nieta también.

Tengo dos hijas, ambas son profesionales. Una es fonoaudióloga y la otra es terapeuta ocupacional. Tengo una nietecita que tiene 11 años, que está en séptimo básico, y mi esposa, que es dueña de casa. Ella es como el pilar del hogar, se preocupa de todos nosotros en general, de la casa, de las cosas diarias, de que todo funcione.

Ese es como mi núcleo más cercano, mi familia chica, por así decirlo. Somos bien unidos, siempre hemos sido así, bien de estar juntos, de apoyarnos, de conversar mucho las cosas.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

Entrevistado/a: Bueno, en realidad esto empezó porque mi mamá empezó a necesitar que alguien estuviera más pendiente de ella. Nunca uno piensa que la mamá va a ir perdiendo capacidades con el tiempo, que se le va a ir olvidando todo, que va a cambiar tanto.

Ella tiene una demencia senil ya bien avanzada, entonces muchas veces cuesta saber qué le pasa, qué quiere, qué necesita. A veces no puede expresarse bien, se confunde, se desorienta. Entonces, con mis hermanos porque somos cinco hermanos nos organizamos para poder cuidarla.

Nos repartimos los días de la semana. Cada uno tiene su turno, según los horarios de trabajo de cada uno. En mi caso, por ejemplo, a mí me toca el día jueves. Pero igual siempre estamos viendo cómo nos acomodamos, porque si alguno no puede, el otro lo cubre.

Además, tenemos una cuidadora, una señora que ha sido fundamental para nosotros. Ella trabaja de 9 de la mañana a 6 de la tarde. Gracias a ella nosotros podemos seguir trabajando, hacer nuestras cosas, estar más tranquilos. De verdad ha sido un pilar para la familia.

Yo trabajo en una empresa donde tengo que cumplir horarios, pero igual tengo cierta flexibilidad en las tardes. A veces entro a las 8:30, a veces llego un poco más temprano o más tarde, según el día. Pero dentro de todo hemos logrado armar una estructura que nos permite cuidar a nuestra mamá sin mayores problemas.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidador no es un trabajo, no es una obligación, no es algo que yo haga porque tenga que hacerlo. Para mí es una ayuda, es una forma de devolver lo que me dieron cuando yo era chico.

Yo siento que mis padres hicieron mucho por nosotros, nos dieron todo lo que pudieron, y ahora que están más vulnerables, más frágiles, es nuestro turno de estar ahí para ellos. No lo veo como una carga, sino como una responsabilidad que nace del amor.

Uno no siempre está preparado para ver a sus padres así, eso cuesta, pero igual siento que es un privilegio poder acompañarlos en esta etapa. Poder estar ahí, poder ayudarlos, poder estar presente.

**Entrevistadora:** ¿Ha sentido que esta nueva rutina ha afectado su vida personal?

**Entrevistado/a:** Sí, de todas maneras. Al principio fue más difícil. Adaptarse a una nueva rutina siempre cuesta. Yo incluso tuve problemas laborales en ese tiempo, estuve una semana sin trabajo, buscando algo que me permitiera compatibilizar mejor con esta responsabilidad. Porque para mí era importante cuidar a mi mamá, pero también tenía que cuidar a mis hijos, a mi familia, mi hogar. Entonces fue un periodo de ajustes, de mucha incertidumbre.

Pero gracias a Dios y gracias a mis hermanos, siempre hemos estado ahí el uno para el otro. Cuando uno no puede por A o B motivo, está el otro. La comunicación entre nosotros ha sido espectacular, la verdad. Eso ha hecho que todo sea más llevadero. Hoy día ya no lo veo como una carga, ni como un trabajo. Para mí esto es una ayuda, es una devolución. Es como una vuelta de mano. Nuestros padres nos dieron todo cuando éramos chicos, y ahora uno siente que es el momento de devolverles un poquito de todo lo que hicieron por nosotros. Ya es parte de mi vida, de mi rutina. No es algo que me moleste, ni que me pese. Es algo que está integrado en mi día a día.

**Entrevistadora:** ¿Alguien lo motivó a ejercer este rol? ¿Tuvo algún referente?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente: mi papá. Yo aprendí mucho de él. Nunca pensé que cuidar a una persona fuera tan demandante, tan intenso, tan constante. No es solo estar ahí, es estar atento todo el tiempo. Hay que aprender a leer señales, a

entender cuándo está incómoda, cuándo quiere ir al baño, cuándo algo le duele, cuándo está inquieta.

Eso no te lo enseña nadie, se aprende con el tiempo. Mi papá es increíble con mi mamá. Él está siempre pendiente, aunque haya otra persona cuidándola. Él está ahí, atento, observando, acompañando. Y eso me marcó mucho. Porque mi mamá también fue así con él cuando él estuvo muy enfermo del corazón. Ella estuvo pegada a él, acompañándolo a todos lados, nunca lo dejó solo. Entonces ahora es como que la vida se los devolvió. Yo siempre digo que es como una rueda: uno da, después recibe.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Mira, yo no lo hago esperando que me valoren o que me lo reconozcan. No es algo que yo haga para que me aplaudan. Lo hago porque me nace. Pero igual yo siento que, aunque no lo digamos tanto, entre mis hermanos sí nos valoramos. Yo me siento orgulloso de ellos, y creo que ellos también se sienten orgullosos de mí. Todos ponemos nuestro granito de arena.

Nadie dice “yo no puedo” o “no me toca”. Todos asumimos que esta responsabilidad es compartida, y eso para mí es súper importante. Nos apoyamos, nos entendemos. Eso ya es una forma de reconocimiento, aunque no se diga con palabras todo el tiempo.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Yo vivo en San Pedro de la Paz, en la villa Spring Hill, y mis papás viven en Concepción. Entonces cuando me toca el turno, yo no me devuelvo a mi casa después del trabajo.

Lo que hago es que en la mañana preparo mi bolso, echo mis cosas, y después del trabajo me vengo directo para acá. Porque si me devolviera a mi casa, llegaría como

a las 8 de la noche por los tacos, y no tendría sentido. Entonces entro acá como a las 5 o 6 de la tarde y me quedo.

Mi familia ya sabe que ese es mi horario. Nos tuvimos que adaptar todos. Por ejemplo, yo en las mañanas dejo a mi nieta en el colegio, pero los días que no estoy, mi hija se organiza y lo hace ella. Todo ha sido cosa de coordinación, de conversar, de organizarnos.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Al principio me costó mucho organizarme... si me acuerdo me costó acostumbrarme adaptarme a este cambio. No solo era organizar los tiempos para venir acá, sino también dejar de hacer cosas en mi casa. Uno igual se preocupa de lo que pasa cuando no está: que si pasa algo, que si necesitan algo, que si ocurre una emergencia.

Pero ya llevamos más de dos años así, entonces ya todo está más armado. Ya sabemos cómo funciona, ya está todo más claro. Hoy día es algo cotidiano. Ya no genera tanta ansiedad ni tanto estrés. Mi esposa ya sabe, mis hijas ya saben, ya no cuentan conmigo ciertos días. Ya está incorporado en nuestra vida.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** No, no recibimos nada. Ningún tipo de apoyo económico. Y tampoco lo esperamos. Lo único que recibimos es amor, cariño, agradecimiento, y eso para mí es lo más importante. Mi papá siempre fue una persona que tuvo sus ahorros, que se organizó, y nosotros solo le ayudamos a administrar algunas cosas. Pero no es que recibamos plata ni nada así. Lo hacemos porque queremos, no por dinero.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** No, la verdad es que no. No lo ha afectado de manera negativa.

Te explico: nosotros como familia siempre hemos sido bien unidos. Mi esposa también tiene a sus papás mayores, y gracias a Dios ellos no han tenido problemas de salud tan graves, pero igual siempre estamos pendientes de ellos.

Entonces, por ejemplo, cuando yo no vengo para acá, nosotros vamos para la casa de ellos. Es como que siempre estamos moviéndonos entre una familia y la otra. Nunca ha habido reclamos tipo “¿por qué vas tanto?” o “¿por qué no estás?”. Al contrario, siempre ha habido apoyo.

Los fines de semana que yo estoy acá, mi esposa entiende. Y cuando no me toca turno, yo estoy con ella, con mis hijas, compartiendo. Todo se ha dado de forma bien natural.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** No, no mucho. No ha sido algo conflictivo. En mi casa cada uno tiene su rol. Mi esposa se queda en la casa, se preocupa de las cosas del hogar, de las niñas, de mi nieta. Cuando yo no estoy, ellas se organizan, se apoyan entre ellas.

Si hay que llevar a alguien al colegio, alguien lo hace. Si hay que ir a comprar, alguien lo hace. Todos participamos. Nunca ha sido un problema, de verdad. Todo ha sido súper conversado.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** No conflictos grandes. Obviamente hay días en que uno anda más cansado, más estresado, más sensible, y eso puede generar tensiones pequeñas. Pero nada grave, nada que no se pueda conversar.

Más que conflictos, yo diría que hay desgaste. Pero ese desgaste no se transforma en peleas ni en discusiones grandes.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Yo siempre le agradezco a mi esposa, a mis hijas, a mi familia en general. Todos me han apoyado. Todos han participado de alguna manera. Han venido, han estado presentes, han entendido que esto no es fácil. Eso no pasa en todas las familias, y yo lo sé. Por eso lo valoro mucho.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Mira, emocionalmente ha sido fuerte. Ver cómo mi mamá se va apagando de a poco... eso duele. Es como ver una velita que se va consumiendo lentamente.

Uno sabe que esto es parte de la vida, que todos vamos a pasar por esto en algún momento, pero eso no quita que duela. Hay días en que me pongo triste, hay días en que me deprimó un poco. Hay días en que me cuesta más.

Yo trato de no mostrar mucho eso frente a ellos, porque no quiero que mi papá o mi mamá me vean mal. Prefiero guardármelo, estar solo, pensar, reflexionar. Pero sí, hay momentos en que me pasa la cuenta emocionalmente.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Sí, claro que sí. Sobre todo, cuando estoy varios días seguidos acá. Ahí se sienten más fuerte las emociones.

Ver que ella no puede hacer cosas que antes hacía sola, ver que depende de otros, verla como tan frágil... eso remueve mucho. A veces me pregunto por qué mi mamá

está así, por qué le tocó esto, si ella siempre fue tan buena persona, tan creyente, tan cariñosa. Después uno se calma, respira, sigue adelante. Pero hay bajones, eso es normal.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido momentos felices o gratificantes en este proceso?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Mi mamá tiene una sonrisa muy especial. No se sonríe mucho, pero cuando lo hace, es como si volviera a ser ella por un momento. A veces uno hace alguna tontera, algo simple, y ella sonríe. Y ese momento... es impagable. Es como que por unos segundos vuelve a estar presente, vuelve a reconocerte, vuelve a conectarse. Esos son los momentos más lindos para mí.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Sí, la verdad es que sí, y eso lo agradezco mucho. Con mi esposa tratamos de salir hartos, sobre todo al campo. Nosotros tenemos una casa allá, cerca de la casa de mi suegro. Es como a una hora de viaje. Cuando vamos para allá, yo me desconecto completamente.

Allá me dedico a cosas simples: cortar el pasto, sacar tierra, arreglar cosas, hacer cualquier pega chica. Pero eso a mí me relaja mucho. Me encanta. Mi señora, mientras tanto, va a ver a su papá, lo cuida, lo baña, lo afeita, porque él también es mayor, tiene 94 años. Entonces igual ella también tiene su rol de cuidadora. Yo creo que ese espacio del campo es mi vía de escape. Me desconecto de todo: del trabajo, de las preocupaciones, de lo que pasa acá con mi mamá. Eso me ayuda a recargar energía.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Muchísimo. Esto me ha hecho pensar mucho en el futuro. En cómo vamos a ser nosotros cuando seamos viejos, cómo va a ser mi esposa, cómo voy a ser yo.

Uno empieza a preguntarse: ¿quién me va a cuidar a mí?, ¿mis hijas estarán ahí?, ¿seremos buenos padres para que ellas nos quieran cuidar? Yo creo que hemos criado a nuestras hijas con amor, pero uno nunca sabe cómo va a ser la vida. Esto te cambia la mirada. Te hace valorar más el tiempo, los momentos, las conversaciones, los pequeños detalles.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Me gustaría saber más. Aprender más.

Saber cómo hacer ejercicios con ella, cómo ayudarla mejor, cómo mejorar su calidad de vida. A veces uno no sabe qué hacer. La ve deteriorarse y no sabe cómo ayudarla más allá de lo básico. Me gustaría tener más herramientas.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Más que económico, me gustaría apoyo en conocimiento. Aprender cómo cuidarla mejor. Aunque igual hemos aprendido mucho de la cuidadora que tenemos. Ella es increíble. Tiene todo ordenado, los remedios, los horarios, todo. Ha sido un alivio enorme para nosotros.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** Mira, yo creo que no lo suficiente. Hay muchas personas que necesitan ayuda real, concreta. Los pañales son carísimos, los remedios son carísimos, todo lo que implica el cuidado de un adulto mayor es caro.

Y no todas las familias tienen el tiempo, la posibilidad, ni los recursos. Yo pienso que el Estado debería hacerse cargo de alguna manera: un bono, una ayuda, algo que aliviane un poco esta carga. Porque no es solo amor. También hay gastos, desgaste, cansancio, tiempo.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se siente en este momento de su vida?

**Entrevistado/a:** Yo me siento tranquilo. Tengo 60 años, ya tengo mi casa, mi familia formada, mis hijas grandes, profesionales, trabajando. Me queda la más chica, de 11 años, y mi nieta. Ya no tengo las mismas preocupaciones de antes: dividendos, estudios, cosas pesadas. Estoy en una etapa más relajada. Eso me permite cuidar a mis papás con más tranquilidad

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** “Gracias a Dios por darme esta vida.” Por darme los padres que me dio. Yo creo que Dios nos bendijo con ellos.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Sí. Darte las gracias a ti. Porque esta conversación me hizo sacar cosas que tenía guardadas. Fue una terapia. Gracias por escucharme.

## 8.5 Anexo

### ENTREVISTA N°5

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, esto empezó hace como tres o cuatro años atrás, más o menos. Antes de eso, quien estaba más encima de mis papás era uno de mis hermanos, porque él vivía con ellos. Nosotros igual siempre estábamos presentes, íbamos seguido, los visitábamos, los ayudábamos en lo que se podía, pero él era el que estaba ahí todos los días, todo el tiempo.

Con el tiempo, esa situación se fue poniendo más pesada para él, porque cuidar a una persona que ya no se puede valer por sí misma no es fácil, genera mucho estrés, mucho cansancio, y al final eso igual te pasa la cuenta. Entonces llegó un momento en que entre todos tuvimos que sentarnos a conversar y decidir que esto no podía recaer solo en una persona.

Ahí fue cuando empezamos a organizarnos como familia y a hacer turnos. Cada uno tomó una parte del cuidado, y así fue como yo empecé más directamente con esto. Desde ese momento, ya estamos todos metidos en la misma, apoyándonos, haciendo los turnos de día, de noche, viendo quién puede venir, quién puede quedarse, y así hasta el día de hoy.

No ha sido perfecto, obviamente. A veces hay pequeñas dificultades, cansancio, malentendidos, cosas normales, pero al final lo que nos mueve es el amor que sentimos por ellos. Son nuestros padres, nos criaron, nos dieron todo, y uno siente que es lo mínimo que puede hacer ahora. Yo siempre digo que uno tiene que aguantar hasta cuando ellos ya no estén, porque así es la vida no más. En esa estamos en estos momentos.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

Entrevistado/a: Al principio fue bien complicado para mí, la verdad. No estaba muy preparado para esto. Yo nunca pensé que me iba a tocar ver a mi mamá así, tan dependiente, sin poder valerse por sí sola. De repente se le va la memoria, no se acuerda de cosas, hay que hacerle todo: levantarla, vestirla, llevarla al baño, bañarla, limpiarla, darle la comida... todo.

Y para uno como hombre eso es medio fuerte, sobre todo cuando es tu mamá. A uno le cuesta asumir ciertas cosas, porque no es algo que te enseñen, ni que uno esté acostumbrado. Al principio yo era bien reacio, me daba vergüenza, incomodidad, me sentía raro, como que no sabía cómo enfrentar la situación.

Pero las cosas se van dando, de a poco. Uno se va acostumbrando, va aprendiendo, va entendiendo que esto no es algo malo, sino que es parte de la vida. Al final, es puro amor. Amor por ellos. Y cuando uno empieza a verlo desde ahí, cambia todo.

Hoy día ya lo veo como algo más normal, como parte de mi rutina. Cuando me toca el turno, vengo, hago todo lo que hay que hacer y trato de hacerlo con cariño, con paciencia. No digo que sea fácil, pero ya no lo veo como algo tan terrible como al principio. Uno se adapta, se acostumbra, y sigue adelante.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

Entrevistado/a: Para mí, ser cuidador es devolver un poco de todo lo que ellos nos dieron. Mis papás fueron súper esforzados, siempre trabajaron, siempre se sacaron

la mugre por nosotros. Nunca nos faltó nada. Yo aprendí mucho de ellos, su forma de ser, su manera de enfrentar la vida, de trabajar duro, de no rendirse. Yo también soy así. Siempre he sido bien trabajador, bien esforzado, todo lo que tengo me lo he conseguido con puro trabajo. Entonces, ahora que ellos me necesitan, siento que es mi deber estar ahí.

Ser cuidador no es solo hacer cosas prácticas, como bañarlos o darles comida. Es estar presente, acompañarlos, hablarles, calmarlos cuando están nerviosos, hacerlos sentir queridos, protegidos. Es darles tranquilidad.

Yo creo que eso es lo más importante: que ellos sientan que no están solos. Que uno está ahí, pase lo que pase.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Sí, yo creo que sí. Entre nosotros como hermanos nos valoramos mucho. Todos sabemos el esfuerzo que hace cada uno, y nadie anda compitiendo ni echándole en cara nada a nadie. Todos estamos en la misma y sabemos que esto no es fácil para ninguno.

Por ejemplo, cuando hay que cambiar turnos, siempre lo conversamos. Si a mí me toca un día, pero me sale algo, hablo con mi hermano, y vemos cómo lo hacemos. No hay mala onda, todo se conversa. Eso es súper importante, porque si no, esto se vuelve un problema grande.

Yo siento que todos valoramos el esfuerzo de los demás, y eso hace que la relación sea más llevadera. Al final, son nuestros padres, y eso nos une más que cualquier otra cosa.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Los cuidados los realizo en la casa de mis papás, que queda aquí mismo en Concepción. Yo no los cuido en mi casa, sino que voy para allá cuando

me toca el turno y me quedo con ellos. La idea es que ellos estén en su propio hogar, en su ambiente, con sus cosas, porque eso les da más tranquilidad.

Mi mamá, por ejemplo, ya está muy acostumbrada a su espacio. Si uno la cambia de lugar, se desorienta más, se pone más nerviosa. Entonces nosotros siempre hemos tratado de que todo se haga ahí mismo, donde ella se siente más segura.

Yo llego los viernes en la tarde, tipo seis, y me quedo con ellos hasta el día que me toca salir del turno. En ese tiempo hago todo ahí mismo: la cuido, la acuesto, la levanto, le doy comida, todo lo que necesita.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Cuando me toca el turno, prácticamente todo el tiempo es para ellos. Yo llego el viernes en la tarde, como a las seis, y ya me quedo ahí. En la noche la preparo para acostarse, la llevo al baño, la cambio, le pongo sus pijamas, sus pañales, le doy sus remedios, la acuesto.

A veces se queda tranquila, a veces se despierta, grita, se inquieta, entonces uno tiene que levantarse, hablarle, calmarla, decirle que está todo bien. Después, cuando se le pasan los nervios, se vuelve a quedar dormida.

En la mañana yo me levanto más temprano, porque mi papá se levanta como a las nueve, se hace su desayuno solo, prende la estufa cuando hace frío, y yo después levanto a mi mamá. La llevo al baño, la lavo, la cambio, la visto y la llevo al living. Ahí le preparo su desayuno.

Ella ya no puede comer cosas duras, así que siempre trato de comprarle cosas blanditas, un dulcecito suave, lechecita, cosas que pueda pasar bien. Después de eso, se queda viendo tele y muchas veces se vuelve a dormir.

Al mediodía, yo voy un ratito a mi casa, que queda cerquita, como a tres cuadras. Voy a buscar la camioneta, vuelvo, y después mi señora llega con el almuerzo casi

listo. Ella prepara todo, las papillas, la comida blanda para mi mamá, y así almorzamos.

Toda la tarde es más o menos parecida: estar atentos, ver que esté bien, llevarla al baño, acomodarla, hablarle, acompañarla. No es que esté haciendo cosas todo el tiempo, pero uno no puede desconectarse. Es un cuidado constante, aunque no siempre esté haciendo algo físico.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Las tareas son hartas. Desde lo más básico hasta lo más delicado. Yo tengo que ayudarla a levantarse, a sentarse, a caminar un poco cuando se puede, a llevarla al baño, a bañarla, a cambiarla, a vestirla.

También tengo que darle sus remedios, estar atento a sus horarios, ver que coma bien, que tome líquidos, que esté tranquila. Cuando se pone nerviosa o empieza a gritar, tengo que ir a hablarle, calmarla, explicarle que está todo bien.

Otra cosa importante es la limpieza: cambiar pañales, limpiar, asear, mantener todo ordenado para que ella esté cómoda. Al principio eso fue lo más difícil para mí, porque uno no está acostumbrado a hacer ese tipo de cosas con su mamá. Pero con el tiempo uno se acostumbra.

También es acompañarla emocionalmente, no dejarla sola, que sienta que hay alguien ahí con ella.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** No, no recibimos ningún tipo de apoyo económico por el cuidado. Todo lo hacemos entre nosotros como familia. Cada uno aporta en lo que puede, en tiempo, en plata, en apoyo. No hay ningún bono, ni ayuda directa. Todo sale de nosotros mismos.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** Yo diría que no ha afectado de manera grave, pero sí ha cambiado algunas cosas. No es que nos haya generado problemas grandes, peleas o conflictos fuertes, pero sí hay situaciones que uno ya no puede hacer como antes.

Por ejemplo, hay fines de semana que a nosotros nos gusta irnos a la parcela, desconectarnos un poco, hacer cosas allá, arreglar, descansar, compartir en familia. Y hay veces que justo me toca turno, entonces ya no podemos ir. O si vamos, tiene que ser en otro momento, cuando no me toque estar acá.

Eso igual corta un poco la rutina normal, porque hay cosas que uno quiere hacer y no puede. Pero lo conversamos con mi señora y ella me apoya mucho. Entiende que esto no es un capricho, sino una necesidad.

Entonces, más que afectar, yo diría que nos ha obligado a reorganizarnos, a ser más flexibles, a entender que hay prioridades.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Sí, igual hemos tenido que cambiar algunas cosas. Por ejemplo, cuando me toca turno, yo no estoy tanto en mi casa, entonces mi señora se hace cargo de muchas cosas sola. Ella es la que cocina más, la que organiza, la que ve los tiempos.

Pero ella lo ha asumido súper bien, la verdad. Nunca me ha hecho sentir mal por eso, ni me ha reclamado. Al contrario, siempre me dice que me preocupe de mis papás y que ella se encarga de lo demás.

Mis hijas también lo entienden. Las dos viven aparte, pero siempre están en contacto, preguntan cómo estamos, cómo está la abuela, si necesitamos algo. Cuando vienen, ayudan, no hacen problema.

Yo siento que mi familia ha sido súper comprensiva en ese sentido. No me han hecho sentir que estoy descuidando mi casa, sino que entienden que estoy cumpliendo un rol importante.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** No, conflictos grandes no. No hemos tenido peleas ni cosas así. A veces hay tensiones chicas, por el cansancio, por el estrés, porque esto igual desgasta. Pero son cosas normales, del día a día.

Por ejemplo, de repente uno llega más cansado, más irritable, o con menos paciencia, pero no pasa de eso. Nunca hemos tenido problemas graves.

Yo creo que eso se debe a que somos bien unidos y siempre hablamos las cosas. Si algo molesta, se conversa, y listo.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Me he sentido muy comprendido por mi familia, sobre todo por mi señora. Ella sabe que esto no es fácil, que uno se cansa, que hay momentos difíciles, y siempre está ahí apoyándome.

Yo siempre digo que tengo una mujer excepcional. Me ayuda en todo, me acompaña, me apaña, nunca me deja solo en esto. Cuando me toca turno, ella viene, cocina, trae el almuerzo, ayuda a darle la comida a mi mamá, conversa con ella, la acompaña. Mis hijas también entienden. Nunca me han hecho sentir que estoy exagerando o que estoy perdiendo el tiempo. Al contrario, me apoyan. Yo creo que, sin ese apoyo familiar, todo esto sería mucho más difícil.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Yo siempre me he sentido preocupado, la verdad. Antes de que empezara todo esto, ya estaba preocupado igual, porque siempre he sido así con mis papás, siempre pendiente de ellos. Aunque no los cuidaba directamente, igual iba todas las tardes, aunque fuera un ratito, a ver cómo estaban, a conversar, a darles una vuelta.

Desde que empecé a cuidarla más directamente, esa preocupación sigue, pero ahora es más intensa, porque ya estoy más encima, veo más de cerca cómo está, cómo va cambiando, cómo se le van olvidando las cosas, cómo se va volviendo más dependiente. Y eso igual te pega.

Yo creo que como hijo uno nunca deja de preocuparse por los papás. Aunque uno tenga su propia familia, su propia vida, igual siempre están ahí, en la cabeza. Y más todavía cuando están así, que ya no se pueden valer por sí solos.

Pero al mismo tiempo, también me siento tranquilo, porque sé que estoy haciendo lo que tengo que hacer. No me siento culpable, no siento que los esté abandonando. Yo sé que estoy ahí para ellos, y eso me da paz.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Agotado no tanto, la verdad. Cansado sí, físicamente, pero no agotado emocionalmente. Hay días en que uno termina molido, con la espalda mala, con sueño, con ganas de puro acostarse, pero no es un cansancio que me haga decir “ya no doy más”.

Triste, sí, a veces. Me da pena ver a mi mamá así, verla tan distinta a como era antes. Ella era muy activa, muy viva, hacía todo, llevaba las cuentas, anotaba todo, no se le pasaba nada. Entonces verla ahora, que depende de uno para todo, igual duele.

Eso es lo que más me pone nostálgico. Pensar en cómo era antes, en todo lo que hacía, en lo independiente que era.

Pero también me siento muy satisfecho. Satisfecho de poder devolverles la mano, de poder estar ahí para ellos, de no dejarlos solos. Me siento tranquilo conmigo mismo, porque sé que estoy haciendo lo correcto.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Yo nunca lo había pensado, así como “autocuidado”, pero ahora que lo menciona, sí, tengo mis espacios.

A mí me gusta mucho ir al campo, a la parcela. Me gusta hacer cosas ahí, trabajar la tierra, arreglar cosas, hacer proyectos. Por ejemplo, ahora estoy haciendo un baño allá, todo aprendido por YouTube, y me ha resultado súper bien. Eso me relaja mucho. Me despeja la mente. Es como cambiar de aire.

También me gusta salir a caminar con los nietos, cuando van para allá. Ellos se desconectan del celular, corren, juegan, y uno también se olvida de todo un rato. Eso me hace muy bien, me libera tensiones.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Yo creo que sí, pero no de una forma negativa. Mi calidad de vida ha cambiado, claro, porque tengo más responsabilidades, menos tiempo libre, menos espontaneidad.

Pero al mismo tiempo, siento que mi vida tiene más sentido. Siento que estoy haciendo algo importante, algo que vale la pena. No todo en la vida es disfrutar y pasarlo bien. También hay que estar cuando las cosas se ponen difíciles. Y yo siento que eso me ha hecho crecer como persona.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Mire, siendo sincero, no hay mucho que uno pueda cambiar. Porque estas cosas no se eligen, no es como que uno diga “ya, quiero que pase esto”. Simplemente pasan.

Si pudiera cambiar algo, sería que mi mamá estuviera mejor, que fuera como antes, que fuera más independiente, más activa, como siempre fue. Ella era una persona muy viva, muy ordenada, llevaba todas las cuentas, anotaba todo, ahorraba, se preocupaba de todo. No era una persona enferma, ni débil, ni nada.

Entonces verla ahora así, que ya no puede valerse por sí sola, que se le olvidan las cosas, que depende de uno para todo, es duro. A mí me habría gustado que llegara a esta edad todavía siendo como era antes, activa, autónoma. Pero uno sabe que esas cosas no se pueden cambiar. La vida es así no más.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Yo creo que, en general, estamos bien como estamos. El apoyo más grande que tengo es el de mi señora, que me acompaña en todo, que me ayuda, que está siempre ahí. Eso es impagable.

Pero si hablo de apoyos más externos, yo creo que sería bueno tener más orientación, más información, más apoyo médico, psicológico o educacional. Saber, por ejemplo, cómo manejar mejor estas situaciones, cómo reaccionar cuando ella se pone nerviosa, cómo ayudarla de mejor forma.

Uno hace todo por intuición, por cariño, pero igual sería bueno tener más herramientas. Porque esta enfermedad no se va a revertir, al contrario, va empeorando. Entonces saber cómo enfrentar eso ayudaría mucho.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** Yo creo que ahora se está empezando a hablar más del tema, pero antes no. Antes nadie pescaba mucho a los cuidadores. Era como algo que tenía que hacer la familia no más, sin apoyo, sin nada.

Ahora se escucha que hay bonos, ayudas, cosas así, pero igual falta mucho. Porque esto no es fácil, y muchas veces la gente no dimensiona lo que significa cuidar a alguien todos los días, todo el tiempo.

Yo creo que el trabajo de los cuidadores debería ser más reconocido, más apoyado, más visible.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se siente actualmente en esta etapa de su vida?

**Entrevistado/a:** Yo me siento bien. Me siento tranquilo conmigo mismo. Siento que he hecho las cosas bien, que he estado ahí para mi familia, para mis papás, para mi señora, para mis hijas.

Me siento agradecido también, porque tengo una familia unida, una señora que me apoya, hijas que salieron buenas personas, buenos profesionales. Claro que me emocio a veces, porque no es fácil ver a tus papás así, pero también me siento en paz.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una palabra o frase, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** Estoy feliz.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Yo creo que lo más importante es el amor que uno le tiene a los padres. Eso es lo que mueve todo esto. No es obligación, no es presión, es amor. Eso es lo que quiero que quede claro.

## 8.6 Anexo

### ENTREVISTA N°6

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, yo vivo sola acá en Talcahuano. Tengo dos hijos que ya son grandes, cada uno con su vida, pero igual estamos siempre en contacto. Ellos saben todo lo que pasa con su abuela y me apoyan en esto. Mi mamá vive en Concepción centro, con mis hermanas, y yo voy casi todos los fines de semana para estar con ella. Entonces mi vida está como partida en dos: en la semana soy yo, con mi trabajo, mis cosas, mi rutina; y los fines de semana soy hija-cuidadora, totalmente enfocada en mi mamá.

Todo esto empezó hace como dos años. Al principio eran cosas chicas, olvidos, confusiones, preguntas repetidas. Después empezó a verse más dependiente, más bajoneada, más insegura. Físicamente está súper bien para la edad que tiene, es activa, se mueve, hace cosas, pero su cabeza empezó a fallar, y eso fue lo que más nos asustó. Antes ella hacía todo sola, salía, iba a la iglesia, tomaba locomoción, hacía trámites. Y ahí empezamos a pensar: ¿y si se pierde?, ¿y si le pasa algo?, ¿y si se confunde?

Ahí fue cuando decidimos que no podía estar sola nunca más. Empezamos a turnarnos entre mis hermanas, mis sobrinos y yo. Y después vino el diagnóstico: principio de Alzheimer. Aunque uno lo sospecha, cuando te lo dicen oficialmente, es otra cosa. Ahí te cae todo encima.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Ha sido una experiencia súper fuerte, muy intensa emocionalmente. Porque una cosa es saber que tu mamá envejece y otra muy distinta es ver cómo se le empiezan a ir cosas que antes tenía clarísimas. Y también es duro aceptar que esto no va a mejorar, que no hay vuelta atrás, que solo puede avanzar.

Además, somos siete hermanos, entonces imagínate lo que es eso: siete opiniones distintas, siete formas de enfrentar el tema. Eso genera tensiones, roces, momentos de cansancio. No son peleas grandes, pero sí discusiones, desacuerdos. Aun así, todos queremos lo mismo: que mi mamá esté bien. Y eso, al final, nos mantiene unidos.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidadora es una responsabilidad gigante. No es solo estar ahí, es estar pendiente de todo: de lo que come, de si se tomó los remedios, de su ánimo, de que no se estrese, de que no se confunda. Y es distinto porque es tu mamá, no es cualquier persona. Es alguien que te cuidó toda la vida, y ahora tú tienes que cuidarla a ella.

Nadie te enseña a ser cuidadora. Uno aprende sobre la marcha, a puro porrazo, desde el amor, pero también desde el error. Aprendes a tener paciencia, a medir las palabras, a no contradecirla, a acompañarla sin que se sienta pasada a llevar.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Sí, yo siento que sí, sobre todo por mis hermanas. Ellas saben que cuando yo voy el fin de semana, ellas pueden descansar un poco. Yo hago cosas que en la semana ellas no alcanzan a hacer, como salir con mi mamá, acompañarla, ordenar, hacerle cariño, estar más presente.

No siempre estamos de acuerdo en todo, pero hay reconocimiento. Y eso ayuda mucho, porque si no existiera ese reconocimiento, sería mucho más pesado emocionalmente.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Principalmente en Concepción, en la casa de mi mamá. Ahí es donde está su vida, sus cosas, su rutina. Cuando ella viene a Talcahuano, yo también me hago cargo acá, pero la mayor parte del tiempo es allá.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** En la semana estoy pendiente por teléfono. Nos turnamos para llamarla, para ver cómo está, para que no se sienta sola. Y los fines de semana estoy completamente con ella.

Cuando estoy allá no tengo horarios. Me adapto a lo que ella quiere hacer. Si quiere salir, salimos. Si quiere ir al mall, vamos. Si quiere cambiar las cortinas, lo hacemos. Yo me pongo a disposición de ella, dentro de lo razonable.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Debemos ir al supermercado, la acompaño a caminar, por lo general intento aprovechar y hacer lo que ella desee, igual me preocupo de sus remedios de que se los tome... lo que pasa es que mis hermanas son las que se preocupan mayoritariamente de todo yo cuando voy el finde semana es para que ellas descansen y puedan salir.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** Me ha dado mucha pena. Mucha tristeza. He llorado hartito. Me he bajoneado. Hay momentos en que siento que no puedo más, sobre todo cuando veo cosas chicas, como que hace algo y a los cinco minutos ya no se acuerda.

También me ha dado miedo. Miedo a lo que viene, a que no me reconozca, a verla como vi a mi abuela, que tuvo Alzheimer y fue muy duro.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** En mi caso, como yo vivo sola, no afecta en el sentido típico de “la casa, la pareja, niños chicos”, porque no es mi realidad ahora. Pero sí afecta mi vida familiar con mis hermanos, porque tenemos que coordinarnos todo el tiempo, ponernos de acuerdo, tomar decisiones y eso a veces genera tensiones. Igual yo siento que en el fondo nos une, porque tenemos un objetivo común y es que... que mi mamá esté bien... sí que ella esté bien. Entonces tiramos todos pal mismo lado, aunque discutamos detalles.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Sí, yo diría que sí... porque mi casa, mi tiempo, mi rutina, todo se ordena en función de “¿puedo viajar?” “¿puedo estar disponible?”. Y con mis hijos también cambió la cosa, porque antes mi prioridad era ellos y ahora mi prioridad es mi mamá. Mis hijos lo entienden. No me cuestionan. Son adultos, independientes, y saben que esto es así. Como que asumen que yo voy a ir igual, aunque “quede la embarrada”, por decirlo así.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Conflictos graves, no. Pero tensiones sí, porque son siete hermanos, po, y cada uno tiene su manera. Entonces hay roces por cosas como: “ya, pero que siga haciendo cosas para que no se apague” versus “no, mejor que no haga nada porque se puede caer”. Y también pasa que los que están lejos lo procesan distinto, como que les cuesta más creerlo o lo ven menos porque no están en el día a día. Entonces ahí a veces se arma como “ya, pero así están las cosas, acéptenlo”, y claro... no todos lo aceptan al mismo ritmo.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, yo me siento comprendida. Mis hermanas saben que yo voy a relevarlas y que lo hago de corazón. Y mis hijos también entienden que para mí esto es importante. Igual, obviamente, no todos pueden ponerse completamente en tus zapatos si no lo viven 24/7, pero hay apoyo. Y eso ayuda mucho, porque si una se sintiera sola en esto, sería mucho más pesado.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Me ha dado mucha pena. Mucha. O sea, yo lo pasé súper mal cuando ya fue oficial: cuando el geriatra lo diagnosticó y te das cuenta que esto no es “un olvido nomás”. Yo lloré hartoo, me bajoníe caleta, me costó asumirlo. Y lo otro que me pega mucho es estar lejos. Porque yo siento que me gustaría estar más cerca, como para aprovecharla ahora, mientras todavía está consciente, mientras todavía conversa, mientras todavía es ella... porque después, ¿qué pasa? Después quizás ni se acuerda. Y ese pensamiento a mí me revienta.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Triste, sí... varias veces. Por ejemplo, cuando te pasa algo concreto, como esas cosas chicas que te pegan más fuerte: que ella haga algo y a los cinco minutos no se acuerde. A mí me pasó con un helado, una tontera, pero fue como... ahí me cayó fuerte. Porque no había pasado ni cinco minutos y ella ya no se acordaba de haberlo puesto en el carro. Y agotada igual, pero más mentalmente que físicamente. Es como un desgaste psicológico constante, porque además teni la vida normal, la pega, las preocupaciones, y encima esto... y el cuerpo igual lo resiente. Yo misma me enfermé de la guata, me hice exámenes, me desvelaba... todo por angustia. Pero también siento satisfacción, porque estar con mi mamá, acompañarla, sacarla, hacerle cariño, que se ría, que vitrineemos... yo atesoro esos momentos. Yo sé que después eso es lo que queda.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** En Conce no. Ahí no hay autocuidado po. Ahí es mi mamá. Yo llego y me dedico a ella, y me excuso de cumpleaños, juntas, todo. Pero en la semana acá en Talcahuano sí. Salgo con amigas, me doy una vuelta, me despejo, veo una serie, cocino, me relajo. Y lo hago porque si no, no aguanto. O sea, si uno no se cuida, después no puede cuidar a nadie. Es así. Y de repente también con mis hermanas hemos salido un rato, dejando a mi mamá con mis sobrinos, porque igual necesitamos estar bien nosotras, seguir coordinadas, no terminar peleando por agotamiento.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Te cambia la perspectiva. Te cambian las prioridades, la vida se te ordena distinto. Yo ahora pienso: “yo no quiero terminar así”, “yo no quiero que mi mamá termine como mi abuela”, y te entra una mezcla de rabia, pena, miedo, todo junto. Y también te deja como en incertidumbre, porque no sabi cómo va a avanzar. Hay días buenos, días malos. Y eso te mantiene como alerta.

Al final, mi calidad de vida igual se sostiene porque yo trato de vivir el día a día, no proyectarme tanto, porque si me pongo a pensar en lo que viene... me amargo y me enfermo. Entonces hago lo que puedo: hoy día estoy bien, hoy día mi mamá está relativamente bien, ya, disfrutemos esto.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Si pudiera cambiar algo, yo creo que me gustaría no sentir tanta culpa todo el tiempo. Culpa por no estar más, culpa por cansarme, culpa por querer hacer mi vida, culpa por querer descansar. Es como que una se exige demasiado, como si tuviera que ser perfecta, estar siempre disponible, siempre bien, siempre paciente. Y no es así po, una es persona también, se cansa, se agota, se frustra.

También me gustaría cambiar esta sensación de que todo depende de mí. A veces siento que tengo que estar pendiente de todo, como si no pudiera soltar nunca el control. Me gustaría poder confiar más, delegar más, sentir que no todo recae sobre una sola persona. Porque, aunque seamos varios hermanos, igual una carga más que otra, y eso pesa.

Y me gustaría cambiar la forma en que una se va adaptando a esto sin preguntarse mucho cómo está. Uno se acostumbra, se pone en modo automático y sigue, sigue, sigue... pero no siempre se detiene a pensar cómo se siente, qué necesita, qué le está pasando por dentro. Me gustaría haber tenido desde el principio más espacios para hablar de esto, para entender que lo que estoy viviendo es duro, que es válido cansarse, que es válido llorar.

Si pudiera cambiar algo, sería eso: ser más amable conmigo misma. Entender que cuidar no es solo dar, sino también cuidarse una. Porque al final, si una no está bien, no puede cuidar bien a nadie.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** A mí me gustaría recibir más apoyo emocional, más que nada. No solo que te digan “ya, todo va a estar bien”, sino que alguien realmente te escuche, que entienda que esto no es fácil, que no es solo cansancio físico, sino que es un desgaste mental y emocional súper grande. A veces uno no necesita soluciones, necesita hablar, desahogarse, decir “estoy chata”, “estoy cansada”, “no puedo más”, sin sentirse mala persona por decirlo.

También me gustaría que hubiera más orientación, más información clara. Porque uno hace lo que puede, pero nadie te enseña a ser cuidadora. Uno aprende a prueba y error, y muchas veces con culpa, pensando que quizás lo está haciendo mal. Me gustaría que existieran espacios donde te expliquen qué viene, cómo manejar ciertas situaciones, cómo hablarles, cómo acompañarlos sin dañarlos, cómo cuidarse una misma en el proceso.

Y también apoyo práctico. No siempre tiene que ser algo gigante, a veces son cosas chicas: que alguien te reemplace un rato para que tú puedas descansar, salir, dormir tranquila, hacer algo para ti sin estar con la cabeza en otra parte. Porque uno no deja de pensar nunca, aunque esté sentada viendo una serie, siempre está pensando si la otra persona estará bien.

Yo creo que en general falta más apoyo real a las personas que cuidan. Porque esto no es solo amor, no es solo buena voluntad, es una pega enorme, aunque no sea pagada. Y eso muchas veces no se ve. A mí me gustaría que se entendiera más eso, que no es solo “ay, qué lindo lo que haces”, sino que es algo que desgasta, que cansa, que duele, pero que igual una hace porque quiere y porque ama.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

Entrevistado/a: No, yo creo que no. Para nada. Siento que este trabajo es súper invisible. Como que la gente lo ve desde afuera y dice “ay, qué bonito lo que haces”, “qué buena hija”, pero no dimensiona todo lo que hay detrás. No es solo acompañar, no es solo estar. Es estar pendiente todo el tiempo, es cargar con la preocupación, con el miedo, con la pena, con el cansancio, con la incertidumbre. Eso no se ve.

A nivel del Estado, siento que hay muy poco apoyo real. Todo recae en la familia, como si fuera obvio que uno tiene que hacerse cargo y listo. Pero nadie te pregunta cómo estás tú, si puedes, si estás bien, si estás agotada. Es como que asumen que una va a poder con todo, solo porque es hija, hermana, nieta, lo que sea.

Y socialmente pasa lo mismo. Está muy romantizado el tema del cuidado. Como que se ve como algo bonito, noble, pero no se habla de lo duro que es, de lo solitario que puede ser, de lo mucho que te cambia la vida. No se habla de lo que una deja de hacer, de los planes que se postergan, de las decisiones que ya no se toman solo por una misma.

Yo siento que debería haber más reconocimiento real. No solo palabras, sino apoyo concreto: orientación, acompañamiento psicológico, descanso, ayudas prácticas. Porque esto es una pega, aunque no sea pagada. Y es una pega que no tiene horario, no tiene feriados, no tiene vacaciones.

Entonces, no, no creo que esté lo suficientemente reconocido. Creo que todavía falta mucho para que se entienda lo que realmente significa cuidar a alguien todos los días, y lo que eso le hace a la persona que cuida.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

Entrevistado/a: Fuerza... si realmente sería fuerza porque no es fácil para una familia recibir tal diagnóstico y ningún diagnóstico con enfermedad porque siempre uno piensa lo peor y es cuando uno recién comienza a valorar a las personas.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Sí... yo creo que algo importante es que uno funciona con piloto automático. Como que hace, hace, hace... pero no siempre se detiene a hablar de cómo se siente. Y eso igual falta. No sólo en la familia, también como apoyo externo... porque siento que hay poca educación, poca orientación para familias cuidadoras.

Y lo otro es que, aunque sea duro, igual una trata de atesorar momentos, porque después queda eso nomás. Los recuerdos. Entonces, mientras podamos, vamos a seguir haciendo vida con mi mamá, con cuidado, con paciencia... pero que ella siga siendo parte de la vida.

## 8.7 Anexo

### ENTREVISTA N°7

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, yo soy una mujer común y corriente, mamá de dos hijos, uno de 10 años y el otro que ya está en la universidad. Siempre he sido bien trabajadora, de esas que no saben estar sin hacer nada, porque desde chica me enseñaron que había que moverse, salir adelante como fuera. No tengo estudios universitarios, pero siempre he trabajado en lo que salga: aseo, cuidando niños, haciendo reemplazos, vendiendo cosas. Nunca he tenido algo estable, siempre es como el rebusque, por decirlo así.

Empecé a cuidar a mi vecino casi sin pensarlo mucho, la verdad. Él tiene 46 años y quedó con movilidad reducida después de una enfermedad bien complicada. Nosotros nos conocíamos hace años, de vista, de saludarnos no más. Un día su familia empezó a buscar a alguien que pudiera ayudarlo durante el día, porque ellos trabajaban. Yo en ese tiempo estaba sin pega, y me ofrecí, primero como para ayudar un poco, unas horas, y después ya se fue dando que me quedaba más tiempo. Al final, terminé cuidándolo de lunes a viernes, todo el día.

Al principio fue súper informal, así como “ya, te paso algo para que no te vayas en blanco”, y después se estableció un monto, pero siempre todo de palabra. No hay contrato, no hay nada formal. Yo acepté porque necesitaba la plata, y porque igual

me daba pena dejarlo solo. De a poco me fui metiendo en el rol sin darme cuenta, hasta que ya era parte de mi rutina.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Es una experiencia bien intensa, la verdad. Tiene de todo un poco. Hay momentos en que me siento bien, útil, necesaria, como que siento que estoy haciendo algo que importa. Pero también hay otros momentos en que estoy chata, agotada, que no quiero saber nada más. No es una pega fácil, porque no es como ir, hacer algo y listo. Es estar pendiente todo el tiempo, estar alerta, observando, anticipando lo que puede pasar.

Hay días buenos, donde él anda de mejor ánimo, conversamos hartito, nos reímos incluso. Pero hay otros días en que está frustrado, enojado con la vida, triste, y eso igual se pega. Una no es de fierro, entonces uno se lleva esas emociones para la casa. A veces me voy caminando de vuelta y me quedo pensando en todo lo que hablamos, en las cosas que me contó, en lo que le duele, y eso igual pesa.

Yo creo que lo más difícil ha sido el cansancio acumulado. No es solo el cansancio físico, sino que también el mental. Llegar a la casa y tener que seguir funcionando como mamá, como dueña de casa, como pareja, es súper pesado. Hay días en que siento que no me queda energía para nada.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidadora es mucho más que hacer tareas prácticas. No es solo ayudarlo a pararse, a bañarse o a comer. Es estar ahí, acompañando a alguien que está pasando por un momento súper difícil de su vida. Yo siento que uno se convierte como en un apoyo emocional también, aunque nadie te lo diga así directamente.

A veces siento que ser cuidadora es como cargar una mochila que no es tuya, pero que igual tienes que llevar. Porque tú no eres la que está enferma, pero igual te

afecta. Te cambia la rutina, los planes, las ganas de hacer cosas. Es como que tu vida empieza a girar en torno a las necesidades del otro. Igual tiene algo bonito, porque uno aprende a ser más paciente, a escuchar, a entender que no todos tenemos las mismas oportunidades. Pero no deja de ser duro. A veces siento que es un rol que se da por hecho, como que cualquiera puede hacerlo, pero no es así. Es pesado, emocionalmente muy fuerte.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Mira, yo siento que lo valoran a medias. El hijo de él, que llega en la tarde con su niño, siempre me agradece. Me dice que sin mí no podrían, que yo hago mucho más de lo que me pagan. Eso igual reconforta, porque por lo menos alguien ve lo que uno hace.

Pero fuera de eso, siento que no se valora mucho. Como que la gente cree que yo vengo, me siento, converso un rato y listo. No se imaginan todo lo que hay detrás. Nadie ve el cansancio, las preocupaciones, las cosas que una deja de hacer por cumplir con esto.

En mi casa, la verdad, no siento que se valore tanto. Mis hijos lo ven más como algo que me quita tiempo, que me tiene siempre cansada. Y el papá de ellos lo ve como “tu trabajo”, no más. No hay mucho reconocimiento, más bien hay reclamos.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Todo lo hago en su casa. Él vive solo durante el día, porque su familia trabaja. Yo llego temprano en la mañana y me voy en la tarde, cuando llega su hijo con el nieto a cuidarlo. Es como su rutina: yo estoy en el día y ellos en la tarde-noche.

La casa de él ya es casi como mía. Me sé dónde está todo, cómo le gusta que le hagan las cosas, cómo se siente más cómodo. A veces pienso que paso más horas ahí que en mi propia casa.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Yo estoy con él desde las 8 de la mañana hasta las 5 de la tarde, de lunes a viernes. Son nueve horas diarias. Mi día empieza súper temprano. Me levanto como a las 6, preparo desayuno, dejo todo más o menos listo, despierto a mi hijo chico, lo dejo encaminado, y después salgo rápido para llegar a tiempo.

Durante el día estoy allá, y es estar todo el rato pendiente: que coma, que vaya al baño, que no se caiga, que no se sienta mal. No es que tenga momentos libres. Siempre hay algo que hacer. Y cuando vuelvo a mi casa, empieza otra jornada: cocinar, ordenar, ver tareas, lavar ropa, escuchar a mis hijos, discutir, solucionar problemas. A veces siento que mi día no tiene pausas. No hay momentos para sentarse tranquila. Todo es corriendo, pensando en lo que viene después.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Mire, mis tareas son de todo un poco, la verdad. No es solo una cosa. Yo lo ayudo a levantarse en la mañana, porque a él le cuesta mucho moverse solo. A veces está más rígido, a veces anda con más dolor, entonces ahí hay que tener paciencia, no apurarlo, ayudarlo de a poco. Después lo ayudo a ir al baño, a lavarse, a vestirse. Hay días en que está más independiente, pero igual siempre necesita que esté ahí por si acaso.

También me encargo de su comida. Le preparo desayuno, almuerzo, le dejo algo listo para la tarde. Me fijo en que coma bien, que no se salte comidas, porque a veces se deprime y no quiere comer. Le doy sus remedios, le recuerdo las horas, le pregunto cómo se siente. No es solo darle la pastilla, es estar atenta a cómo reacciona, si le duele algo, si se siente mal.

Además de eso, hago cosas de la casa: ordeno, barro, limpio un poco, le lavo ropa cuando es necesario. Igual converso mucho con él, porque se siente muy solo. Entonces muchas veces más que cuidadora física, soy como su compañía. Y eso

también cansa, porque uno tiene que estar emocionalmente disponible todo el tiempo.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** Sí, recibo un sueldo de 300.000 pesos al mes, pero todo es informal. No tengo contrato, no tengo imposiciones, no tengo seguro, no tengo nada. Es como de palabra no más. A veces pienso que, si me enfermo o me pasa algo, nadie se va a hacer cargo de mí.

Igual siento que es poco para todo lo que hago. Son muchas horas, mucha responsabilidad. No es como ir a hacer aseo y listo, es estar cuidando a una persona que depende de ti. Pero acepté igual, porque necesito la plata y no es tan fácil encontrar pega estable.

Eso también me genera ansiedad, porque no tengo seguridad. Hoy estoy, mañana no sé. Y eso igual pesa, porque tengo hijos, cuentas, cosas que pagar.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Yo diría que es lo que más se ha visto afectado. Antes yo estaba mucho más presente en la casa. Podía ir a reuniones, estar más pendiente de mi hijo chico, conversar más con el grande. Ahora todo es más rápido, más apurado.

Mis hijos me reclaman hartito eso. Me dicen que siempre estoy cansada, que no tengo ánimo, que ando irritable. Y es verdad, porque uno anda con la cabeza llena de cosas. A veces estoy en la casa, pero mentalmente estoy en otra parte.

Siento que mi familia ha tenido que adaptarse a esta nueva realidad, pero no siempre lo hacen de buena forma. Hay hartito desgaste, hartito enojo acumulado.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Sí, las responsabilidades cambiaron mucho. Mi hijo mayor ahora tiene que hacerse cargo muchas veces del hermano chico. Lo va a buscar al colegio, lo ayuda con tareas, le hace comida a veces. Y aunque él entiende, igual se siente sobrepasado. Me dice que él no es el papá, que no le corresponde.

El papá de ellos trabaja todo el día, pero cuando llega a la casa no ayuda mucho. No se mete en las cosas de la casa, ni los fines de semana. Entonces eso genera muchas peleas, porque yo siento que todo recae en mí, incluso cuando llego muerta de cansada.

El chico se pone más demandante conmigo, porque me ve menos. A veces se pone celoso incluso, como que siente que le doy más tiempo a otra persona que a él. Y eso me da mucha culpa.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, hay muchas tensiones. Yo diría que casi siempre hay un ambiente medio cargado. Discutimos más, nos contestamos mal, andamos todos más sensibles. Mi hijo grande se enoja porque siente que perdió su libertad, que ya no puede hacer tantas cosas porque tiene que cuidar al hermano.

Con mi pareja discutimos mucho también, porque él no entiende mi cansancio. Me dice que exagero, que todos trabajamos, que todos estamos cansados. Pero no es lo mismo. Yo siento que él no ve lo que hago.

A veces siento que mi familia se está resintiendo por esto, y eso me duele mucho, porque yo hago todo esto justamente para que estemos mejor.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Emocionalmente ha sido una montaña rusa. Hay días en que me siento fuerte, capaz, como que digo “ya, puedo con esto”. Pero hay otros días en que me siento súper vulnerable, como que cualquier cosa me hace llorar.

A veces me siento triste, no sé si es tristeza o agotamiento, pero es como una pena que se te queda pegada. También siento mucha culpa. Culpa por no estar tanto con mis hijos, culpa por enojarme con ellos, culpa por querer estar sola a veces.

También hay momentos en que me siento orgullosa de mí, porque no cualquiera hace esto. No cualquiera tiene la paciencia, la entrega. Pero esas sensaciones duran poco, porque después viene el cansancio de nuevo.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Agotada, todo el tiempo. Es como un cansancio que no se va con dormir una noche. Es acumulado. Es mental, físico, emocional. Hay días en que llego a la casa y no quiero hablar con nadie, solo quiero encerrarme en la pieza.

Triste, cuando veo que mi familia se está desgastando por esto. Cuando mi hijo grande me dice que está chato, que no puede más. O cuando el chico me dice que nunca estoy. Eso me parte el alma.

Satisfecha, cuando él me agradece, cuando me dice que se siente más tranquilo conmigo, cuando me dice que soy su apoyo. Esos momentos son los que me hacen seguir, porque siento que estoy haciendo algo que realmente importa.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** No, casi nada. Esa es la verdad. Yo siento que mi tiempo es para todos menos para mí. Cuando no estoy cuidando a él, estoy cuidando a mis hijos, la casa, las cosas de la vida.

A veces me baño más lento solo para tener cinco minutos de tranquilidad. O me quedo sentada en silencio, mirando el techo. Eso es lo más parecido a autocuidado que tengo. Me encantaría tener tiempo para mí, salir a caminar, hacer algo que me guste, pero siento que no hay espacio para eso. Siempre hay algo más urgente.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Yo siento que mi calidad de vida ha bajado. No porque no tenga cosas materiales, sino porque no tengo tranquilidad. Vivo siempre apurada, estresada, pensando en lo que falta.

Antes yo podía sentarme tranquila a tomar once con mis hijos, conversar. Ahora todo es rápido, con reloj en mano. Siento que no disfruto tanto las cosas.

También me duele darme cuenta de que estoy más irritable, más cansada, más sensible. Eso no era así antes. Siento que esta pega me ha ido cambiando.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Pucha... cambiaría muchas cosas, la verdad. Lo primero sería tener mejores condiciones. Tener un contrato, algo más estable, sentir que no estoy tan en el aire. Porque ahora es todo tan incierto... si mañana se les ocurre que ya no me necesitan, yo me quedo sin nada. Y eso da mucha inseguridad, sobre todo cuando una tiene hijos.

También cambiaría el horario. Son muchas horas seguidas. Nueve horas al día es caleta, y después llegar a la casa a seguir con otra jornada es agotador. Me gustaría tener más tiempo para mí, para mis hijos, para descansar de verdad.

Y cambiaría también la mirada de los demás. Que no se vea esto como algo menor, como algo fácil. Porque no lo es. Yo creo que, si la gente entendiera mejor lo que implica cuidar, habría más respeto.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Me gustaría tener apoyo psicológico, por ejemplo. Alguien con quien hablar, descargarme, sin sentir que estoy molestando. Porque muchas veces una no quiere cargar a la familia con más cosas.

También me gustaría tener apoyo práctico: talleres, capacitaciones, alguien que te enseñe a hacer mejor las cosas, a cuidar tu cuerpo, a no lesionarte, a manejar mejor las emociones. Y apoyo económico, obvio. Porque 300 lucas para todo lo que hago, la verdad, es poco. A veces siento que mi trabajo no vale nada para el sistema, pero yo sé que sí vale.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** No, para nada. Esto es súper invisible. Nadie habla de las cuidadoras, nadie se preocupa de cómo estamos, de si estamos bien, de si podemos seguir. Es como que uno existe solo cuando hace falta, pero no cuando necesita algo. Yo siento que el Estado se aprovecha de que muchas mujeres hacen esto por amor, por necesidad, por costumbre. Debería haber más apoyo, más programas, más reconocimiento. Porque sin cuidadoras, muchas personas simplemente no podrían vivir.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** Cansancio y invisible. Porque estoy cansada, pero nadie lo ve. Nadie lo mide. Nadie lo considera importante.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Sí. Me gustaría decir que muchas veces una se siente sola en esto. Aunque esté rodeada de gente, una se siente sola igual. Porque nadie te pregunta cómo estás de verdad, nadie te dice “descansa”, “tómame un día”.

También me gustaría decir que ser cuidadora te cambia. Te cambia la forma de ver la vida, la salud, el tiempo, todo. Te das cuenta de que uno es frágil, que todo puede cambiar de un día para otro.

Y ojalá que esta entrevista sirva para algo. Para que alguien lea esto y diga “pucha, esto pasa más de lo que pensamos”. Porque no soy la única. Hay muchas mujeres como yo, cansadas, invisibles, pero siguiendo igual.

## 8.8 Anexo

### ENTREVISTA N°8

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno... a ver... yo tengo 21 años, soy de Los Ángeles, y me vine a Concepción hace como un año para estudiar. Fue súper fuerte el cambio, porque allá vivía con mi familia, tenía todo más armado, y acá llegué sola, sin conocer a casi nadie. Al principio estaba súper motivada, como con esa idea de independencia, de empezar de cero, de vivir mi vida, pero igual no fue tan fácil como yo pensaba.

Cuando me vine, mis papás me ayudaban un poco, pero no era suficiente para pagar arriendo, comida, pasajes, materiales de la U, todo. Entonces empecé a buscar trabajo. Postulé a varias cosas, cafeterías, tiendas, cualquier cosa, pero no me llamaban. Hasta que una conocida me habló de esta familia que estaba buscando a alguien que cuidara a su hijo, que tiene 7 años y movilidad reducida.

Al principio dudé mucho, porque nunca había cuidado a un niño con discapacidad, me daba miedo hacerlo mal, no saber cómo tratarlo, no entender sus necesidades. Pero también estaba desesperada, necesitaba la plata. Así que acepté. Y ahí empezó todo.

Yo pensaba que iba a ser algo momentáneo, como para salir del paso, pero con el tiempo me fui involucrando mucho más de lo que pensaba. Ya no era solo ir, hacer las cosas y volver. Empecé a preocuparme por él, por cómo estaba, por si estaba triste, por si había tenido un mal día. Y sin darme cuenta, empecé a ejercer este rol de cuidadora, aunque nunca lo había pensado así.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Ha sido súper intensa, de verdad. No es solo cansancio físico, es también mental y emocional. Hay días en que todo sale bien, que el niño está tranquilo, que hacemos las tareas rápido, que se ríe, que me cuenta cosas, y esos días llego a mi casa como más liviana, como contenta.

Pero hay otros días en que es súper pesado. Cuando él está frustrado, cuando llora, cuando se cansa, cuando no quiere hacer nada. Ahí me siento súper sobrepasada, porque no sé si estoy haciendo lo correcto, no sé si lo estoy ayudando bien o si estoy empeorando las cosas.

También me pasa que me comparo con otras personas de mi edad. Veo que salen, carretean, tienen tiempo libre, descansan. Y yo no. Yo paso de la U al trabajo, del trabajo a la casa, de la casa a estudiar. Es como un bucle infinito.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidadora no es solo una pega. Es estar ahí para alguien que depende de ti. Es saber que, si tú no vas, esa persona queda sin apoyo. Y eso pesa hartito. No es como faltar a una tienda o a un local, es faltar a una persona.

También siento que implica mucha responsabilidad emocional. Porque no solo lo ayudo físicamente, también emocionalmente. A veces él me cuenta cosas, me pregunta cosas, me abraza. Y yo tengo que estar bien, aunque por dentro esté hecha bolsa.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Sí, principalmente por la mamá del niño. Ella siempre me agradece, me dice que soy un apoyo súper grande para ella, que sin mí se le haría imposible. Eso igual me emociona, porque siento que alguien ve lo que hago.

Pero en general, siento que la gente no valora mucho este tipo de trabajos. Como que lo ven como algo menor, como “ah, cuidai a un niño no más”. No ven el desgaste, la preocupación, el cansancio, el estrés.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Los cuidados los realizo principalmente en la casa del niño. Yo voy a buscarlo al colegio, que igual queda un poco lejos, entonces ya eso es todo un proceso, porque tengo que estar pendiente de los tiempos, del traslado, de que él esté cómodo, de que no se canse tanto. Después nos vamos a su casa, y ahí empieza como toda mi jornada real.

En su casa es donde paso la mayor parte del tiempo con él. Ahí lo ayudo con las tareas, lo cambio de ropa, lo ayudo a acomodarse, le preparo la once, me quedo acompañándolo. No es solo estar ahí sentada, es estar pendiente de todo: de si necesita algo, de si quiere ir al baño, de si le duele algo, de si está incómodo.

También siento que ese espacio se vuelve como un segundo hogar para mí. Paso tantas horas ahí que ya me sé todo: dónde están las cosas, cómo le gusta sentarse, qué programa le gusta ver, qué comida le gusta más. Es raro, porque no es mi casa, pero la conozco mejor que la mía a veces.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Yo trabajo lunes, martes, miércoles y viernes, desde las 2 de la tarde hasta las 8 de la noche. Son seis horas seguidas, que igual se hacen largas,

sobre todo porque no es una pega donde puedas sentarte a descansar tranquila. Siempre hay algo que hacer.

Mi día parte temprano, porque tengo clases en la U. Entonces en la mañana voy a clases, trato de poner atención, de no quedarme dormida, porque muchas veces duermo mal. Después, apenas salgo de la U, tengo que ir rápido a buscarlo al colegio.

Después de que termino mi turno, a las 8, llego a mi casa como a las 9 más o menos. Y ahí empieza mi segunda jornada: tengo que estudiar, hacer trabajos, cocinar, ordenar un poco, ducharme. Hay días en que estoy tan cansada que solo quiero tirarme en la cama y no hacer nada, pero no puedo, porque si no, me atraso con todo. Es súper difícil organizarme. Siempre siento que me falta tiempo. Es como que el día no me alcanza nunca

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Son hartas cosas. Primero, ir a buscarlo al colegio. Ahí ya tengo que estar súper atenta, porque se cansa, a veces se pone de mal humor, a veces no quiere moverse.

Después, cuando llegamos a su casa, lo ayudo a cambiarse de ropa, porque a veces se ensucia o queda incómodo. También lo ayudo a ir al baño cuando lo necesita, y eso requiere paciencia, cuidado, y estar pendiente de que no se caiga o se haga daño.

Lo ayudo con las tareas del colegio, que igual es difícil, porque a veces él se frustra, se aburre, se enoja, y yo tengo que buscar la forma de motivarlo sin presionarlo.

También le preparo la onces, me aseguro de que coma, de que esté tranquilo. A veces jugamos, a veces vemos tele, a veces solo conversamos.

Y además de todo eso, estoy pendiente de su ánimo, de cómo se siente, si está triste, si está cansado. No es solo lo físico, es todo lo emocional también.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** Sí, recibo un sueldo por esto, nada formal, espero no me traiga problemas por esta entrevista JAJAJJA son bromas no, pero la verdad es que es lo que me permite seguir viviendo en Concepción y estudiando. Sin eso, no podría. Pero igual siento que para todo lo que hago, no es tanto. A veces pienso que, si trabajara en otra cosa, quizás ganaría lo mismo o más, y con menos desgaste.

Pero también sé que este trabajo no es solo por plata, porque si fuera solo por eso, ya me habría ido. Hay un vínculo, hay cariño, hay compromiso.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** Sí, totalmente. Porque estoy lejos de mi familia y con este ritmo casi no tengo tiempo para llamarlos, para conversar tranquilos, para ir a verlos. Cuando los llamo, siempre es apurada, siempre estoy cansada.

Mi mamá se preocupa mucho por mí. Me dice que me nota agotada, que me ve distinta, como más adulta, más seria. Y eso igual me da pena, porque siento que estoy viviendo cosas que quizás no me tocarían todavía.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Sí, ahora me hago cargo de todo sola. Antes, en mi casa, mi mamá hacía muchas cosas, o nos repartíamos. Acá no. Todo depende de mí: limpiar, cocinar, pagar cuentas, organizarme, estudiar.

Mi familia lo entiende, pero igual se preocupan mucho. A veces me dicen que vuelva, que me tome un año, que descanse. Pero yo siento que no puedo, que ya estoy en esto, que tengo que seguir.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, igual. No conflictos, así como peleas grandes, pero sí tensiones. Sobre todo, con mi mamá. Ella siempre está preocupada, me dice que estoy muy cansada, que estoy viviendo demasiado estrés para mi edad, que debería estar disfrutando más, saliendo, conociendo gente, no viviendo como adulta responsable todo el tiempo.

A veces discutimos porque ella quiere que vuelva a Los Ángeles, que estudie allá o que me tome un tiempo, y yo siento que no puedo, que ya estoy aquí, que tengo mi vida armada, aunque esté agotada. Es como que ella me ve chiquitita todavía, y yo siento que tuve que crecer de golpe.

También pasa que cuando voy a verlos, estoy tan cansada que no tengo ánimo de conversar, de salir, de compartir, y eso genera distancia. Me dicen “estás distinta”, “ya no eres la misma”. Y eso igual duele.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** A ratos sí, a ratos no. Siento que me comprenden en el sentido de que saben que lo hago por necesidad, que no es porque yo quiera tener esta carga, sino porque tengo que hacerlo. Pero creo que no dimensionan todo lo que implica.

Como que piensan que exagero cuando digo que estoy cansada, porque dicen “pero si trabajas solo en la tarde”. Y no es solo eso. Es todo lo que hay detrás: levantarme temprano, ir a clases, después trabajar, después estudiar, después cocinar, después limpiar, después dormir poco. Siento que nadie ve todo completo, solo ven pedacitos.

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Ha sido muy fuerte emocionalmente. Al principio estaba súper motivada, como con esta idea de que podía con todo. Me sentía fuerte, independiente, capaz.

Pero con el tiempo empecé a sentirme agotada, triste, ansiosa. Hay días en que me despierto y ya estoy cansada antes de empezar. Me duele la espalda, me duele la cabeza, me siento como pesada, como saturada.

También me siento muy sola a veces. Porque no tengo mucho tiempo para hacer amigos, para salir, para socializar. Mi vida es como trabajo-estudio-casa, y nada más.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho? ¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Agotada, muchas veces. Sobre todo, cuando tengo pruebas en la U, trabajos acumulados, y además tengo que trabajar todos esos días. Hay semanas en que no paro nunca.

Triste, cuando siento que estoy sacrificando muchas cosas: mi tiempo, mi energía, mi juventud. Cuando veo a mis amigas saliendo, viajando, y yo estoy en mi pieza estudiando a las 2 de la mañana.

Pero también me he sentido satisfecha. Por ejemplo, cuando el niño logra hacer algo solo, cuando me dice que me quiere, cuando la mamá me agradece. Esos momentos me hacen sentir que todo esto tiene sentido.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Muy poco, la verdad. Mi autocuidado es básicamente llegar a mi casa y tirarme en la cama un rato. A veces veo una serie, a veces escucho música, a veces no hago nada.

No tengo mucho tiempo para hacer cosas que me gusten de verdad, como salir a caminar tranquila, juntarme con amigas, ir a un café, esas cosas simples.

Siempre siento que, si descanso, estoy perdiendo tiempo que debería usar para estudiar o adelantar cosas.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, mucho. Antes yo pensaba que calidad de vida era tener tiempo para mí, estar tranquila, no estar siempre apurada. Y ahora siento que no tengo nada de eso.

Vivo corriendo, con la cabeza llena de cosas. Siempre pensando en lo que tengo que hacer después. Nunca estoy realmente tranquila. A veces siento que sobrevivo más que vivir.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Creo que cambiaría muchas cosas, la verdad. Me gustaría que no fuera tan pesado físicamente, porque hay días en que termino con el cuerpo hecho bolsa. Me duele la espalda, los brazos, las piernas. Siento que estoy siempre contracturada, como tensa.

También cambiaría los horarios. Me gustaría tener días más cortos o más estables, porque ahora siento que mi vida gira en torno a esto. No tengo mucho espacio para improvisar, para decir “hoy no quiero hacer nada”, porque no se puede.

Y algo súper importante: me gustaría no sentir tanta culpa. Culpa por estar cansada, culpa por querer descansar, culpa por a veces no tener ganas. Como que siento que tengo que ser fuerte todo el tiempo, y eso cansa mucho.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Me gustaría recibir apoyo emocional, como tener a alguien con quien hablar, que me escuche de verdad, que no me diga “ya, pero tú puedes”, sino que me diga “sí, es pesado, es difícil, y está bien que te sientas así”.

También apoyo psicológico, porque siento que muchas veces me guardo todo, no tengo con quién descargarme.

Y apoyo económico también, porque todo es caro, y vivir así es estresante. Si tuviera un poco más de estabilidad económica, creo que estaría menos ansiosa

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** No, para nada. Siento que nadie ve este tipo de trabajos. Como que no existen. Nadie habla del desgaste que hay detrás, del cansancio, de lo que significa estar a cargo de otra persona.

Siento que, si no fuera por las familias, muchas personas quedarían sin apoyo, pero eso no se valora. Nadie te pregunta cómo estás tú. Todos preguntan por el niño, pero no por la persona que cuida.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** “Aprendí a ser adulta demasiado rápido.”

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta

investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar, ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistada:**

Sí... creo que es importante decir que ser cuidadora a esta edad es súper fuerte. Uno no está preparado para eso. Yo pensé que venía a estudiar, a vivir mi vida, a conocer gente, a pasarlo bien de vez en cuando. Y terminé siendo responsable de otra persona.

No me arrepiento, porque he aprendido mucho, he madurado, he desarrollado mucha empatía. Pero siento que nadie habla de lo que se pierde cuando uno tiene que asumir estas responsabilidades tan jóvenes.

A veces siento que me estoy perdiendo a mí misma un poco. Como que toda gira en torno a cumplir, cumplir, cumplir. Y solo me gustaría que alguien me preguntara más seguido: “¿Cómo estás tú?”

## 8.9 Anexo

### ENTREVISTA N°9

**Entrevistadora:** Me presento soy Montserrat Valdebenito Trabajadora social, alumna del magister de intervención familiar de la universidad de Concepción. La presente entrevista tiene por objetivo recopilar información acerca de la experiencia de las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado informal fuera del hogar, así como los efectos que esta labor genera en sus dinámicas familiares y en su bienestar subjetivo, desde una perspectiva situada en la comuna de Concepción. Esta entrevista es de carácter CONFIDENCIAL.

**Entrevistadora:** Partiendo por la primera pregunta ¿Podría contarme un poco de usted y como comenzó a desempeñar el rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Bueno, yo tengo 62 años, soy mamá de dos hijos, ya adultos, los dos trabajan, hacen su vida, pero igual están bien pendientes de mí. Yo vivo sola, pero ellos me llaman, me van a ver, me ayudan cuando pueden. Yo empecé en esto del cuidado hace ya como unos tres años más o menos, pero en realidad, si lo pienso bien, llevo toda la vida cuidando a alguien.

Antes de esto, cuidé a mi mamá por muchos años. Ella se enfermó, estuvo postrada mucho tiempo, y yo fui la que se hizo cargo de todo. No tenía plata para pagar a alguien, así que me tocó aprender sola. Aprendí a cambiarla, a bañarla en cama, a darle los remedios, a llevarla a controles, a darle ánimo cuando se deprimía. Todo eso lo aprendí a punta de ensayo y error, preguntando, mirando, equivocándome también.

Cuando mi mamá falleció, yo quedé muy mal emocionalmente, pero también sentía como un vacío, como que ya no tenía ese rol que había tenido por tantos años. Después, una vecina me recomendó con una familia que necesitaba ayuda con una señora mayor, y así empecé de nuevo, pero ya como trabajo.

Después me recomendaron para cuidar a otra persona más, y ahora cuido a dos adultos mayores. Llevo ya tres años en esto de manera constante, de lunes a viernes, todo el día. No tengo contrato ni nada formal, todo es de palabra, pero igual es una responsabilidad súper grande.

**Entrevistadora:** ¿Cómo podría describir su experiencia personal ejerciendo esta labor?

**Entrevistado/a:** Uy, es bien difícil describirlo en pocas palabras, porque es una experiencia bien fuerte. Tiene cosas muy bonitas, pero también muy duras. Por un lado, uno se encariña, porque pasa muchas horas con ellos, más que con tu propia familia a veces. Uno los conoce, sabe cómo son, cuándo están bien, cuándo no, cuándo están tristes, cuándo están confundidos.

Pero también es muy agotador. Yo termino el día muerto, con dolor de espalda, de piernas, con la cabeza llena. No es solo el cansancio físico, también es mental. Uno está todo el día pendiente: que no se caigan, que coman, que no se olviden de cosas importantes, que no se angustien.

Además, como yo cuido a dos personas, tengo que estar cambiando de una casa a otra, adaptándome a cada una, a sus rutinas, a sus mañan, a sus estados de ánimo. Eso cansa mucho.

Y aunque uno se acostumbra, hay días que se hacen cuesta arriba. Hay días que uno no tiene ganas de levantarse, pero igual lo hace, porque sabe que dependen de ti.

**Entrevistadora:** ¿Qué significa para usted ser cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Para mí ser cuidadora es mucho más que una pega. Es hacerse responsable de otra persona, como si fuera parte de tu familia. No es solo darles comida o medicamentos, es estar ahí emocionalmente, acompañarlos, escucharlos, calmarlos cuando se angustian.

Yo siento que uno se pone en un segundo plano. Primero están ellos, después uno. A veces uno se olvida de sí misma. Yo muchas veces me doy cuenta que no he almorzado, que no he tomado agua, porque estoy pendiente de todo lo demás.

Ser cuidadora es tener mucha paciencia, mucha empatía, mucha fuerza. Porque no es fácil ver cómo las personas van perdiendo capacidades, cómo se van deteriorando. Eso te remueve muchas cosas.

**Entrevistadora:** ¿Siente usted que este rol que ejerce ha sido valorado por otra persona? ¿Por qué?

**Entrevistado/a:** Mire, por algunas personas sí, pero en general siento que no. Mis hijos sí me dicen que soy fuerte, que tengo un corazón grande, que no cualquiera aguanta lo que yo hago. Ellos me valoran mucho, pero también se preocupan, porque me ven cansada, o a veces me notan más olvidadiza.

Pero afuera, en la sociedad, no siento que se valore mucho este trabajo. Como que la gente piensa que es algo fácil, que es solo estar ahí, pero no es así. Es una pega súper pesada, pero como no es con contrato, como no hay papeles, pareciera que no existiera.

A veces siento que si yo no fuera nadie se daría cuenta. Y eso duele un poco, porque uno deja mucho de sí misma en esto.

**Entrevistadora:** ¿Dónde realiza usted los cuidados brindados?

**Entrevistado/a:** Yo realizo los cuidados en las casas de ellos. Cada uno vive en su casa, con sus cosas, con sus costumbres. Yo me tengo que adaptar a cada uno. Uno es más tranquilo, el otro es más inquieto, más mañoso. Eso también cansa, porque no es llegar y hacer lo mismo.

Yo voy de lunes a viernes, paso más tiempo en esas casas que en la mía. A veces siento que esas casas son como mi segundo hogar, pero sin serlo realmente.

**Entrevistadora:** ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado?, ¿Cómo se organiza en su día a día?

**Entrevistado/a:** Yo trabajo de lunes a viernes, todo el día. Me levanto como a las seis de la mañana, preparo mis cosas, tomo algo rápido, y salgo. Llego donde uno primero, estoy ahí varias horas, después voy donde el otro.

Durante el día no paro casi nada. Estoy pendiente de la comida, de los remedios, del aseo, de que no se caigan, de que estén tranquilos. Cuando vuelvo a mi casa, ya estoy reventada.

Pero, aunque llegue a la casa, no descanso de verdad. Porque a veces me llaman, me mandan mensajes, me preguntan cosas. Yo contesto igual, porque me preocupa que algo les pase.

Mis hijos se enojan conmigo por eso. Me dicen: “Mamá, deja el teléfono, descansa”, pero yo no puedo. Me siento responsable.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son las tareas que ejerce como cuidadora?

**Entrevistado/a:** Hago de todo, de verdad de todo. Los baños, los visto, les preparo la comida, les doy los remedios a la hora que corresponde, les limpio la casa, les cambio las sábanas, los acompaño al baño, los ayudo a caminar, los acompaño a controles médicos.

También les hago compañía. Converso con ellos, los escucho cuando se repiten, cuando se ponen tristes, cuando se confunden. A veces me cuentan la misma historia diez veces, y yo igual los escucho, porque sé que para ellos es importante.

Eso cansa mucho, mentalmente también. Pero uno aprende a tener paciencia.

**Entrevistadora:** ¿Recibe algún tipo de apoyo económico?

**Entrevistado/a:** Si me pagan 350.000 + 50.000 para la locomoción, pero es todo informal. No tengo contrato, no tengo imposiciones, no tengo salud, nada. Si me enfermo, no trabajo y no gano. Así de simple.

Eso me preocupa mucho, porque ya estoy grande, y uno piensa en el futuro. Pero también necesito trabajar, porque tengo gastos, tengo que vivir.

**Entrevistadora:** ¿Considera que al ejercer como cuidador/a ha podido afectar a su vida familiar?

**Entrevistado/a:** Sí, yo creo que sí, harto. Porque antes yo tenía más tiempo para mis hijos, para mi casa, para mí. Ahora llego tan cansada que a veces no tengo ganas de conversar, de salir, de hacer cosas. Llego, me saco los zapatos y lo único que quiero es acostarme.

Mis hijos me dicen que ya no soy la misma de antes, que estoy más cansada, más preocupada, más dispersa. A veces me quedo pegada mirando nada, pensando en cosas del trabajo, en si se me olvidó dar algún remedio, en si estarán bien.

Yo sé que eso les afecta, porque ellos quieren que yo esté bien, que disfrute esta etapa de mi vida, que ya estoy grande, pero yo siento que todavía tengo que trabajar, que no me puedo dar el lujo de parar.

**Entrevistadora:** ¿Ha tenido que cambiar responsabilidades dentro de su propio hogar?, ¿Cómo lo han asumido los miembros de su familia?

**Entrevistado/a:** Sí, he tenido que cambiar muchas cosas. Antes yo hacía todo en la casa, ahora mis hijos me ayudan más. A veces ellos cocinan, limpian, hacen compras. Yo ya no tengo la energía de antes.

Ellos lo han asumido bien, pero igual a mí me da pena, porque siento que ya no puedo como antes. Me da rabia conmigo misma, porque digo “pucha, antes yo hacía todo y ahora no me da el cuerpo”.

**Entrevistadora:** ¿Ha podido notar conflictos o tensiones en su entorno familiar por ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, hay tensiones, sobre todo con mis hijos. Ellos se enojan conmigo porque no descanso. Me dicen: “Mamá, es sábado, deja el teléfono”, pero yo no puedo. Si me llaman, contesto. Si me escriben, respondo. Porque me preocupa que pase algo.

Eso genera discusiones. Ellos sienten que yo no me cuido, que pongo a los demás antes que a mí. Y puede que tengan razón, pero yo no sé hacerlo de otra forma.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido comprendido/a por su familia por ejercer este rol de cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Sí, ellos me entienden, pero también me cuestionan. Me dicen que me admiran, pero que también les da miedo que me pase algo a mí. Yo creo que ellos viven con esa preocupación constante

**Entrevistadora:** ¿Cómo se ha sentido emocionalmente desde que acepto ejercer como cuidador/a?

**Entrevistado/a:** Ha sido una mezcla de todo. Hay días en que me siento útil, orgullosa, como que estoy haciendo algo importante. Pero hay otros días en que me siento muy cansada, muy triste, muy sola.

A veces me pongo a llorar sin darme cuenta. Me da pena ver cómo se van deteriorando, cómo se olvidan de cosas, cómo se ponen más dependientes. Me recuerda mucho a mi mamá, y eso me remueve todo.

Y también me da miedo, porque yo misma estoy empezando a olvidar cosas, y pienso: “¿Y si yo termino igual?”. Eso me angustia mucho.

**Entrevistadora:** ¿Se ha sentido en algún momento agotado/a, triste o satisfecho?  
¿Recuerda en qué momento?

**Entrevistado/a:** Agotada, casi todos los días. Triste, cuando los veo mal, cuando se confunden, cuando me llaman por mi nombre y después no se acuerdan quién soy. Satisfecha cuando me dan las gracias, cuando me toman la mano, cuando me dicen que sin mí no podrían. Eso me da fuerza para seguir.

**Entrevistadora:** ¿Tiene espacio para usted, donde ha podido descansar o dedicarse unos momentos de autocuidado?

**Entrevistado/a:** Muy poco, la verdad. A veces me siento en la cama y me quedo dormida con la tele prendida. Eso es todo mi autocuidado.

**Entrevistadora:** ¿Siente que el ejercer como cuidador/a ha podido influir en como percibe su calidad de vida?

**Entrevistado/a:** Sí, yo creo que mi calidad de vida ha bajado. Antes yo me sentía más viva, con más energía. Ahora vivo cansada, preocupada, con dolores, con pena.

**Entrevistadora:** Si pudiera cambiar algo como cuidador/a ¿Qué desearía cambiar?

**Entrevistado/a:** Me gustaría tener un trabajo más justo, con contrato, con descanso real, con apoyo. No sentir que, si yo falto, todo se cae.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de apoyo le gustaría poder recibir?

**Entrevistado/a:** Mire, yo creo que lo primero que me gustaría recibir es apoyo psicológico, de verdad. Alguien con quien hablar, alguien que me escuche sin apurarme, sin decirme “ya, pero tienes que ser fuerte”. Porque una se cansa de ser fuerte todo el tiempo. Yo tengo muchas cosas guardadas, muchas penas, muchas preocupaciones que no le cuento a nadie, porque no quiero cargar a mis hijos ni a otras personas. Pero eso igual se va acumulando, y llega un momento en que una explota por cualquier cosa chica.

También me gustaría poder ir a talleres, a espacios donde haya otras personas como yo, otras cuidadoras, donde una pueda compartir, aprender cosas nuevas, sentirse acompañada. A veces uno cree que es la única que está pasando por esto, y no es así, pero como no hay espacios, una se siente muy sola.

Y algo que de verdad me haría muy bien sería tener descanso real. No solo dormir un rato más, sino descanso de verdad, saber que hay alguien que me pueda reemplazar, aunque sea uno o dos días, para yo poder desconectarme sin culpa. Poder salir, hacer algo para mí, ir a la playa, a ver una amiga, o simplemente quedarme en la casa sin estar pendiente del teléfono. Eso sería un lujo para mí.

Y claro, el apoyo económico también es súper importante. Porque este trabajo desgasta mucho, y uno no tiene ninguna seguridad. No tengo contrato, no tengo imposiciones, no tengo nada. Si me enfermo, nadie me paga esos días. Si me pasa algo, quedo en el aire. Yo siento que uno da mucho, pero recibe muy poco a cambio. No en cariño, porque eso a veces sí está, pero en lo concreto, en lo que te da tranquilidad, no.

**Entrevistadora:** ¿Cree que el estado o la sociedad reconoce lo suficiente el trabajo que usted ejerce?

**Entrevistado/a:** No, para nada. Yo siento que somos totalmente invisibles. Como que no existiéramos. Nadie habla de nosotras, nadie se pregunta cómo estamos, si estamos bien, si estamos cansadas, si necesitamos algo. Solo se preocupan de la persona que recibe el cuidado, pero no de la persona que cuida.

Es como que se diera por hecho que una tiene que hacerlo, porque es mujer, porque es mayor, porque “tiene paciencia”. Nadie ve todo lo que hay detrás: el cansancio, el dolor de espalda, las noches sin dormir, la preocupación constante, el desgaste emocional.

Yo siento que el Estado no se acuerda de nosotras. No hay programas, no hay apoyo, no hay reconocimiento real. Todo queda en palabras bonitas, pero en la práctica, una sigue sola, arreglándose como puede.

A veces siento que si yo mañana dejo de ir, nadie se preguntaría cómo estoy yo, solo se preocuparían de quién va a reemplazarme. Y eso duele, porque te das cuenta de que tu trabajo no importa como persona, solo como función.

**Entrevistadora:** Si pudiera resumir su historia en una frase o, en una palabra, ¿cuál sería?

**Entrevistado/a:** Mmm... yo creo que mi frase sería algo así como: "Cuidar cansa, pero también da sentido."

Porque es verdad, yo vivo cansada, agotada, muchas veces sin ganas de nada, pero al mismo tiempo siento que si no hiciera esto, no sabría qué hacer con mi vida. Es como raro, porque por un lado me pesa mucho, me duele el cuerpo, me duele el alma a veces, pero por otro lado siento que esto me da un propósito, me hace sentir útil, sentir que todavía sirvo para algo.

Yo creo que si no cuidara, me sentiría vacía. A veces pienso que toda mi vida ha sido cuidar: primero a mis hijos, después a mi mamá, ahora a estas personas. Es como que ese ha sido siempre mi rol. Y aunque me cansa, también me define. Me da identidad, me da una razón para levantarme todos los días.

Entonces es una mezcla rara: agotamiento y sentido, cansancio y cariño, pena y satisfacción. Todo junto.

**Entrevistadora:** Le agradezco el que haya podido compartir su experiencia. Todo lo que me ha contado respecto a lo que ha vivido es muy valioso para esta investigación. Antes de finalizar ¿le gustaría agregar algo que no le haya preguntado y que considere importante?

**Entrevistado/a:** Sí... yo creo que lo más importante que me gustaría decir es que ojalá alguien se preocupara más de las personas que cuidan. Porque siempre se habla de los adultos mayores, de las personas enfermas, de los niños, pero casi nunca de quienes están detrás, sosteniendo todo eso.

Nosotras también somos personas. También nos cansamos, también nos enfermamos, también tenemos miedo, también lloramos. No somos máquinas, no somos de fierro. A veces siento que todo el mundo espera que yo sea fuerte siempre, que yo pueda con todo, que nunca me queje, pero eso no es real.

Yo creo que muchas cuidadoras se callan todo, se lo guardan, siguen no más, hasta que el cuerpo ya no da más. Y ahí recién alguien se da cuenta.

Me gustaría que se entendiera que cuidar no es solo amor, también es desgaste, es soledad, es preocupación constante. Y que una no debería tener que hacerlo sola.

Ojalá algún día exista más apoyo de verdad, no solo palabras bonitas, sino ayuda real: descanso, acompañamiento, seguridad, reconocimiento. Porque uno da mucho, pero también necesita recibir algo.