

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSTGRADO



**Percepción del desempeño ocupacional en un grupo de
cuidadoras informales de personas con dependencia severa,
pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria (Región
Libertador Bernardo O'Higgins)**

Solange Madrid Lorca

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN OCUPACIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL**

Directora de Tesis: Prof. Mg. Laura Rueda Castro T.O

COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS

T.O. Erna Navarrete T.O. Paula Soto T.O. Irma Fonseca

(2022)

DEDICATORIA

A mi hijo Sebastián y a todos los niños y niñas que habitan la neurodivergencia.

“Veo en ti, mi amado hijo, el reflejo de mi propia infancia”.

A doña Marta Salvatierra Urzúa, mi abuela, tus cuidados me protegen desde donde sea que estés.

A todas las mujeres que cuidamos y sostenemos la vida en innumerables acciones cotidianas.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi profesora guía T.O. Laura Rueda Castro por su infinito apoyo, paciencia y dedicación, por estar disponible para acompañar mi camino en cada paso y por ser un ejemplo de ser humano a seguir. Gracias por transitar este proceso a mi lado, por el apoyo docente y por la contención emocional en los días difíciles.

Agradezco a mi profesor Dr. Lorenzo Agar por sus largas conversaciones sobre la importancia de los cuidados, por estar disponible para consultas y por apoyar mi proceso de aprendizaje.

Agradezco a mis profesoras de la comisión evaluadora T.O. Erna Navarrete, T.O. Irma Fonseca y T.O. Paula Soto por apoyar el desarrollo de esta tesis, por nutrir mi aprendizaje con su experiencia y sus sugerencias y por desempeñar su rol docente con disciplina, calidez y generosidad.

Agradezco a mi hijo Sebastián por ser mi maestro y mi inspiración, ser tu madre es un privilegio, me faltan palabras para describir lo que significa para mí cuidarte y verte crecer. Gracias por todas las horas en que tuviste paciencia y me permitiste estudiar e investigar en un contexto de encierro y restricciones producto de la Pandemia Covid 19.

Agradezco a mi abuela doña Marta del Carmen Salvatierra Urzúa, mujer campesina y fuerte, por ser mi ejemplo de vida, por cuidar de mí y de mis hermanos en la infancia y por seguir entregándome su sabiduría en la adultez. La pandemia te llevó de este mundo, pero vivirás eternamente en mis recuerdos y, como la gran mujer cuidadora que fuiste, sé que sigues guiando mi camino desde donde sea que estés.

Agradezco a mi familia, a mis amigos y a mis colegas por ser mi apoyo.

Agradezco a la vida y a Dios por cada experiencia y por cada persona que ha puesto en mi camino para permitirme llegar hasta aquí.

“Como es arriba, es abajo; como es afuera, es adentro”

(Kibalyón, 1908)

ÍNDICE

RESUMEN DEL PROYECTO DE TESIS	8
ABSTRACT	10
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
Antecedentes generales	11
Personas con dependencia severa en Chile y sus cuidadoras informales	11
Políticas públicas en dependencia severa en Chile: Programa de Atención Domiciliaria	14
El cuidado de personas con dependencia severa en contexto COVID-19	16
El cuidado informal de personas dependientes desde una perspectiva de género	17
Terapia Ocupacional en cuidadoras informales de personas dependientes severas	23
Problema y pregunta de investigación	26
Hipótesis	29
Objetivo general	30
Objetivos específicos	30
CAPÍTULO II: MARCOS DE REFERENCIA	31
Marco teórico conceptual	31
Marco histórico legal	39
Marco contextual	43
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO	47
Enfoque metodológico	47
Diseño de investigación	54
<i>Primera etapa de análisis: recolección y preparación del material</i>	54
<i>Segunda etapa de análisis: Análisis estructural e interpretativo</i>	60
<i>Posibles sesgos</i>	60
Contexto de investigación	62
Identificación y descripción de la selección del muestreo	63
Identificación y selección de las participantes	64
Caracterización de la muestra	65
Identificación de las técnicas de recolección y análisis de datos	65
Criterios de calidad en la investigación cualitativa	68
Credibilidad:	68
Confirmabilidad:	70

Transferibilidad:	70
Dependencia:	70
Consideraciones éticas	72
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	77
Primera etapa de análisis	77
Segunda etapa de análisis de resultados	102
CAPÍTULO V: CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN	112
Consideraciones finales	119
Limitaciones y proyecciones	120
REFERENCIAS	123
ANEXOS	139

RESUMEN DEL PROYECTO DE TESIS

La presente propuesta de investigación indaga sobre de la percepción del desempeño ocupacional de las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa pertenecientes a Red Pública de Atención Primaria de Salud de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins tras su ingreso al Programa de Atención Domiciliaria (PAD).

El estudio se realiza bajo un Paradigma Social Crítico con perspectiva de género y contempla una metodología narrativa crítica apropiada para ser analizada bajo las premisas y bases teóricas del feminismo que busca dar a conocer las percepciones humanas sobre la cotidianidad en la vida de los sujetos y conectarlas con elementos de género, cultura, ética y política. El principal instrumento para analizar la información corresponde al modelo metodológico de Beiras, Cantera y Casasanta que propone una alternativa de sistematización de las investigaciones feministas.

Los hallazgos de este estudio permitirán conocer la percepción del desempeño ocupacional de las cuidadoras informales de personas dependientes del PAD y el efecto que el desequilibrio ocupacional genera en su vida cotidiana. Los resultados se analizan disciplinariamente bajo los conceptos de injusticia ocupacional, alienación ocupacional y apartheid ocupacional, en esta situación, asociados a la construcción social del cuidado.

Se espera que esta investigación contribuya a la visibilización de las privaciones ocupacionales que experimentan las cuidadoras informales de personas con dependencia severa y que motive a la reflexión sobre el rol de la terapia ocupacional con perspectiva de género en los cuidados, las cuidadoras informales y sus posibles aportes a la transformación social en esta temática.

Palabras claves: Cuidados informales, género, Programa de Atención Domiciliaria, desempeño ocupacional, terapia ocupacional crítica.

ABSTRACT

This research proposal explores the perception of the occupational performance of informal caregivers for elderly people with severe dependency, part of the public Primary Healthcare Network of Libertador Bernardo O'Higgins Region after their entry into the Home Care Program (PAD).

The study is developed under a Critical Social Paradigm with a gender perspective and contemplates a critical narrative methodology suitable for analysis under the premises and theoretical bases of feminism that seeks to inform about human perceptions on the subjects' daily life and bond them with elements of gender, culture, ethics and politics. The main instrument for information analysis corresponds to Beiras, Cantera and Casasanta methodological model, which proposes an alternative for systematizing feminist research.

This study's findings are set to provide insight on the perception of the occupational performance shown by informal caregivers of PAD dependant people and the effect that occupational imbalance generates in their daily lives. The results will be analyzed disciplinarily under the concepts of occupational injustice, occupational alienation and occupational apartheid in this situation, associated with the social construction of caregiving.

This research is expected to contribute to highlighting the occupational deprivations experienced by informal caregivers in charge of people with severe dependency, and to drive reflection on the role of occupational therapy with a gender perspective in caregiving, informal caregivers and their possible contributions to social transformation in this topic.

Key words: Informal care, gender, Home Care Program, occupational performance, critical occupational Therapy.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Antecedentes generales

Los antecedentes generales de esta investigación se presentan como una breve descripción sobre las personas con discapacidad severa en Chile, sus cuidadoras informales y el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PAD) de la Red de Atención Primaria de Salud (APS) del Estado de Chile que, durante el proceso de desarrollo de esta investigación, se ejecuta en el contexto de Pandemia COVID-19.

A continuación, se plantea el estado del arte en torno al cuidado bajo una perspectiva de género y a la producción científica de TO vinculada a cuidadoras informales de personas con dependencia severa con el propósito de establecer una base para esta investigación que permita relacionar y profundizar ambos aspectos.

La relevancia de investigar esta temática radica en que se conforma como un área de interés para la TO debido a los cambios sociodemográficos que permiten proyectar un aumento de las personas con dependencia severa y, por tanto, una gran necesidad de generar conocimiento basado en una perspectiva de género sobre la cotidianeidad de sus cuidadoras informales.

Personas con dependencia severa en Chile y sus cuidadoras informales

Desde el año 1990 Chile se inserta en un grupo de transición demográfica avanzada y la disminución del crecimiento de la población lo posiciona como un país altamente envejecido (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2017). Se espera que entre los años 2015 y 2050 el incremento de la población mayor sea de un 109,5 % superando al promedio

mundial que alcanzará el 74,7 %, esto implica que la vida media alcanzará los 80 años de edad (Leiva et al, 2020).

El aumento de la expectativa de vida para los chilenos representa un desafío para la salud pública y para la gestión del cuidado porque se relaciona directamente con la mayor prevalencia de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) como hipertensión arterial, diabetes, derrames cerebrales y enfermedades cardíacas y pulmonares que se asocian a una menor calidad de vida, a la pérdida de la autonomía y la adquisición de grados progresivos de discapacidad (Cruz et al, 2017).

El Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC) realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y el Ministerio de Desarrollo Social (MIDESO) en el año 2015 y publicado en el año 2017 señala que en Chile la discapacidad abarca a 2.606.914 personas que corresponden al 20% de la población, de esta cifra el 64,5% corresponde a mujeres y el 37,5 % a hombres. La discapacidad leve a moderada afecta al 11,7 % y la discapacidad severa al 8,3%. El análisis de estos datos que representan la variable de género revela que la discapacidad en sus tres niveles aumenta en las mujeres, especialmente, si se compara la discapacidad severa en el segmento etario que supera los 45 años de edad.

La diferencia porcentual de **la discapacidad entre mujeres y hombres refleja una tendencia a la feminización** que se relaciona con una mayor expectativa de vida en comparación al sexo masculino lo que produce una prevalencia de un 27% de adultas mayores con diferentes niveles de discapacidad y un 17% de adultos mayores en igual condición (ENDISC, 2015).

El cuidado de las personas dependientes, particularmente en la adultez mayor, se conforma como una variable que influye en el aumento de la discapacidad en mujeres que tradicionalmente desempeñan el rol de cuidadora informal de personas con discapacidad con las que tienen lazos familiares o políticos (Agar, 2001; Castro., López y Vidal, 2018; Espinoza y Jofré, 2012; Vidal, López y Royo, 2019). Estos cambios sociodemográficos relacionados con el envejecimiento poblacional, el aumento de las personas mayores con dependencia y la feminización de este fenómeno permiten proyectar un complejo escenario para las mujeres que se enfrentan a una mayor cantidad de años potenciales con discapacidad sumados al rol de cuidadora informal de otras personas dependientes (SENADIS, 2019; Serrana, 2017; Urbina y Vidal, 2016).

El año 2016 el Ministerio de Desarrollo Social y Familia del Gobierno de Chile en cooperación con el Centro de Estudios de la Vejez y el Envejecimiento de la Universidad Católica de Chile (CEVE-UC) realiza una sistematización del perfil cuidadores de personas con dependencia severa y establece que en su mayoría corresponden a mujeres con una edad promedio de 50-59 años de baja escolaridad y que ejercen su labor en la informalidad, sin remuneración y con ayuda esporádica de algún familiar o persona cercana. La posibilidad de tener un empleo remunerado disminuye considerablemente y se estima que más de 63.000 mujeres han renunciado a su trabajo para convertirse en cuidadoras lo que produce dificultades económicas a nivel personal y familiar.

La Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) aplicada el año 2017 revela que 1 de cada 5 mujeres chilenas no realiza trabajos remunerados producto de la incompatibilidad con su labor de cuidado del hogar y de personas dependientes. **La dedicación exclusiva a este rol y la sobrecarga en el cuidado se vincula con una menor**

calidad de vida, con la presencia de sintomatología asociada a la depresión y con la condición de vulnerabilidad física, emocional, social y financiera (Fernández y Herrera, 2020; Flores, Rivas y Seguel, 2012; Salazar, Murcia y Solano, 2017).

Políticas públicas en dependencia severa en Chile: Programa de Atención Domiciliaria

El sistema de salud público a través del Fondo Nacional de Salud (FONASA) entrega cobertura al 84,5% de las personas con discapacidad severa en el nivel APS mediante el PAD cuyo propósito es entregar una atención integral al paciente y su familia, favorecer su rehabilitación y recuperación y promover una buena calidad de vida.

El equipo de salud responsable de este programa debe cumplir con la orientación técnica (2014) que establece el diseño de un plan de acción de salud consensuado con el paciente y su cuidadora que es ejecutado mediante las visitas domiciliarias integrales. El ingreso al PAD requiere la existencia de una persona responsable del cuidado que debe cumplir con los requisitos de salud compatible, no recibir remuneración por su labor y no tener a más de dos personas dependientes a su cargo. Las responsabilidades de la cuidadora contemplan el dar cumplimiento al plan de acción de cuidados, mantener informado al equipo profesional sobre temáticas de salud relevantes del paciente, firmar la documentación establecida por el Ministerio de Salud (MINSAL), estar presente en cada visita domiciliaria y asistir semestralmente a un taller de autocuidado del cuidador en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) de pertenencia. La totalidad de las cuidadoras recibe un pequeño pago mensual en reconocimiento de su rol que se denomina estipendio del cuidador.

El Informe de Evaluación de Programas Gubernamentales (EPG) emitido por el MINSAL en el año 2018 señala que "su desempeño global aborda un problema de alta

importancia en el país como es la atención a personas en situación de dependencia severa. Se trata de un problema de importancia creciente, principalmente, por el proceso de envejecimiento de la población chilena. La intervención del Estado se justifica por los compromisos adquiridos por Chile al ratificar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) en 2008, como también por el compromiso de respetar, proteger y garantizar el derecho a la salud, asumido en 1972 mediante la ratificación de la Convención Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales. También se justifica por los costos y gastos futuros que la situación de dependencia implica para el país, las familias y los individuos, dados los impactos económicos producidos por los costos que implica el cuidado y la disminución de los ingresos familiares en su conjunto. Por último, la intervención del Estado tiene un fundamento de equidad, pues tanto la discapacidad como la dependencia tienen mayor prevalencia en los sectores de menores ingresos" (p.32).

En relación a la cuidadora informal es imprescindible señalar que este informe reconoce que su diseño no contempla una perspectiva de género y señala que **“es necesario definir estrategias diferenciadas según género, tanto para la persona en situación de dependencia severa como para quien ejerce su cuidado. En especial, se deben diseñar medidas para evitar que el cuidado no se convierta en una doble jornada para las mujeres cuidadoras e incluir actividades específicas en el Plan de Cuidado del Cuidador, dirigidas al conjunto del grupo familiar. Lo anterior, considerando que la prevalencia de la discapacidad severa es diferencial según sexo (mayor en las mujeres) y que la gran mayoría de las personas cuidadoras son mujeres”** (p.39).

A nivel de la Región del Libertador Bernardo O’Higgins, la Red de APS contempla 35 CESFAM y 63 postas ubicadas mayoritariamente en sectores rurales. El cumplimiento del

PAD se realiza a través de equipos de salud administrativamente ubicados a nivel de CESFAM que realizan rondas mensuales a través de las postas rurales para dar cobertura a toda la población inscrita en este programa.

En relación a la normativa jurídica vigente en Chile se destaca que al comienzo de esta investigación no existían cuerpos legales destinados a la protección de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa y que el Congreso se encontraba en etapa de análisis de una propuesta de modificación a la Ley 20.422 que contempla la garantía de sus derechos fundamentales (Cámara de Diputados de Chile, 2018). No obstante, durante el transcurso del año 2021 se aprueban dos leyes destinadas a esta población, la primera corresponde a la Ley 21.380 o Ley de Acceso Preferencial de Cuidadores en el Ámbito de Salud [Biblioteca Nacional del Congreso de Chile (BCN), 2021], y la segunda se denomina Ley 21.375 o Ley de Acceso Universal a los Cuidados Paliativos en Personas con Enfermedades Graves o Terminales (MINSAL, 2021).

El cuidado de personas con dependencia severa en contexto COVID-19

La pandemia de la enfermedad por coronavirus COVID-19 ha evidenciado, de forma inédita, la importancia de los cuidados para la sostenibilidad de la vida y la poca visibilidad que tiene este sector para las economías de la región de América Latina y el Caribe en las que se comprende como una externalidad y no un componente fundamental para el desarrollo (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2020).

La vivencia de cuidar a personas dependientes es diferente para cada cuidadora, sin embargo, el contexto sociosanitario actual exacerba las demandas de cuidado y dificulta esta labor, lo que conlleva un mayor riesgo de experimentar sobrecarga en las cuidadoras

(Balladares et al., 2021). Frecuentemente, ésta se manifiesta como un estado de agotamiento general, tanto físico como psicológico y emocional, que viven las personas al destinar gran parte de su tiempo al cuidado de otros, lo que afecta sus posibilidades de ocio y sus relaciones sociales, personales y laborales (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2020).

En este escenario surge la necesidad de que las sociedades se comprometan a generar cambios frente a la llamada “crisis de los cuidados” que expone las desigualdades de género producto del modelo económico neoliberal y patriarcal que centra su organización en la producción de capital por sobre la satisfacción de las necesidades humanas (More, 2020). El pensamiento feminista invita a problematizar las labores de cuidados de otras personas, a comprender que es un trabajo imprescindible para el bienestar cotidiano de los seres humanos y a replantearse la creencia de que la incorporación de la mujer al mundo del trabajo redistribuirá esta tarea de manera equitativa entre ambos géneros al visibilizar que se convierte en una doble jornada que, en tiempos de pandemia, aumenta al asumir nuevas labores de cuidado frente a la restricción o ausencia de bienes y servicios sumadas a las medidas de confinamiento.

El cuidado informal de personas dependientes desde una perspectiva de género

El concepto de cuidado informal de personas dependientes abarca a todas aquellas labores que se realizan para el bienestar físico, psíquico y emocional de personas que no poseen la independencia y/o autonomía para realizarlas por sí mismas, generalmente es ejercido por mujeres que mantienen un vínculo familiar o político con la persona dependiente, no reciben remuneración económica por su labor y, en su mayoría, no poseen capacitaciones relacionadas con esta temática (Carrasquer, 2020; Rodríguez, 2011; Ruíz y Moya, 2012).

Desde una perspectiva de género es relevante reflexionar sobre cómo se desarrollan las labores de cuidados en las sociedades actuales cimentadas en un sistema económico capitalista y neoliberal que produce una división social del trabajo basada en categorías de género que asignan al hombre como la cara visible de la sociedad al determinar su rol de proveedor y a la mujer la cara invisible al delegar las labores de cuidado, al respecto Carrasquer (2009) señala que un fenómeno de la modernidad tardía es de un tipo de sociedad que se ha construido sobre la base de un capitalismo industrial que impone como práctica y como modelo, una rígida separación de espacios, actividades y géneros. Sin embargo, la progresiva incorporación de la mujer al mundo del trabajo remunerado ha permitido que el género femenino adquiera mayor visibilidad y participación en el mundo laboral formal e informal lo que debería asociarse a una redistribución de las tareas de cuidado y una transformación de los roles de género.

A nivel mundial se observa que esta nueva realidad para las mujeres no ha evolucionado en una redistribución de los roles de género y se ha desarrollado a través de un fenómeno social llamado “doble jornada” o “doble presencia” que involucra participar del mundo laboral y continuar a cargo de las labores domésticas y de cuidado. Carrasquer (2009) menciona que “en su acepción inicial doble presencia significa considerar que la presencia de las mujeres en el empleo (ámbito productivo) se da siempre junto a su presencia en el ámbito doméstico-familiar (ámbito reproductivo)” (p.12). En relación a las tareas de cuidados de personas con dependencia severa es importante considerar que se comprende dentro de las labores domésticas, no obstante, autoras como Vega y Gutiérrez (2014) señalan la importancia de desarticularlo para comprenderlo al destacar que se definen a nivel material como trabajo, a nivel económico como recurso y a nivel psicológico como conexión afectiva,

lo que implica una realidad compleja e impregnada de aprendizajes sociales de roles de género que es necesaria deconstruir si se pretenden abordar desde un enfoque colaborativo.

En Chile la organización social de los cuidados de personas con dependencia severa se centra en la familia (Acosta, 2015) y los cuidados informales se realizan en su mayoría por mujeres que mantienen el vínculo de hijas, cónyuges, parejas o familiares [Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), 2009].

En relación al rol de cuidados informales las autoras Acosta, Picasso y Serrato (2018) señalan que:

Las condiciones en que se ejerce el cuidado de un familiar tienen un gran impacto en la salud y la sociabilidad del cuidador, pues el escenario de alta tensión en que vive perjudica su salud tanto psíquica como física. Dos tercios de las y los cuidadoras no han tenido vacaciones hace más de 5 años, cuidan a su familiar más de doce horas diarias, no comparten el cuidado y se sienten solos, sobrecargados y sobrepasados por su situación. A lo que se suma que el trabajo de cuidado no les permite generar ingresos (p.81).

Esta realidad invita a reflexionar sobre la importancia de visibilizar las labores de cuidados bajo una mirada multidimensional e integral que permita comprender la complejidad de este rol y las formas en que puede reflejarse en la vida cotidiana de las cuidadoras informales, es decir, es prioritario dar a conocer el impacto que genera en las esferas de salud física, psicológica, relacional y económica con el propósito de elaborar sistemas de cuidados que contemplen la perspectiva de género y contribuyan a distribuir de manera equitativa los cuidados informales entre hombres y mujeres.

En relación a este estudio es necesario señalar que se realiza bajo una perspectiva de género y que reconoce que la mirada feminista de los cuidados es diversa, al respecto Tronto (2009) refiere que:

Los cuidados son una actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos con vistas a mantener, continuar o reparar nuestro mundo de tal manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y nuestro entorno, que buscamos tejer juntas en una red compleja que sostiene la vida (p.37).

Legarreta (2021) respecto a la definición anterior señala que la complejidad del concepto de cuidados desde la mirada feminista:

Es una visión interesante y de gran potencial, sin embargo, partir de una definición extensa plantea un reto: **si no la concretamos puede dejar de ser operativa, dejar de ser manejable y, por tanto, dejar de ser útil.** Conceptualmente considero importante diferenciar tres dimensiones, aunque en el día a día resulte imposible desligarlas: material-física, subjetiva-relacional y política (De qué hablamos desde los feminismos cuando hablamos de cuidados, párrafo 2).

El desarrollo de esta investigación **se adhiere a la perspectiva de Legarreta con el propósito de facilitar el manejo y el análisis de la información proporcionada por las cuidadoras informales entrevistadas.** La dimensión material- física contempla las labores de cuidados como un trabajo que implica a todas aquellas actividades destinadas cubrir las necesidades físicas o fisiológicas de las personas (cocinar, asear, lavar, administrar medicamentos, etc.), en ese sentido, incluye las labores domésticas que permiten y sostienen

el cuidado. La dimensión subjetiva- relacional abarca la dimensión ética, afectiva y vincular del cuidado, es decir, todas aquellas tareas incluidas en el rol de cuidadoras informales que contemplan aspectos humanos y vivenciales. La dimensión política del cuidado se asocia con las relaciones de poder que se establecen entre hombres y mujeres al designar, planificar y ejecutar las labores de cuidado, a la falta de reconocimiento social de este rol, al perjuicio económico de un trabajo no remunerado y la pérdida de oportunidad de participación en otros espacios sociales.

Es necesario señalar en la literatura científica actual es posible encontrar una gran variedad de estudios que relatan experiencias de mujeres cuidadoras informales de personas con dependencia severa, sin embargo, los hallazgos se reducen considerablemente cuando se busca la misma información en cuidadores informales hombres. El estudio de Granados y Jiménez (2017) señala que:

Podemos confirmar que no hay diferencias significativas en cuanto a la motivación que lleva a los cuidadores hombres a realizar labores de cuidado tanto en un ámbito como en otro, sobre todo, en cuanto a la obligación moral del cuidado y la dependencia de la persona cuidada. Los esposos aluden como motivo del cuidado la inherente promesa del matrimonio y los demás cuidadores sentimientos de cariño, fidelidad y gratitud y el cuidado se expresa como una forma de devolver la confianza que antes habían depositado en ellos (sección conclusiones, párrafo 1).

Los resultados de este estudio permiten evidenciar **la relevancia de la dimensión afectiva- relacional de los cuidados e invitan a reflexionar sobre la importancia de favorecer este ámbito en la vivencia cotidiana de niños y hombres con el propósito de destacar no sólo los aspectos negativos del cuidado ligados a la sobrecarga de rol de**

cuidador(a), sino también los aspectos positivos del cuidado vinculados a la entrega de afectos y a la retribución de los cuidados entregados en la juventud de las personas dependientes (Semiatin & O'Connor, 2012; Zarit, 2012).

Durante los últimos años han surgido movimientos sociales ligados a la crítica de la masculinidad tradicional y hegemónica, la que según Kimel (1992) se caracteriza por no mostrar evidencias de una actitud con rasgos femeninos porque esto es rechazado por los hombres reales que deben tener un status superior a las mujeres, mantener el poder, ser rudos, no exponer nunca sus sentimientos y aceptar el riesgo y la agresividad como actitudes naturalmente masculinas.

Estos movimientos sociales reciben el nombre de nuevas masculinidades y apelan a la necesidad de un cambio social al comprender que lo masculino es un constructo histórico y cultural, una identidad adquirida socialmente y, por tanto, abierta a cambios y transformaciones. Al respecto Lomas (2004) señala que la masculinidad y la feminidad no corresponden a una esencia universal e inalterable, sino a un efecto de la cultura, un lastre histórico y social de la existencia humana constituida a lo largo de la historia por y para el hombre.

En este contexto histórico, político y social, la temática de cuidados informales de personas dependientes adquiere una mayor importancia y los aportes de las miradas feministas permiten abrir espacios de diálogo. En apoyo a esta interpretación Jiménez y Morales (2021) señalan que:

Los feminismos pueden configurarse como instrumentos para reconocer el problema, los campos sobre los que este opera y la orientación de la acción. De forma más precisa,

permite reconocer el cuestionamiento de la masculinidad como una problemática derivada de los planteamientos que el feminismo ha hecho sobre los regímenes de género al aportar los elementos conceptuales para comprender estas relaciones y establecer la búsqueda de nuevas masculinidades como respuesta a mandatos desiguales e inequitativos (Resultados, párrafo 9).

Terapia Ocupacional en cuidadoras informales de personas dependientes severas

La literatura científica relacionada con las intervenciones de TO en cuidadoras informales de personas dependientes es extensa y variada por lo que la búsqueda de material de apoyo de esta investigación se reduce a los últimos 10 años y se contempla artículos publicados a nivel nacional e internacional.

De manera previa a la propuesta de estructuración del material seleccionado para esta investigación es necesario señalar que existe gran abundancia de publicaciones científicas de TO vinculadas al cuidado de personas mayores dependientes (Álvarez et al, 2011; Aravena et al, 2016; Arthur et al, 2018; Edwards, 2015; Gajardo y Aravena, 2016; Ponte, 2018) y que en su mayoría estos estudios contemplan la relevancia del abordaje de TO (y de otras disciplinas de salud mental y física) en las cuidadoras informales con el propósito de disminuir la sobrecarga de la cuidadora, capacitar en el cuidado y favorecer el bienestar de la persona cuidada.

Esta investigación reconoce la importancia de generar instancias de capacitación en torno al cuidado de las personas dependientes severas al comprender el impacto positivo que producen en la percepción de eficacia de las cuidadoras informales y la forma en que nutre otros aspectos de su vida cotidiana, sin embargo, el análisis se

realiza bajo una perspectiva de género y una mirada crítica que orientan la reflexión hacia el posicionar a las cuidadoras informales como eje central en la intervención de TO, por lo que se profundizará en algunos estudios que proporcionan información sobre las experiencias, vivencias, roles y ocupaciones de cuidadoras informales.

El estudio realizado por Moraga et al (2017) sobre la experiencia de convertirse en cuidadora informal de personas con dependencia severa da cuenta del rol de cuidadora informal desde una dimensión práctica asociada al conocimiento técnico necesario para ejercer el cuidado y el aprendizaje en el hacer, y una dimensión personal relacionada con la disminución del tiempo disponible para el autocuidado. La escasa disponibilidad de tiempo para sí mismas se explica por la falta de colaboración en el cuidado y por la delegación exclusiva de este rol, al respecto señala que:

La asignación de roles existe en el momento en el que ellos asumen ante familiares el rol de cuidador, influenciado por el lazo de cercanía con la persona cuidada (esposa/hija). Ello requiere de organización en relación a sus actividades, con el fin de atender y cuidar por completo a su familiar enfermo (p. 180).

Fonseca (2021) profundiza sobre la complejidad de las actividades incluidas en el rol de cuidadora informal y sobre el posible efecto que esto conlleva en su vida cotidiana desde una perspectiva de TO y refiere que:

En términos ocupacionales, asumir el rol de cuidador/a implica un aumento en las demandas ocupacionales que provoca desequilibrio ocupacional en el/la cuidador/a, frente al cual, éste/a debe responder desarrollando nuevas habilidades, destrezas y rutinas. En la medida que las demandas continúen sobrepasando las capacidades del cuidador/a la situación

de desequilibrio ocupacional se mantendrá, teniendo el potencial de provocar un compromiso, temporal o permanente, en su salud y bienestar (p. 214).

La designación de mujeres en el cuidado de personas dependientes severas, la dedicación exclusiva a este rol, el desequilibrio ocupacional, el detrimento de su salud y bienestar, el escaso reconocimiento social y económico de esta labor corresponden a una realidad cotidiana en mujeres cuidadoras informales y, una potencial vivencia, en todas mujeres que se desarrollan en sociedades capitalistas, patriarcales y heteronormadas. **La TO crítica con una perspectiva de género plantea la necesidad de visibilizar los cuidados desde una perspectiva histórica y política,** al respecto Grandón (2021) señala:

Debe considerarse que las actividades cotidianas que caracterizan al trabajo de cuidado de personas en situaciones de dependencia cubren una amplia gama, desde la realización de las actividades que garantizan la subsistencia, como comer o ir al baño, hasta actividades que permiten sostener los vínculos sociales, como aquellas ligadas a la participación social. Particularmente, el hecho de que el trabajo de cuidados implique la realización de actividades básicas, repetitivas y cotidianas implica que las mujeres que asumen este trabajo deban dedicarse en forma exclusiva a éstas, teniendo escasa posibilidad de articular dichas actividades con un trabajo remunerado, dado su carácter inflexible. En este sentido, la alta demanda de este tipo de trabajo está dada por su cotidianidad y rigidez que (al requerir exclusividad) intensifica las desigualdades de género para las mujeres que lo asumen (Introducción, párrafo 6).

Los aportes de la mirada feminista de los cuidados en TO radican en la posibilidad de profundizar en los hallazgos de investigaciones previas vinculadas a cuidadoras informales de personas dependientes, visibilizar la sobrecarga de la cuidadora, dar a conocer los aspectos

ocupacionales de sus problemáticas cotidianas y generar estrategias de intervención con perspectiva de género que permitan contribuir a la transformación social. Grandón (2019) alude a lo imprescindible y prioritario que es vincular la ocupación y el cuidado al señalar que:

Las labores domésticas y de cuidados permanecen representadas como actos de amor o como atributos naturales de la feminidad, despojándoles así su rol económico fundamental para la organización social en su conjunto, lo que genera que sean las mujeres quienes absorban los estragos de las profundizaciones del sistema neoliberal, que realiza permanentemente ajustes presupuestarios o estrechamientos de derechos sociales, así, las mujeres asumen aquellas actividades humanas de las cuales las sociedades o los Estados se sustraen, entidades que usufructúan de su trabajo impago como cuidadoras (p.64).

Problema y pregunta de investigación

La TO es una profesión del área de la salud que busca promover el bienestar y mejores niveles de salud por medio de la ocupación, además de habilitar una sociedad más justa e inclusiva que permita a todos sus miembros participar de acuerdo a sus potencialidades. El objetivo principal de la TO es capacitar/habilitar a las personas para que puedan participar en las actividades de la vida diaria con la mayor autonomía e independencia posible de acuerdo a su cultura y comunidad. Lo anterior, a través de una adecuada valoración de las capacidades y dificultades físicas, síquicas, sensoriales y sociales que posea la persona (Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile [COLTO], s.f).

Simó (2015) añade que la TO tiene un carácter político, social, cultural y territorial que permite que su praxis se pueda focalizar en enfoques eminentemente sanitarios o en ámbitos sociales desligados de la problemática médica. En base a lo expuesto, la TO crítica constituye una invitación a reflexionar sobre los contextos en que se desarrollan las prácticas cotidianas de la disciplina con el propósito de hacer visibles aquellos elementos que determinan las posibilidades y elecciones (o no elecciones) ocupacionales de los sujetos. Estas ocupaciones producen y reproducen los roles y las relaciones de poder que se establecen dentro de las sociedades.

La perspectiva de género considera las diferencias entre mujeres y hombres, tanto en los roles que cada uno desempeña como en las necesidades que le son propias, impidiendo que se perpetúen las discriminaciones de cualquier naturaleza (Ministerio de Educación de Chile [MINEDUC], 2015). La investigación científica no se encuentra exenta de la necesidad de incorporar la perspectiva de género basada en los aportes de los feminismos que declaran la importancia de seleccionar temáticas de estudios, metodologías de investigación y análisis de resultados que contemplen las relaciones de poder que se establecen entre hombres y mujeres (Beiras, Cantera y Casasanta, 2017).

Los cuidados se conforman como una temática central en las discusiones de las epistemologías feministas al constituirse como el pilar que permite el soporte y la reproducción social en las sociedades capitalistas (Mayobre y Vásquez, 2015). La invisibilización de los cuidados, en especial de los cuidados informales, puede explicar la ausencia o la limitada existencia de políticas públicas con perspectiva de género en esta área. En Chile, las intervenciones de salud pública destinadas a las personas con discapacidad severa y sus cuidadoras se realizan a través del PAD que en su reciente evaluación mediante

la EPG explicita la necesidad de incorporar la perspectiva de género en su orientación técnica e implementación a nivel nacional.

El problema de investigación de este estudio se plantea como una propuesta de vinculación entre la necesidad de producir investigación con perspectiva de género, dar a conocer la cotidianeidad de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes a la Red de Atención Primaria de Salud de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins a través de su visibilización y una reflexión sobre los aportes de la terapia ocupacional crítica en la comprensión de los cuidados informales y su intervención profesional.

La pregunta de investigación que pretende responder esta investigación corresponde ¿Cuál es la percepción del desempeño ocupacional (y cómo se construye) en mujeres tras la experiencia de convertirse en cuidadoras informales de personas dependientes severas pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de Centros de Salud Familiar de la Región de O'Higgins? con el propósito de abrir espacios de reflexión y vincular conceptos esenciales de TO con perspectiva de género.

Sobre las limitaciones de este estudio es imperativo señalar que se realiza a través de entrevistas a 5 mujeres cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes a la Región del Libertador Bernardo O'Higgins por lo que representan una realidad enmarcada en un contexto mayoritariamente rural inmerso en la pandemia COVID-19, por lo que devela los cuidados informales en un entorno político, social y cultural declarado y que no necesariamente se desarrolla de manera homogénea en todo el territorio nacional.

Hipótesis

Para dar respuesta a la pregunta de investigación se utiliza un enfoque cualitativo, el que según Bernal (2010) define que “los investigadores buscan entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica. En su forma general, pretende conceptuar sobre la realidad, con base en la información obtenida de la población o las personas estudiadas” (p.60). Frecuentemente, este tipo de investigación no plantea una hipótesis rígida que se establece de manera previa a la investigación, sino que se modifica sobre la base del razonamiento del investigador(a) y no se puede descartar que durante el proceso esta tenga modificaciones (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Sin embargo, esta investigación declara una metodología cualitativa basada en una epistemología feminista que busca visibilizar las inequidades de género y las relaciones de poder entre hombres y mujeres en las sociedades capitalistas posmodernas, por lo que se cimienta bajo la siguiente hipótesis:

Las labores de cuidado informal se distribuyen de manera inequitativa entre hombres y mujeres, las mujeres realizan los cuidados en la esfera de doméstico y de lo privado, lo que produce y reproduce desigualdad en el acceso a la esfera pública de la sociedad a través de la naturalización de los cuidados. Desde una perspectiva ocupacional se relaciona con la restricción en la participación en ocupaciones significativas, el desequilibrio ocupacional, la injusticia ocupacional y el apartheid ocupacional.

Objetivo general

- Conocer la percepción del desempeño ocupacional en un grupo de mujeres tras convertirse en cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de la red de Atención Primaria de la región de O´Higgins.

Objetivos específicos

- Generar conocimiento científico sobre la realidad cotidiana de mujeres cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa pertenecientes al PAD.
- Generar un proceso de reflexión basado en los hallazgos de la investigación que incorpore sugerencias fundamentadas en la perspectiva de género y el rol de la ocupación como facilitador del desempeño ocupacional, el equilibrio ocupacional y la justicia ocupacional con el propósito de aportar al bienestar de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa.

CAPÍTULO II: MARCOS DE REFERENCIA

Marco teórico conceptual

La definición de TO es variada y ha evolucionado a través de la historia desde un enfoque biomédico y rehabilitador motivado por la necesidad de brindar apoyo a las personas con discapacidad producto de las guerras mundiales o a las personas con diagnósticos de salud mental en los hospitales psiquiátricos hacia una mirada más social (Morrison, Olivares y Vidal, 2011).

En la actualidad no existe solo una forma de comprender la TO pero con el propósito de enmarcar esta investigación se utilizan tres definiciones, la primera corresponde la entregada por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) que la define como:

Una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. Su principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria mediante la habilitación para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. Los terapeutas Ocupacionales poseen una formación extensa que les proporciona las habilidades y los conocimientos para trabajar con aquellos individuos o grupos de población que sufren la afectación de una estructura corporal o función debida a algún cambio de salud, y que por tanto hace que experimenten limitaciones en su participación. La Terapia Ocupacional se ejerce en una gran variedad de ámbitos de actuación, incluidos hospitales, centros de salud, domicilios particulares, lugares de trabajo, escuelas, reformatorios y residencias de ancianos. Los clientes están involucrados

activamente en el proceso terapéutico y los resultados de la terapia ocupacional son diversos, dirigidos al cliente y medidos en términos de participación o satisfacción derivadas de su participación (Qué es la TO, párrafo 1).

La segunda definición de TO a destacar corresponde a la propuesta de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) en la versión año 2020 que establece que la TO como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones (es decir, el cliente) con el propósito de mejorar o permitir la participación. Los profesionales de la terapia ocupacional utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre el cliente, la participación del cliente en ocupaciones valiosas y el contexto para diseñar planes de intervención basados en la ocupación. Los servicios de terapia ocupacional se proporcionan para la habilitación, rehabilitación y promoción de la salud y el bienestar de los clientes con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad (p.2).

La tercera definición de TO a utilizar corresponde una síntesis de las miradas de la TO social, crítica y feminista que según Morrison, Olivares y Vidal (2011) consideran a la ocupación un fenómeno sistémico, complejo, económico, político, sanitario, cultural, social y coherente con la justicia y el bienestar de las comunidades. Simó (2015) en base a esta las premisas de la TO social propone el Paradigma Crítico que comprende a la ocupación como un fenómeno social, un constructo, es decir, establece la interdependencia entre el sujeto y la construcción de la realidad al poseer un carácter histórico y político. Bajo esta mirada, se argumenta la defensa de una TO relevante ante la sociedad y orientada a la transformación de la realidad actual que produce globalmente una escandalosa proliferación de la pobreza, la injusticia social, la exclusión y riesgos irreparables a nivel cultural y ecológico.

Para comprender la TO social y crítica es necesario problematizar las formas en que conciben, ejecutan y reproducen las prácticas de TO, por lo que se torna imprescindible reconocer la historia y los aportes de las distintas etapas del desarrollo de la profesión para entender que sus planteamientos surgen en base a ideologías dominantes que nutren y determinan el desarrollo de TO y de la Ciencia de la Ocupación (CO). Guajardo (2010) señala que:

No somos una entelequia intangible, sin lugar, abstracta, metafísica. Existimos en un mundo concreto que nos ha producido, un mundo social que ha considerado necesaria nuestra profesión y disciplina. Todo lo que hacemos tiene implicancias sociales y políticas. Esto debe ser asumido por la TO en su conjunto, desde quienes trabajan en prácticas sociopolíticas hasta quienes trabajan en clínica en los establecimientos de salud. Todo guarda relación con personas concretas, su bienestar social, su calidad de vida, la justicia y la participación en un mundo inequitativo, estructuralmente segregado, violento. Nosotros tenemos algo que decir al respecto, podemos aportar a la transformación de este mundo a través de una TO basada en la perspectiva de derechos humanos (p. 5).

La CO destaca la complejidad del ser humano al reconocerlo como un sujeto con dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que lo definen como un ser ocupacional (Navarrete, 2010, p.134). Las ocupaciones que cotidianamente desarrollan las personas se aprenden dentro de una cultura que le impregna sus significados, emociones, creencias, valores y percepciones compartidas a través de procesos de subjetivación que consisten en una construcción del yo, una reflexión subjetiva del sujeto sobre sí mismo frente al rol o lugar que ocupa en la sociedad (Roldán, 2021, introducción, párrafo 7).

Las tres definiciones de TO presentadas convergen en **la naturaleza ocupacional de los seres humanos y en la ocupación como un medio y un fin para participar de la sociedad y alcanzar un estado de bienestar que se construye en base a elementos físicos, psicológicos, sociales, culturales, políticos e históricos**. Esta investigación reconoce los aportes de estas tres miradas sobre la TO y elabora su estudio en base a los siguientes conceptos esenciales:

Equilibrio Ocupacional (EO): se refiere al uso del tiempo en diversas ocupaciones que varían en cantidad, espacio, compromiso, calidad e intensidad, y según las demandas familiares, laborales, educativas, contextuales. El EO no se relaciona con el uso de la misma cantidad de tiempo en cada actividad cotidiana o una determinada proporción temporal, sino que alude a su dinamismo y se ajusta a los cambios internos de las personas, a las relaciones interpersonales y a las demandas externas cambiantes por lo que se vincula directamente con la capacidad de adaptación de los sujetos al ambiente y del ambiente a los sujetos, “la adaptación es indispensable para alcanzar, mantener y recuperar este EO de acuerdo a los requisitos de cada persona” (Lillo, 2020, p.169).

Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: corresponde a un documento oficial elaborado por la AOTA que presenta un resumen de los constructos relacionados con la práctica de la TO destinado a profesionales y estudiantes de terapia ocupacional, otros profesionales de la salud, educadores, investigadores, contribuyentes, legisladores y consumidores.

Esta investigación utiliza el concepto de desempeño ocupacional (DO) que se relaciona con la capacidad de realizar aquellas ocupaciones que permiten que las personas alcancen un nivel de participación satisfactoria en la sociedad de acuerdo a su edad, género,

roles y cultura. Para conocer la percepción del DO en cuidadoras informales de personas con dependencia severa del PAD de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins se incluye el análisis de los dominios: ocupaciones, contextos, patrones de desempeño, habilidades de desempeño y factores del cliente.

En torno al concepto de EO y DO en cuidadoras informales de personas con dependencia severa, la literatura científica (Campos et al, 2016; Fonseca, 2019; Hijuelas et al., 2018) permite asegurar que cuando existe una relación creciente entre las demandas de la actividad y la disminución de la capacidad de desempeño se produce un DO que perjudica la percepción de eficacia en los cuidados, aumenta la sobrecarga en las cuidadoras y disminuye su calidad de vida.

Privación Ocupacional – Alienación Ocupacional: la privación ocupacional se relaciona con la restricción de la participación en ocupaciones significativas producto de una entidad o circunstancia que impide a la persona adquirir, disfrutar o utilizar algo. Desde una perspectiva ocupacional la privación ocupacional puede vincularse al escaso acceso a la tecnología, la división social del trabajo, la ausencia de empleo, la pobreza, los valores culturales, las normas legales, las limitaciones impuestas por los servicios sociales y educativos o la presencia de enfermedad o discapacidad (Wilcock, 2006). La Alienación ocupacional propuesta por Wilcock & Townsend (1998) se define como experiencias prolongadas de desconexión, aislamiento, vacío, falta de sentido de identidad, expresión limitada del espíritu o sensación de falta de sentido, es decir, como la ausencia de propósito en las ocupaciones de la vida cotidiana. Ambas definiciones comparten la base de la presencia de macro estructuras sociales que limitan el acceso de los sujetos a la participación

ocupacional significativa, a través de construcciones sociales de significados que se materializan en normas sociales que generan exclusión.

Justicia e Injusticia Ocupacional: su desarrollo teórico nace a partir del concepto de injusticia ocupacional que se vincula a la desigualdad en el acceso a ocupaciones significativas, relacionadas con la privación ocupacional y la alienación ocupacional, los que desde la mirada de Moruno y Fernández (2012) comparten significado “alienación y privación ocupacional son conceptos similares en la medida en que se circunscriben a la injusticia ocupacional causada por fenómenos microsociales y macrosociales” (p. 51).

En contraposición a la injusticia ocupacional, la justicia ocupacional se comprende como la promoción de un cambio social y económico para incrementar la conciencia individual, comunitaria y política, los recursos y la igualdad de oportunidades para el desarrollo de ocupaciones que permitan a las personas alcanzar su potencial y experimentar bienestar (Simó, Powell y Kapanadze, 2008).

Apartheid Ocupacional: Kronenberg, Pollard y Simó (2007) lo definen como el resultado de limitaciones políticas que pueden extenderse afectando a todos los aspectos de la vida cotidiana y a la ocupación humana por medio de restricciones jurídicas, económicas, sociales y religiosas. Contiene en sus raíces los conceptos de privación ocupacional, alienación ocupacional e injusticia ocupacional y realiza un análisis global de los contextos sociales, políticos e históricos que en las sociedades posmodernas centradas en la producción de bienes y servicios, la acumulación de capital en perjuicio del desarrollo humano y la ecología, la división social del trabajo y la globalización y sus dinámicas de exclusión social, producen y reproducen a sujetos desconectados de los aspectos más sublimes y éticos de la humanidad. Desde la perspectiva de los autores, la superación del apartheid ocupacional comienza al

hacer visibles los aspectos políticos de las prácticas cotidianas de la TO lo que se logra al entender “lo político” por sobre las posiciones políticas partidarias de los sujetos y comprenderlo como toda acción que permite al ser humano cambiar su destino, es decir, como una ocupación humana.

En este punto de la reflexión sobre lo político del quehacer de la TO es donde cobra sentido el incorporar la perspectiva de género en la investigación al reflexionar sobre la importancia de visibilizar las diferencias de género en el desarrollo de la ciencia y el conocimiento. Al respecto Arrieta (2018) señala que:

La ciencia debe verse como un conocimiento situado inevitablemente en un contexto social y cultural, en el que predominan los valores androcéntricos; consecuentemente, la ciencia ha sido practicada en concordancia con tales valores, manteniéndolos, lo cual dificulta la incorporación de la mujer en este campo. Destaca la singularidad de mujeres y hombres como seres sexuados en un determinado contexto histórico y con una fuerte carga de desigualdad en la dimensión del género (p. 53).

En apoyo a esta visión Flores, Blazque y Ríos (2018) invitan a **pensar sobre aspectos medulares en la epistemología feminista con el fin de fundamentar la discusión alrededor de las interrogantes vinculadas a la influencia del género sobre los métodos, conceptos, teorías y estructuras de organización de la ciencia y sobre la medida en que la ciencia reproduce los esquemas y prejuicios sociales de género.** En concordancia, Reyes, Mayorga y Araújo (2017) plantean la necesidad de responder las siguientes preguntas ¿cómo investigar realidades que no han sido nombradas o consensuadas socialmente como problemas relevantes para la investigación y también para la intervención social? ¿cómo

contribuir, por medio de la investigación, para que esas realidades sean desplazadas de una lógica privada e individualizante hacia una dimensión pública, social y política?.

Dentro de las realidades invisibles que el feminismo invita a mirar, pensar y transformar los cuidados se posicionan como un eje central en su análisis porque representan una labor de soporte de las sociedades que se desarrolla en espacios familiares, privados y alejados de la esfera de lo público. En este contexto es inevitable preguntar ¿cómo podría aportar la TO a generar conocimiento situado, político e histórico en temáticas relativas al cuidado?, Cantero et al. (2012) señalan que:

Los terapeutas ocupacionales hemos puesto muy poca atención al sexo, incluso al género, ese es un concepto mucho más de moda en la academia en las últimas décadas. Resulta sorprendente que en una profesión que se ha construido (y se construye) con una aplastante mayoría de mujeres, la terapia ocupacional nunca haya tenido una ideología feminista. Y sin llegar a ese extremo hemos reflexionado e investigado poco (o muy poco) acerca de la influencia que el sexo tiene sobre lo que hacemos los unos y las otras. Sin embargo, resulta sumamente parcial el conocimiento de los individuos marginando de ellos su realidad sexual, es decir, situándola al lado o fuera como un acontecimiento adosado o conceptualizándolo como problema periférico y no como núcleo biográfico central (Hombres, mujeres, ocupación, párrafo 1).

Esta investigación se plantea como un aporte en la visibilización de los cuidados informales de personas con dependencia severa bajo una mirada de TO en la que convergen elementos disciplinares tradicionales con elementos críticos, amparada en una perspectiva de género que pretende dar a conocer la realidad cotidiana de las cuidadoras informales de

personas dependientes severas en un contexto social particular y generar procesos de reflexión que visibilicen su rol como una construcción social, cultural, política e histórica.

Marco histórico legal

Esta investigación se elabora con una perspectiva de género basada en los aportes de los movimientos feministas desarrollados en Chile y el mundo durante los últimos dos siglos. Es importante señalar que estos movimientos se caracterizan por ser heterogéneos y que existen diversas conceptualizaciones que los definen, al respecto Sonia Montecinos (2019) señala que:

Precisamente, como hay varios modos de entender y modular las reivindicaciones femeninas, existen sectores que consideran que éstas son solo asuntos de mujeres, así como sus expresiones políticas. Pero también hay otros que, desde una perspectiva de género, comprenden que el problema no es ser hombre o mujer sino las construcciones sociales que sobre esas categorías se imponen y por eso lo relevante es compartir y luchar por un cambio en esas construcciones que llevan a la desigualdad y disímiles valoraciones del prestigio y del poder social... Una de las características del feminismo es precisamente la diversidad y por ello, la aceptación y respeto de las distintas estrategias para cimentar el camino a la igualdad de género (Párrafo 9).

Para comprender el contexto histórico y legal en que se desarrolla esta investigación se presenta un breve repaso de la historia del feminismo en Chile que señala que los movimientos feministas en el país se han gestado en “olas” que adquieren relevancia social por períodos delimitados de tiempo, buscan cumplir ciertos objetivos y una vez alcanzados entran en período de latencia.

La primera ola del feminismo que abarca los años 1913-1949 se denomina “sufragista” porque su propósito se centra en alcanzar derechos civiles y políticos, surgen las primeras organizaciones de mujeres, principalmente, mujeres blancas de clase social media o alta influenciadas por la cultura laica de Europa. La lucha a favor del voto en la mujer se alcanza en el año 1934 a través de la promulgación de la Ley de Sufragio Femenino.

La segunda ola del feminismo se desarrolla en el período de dictadura cívico militar 1973-1989 con la finalidad de generar espacios de resistencia a la violación de los derechos humanos. En este movimiento comienza a visibilizarse la importancia de los cuidados y el trabajo doméstico bajo el lema “**democracia en el país y democracia en la casa**”.

La tercera ola del feminismo se inicia con el retorno a la democracia en el año 1990 y se extiende hasta el año 2010. Se orienta en la lucha por un movimiento feminista autónomo frente al Estado, las instituciones y las ONGs para construir referente independiente de la institucionalidad.

La cuarta ola del feminismo surge en el año 2011 a través del movimiento estudiantil y se prolonga hasta el año 2018 bajo el lema “Ni una menos” y “Mayo feminista”. Los objetivos de este movimiento apelan a focalizar sus reivindicaciones en la educación no sexista, los espacios libres de violencia de género y el cambio de la cultura machista y patriarcal que se produce y reproduce en un modelo económico neoliberal que perpetúa las desigualdades de género.

Desde una perspectiva histórica, la temática de cuidados se vuelve un eje central de discusión de los movimientos feministas en la década de 1980, sin embargo, el reflejo de una acción política que dé cuenta de las demandas específicas de las cuidadoras informales de

personas dependientes a través de un cuerpo legal, surge en el año 2021 a través de una larga negociación entre agrupaciones de cuidadoras informales y el Estado de Chile.

Para efectos de este estudio es necesario declarar que durante el inicio de la investigación la normativa jurídica en vigencia relacionada con las personas con discapacidad corresponde a la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad y se promulga el 10 de febrero de 2010 en base en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social y la Ley N° 21.015 o Ley Inclusión Laboral promulgada el 1 de febrero de 2018 y que tiene por finalidad promover una inclusión laboral eficaz de las personas con discapacidad tanto en el ámbito público como en el privado a través del establecimiento de la cuota de obligatoriedad de contratación del 1% de personas con discapacidad en empresas con un número superior a 100 trabajadores.

Sin embargo, es importante señalar que en la actualidad existe una propuesta de modificación a la Ley 20.422 que surge en base a las solicitudes de agrupaciones de cuidadores personas con dependencia severa cuya idea matriz es reconocer los derechos de las mujeres y los hombres que se dedican al cuidado de personas con discapacidad, estableciendo la necesidad de que el Estado vele por la protección y promoción de aquellos.

La relación histórica entre los argumentos de la cuarta ola feminista con sus demandas de igualdad de género y la propuesta de modificación a la ley 20.422 que se gesta en base a las acciones de las agrupaciones de cuidadores resultan de especial interés porque reflejan la necesidad de hacer visible los cuidados, el informe de la Cámara de diputados (2021) refiere lo siguiente:

La carencia de protección y apoyo a quienes se encargan del cuidado de las personas con discapacidad ha generado diversos problemas físicos, psicológicos y emocionales a los cuidadores, lo que se ha evidenciado en un desgaste severo en distintos ámbitos. En este orden de ideas, estudios realizados por organizaciones como “Yo cuido” y “Mamá Terapeuta” han revelado que las personas encargadas de tales cuidados padecen significativos niveles de postergación profesional, además de afectación de la calidad de vida familiar y disminución de su capacidad económica, por la circunstancia de dedicarse a tiempo completo a las labores de cuidado... Desde el punto de vista clínico se habla del llamado “Síndrome del Cuidador/a” y aunque se trata de un síndrome sobre el cual los estudios distan de ser del todo confiables en su formulación teórica y su metodología, no puede ignorarse que la tarea de cuidar a una persona discapacitada involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo de parte del cuidador(a), factores que, si no se manejan en forma adecuada pueden traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, comprometiendo la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente... El cuadro se torna aún más grave si se toma en cuenta el hecho comprobado que los cuidadores de personas con discapacidad que están en sus casas son mujeres. Este dato revela una desigualdad de género que se acentúa aún más al constatar que la legislación chilena no registra avances en el reconocimiento de esta realidad y, por ende, no proporciona el apoyo que merecen las mujeres dedicadas al cuidado de personas con discapacidad. Es necesario, entonces, avanzar por una parte en el principio de corresponsabilidad de los cuidados, erradicando patrones de división sexual del trabajo y por otra, reconocer a las y los cuidadores como sujetos de derechos y de protección por parte del ordenamiento jurídico (p.3).

Esta propuesta a la modificación de la Ley 20.422 se encuentra aún en discusión pero durante el desarrollo de esta investigación se publican dos leyes relacionadas con los cuidados, la primera corresponde a la Ley 21.380 o Ley de Acceso Preferencial de Cuidadores en el Ámbito de la Salud promulgada el 21 de octubre de 2021 y que garantiza la atención prioritaria de cuidadores de personas dependientes en el acceso a atenciones de salud, toma de exámenes, solicitud de medicamentos, atención de especialidades médicas y procedimientos complejos y la segunda a la Ley 21.375 o Ley de Acceso Universal a los Cuidados Paliativos de Personas con Enfermedades Graves o Terminales (2021) promulgada el 17 de noviembre de 2021 y que garantiza el acceso a atenciones de salud, acompañamiento profesional, toma de decisiones de salud informadas y autónomas, cuidados domiciliarios y acompañamiento al cuidador.

Frente al escenario histórico legal de Chile en relación a las demandas de las agrupaciones de personas con discapacidad, de las personas con enfermedades terminales y de las agrupaciones de cuidadoras informales de personas con dependencia es importante reconocer que los cuerpos legales y las políticas públicas nacionales avanzan hacia una comprensión de los cuidados con perspectiva de género, no obstante, el camino que debe recorrer la sociedad chilena para alcanzar un enfoque colaborativo en los cuidados y un sistema nacional de apoyos y cuidados es extenso.

Marco contextual

En Chile, los cuidados a personas con dependencia severa y sus cuidadoras informales reciben prestaciones de salud a través del PAD que depende administrativamente de un CESFAM de referencia que se conforma como un dispositivo de APS, la gestión de estos

centros de salud es relevante para este estudio porque puede conformarse como un factor determinante en la ejecución del PAD. Al respecto el MINSAL (2016) declara que:

La gestión de los recursos financieros se inscribe dentro del contexto de la administración de los fondos estatales en los distintos niveles de gobierno, estos recursos se insertan en una lógica macro de presupuesto por resultados, reconociendo la importancia de la asignación de recursos transparente y la necesidad de dar cuenta a la comunidad y a los distintos actores sociales involucrados dónde se gasta, cómo se gasta, quienes son beneficiados y cómo son las fuentes de financiamiento de los gastos efectuados. Esto cobra especial importancia en salud, pues involucra a las personas y su bienestar. La APS chilena presenta distintos mecanismos y dependencias administrativas y fuentes de financiamiento. Se distinguen: a) APS Municipal, cuya administración se encuentra en las entidades administradoras de salud municipal y su red de establecimientos, b) APS dependiente de los propios Servicios de Salud, cuya administración es del Servicio de Salud correspondiente, con sus establecimientos, consultorios generales rurales y urbanos, adosados o no, postas de salud rural, estaciones y c) APS dependiente de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que a través de convenios DFL 36/80 suscritos con los Servicios de Salud respectivos ejecutan acciones sanitarias (p. 1).

Esta investigación se desarrolla en la Región del Libertador Bernardo O'Higgins, geográficamente se encuentra en la zona central de Chile y su población estimada corresponde a 914.555 habitantes totales que se distribuyen en 453.710 hombres y 460.845 mujeres, el 74% de la población vive en zonas urbanas y un 26% de la población en zonas rurales, lo que posiciona a esta región como una de las con mayor prevalencia de ruralidad. El porcentaje de personas adultas mayores asciende al 17,5 % lo que se encuentra

sobre la media nacional 16,2% y las personas con discapacidad alcanzan el 23,5 % superando el promedio nacional de 16,7%. Las principales actividades productivas se relacionan con la agricultura, la industria de alimentos y la minería y su división político administrativa define 3 provincias; Cachapoal, Cardenal Caro y Colchagua (Consejo Regional Región del Libertador Bernardo O'Higgins CORE, 2020).

Las cuidadoras informales de personas con dependencia severa que participan de esta investigación viven las comunas de Quinta de Tilcoco, San Vicente de Tagua Tagua y Machalí que pertenecen a la provincia de Cachapoal que alberga a 105.755 personas mayores.

Los PAD que se implementan en estas comunas gestionan sus recursos a través de un sistema de administración municipal y las cuidadoras informales entrevistadas reciben las prestaciones de salud a través de postas rurales.

La ruralidad se entiende principalmente a través de la distribución de su demografía, sin embargo, esta investigación requiere “una nueva conceptualización de lo rural, a nivel global, una nueva definición que no sólo aluda a lo geográfico y demográfico, sino que incorpore la dimensión social y cultural, desde una visión de la identidad que emerge en las comunidades identificadas como rurales” (Ministerio de la Mujer y Equidad de Género [MMEG],2017, p.6).

Desde una perspectiva de género es importante señalar que **las condiciones de ruralidad en mujeres acentúan las características de la división sexual del trabajo** de las sociedades capitalistas que consideran las tareas o actividades que involucran a otras y otros integrantes del hogar, como son la crianza de hijos e hijas, las labores de cocina, aseo, el

mantenimiento general del hogar y el cuidado de las personas enfermas o discapacitadas como parte del rol asociado a la naturalización de los cuidados en la mujer.

Este contexto histórico, político, social y cultural permea todos los aspectos de la vida cotidiana de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa en zonas rurales y para efectos de esta investigación, puede acrecentar los resultados de inequidad de género en los cuidados en relación a otras zonas urbanas y rurales del país. Al respecto el “Documento de Trabajo Mujeres Rurales en Chile: Sistematización de Algunos Elementos” del MMEG publicado en el año 2017 señala que:

Las mujeres en condición de ruralidad poseen un menor acceso de la salud y a la educación, se encuentran en una doble posición de discriminación, por sexo y por zona, lo que se refleja en una mayor brecha de participación laboral, de pobreza por ingreso, de pobreza multidimensional, de educación y el aumento del tiempo destinado al trabajo de cuidado y de quehaceres del hogar (p. 52).

CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO

Enfoque metodológico

Para este estudio se utiliza una metodología cualitativa que se define como un método de investigación utilizado principalmente en las ciencias sociales, se desarrolla a través de metodologías basadas en principios teóricos como la fenomenología que, según la filosofía contemporánea, es la práctica que aspira al conocimiento estricto de los fenómenos que corresponden a las cosas tal y como se muestran y ofrecen a la consciencia (Guerrero, 2016, p. 60).

Bonilla y Rodríguez (1997) señala que la riqueza de la metodología cualitativa radica en captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia. Esta capacidad de comprender los fenómenos desde la visión de los participantes en su ambiente y en los contextos en que se desarrollan a través de sus vivencias y opiniones permite ver cómo subjetivamente perciben y construyen la realidad.

La investigación cualitativa tiene la atribución de entrecruzar disciplinas, campos y problemáticas en una serie de términos interrelacionados y presupuestos que, históricamente, se asocian a tradiciones vinculadas al positivismo, el constructivismo, el estructuralismo y las múltiples perspectivas o métodos emergentes, conectados a estudios de interpretación y de las culturas. La TO utiliza la metodología cualitativa con el propósito aprehender aspectos humanísticos de la atención en salud y las prácticas disciplinares a través de dar voz a personas que, frecuentemente, no se encuentran visualizadas por las prácticas sanitarias tradicionales, en ese sentido, “la investigación cualitativa puede acercar los avances

científicos y las prestaciones sanitarias a las necesidades reales y expresadas por las personas” (Villamil, 2003, introducción, párrafo 7).

Esta investigación comparte el propósito de dar voz a las vivencias, necesidades y realidades de mujeres cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al PAD de la Región de O’Higgins bajo una perspectiva de género basada en epistemologías feministas que pretender dar a conocer las inequidades entre hombres y mujeres con miras a generar procesos de transformación social que contribuyan a disminuir brechas de acceso y participación de mujeres en los diferentes espacios sociales.

Una forma de dar voz a las mujeres invisibilizadas en la sociedad es través de las investigaciones con **metodologías feministas** que pese a ser diversas y a que en ocasiones difieren en cuanto a ideas o formas de proponer el desarrollo del conocimiento, **convergen en la necesidad de enfrentar la ciencia tradicional y las formas en que ha limitado la participación de las mujeres en el mundo del saber, restricciones que van desde la selección de temáticas de estudio hasta cómo se diseñan e interpretan los resultados de las investigaciones**, sin embargo, existe un punto de acuerdo en la ciencia feminista que es importante abordar para este estudio y se relaciona con la necesidad de cuestionar el enfoque positivista que se ha considerado a través de la historia como una verdad universal e irrefutable y que por lo tanto, ha determinado las formas de producir y validar el conocimiento. Al respecto Martínez et al. (2014) declaran que:

Las epistemologías feministas, compuestas por perspectivas plurales e incluso confrontadas en algunos de sus aspectos, han ido conformando un corpus de conocimiento fértil, abundante y transdisciplinar... El género es tema de interés en las últimas décadas en las ciencias sociales, pero este hecho no ha implicado, lamentablemente, que se ha corregido

de forma substancial el sesgo androcéntrico predominante en la academia ni tampoco que se ha asumido de forma efectiva y generalizada el hecho de que **una ciencia ciega al género es, en la práctica, una “mala” ciencia, puesto que no consigue captar la complejidad social** (p. 9).

Uno de los grandes desafíos de las investigaciones feministas consiste en la diversidad de enfoques metodológicos y en la supremacía de los aportes teóricos epistemológicos por sobre herramientas prácticas que proporcionen referentes y orientaciones a las personas que quieren aplicar una u otra posición epistemológica en las investigaciones que llevan a cabo, por lo que es posible señalar que la mayoría de los estudios señala que incorporar la perspectiva de género puede modificar la forma de comprender los resultados y proyectar otras posibles investigaciones. La escasa sistematización de las metodologías feministas genera dudas concretas en cuanto a los procesos que guían sus investigaciones al no explicitar las decisiones analíticas y metodológicas que se adoptan. Al respecto Cuklanz y Rodríguez (2020) afirman que:

Las metodologías feministas ofrecen medios innovadores y críticamente avanzados para desenmascarar los intentos de mantener el statu quo apelando a la autoridad tradicional que niega la responsabilidad por las implicaciones éticas y políticas de la producción de conocimiento. Los desafíos a los conceptos y principios feministas provienen de enfoques asentados en ciertas esferas de la ciencia que sostienen que la razón, el progreso y la verdad se asocian a la defensa de una objetividad pretendida y obligatoria en todas las disciplinas... Los desafíos al pensamiento feminista siempre han estado presentes en las sociedades y cabe esperar que simultáneamente a los avances, surjan resistencias al desarrollo de metodologías feministas. Frente a estos intentos de involución, en el ámbito académico se precisan

esfuerzos renovados para continuar la exploración de nuevas formas de abordar la discusión sobre cómo proporcionar criterios para producir, justificar y evaluar el conocimiento (p. 202).

En búsqueda de dar una alternativa de sistematización de las metodologías feministas los autores **Beiras, Cantera y casasanta (2017) proponen una metodología cualitativa narrativa crítica como un formato posible y coherente con las bases teóricas de los feminismos para mostrar la importancia política y ética de los proyectos feministas**, en especial, el compromiso con el cambio social de la metodología feminista y la investigación en general. Es relevante señalar que esta propuesta constituye una alternativa¹ (entre otras opciones en desarrollo) para dar estructura a la investigación cualitativa feminista, en las palabras de sus autores su propósito consiste en “construir una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico que represente una posibilidad (entre muchas) de realizar una investigación cualitativa centrada en el lenguaje y comprometida con la reflexión crítica feminista, ética y política, como base teórica relevante e importante para el cambio social” (p.56). El proceso de análisis que propone esta metodología se divide en dos etapas, la primera corresponde a un análisis del fenómeno de estudio en base a la teoría fundamentada, el constructivismo, el modelo ecológico, el modelo de complejidad y la perspectiva de género. Es importante mencionar que **para este estudio se utilizará, principalmente, el modelo ecológico y el modelo de complejidad debido a que propician una lectura más integral y contextualizada de la información entregada por las cuidadoras informales de personas con dependencia severa del PAD de la Región del Libertador Bernardo O´Higgins.**

¹ La metodología fue propuesta por los autores como una tesis doctoral y aplicada al desarrollo de nuevas masculinidades, un concepto que se desarrollará en el capítulo V de esta investigación.

Los postulados del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1986) señalan que una serie de sistemas interactúan en una red de relaciones influenciando el desarrollo y la mantención de la violencia lo que mantiene un orden de género desigual. Este abordaje permite pensar del micro al macro sistema, teniendo atención a los contextos culturales amplios, el patriarcado, las normas y mandatos de género, así como cuestiones del micro contexto familiar, de pareja y personal o intra psíquico. Su planteamiento identifica 5 sistemas; el microsistema o contexto más próximo se refiere a las relaciones directas y la familia; el mesosistema a las relaciones entre el microsistema y las relaciones de trabajo, de amistad y servicios sociales; el exosistema a la comunidad más próxima, instituciones, medios de comunicación y órganos judiciales; el macrosistema al contexto más amplio, sistemas de creencias, de estilos de vida, culturas, subculturas y patrones generalizados, y el cronosistema a la historia de vida o experiencia personal del sujeto y al espectro de factores históricos de desarrollo e interacción en el microsistema.

En esta investigación se da una gran importancia al macrosistema a través de una lectura crítica de la realidad de las cuidadoras informales del PAD de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins al explorar la influencia que éste tiene sobre el microsistema y la subjetividad de cada participante.

El modelo de complejidad propuesto por Morin (1994) se plantea en consonancia con el modelo ecológico al develar una cierta tensión permanente entre el empeño de un saber no parcelado, no dividido y no reduccionista y el hecho de reconocer lo inacabado y lo incompleto del conocimiento. Ambos modelos adquieren relevancia para esta investigación porque permiten delinear las pretensiones, la integración, los criterios y la fundamentación

de base del tema estudiado al reconocer que no se puede aislar el objeto o fenómeno de estudio del contexto y de sus antecedentes.

En el modelo ecológico y en el modelo de complejidad es necesario apuntar la no separación del observador y del observado como una premisa que declara que las reflexiones e interpretaciones de quien investiga están integradas en el conocimiento como partes de la realidad presentada. En acuerdo a esta aseveración, las epistemologías feministas reconocen la relación entre el fenómeno de estudio y el investigador(a) al plantear un conocimiento localizado e integrado siendo imposible que exista la transcendencia entre sujeto y objeto (Haraway, 1995).

La segunda etapa de análisis corresponde a una interpretación coherente con las premisas de las epistemologías feministas que busca reflexionar sobre cómo el DO percibido por las cuidadoras informales de personas con dependencia severa del PAD de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins, la subjetividad que expresan en las labores de cuidado, la influencia de la pandemia Covid-19 en el rol de cuidados informales, la percepción de los elementos de género en los cuidados informales y el aporte percibido del PAD en temáticas de cuidado de la persona dependiente y autocuidado de la cuidadora se relacionan con la perspectiva de género, las epistemologías feministas y el posible abordaje desde una TO crítica con perspectiva de género.

En esta investigación se utiliza la propuesta de Beiras, Cantera y Casasanta, principalmente, porque brinda una estructura clara a la organización del material, análisis e interpretación de resultados a través de un enfoque de género que busca dar a conocer las

inequidades de género y situar la investigación dentro de un marco social, cultural, político y económico².

Los autores proponen una metodología narrativa constructivista, la que desde el pensamiento de Charmaz (2001) se centra en comprender las informaciones como construcciones que, además de estar localizadas en un contexto, espacio, lugar y cultura, reflejan los pensamientos del investigador o la investigadora en coherencia con las bases teóricas y epistemológicas declaradas. El investigador(a) bajo esta metodología, no se encuentra en una posición neutral frente al fenómeno observado, sino que forma parte de la construcción de significados.

Para las metodologías feministas hacer visible el reflejo de los pensamientos del investigador(a) es de suma importancia porque permite transparentar el proceso de desarrollo del estudio y generar un espacio de resistencia a las metodologías de investigación de ciencias tradicionales, heteronormadas y patriarcales que intentan posicionar al investigador(a) como un en ser neutral, es decir, como una persona construida socialmente fuera del contexto cultural, político e histórico que habita. En concordancia con esta visión y para elaborar esta investigación en base a su propuesta, **se declara el posicionamiento epistemológico de la investigadora coincide con las premisas en que los feminismos convergen**³, es decir, en la necesidad de develar las inequidades de género, la división sexual del trabajo y la

² En esta investigación las inequidades de género se centran en las labores de cuidado y los contextos de la investigación se describen detalladamente en el apartado Marcos de Referencia.

³ Para no reiterar el contenido se sugiere revisar el apartado Los cuidados desde una perspectiva de género y el Marco Histórico Legal que da cuenta de la evolución del pensamiento y las demandas sociales de los movimientos feministas en Chile.

comprensión de los cuidados como un soporte en la sociedad y no como una externalidad invisibilizada.

Diseño de investigación

La investigación se realiza con una metodología cualitativa deductiva situada en una perspectiva género bajo un paradigma crítico y se acoge a la propuesta metodológica feminista de Beiras, Cantera y Casasanta. A continuación, se expone en detalle del diseño de investigación y la vinculación que la investigadora establece con TO⁴.

Primera etapa de análisis: recolección y preparación del material

La primera etapa de análisis corresponde a la recolección y preparación del material de análisis lo que contempla la exhaustiva búsqueda de literatura científica relacionada a los tópicos de la investigación. Para ello, se utiliza la propuesta de revisión bibliográfica de Mezcúa (2015) que señala los siguientes pasos: 1) Plantear la pregunta de investigación, 2) Seleccionar los conceptos centrales, 3) Traducir los conceptos centrales a palabras claves, 4) Utilizar buscadores formales, 5) Utilizar formularios de búsqueda avanzada, 6) Evaluar la búsqueda en función de la pregunta de investigación, 7) Recuperar y agrupar los documentos seleccionados, 8) Realizar una lectura crítica de los documentos seleccionados, 9) Revisar las referencias de los documentos seleccionados para establecer autores mencionados con mayor frecuencia y 10) Realizar una síntesis final de los documentos seleccionados.

En este estudio la búsqueda de material bibliográfico se realiza en base al tópico percepción del desempeño ocupacional en cuidadoras informales de personas con

⁴ La propuesta de vinculación de la metodología cualitativa de investigación feminista de Beiras, Cantera y Casasanta con TO se presenta de manera formal a la docente guía de Tesis de Mg. OTO y de manera informal a otros profesionales de la salud y de las ciencias sociales.

dependencia severa a través de buscadores formales como Scielo, Pubmed y Lilacs y en torno a palabras claves vinculadas al tema de estudio “cuidados informales, perspectiva de género y epistemologías feministas”, a la disciplina relacionada (TO) mediante las palabras claves “personas dependientes severas, cuidadoras informales, terapia ocupacional y desempeño ocupacional” y a la metodología de estudio por medio de las palabras claves “metodología cualitativa y metodología feminista”. Debido a la multiplicidad de hallazgos de la búsqueda de artículos y libros relacionados con las palabras claves se filtran los resultados en función de la pregunta de investigación, sus objetivos y la metodología de investigación seleccionada y se agrupan en categorías temáticas⁵.

Para realizar la primera etapa de análisis de esta propuesta metodológica que busca entregar datos que permitan conocer los elementos identificados del modelo ecológico y el modelo de complejidad⁶ y vincularlos con los saberes propios de la TO se elaboran dos matrices de entrevista⁷ destinadas a las cuidadoras informales que se describen a continuación:

La primera matriz de entrevista: busca levantar conocimiento disciplinar a través de la utilización del Marco de Trabajo para la Práctica de TO de la AOTA (ver anexo VIII) y se apoya en preguntas destinadas a conocer la percepción del desempeño ocupacional de las

⁵ Las categorías temáticas de la búsqueda bibliográfica de esta investigación (para efectos prácticos) se agrupan en tres grandes tópicos: TO en cuidadoras informales, metodologías de investigación, perspectiva de género y feminismos. La literatura científica que reúne dos o más tópicos se presenta de manera más detallada a través de citas textuales o parafraseadas.

⁶ En relación al microsistema, mesosistema, exosistema, endosistema, macrosistema y cronosistema como una relación recíproca y vinculante.

⁷ La matriz de entrevista basada en el Marco de Trabajo para la Práctica de TO de la AOTA es propuesta por la investigadora y supervisada por su tutora de tesis que sugiere ajustes vinculados a simplificar el lenguaje utilizado en las preguntas. La segunda matriz de entrevista surge del proceso reflexivo y la cooperación entre la investigadora y su docente guía.

participantes en los dominios propuestos por este marco de trabajo. Por el enfoque de esta investigación, se da especial énfasis a los factores del cliente y a los factores contextuales debido a que permiten orientar las reflexiones hacia las creencias, valores y la cultura en la que viven las cuidadoras y a la forma en que elementos como la edad, el género, el nivel educacional y la ruralidad⁸ pueden incidir en los resultados de la investigación. Esta matriz corresponde a una categoría temática de análisis⁹ que permite establecer la realidad particular (desde una mirada de TO) con la que se vinculan las matrices (categorías) siguientes.

La segunda matriz de entrevista abarca 4 categorías temáticas: PAD, cuidados en pandemia COVID- 19, subjetividad y cuidados y perspectiva de género en cuidados (ver anexo VIII) y pretende situar los cuidados informales en un contexto particular.

Segunda matriz de entrevista

Categoría PAD

Esta categoría busca recoger información sobre la percepción de las cuidadoras informales en relación a las prestaciones de salud entregadas por el equipo profesional y técnico del PAD, esto incluye el funcionamiento general del programa en cuanto a cuidados de la persona dependiente, capacitación en torno al cuidado y autocuidado de la cuidadora, y las sugerencias de mejora que las cuidadoras proponen al PAD para conformarse como un apoyo efectivo en sus labores de cuidado.

⁸ Para profundizar estos aspectos se sugiere revisar detalladamente el Marco de Referencia Contextual de esta investigación.

⁹ En la codificación deductiva las categorías se establecen de manera previa al trabajo de campo.

Categoría Pandemia Covid-19

Esta categoría busca indagar sobre cómo influye el contexto de pandemia Covid- 19 en los cuidados informales de personas dependientes, en el autocuidado de la cuidadora y en la percepción de su labor en un momento histórico complejo marcado por el miedo, la incertidumbre y las medidas de confinamiento.

Categoría Subjetividad y cuidados

Esta categoría corresponde a subjetividad y cuidados, su propósito es conocer los aspectos positivos y negativos que las cuidadoras informales de personas con dependencia severa atribuyen a las labores de cuidado. En este subtema adquiere gran relevancia los aportes del concepto de subjetivación expuesto en los capítulos anteriores de esta investigación, en especial, para la segunda etapa de análisis basada en la interpretación de los resultados bajo una perspectiva de género¹⁰.

Categoría Perspectiva de género

Esta categoría de investigación se relaciona con la incorporación de la perspectiva de género en la investigación y busca comprender cómo se desarrolla el proceso de designación del rol de cuidadora informal de una persona dependiente al interior de las familias de las participantes, la complejidad e inflexibilidad de los cuidados a través de la visibilización de las labores que contiene y el tiempo directo e indirecto¹¹ destinado a los cuidados. Además,

¹⁰ La relación que la investigadora propone entre subjetividad y cuidados es relacionar las percepciones de los aspectos positivos y negativos de esta labor entregadas por las cuidadoras informales con los procesos de subjetivación y de construcción de significados en su entorno social, cultural, político y económico.

¹¹ Los cuidados directos se refieren a todas aquellas actividades destinadas a generar bienestar en la persona con dependencia severa, es decir, tareas como alimentar, bañar, mantener limpio el espacio físico, etc. y las labores de cuidados indirectas contemplan a todas aquellas actividades necesarias

este subtema contempla la percepción de un ideal de cuidados manifestado por las voces de las cuidadoras informales.

Esta investigación de metodología cualitativa con enfoque narrativo y perspectiva de género utiliza en su primera etapa de análisis una codificación deductiva¹².

La presencia de la codificación deductiva se aprecia en la elaboración de un libro de códigos (ver anexo IX) como referente para guiar el proceso de codificación basado en las matrices de entrevistas. En este tipo de codificación “el esquema de los códigos y las categorías se establece a priori, antes de la propia experiencia del examen de la información, las dimensiones, conceptos y categorías se deducen de una teoría. Es la estructura teórica quien define de antemano el conjunto de códigos y categorías que contienen las unidades de información” (Mejía, 2011, p. 54).

En este tipo de investigación las categorías de investigación se sustentan en el marco de referencia de la investigación puesto que, su propósito es probar una teoría o establecer relaciones entre conceptos, investigaciones y teorías existentes en torno a una temática, es decir, una comprensión aplicada a una realidad particular. En relación al razonamiento deductivo en metodologías cualitativas de investigación Dávila (2006) señala que “el razonamiento deductivo puede organizar lo que ya se conoce y señalar nuevas relaciones conforme pasa de lo general a lo específico, pero sin que llegue a constituir una fuente de verdades nuevas. Permite vincular conceptos a realidades prácticas” (p.184).

para gestionar el cuidado de la persona con dependencia severa, por ejemplo, realizar las compras o solicitar horas de atención sanitaria. En esta investigación la carga emocional del cuidado se analiza en profundidad en el capítulo conclusiones.

¹² Los detalles de la codificación deductiva en esta investigación se encuentran en el apartado Identificación de las técnicas de recolección de datos.

En esta investigación la metodología cualitativa deductiva se plantea a partir de la búsqueda de antecedentes que permiten justificar la investigación, la propuesta de marcos de referencia teórico-conceptual, histórico-legal y contextual y el planteamiento del problema que reúne distintas perspectivas de aproximación al fenómeno del cuidado y las cuidadoras informales.

La propuesta de análisis cualitativo deductivo se presenta en el siguiente esquema:

La codificación deductiva en investigación cualitativa se realiza a través de un libro de códigos que se establecen en función de categorías temáticas de análisis previamente determinadas lo que permite orientar al investigador(a) hacia los fenómenos que desea observar, sin embargo, puede contener el sesgo de ignorar aspectos relevantes en los relatos. Al respecto, Goetz y Lecompte (1988) señalan que una investigación que parta de una técnica deductiva empieza con una teoría determinada desarrollando definiciones y conceptos que aplica empíricamente a algún conjunto de datos, en otras palabras, pretende encontrar datos que corroboren la teoría. Este posible sesgo fue visibilizado durante las presentaciones de Avance de Tesis y las sugerencias se incorporan a través de una nueva categoría de análisis denominada categoría emergente. Cáceres (2020) señala que “un libro de códigos puede ser preparado previamente, a la luz de objetivos y teorías e irse desarrollando continuamente y estar sujeto a variación conforme se lleva adelante el análisis” (p.62).

La codificación inductiva de la categoría emergente surge en el proceso de análisis de las entrevistas a través de la revisión reflexiva de los datos y de los códigos elaborados en base al libro de códigos que no logran dar una respuesta completa al fenómeno de estudio y adquiere gran relevancia en la segunda etapa de análisis de la investigación.

La propuesta metodológica de Beiras, Cantera y Casasanta sugiere la incorporación de preguntas de análisis coherentes con las epistemologías feministas en la segunda etapa de la investigación.

Segunda etapa de análisis: Análisis estructural e interpretativo

La segunda etapa de análisis que propone Beiras, Cantera y Casasanta consiste en realizar un proceso de reflexión basado en la interpretación de los hallazgos de la primera etapa de análisis a través de herramientas de deconstrucción consistentes con las epistemologías feministas y argumentadas con la literatura especializada. Para ello, sobre los resultados de las categorías apriorísticas y la categoría inductiva emergente propuestas en esta investigación se plantea las siguientes preguntas: ¿cómo se interpretan los resultados de este estudio desde una perspectiva de género? y ¿cómo se interpretan estos resultados desde una TO crítica con perspectiva de género?.

Se realiza la priorización del análisis sobre las categorías apriorísticas y la categoría inductiva en base a los códigos con mayor presencia y a los códigos que se consideran cruciales para dar respuesta al planteamiento del problema de investigación.

Posibles sesgos

Charmaz (2001) plantea que la metodología cualitativa comprende los materiales recolectados y el análisis como creaciones derivadas de la experiencia compartida de quien investiga y de los y las participantes e **incluso de la propia relación del/a investigador/a con los y las participantes**. En ese sentido, el método es visto como un medio más que un fin en sí mismo en el proceso de investigación. Sin embargo, **la principal crítica a la producción de conocimiento feminista apela a la ausencia de una sistematización de sus**

saberes, lo que frente a la ciencia tradicional que construye el conocimiento inserta en una realidad teñida por las relaciones de poder entre hombres y mujeres, puede parecer de poco valor científico al presentar escasa evidencia o dificultad para replicar sus estudios. Al respecto Martínez (2020) señala que:

Frente a las formas y procesos a través de los cuales el heteropatriarcado crea conocimiento y construye discursos en torno a las violencias de género o violencias machistas (epistemologías heteropatriarcales), la resistencia feminista ha trabajado de forma incansable en la construcción de nuevos significados y marcos de interpretación. La teoría y la práctica feminista surge en aras de impulsar un tipo de producción de conocimiento que contribuya a fracturar los imaginarios heteropatriarcales y crear mejores estrategias de lucha contrahegemónica (p.335).

Esta investigación puede poseer el sesgo que aporta el ser construida bajo una metodología de análisis incipiente y el representar una forma de conocimiento que, desde una mirada positivista de la investigación, puede estar impregnado de la visión de la investigadora y de la relación que establece con las participantes. Para dar respuesta a este posible sesgo, las metodologías feministas proponen como parte de la sistematización en sus investigaciones declarar en detalle la postura epistemológica del investigador(a), la temática que se desea estudiar, la selección de las y los participantes y los contextos sociales, culturales, políticos y económicos que envuelven la investigación.

Contexto de investigación

Tanto en la investigación cualitativa deductiva como en la investigación basada en epistemologías feministas es imprescindible declarar el contexto de investigación, el posicionamiento teórico del investigador(a) y la existencia de vínculo entre el investigador(a) y el fenómeno a estudiar con el propósito de transparentar la información y permitir que el lector pueda realizar reflexiones críticas de las etapas del estudio. Con el objetivo de cumplir este fin se declara lo siguiente:

La investigación se realiza con cuidadoras informales de personas con dependencia severa en CESFAM de las comunas de Quinta de Tilcoco, San Vicente de Tagua Tagua y Machalí de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins.

Las participantes reciben las atenciones sanitarias del PAD a través de postas rurales y las entrevistas se realizan en período de pandemia Covid-19.

La investigación se realiza con cuidadoras informales de personas con dependencia severa en zonas rurales que se caracterizan por poseer una baja densidad poblacional, estar habitadas por generaciones de familias que mantienen contacto entre ellas¹³ y tener un menor nivel educacional lo que se vincula a la ocupación de trabajos precarizados asociados a la producción agrícola o minera.

¹³ En el caso de las participantes del CESFAM de Quinta de Tilcoco es pertinente aclarar que la profesional a cargo del PAD pertenece a una familia que habita este sector por varias generaciones, lo que produce una relación de mayor cercanía con sus usuarios.

La investigadora declara que conoce la orientación técnica del programa y su implementación en otro dispositivo de APS de la provincia del Cachapoal porque se desempeñó como TO a cargo del PAD en los años 2014 y 2015.

Identificación y descripción de la selección del muestreo

La estrategia de selección de esta investigación corresponde a una muestra no probabilística de tipo teórica e intencionada en la que el tamaño de la muestra no es importante porque lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad (Flick, 2012, p.394).

Glaser y Strauss (1967) señalan que el muestreo discriminativo o intencionado está asociado con la codificación selectiva, su principio es maximizar oportunidades para verificar el argumento construido y las relaciones entre categorías. El investigador(a) puede seleccionar a la población que cumple con los requisitos de la investigación para obtener los resultados y decidir qué información escoger y dónde encontrarla para desarrollar su teoría.

En la presente investigación la selección de participantes se realiza en base a la información proporcionada por el estudio “Sistematización del perfil cuidadores de personas con dependencia severa” realizado en el año 2016 por CEVE-UC y MIDESO que establece que los cuidados informales de personas con dependencia severa se realizan, mayoritariamente, a través de mujeres en un rango de edad entre los 50 y 59 años, de baja escolaridad y que ejercen su labor con dedicación exclusiva, sin remuneración y con ayuda esporádica de algún familiar o persona cercana.

El contacto con las cuidadoras informales se establece a través de un profesional de los equipos de trabajo de los PAD de cada comuna seleccionada, en el caso del CESFAM de Quinta de Tilcoco la enfermera de este programa colabora con la selección de las participantes a través de muestreo en cadena¹⁴.

Es relevante mencionar que la participación de las cuidadoras se configura como un muestreo voluntario.

Identificación y selección de las participantes

Criterios de inclusión:

1. Ser cuidadora informal de una persona con dependencia severa.
2. Pertenecer a un PAD dentro de los dispositivos de APS de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins¹⁵.
3. Pertenecer al rango de edad promedio de cuidadoras informales de personas con dependencia severa propuesto por CEVE-UC y MIDESO en el año 2016¹⁶.

¹⁴ Es importante considerar el contexto de ruralidad de la investigación porque permite comprender la factibilidad de generar muestreo en cadena producto de la mayor cercanía de los vínculos de los habitantes de la localidad.

¹⁵ Pertenecer al PAD implica no recibir remuneración por el rol de cuidadora puesto que corresponde a un requisito de ingreso a este programa gubernamental.

¹⁶ La variable de edad se considera pertinente para el análisis de este estudio porque permite visibilizar la feminización de la discapacidad (expuesta en antecedentes).

Caracterización de la muestra

Para facilitar la caracterización de la muestra se presenta un cuadro resumen con las características relevantes para este estudio.

Cuadro número 1: caracterización de la muestra

Entrevistada	CESFAM de pertenencia	Edad	Escolaridad	Estado civil	Hijos	Parentesco con la persona dependiente severa
Cuidadora informal 1	Quinta de Tilcoco	63	Media completa	Casada	4	Hija
Cuidadora informal 2	Quinta de Tilcoco	61	Media incompleta	Viuda	3	Hija
Cuidadora informal 3	Quinta de Tilcoco	61	Básica completa	Casada	4	Nuera
Cuidadora informal 4	San Vicente de Tagua Tagua	59	Superior completa	Soltera con pareja	0	Sobrina
Cuidadora informal 5	Machalí	62	Media incompleta	Casada	3	Hija

Identificación de las técnicas de recolección y análisis de datos

En la investigación cualitativa se debe considerar al investigador(a) como parte del proceso de investigación puesto que la selección de la temática de estudio, la aproximación epistemológica, el diseño metodológico, la técnica de recolección de datos y la interpretación de los resultados plasman sus subjetividades. En este estudio, la investigadora se aproxima al fenómeno del cuidado informal desde un posicionamiento crítico y feminista lo que determina la forma en que se plantea el problema, el diseño de matriz de entrevistas y la interpretación de los resultados.

La recolección de datos, en palabras de Goetz y Lecompte (1988), en una investigación cualitativa que parta de una técnica deductiva empieza con una teoría determinada desarrollando definiciones y conceptos que aplica empíricamente a algún conjunto de datos.

En el caso de este estudio el conjunto de datos corresponde a la percepción del DO de un grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins que se obtiene a través de dos matrices de entrevistas¹⁷, las definiciones y conceptos teóricos emergen a partir de los aportes de la TO crítica y la TO feminista, los feminismos y los cuidados como eje central de investigación.

Se destaca que las entrevistas se realizan por vía telefónica debido al contexto sociosanitario de pandemia Covid-19 y al analfabetismo digital de las participantes que plantean ese medio como la forma más favorable y cómoda de comunicación.

La investigadora decide utilizar una metodología de investigación cualitativa deductiva con la intención de entregar una relación entre los conceptos anteriormente expuestos que permita dar una posible respuesta a la necesidad de incorporar la perspectiva de género en la intervención de TO con cuidadoras informales de personas con dependencia severa, esto en base a dos argumentos expuestos en los antecedentes, el marco de referencia y el planteamiento del problema de esta investigación; el primero se relaciona con la sugerencia de incorporar la perspectiva de género en el PAD explicitada por la EPG y el segundo, al apremio de generar investigación feminista con metodologías declaradas que contribuyan a validar sus resultados en el mundo de las ciencias.

¹⁷ Detalladas en el apartado Diseño Metodológico.

Beiras, Cantera y Casasanta proponen una metodología de investigación que pretende unificar los aspectos esenciales del pensamiento feminista a través de un análisis en dos etapas, la primera etapa describe el fenómeno a estudiar y lo aplica a una realidad particular, y la segunda plantea un análisis interpretativo coherente con las epistemologías feministas.

Para dar cumplimiento a esta metodología de investigación, se diseñan dos matrices de entrevistas que buscan entregar una comprensión amplia del fenómeno del cuidado informal desde una perspectiva de TO. La primera matriz busca conocer el desempeño ocupacional de las cuidadoras informales a través de los conceptos del Marco de Trabajo para la Práctica de TO y se decide utilizar este enfoque de TO porque permite comparar los resultados de esta investigación con la literatura científica que existe en torno a este tema¹⁸. La segunda matriz de entrevista indaga sobre los cuidados en pandemia Covid-19 que corresponde a una temática de interés para este estudio porque se conforma como una oportunidad de reflexionar sobre la “crisis de los cuidados”, subjetividad y cuidados porque explora la dimensión afectiva-relacional de los cuidados, perspectiva de género porque permite reflexionar sobre la construcción social de lo femenino y lo masculino, y PAD porque corresponde a la política pública en que se enmarca la investigación y que da respuesta a las necesidades sanitarias de casi el 87% de las personas dependientes severas y sus cuidadoras en Chile.

La codificación es apriorística basada en el marco conceptual, las preguntas y objetivos de investigación, por tanto, las categorías, grupos de códigos y códigos se basan en las matrices de entrevistas anteriormente expuestas. Sin embargo, es necesario destacar que la categoría emergente se codifica de manera inductiva y se desarrolla por conveniencia

¹⁸ Expuesta en el apartado TO en cuidadoras informales de personas con dependencia severa.

puesto que permite incorporar reflexiones con perspectiva de género en el análisis de resultados y las conclusiones.

La triangulación de los resultados se realiza a través del marco teórico y corresponde a una revisión y discusión crítica de la literatura existente en torno a TO, cuidadoras informales y perspectiva de género con el fin de entregar a la investigación el carácter de cuerpo integrado y totalidad significativa.

Criterios de calidad en la investigación cualitativa

La investigación cualitativa no sólo está reservada para los científicos de las ciencias sociales, actualmente, los investigadores de las ciencias de la salud usan las diferentes metodologías cualitativas como la etnografía, la teoría fundamentada o la fenomenología ya que estos abordajes permiten investigar fenómenos que desde la perspectiva cuantitativa son difíciles de estudiar. Además, la investigación cualitativa puede contribuir a evaluar la calidad del cuidado de la salud y a complementar la investigación cuantitativa (Castillo y Vásquez, 2003, p.164).

Los criterios de rigor metodológico en una investigación cualitativa permiten evaluar la calidad científica de un tipo de estudio sobre el cual existe un acuerdo parcial en la comunidad científica. Con el objeto de garantizar el rigor y la confianza de los hallazgos de la presente investigación, se utilizan los siguientes criterios de calidad en base a la propuesta de Lincoln y Guba (1981):

Credibilidad: la credibilidad se logra cuando el investigador(a), a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que

produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten.

Plummer (1989) reconoce tres posibles fuentes de distorsión que impiden que el estudio no refleje lo que los participantes piensan y sienten respecto de la temática estudiada. Esta investigación se acoge a estos posibles sesgos y para garantizar la credibilidad de este estudio expone lo siguiente:

1. El primer sesgo se origina en el sujeto entrevistado que puede mentir, engañar o presentar una falsa conducta. Las entrevistas se realizan de manera voluntaria, se expresa que no existen respuestas “buenas o malas”, se garantiza la anonimización de datos y se destaca la importancia de dar a conocer los cuidados informales en base a la experiencia de sus propias protagonistas.
2. El segundo sesgo proviene del investigador(a) que puede tener prejuicios, pensamientos equivocados y problemas de estados de ánimo que estructuren e influyan en forma distorsionada en la entrevista. Para disminuir este sesgo se declara que la investigadora trabajó en un PAD perteneciente a una comuna de la provincia del Cachapoal, que adhiere a la necesidad de incorporar la perspectiva de género en cuidados y que sustenta esta investigación en un paradigma crítico y feminista.
3. El tercer sesgo se relaciona con la interacción sujeto-investigador(a) en donde el contexto formal o informal puede limitar la intimidad o las respuestas adecuadas de la subjetividad del relato. En este sesgo es importante señalar que las entrevistas se realizan por vía telefónica lo que puede generar una menor comunicación no verbal y disminuir la cercanía entre las participantes y la investigadora. Además, las metodologías feministas

sugieren considerar al investigador(a) como parte de todas las etapas del proceso de investigación.

Confirmabilidad: se relaciona con el instrumento y la coherencia de los datos que garantizar que si el estudio fuera realizado por otro investigador(a) se obtendrían los mismos resultados, es decir, se trata de hacer que la guía de preguntas o la pauta de observación sea lo más metodológicamente cercana a la subjetividad del relato. La preocupación central intenta que el documento elaborado para la investigación de cuenta de la realidad de estudio y que los instrumentos tengan la mayor capacidad para abordar la multiplicidad de aspectos sociales que interesan a la investigación. En este estudio se expone en detalle las matrices de entrevistas aplicadas a las cuidadoras informales y el fundamento de su diseño.

Transferibilidad: se relaciona con la factibilidad de transferir el estudio con otro muestreo. Para permitir la transferibilidad de este estudio se describe de manera detallada el contexto de la investigación y el perfil de las participantes seleccionadas¹⁹.

Dependencia: se refiere a ofrecer un reporte de la información que permita comprender el método utilizado y su efectividad. Para ello, se incluye el diseño del estudio y su implementación, considerando los cambios estratégicos efectuados durante el proceso; una descripción detallada del trabajo de campo y una evaluación reflexiva del proceso y los resultados alcanzados. Esta investigación ofrece un diseño claro que transparenta el desarrollo de una categoría emergente y explicita el proceso de reflexión de sus hallazgos.

¹⁹ Para conocer las características del muestro puede dirigirse al apartado identificación y selección le muestreo, identificación de las participantes y caracterización de la muestra.

Dada la metodología feminista de esta investigación es pertinente señalar que existen nuevas propuestas a los criterios de rigor metodológico puesto que, desde esta postura epistemológica, la investigación cualitativa debe finalizar el debate descalificador simplista cualitativo-cuantitativo y establecer sus propios parámetros de evaluación de calidad. Al respecto Blazque, Flores y Ríos (2018) señalan que:

Se debe problematizar la investigación cualitativa a través de enfoques diversos y competitivos que propongan diferentes criterios de evaluación para la calidad de la indagación, reconozcan la creciente importancia de mezclar estrategias y diseños metodológicos, permitan la flexibilidad y adaptabilidad de campo, ofrezcan una renovada apreciación del conocimiento y brinden reconocimiento a la creatividad como centro del análisis cualitativo (p. 188).

En concordancia con las epistemologías feministas, las autoras anteriormente referidas, mencionan en su libro “Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales” (2018) dos nuevas alternativas de criterios de rigor metodológico; la creatividad vinculada a establecer nuevas propuestas de investigación e interpretación de los resultados y la adaptabilidad de campo relativa a una mayor flexibilidad en el proceso de investigación. Esta investigación no contempla estos criterios de rigor metodológico porque aún no se encuentran estudiados en profundidad, sin embargo, considera pertinente señalar que la investigadora comparte la visión de estas autoras sobre la necesidad de producir investigaciones con criterios de rigor metodológico situados.

Consideraciones éticas

Los aspectos éticos de esta investigación proponen como concepto central el equilibrio reflexivo en el proceso de análisis de datos de la investigación cualitativa en bioética planteado por Rawls (1971) en su libro “Una teoría de la justicia” con el objetivo de elaborar una concepción política de justicia para aplicar a la estructura básica de las sociedades democráticas. En este sentido, el equilibrio reflexivo busca responder al principio bioético de “justicia” e inicialmente fue pensado para guiar las instituciones y las prácticas que en ellas se ejercen. Sin embargo, su aplicación se ha extendido a ámbitos de la investigación en donde la modalidad de estudio adopta el análisis de contenido en una vertiente temática específica que, en el caso de la presente investigación, se relaciona con la perspectiva de género en las intervenciones de TO con cuidadoras informales de personas con dependencia severa.

El equilibrio reflexivo es una forma de justificación moral que tiene como objetivo lograr un ajuste mutuo entre la teoría ética adoptada en la investigación, los juicios morales considerados por el investigador(a) y la experiencia moral de los sujetos de investigación, asumiendo ciertos hechos como moralmente relevantes, de manera tal de tejer una red de creencias coherente entre estos componentes (Martins, 2017, p.46). Para ello, Emanuel et al (2003) proponen la aplicación de una pauta que determina el valor social de la investigación, la validez científica y la proporción riesgo-beneficio favorable como un marco específico para las prácticas investigativas, con la posibilidad de aplicarse en cualquier estudio, independiente de su naturaleza, contexto o patrocinio, siendo una orientación práctica para aquellos profesionales que planifican, conducen y evalúan investigaciones. A continuación, se presenta la aplicación de la pauta a al presente estudio:

Valor social: los resultados obtenidos permitirán visibilizar las labores de cuidado en mujeres cuidadoras de personas con dependencia severa que pertenecen a PAD que no contemplan la perspectiva de género en sus intervenciones.

Dar a conocer las inequidades de género permite generar procesos de reflexión que favorecen el desarrollo de estrategias que posibilitan la transformación de las estructuras sociales, culturales, políticas y económicas que delegan el cuidado en la mujer, lo que va en desmedro de su salud física y emocional, limita su participación en la esfera pública de la sociedad y disminuye su calidad de vida.

Validez científica: la rigidez metodológica de este estudio permite conocer al desempeño ocupacional de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al PAD de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins desde una perspectiva de género y brinda la oportunidad de favorecer reflexiones críticas basadas en epistemologías feministas que se vinculan al quehacer del TO.

Proporción riesgo beneficio favorable: se realiza un análisis exhaustivo de los riesgos y beneficios a los que se encuentran expuestas las cuidadoras informales que participan de esta investigación, por lo que se expresa de manera explícita al inicio de las entrevistas la voluntariedad de participación, el respeto por los temas de conversación sensibles, la posibilidad de recibir contención emocional y consejería profesional²⁰ de TO (en caso de ser solicitada).

²⁰ En relación a la contención emocional y la consejería profesional se destaca que una de las participantes contacta a la investigadora para profundizar la reflexión en torno a las inequidades de género en los cuidados.

Principios bioéticos de primer nivel: el principio bioético de no maleficencia se plantea en esta investigación a través de una aplicación respetuosa, consciente y delimitada, se explicita a las participantes que la investigadora no tiene la facultad de generar cambios concretos en la forma en que se implementa el PAD en sus CESFAM de referencia ni de modificar la organización familiar en torno al cuidado, las entrevistas se plantean como una oportunidad de visibilizar su labor.

El principio de autonomía se refleja en la voluntariedad de participación y de desistir sin entregar aviso previo ni dar explicaciones. Se destaca que la investigación posee un enfoque de género y que eso no significa que las experiencias de cuidados informales serán plasmadas de una manera diferente a cómo las entrevistadas las vivencian.

Principios bioéticos de segundo nivel: el principio bioético de beneficencia se plantea como la posibilidad de establecer las entrevistas como un espacio de contención y escucha activa de las vivencias de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa. Además, se ofrece la posibilidad de recibir consejería de TO si las participantes lo consideran necesario.

El principio bioético de justicia se aprecia en la perspectiva epistemológica de la investigación que, en coherencia con los planteamientos del feminismo, busca develar las inequidades de género entre hombres y mujeres en el cuidado de personas con dependencia severa y generar procesos de reflexión orientados a construir un enfoque colaborativo del cuidado.

Respeto a las participantes y sus familias: en el primer contacto con la cuidadora informal de una persona con dependencia severa se explica el propósito de la investigación, las

alternativas disponibles para realizar las entrevistas, el consentimiento informado en un lenguaje simple y claro, el contenido general de las matrices de entrevistas, la voluntariedad de participación y el derecho a desistir sin previo aviso y sin entregar explicaciones a la investigadora. Además, se destaca que el análisis de datos contempla la perspectiva de género (se explica a qué alude en un lenguaje sencillo y directo), se garantiza la confidencialidad de las participantes y se ofrece informar sobre el proceso de investigación y los resultados del estudio.

Confidencialidad de la investigación: se mantendrá la confidencialidad en torno a los relatos de las vivencias cotidianas de las cuidadoras informales y sus familias, no se revelarán datos sensibles ni información personal de las participantes sin previa autorización. Los datos se almacenan en formato audio y transcripciones en una carpeta llamada Magister en Ocupación y Terapia Ocupacional en el computador de la investigadora y se conservarán hasta el día de la defensa de examen de grado o hasta su fecha de aprobación. Lo anterior, se fundamenta en base a la “Guía de gestión de datos de investigación” publicada por la CEPAL en el año 2020 que señala que los datos deben conservarse hasta que sean transferidos a un paquete de análisis, su calidad sea validada o resulte imprescindible su conservación por un motivo éticamente justificado.

Consentimiento informado²¹: se declara que el consentimiento informado es aplicado de manera íntegra, accesible, reiterativa y adaptada a la modalidad de virtualidad en contexto de pandemia Covid-19. El consentimiento informado y el formulario de consentimiento informado autorizado por CEISH es leído y revisado a través de llamada telefónica, se ofrece

²¹ Para mayor información ver anexo III

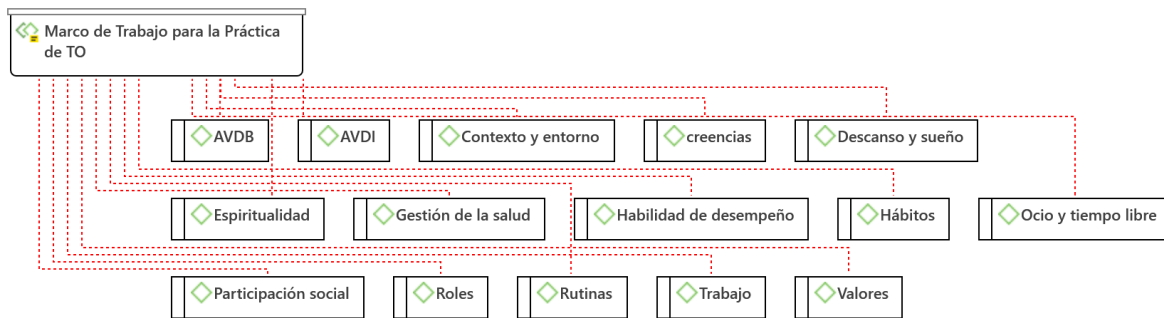
la posibilidad de aclarar dudas y se solicita correo electrónico o dirección para enviar la documentación.

Las cuidadoras informales de personas con dependencia severa conocen los riesgos y beneficios de participar en esta investigación y son conscientes de la posibilidad de declinar su participación en este estudio sin la necesidad de dar previo aviso o recibir consecuencias por su decisión. Además, se informa que la identificación de las participantes y los datos proporcionados corresponden a información confidencial que atraviesa un proceso de anonimización y que pueden solicitar reportes del proceso y los resultados de la investigación.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

Primera etapa de análisis

Marco de Trabajo para la Práctica de la TO



Los resultados de esta investigación en relación al dominio de las ocupaciones señalan que las cuidadoras informales de personas con dependencia severa en la Región del Libertador Bernardo O'Higgins organizan su rutina de manera inflexible en torno a las labores de cuidados, al respecto relatan lo siguiente:

“Mi rutina es que es más desgastante ahora porque tengo que cuidarla y hacerle todas sus cosas, hay que tener paciencia con ella porque tiene ochenta y siete años y es demandante. Hay que tener mucha paciencia para cuidar” (Entrevistada 1).

“Todos los días levantarme temprano a hacer mis cosas primero y después ir a ver a mi madre, hacer aseo, comida, limpiarla, darle comida a su gato” (Entrevistada 2).

El tiempo que no la cuido estoy en mi casa viendo las cosas de la casa, cocinando, no salgo mucho porque mi hija va al supermercado y yo le cuido a su hijo también. Salgo cuando voy a buscar la pensión y cuando voy a buscar los remedios (Entrevistada 3).

“Mi rutina antes era más un poco más relajada porque tenía que programarme en las cosas mías propias de mi hogar, de mi entorno de mi esposo, mis mascotas, mis proyectos de manera más relajada. Ahora no es así” (Entrevistada 5).

“Todos los días son iguales, de lunes a domingo, voy todos los días y le hago sus cosas” (Entrevistada 2).

Los datos proporcionados por las entrevistas permiten afirmar que la rutina diaria de las cuidadoras informales se caracteriza por estar organizada en torno a las labores de cuidados de las personas dependientes y, en menor proporción, por la necesidad de cumplir con otros roles. La rutina diaria previa a la designación de su rol de cuidadora informal es descrita como “menos estresante”, “más relajada” y enfocada en una mayor participación social.

La participación social de las cuidadoras informales se refleja en las siguientes declaraciones:

“Hay personas que cuidan adultos mayores, pero como cada una pasa tan ocupada no hay tiempo de contacto, cada persona o hija de un adulto mayor pasa muy ocupada que no hay tiempo de hacer vida social” (Entrevistada 1).

“Estar en mi casa, ver las cosas de mi casa, tejer, mis plantas. Pero lo que realmente me hace feliz es estar con mis hijos y ver a mis nietos” (Entrevistada 2).

“Con la familia cuando se puede, amigas, amigas no tengo porque no hay tiempo, antes iba a la iglesia y le ayudaba al curita a ordenar y a preparar el vía crucis y el mes de María” (Entrevistada 3).

“Con casi nadie, no hay tiempo y lo poco que queda hay que hacer las otras cosas” (Entrevistada 5).

“Antes iba a bailar danza árabe y hacía arte porque soy profesora de arte, un tiempo le hice clases a personas drogadictas en rehabilitación, ahora no puedo y si mis amigas me quieren ver tienen que venir a mi casa, a la pajarera, que es la casa que construí en el patio de la casa de mi mamá para poder cuidarla a ella y a mi tía, pero mi mamá también está postrada ahora y como se tiene que hacer operaciones está en Santiago con su hermana” (Entrevistada 4).

Del relato de la entrevistada 4 se desprende la modificación de la rutina diaria y la organización de aspectos prácticos del cuidado que determinan la cotidianidad al punto de decidir vivir en el mismo sitio que la persona cuidada con su consecuente pérdida de autonomía y de roles significativos.

Las demandas de la actividad relacionadas con los cuidados informales emergen como un relato frecuente en las cuidadoras informales que participan de esta investigación, esto se aprecia en los siguientes comentarios:

“La fuerza es lo difícil porque hay que intentar pararla y no quiere, tiene un baño portátil, pero a veces también usa pañales, hay cosas que hay que hacerlas de dos personas y uno tiene que andar buscando quien quiera ayudar” (Entrevistada 2).

“Hay que tener fuerza para moverla, pero lo que más hay que tener es paciencia porque repite lo mismo una y mil veces” (Entrevistada 1).

“Moverla es difícil y duele la espalda, también me duelen los dedos porque tengo artrosis, me duelen las rodillas también” (Entrevistada 3).

“Es terrible hacer tantas cosas sola, hay que hacerle todo y ella llama a cada rato, como tiene discapacidad intelectual también no habla, pero hace sonidos y hay que darle comida, limpiarla o ponerle la tele... a mí me duele todo, me duele el cuerpo, la espalda y hasta la cabeza, me cuesta dormir. A veces me ayuda mi pareja, pero yo sé que a ella le gusta que vaya yo” (Entrevistada 4).

“Es mucho porque es hacer todo en la casa y cuidarla y son como niños chicos pero grandes, pesan más y ya no soy joven” (Entrevistada 5).

La literatura científica relacionada con cuidadoras informales manifiesta que el malestar percibido aumenta cuando las demandas de la actividad sobrepasan a las habilidades de desempeño (Fonseca, 2019; Shannon et al, 2019), por lo que capacitar en torno a las necesidades de cuidados de personas dependientes ha sido uno de los grandes aportes de la TO en el bienestar de la cuidadora. Al respecto Martin (2013) refiere que “en comparación a cuidadores informales que sólo reciben el tratamiento habitual, los cuidadores informales que reciben entrenamiento (TO) presentan menos ansiedad, depresión y sobrecarga” (p. 134).

El continuo aumento de las demandas de la actividad de cuidados informales genera un detrimento en la salud física y mental de las cuidadoras que manifiestan una disminución del tiempo disponible para gestionar su salud, lo que justifican en base a la inflexibilidad de la rutina diaria a través de los siguientes comentarios:

“A veces no me siento bien, pero tengo sesenta y tres años y a veces no me siento bien, me falta la energía, me duelen los huesos, pero hay que hacer las cosas igual” (Entrevistada 1).

“No tengo tiempo de ir al control en la posta, pero me las arreglo para ir a buscar los remedios o la sopa que le dan” (Entrevistada 2).

“Me duele la espalda porque hay que moverla y hacerle aseo, ya no tengo tanta fuerza, pero hay que mudarla porque ya no va al baño sola” (Entrevistada 3).

“He tenido harto problema de salud mental, me siento cansada y a veces quiero mandarme a cambiar a otro lado, pero no puedo, incluso, me dio un problema de conducta alimentaria por el estrés que no había tenido desde chica²²” (Entrevistada 4).

“No tengo ganas de nada y me duele todo el cuerpo, me duele la cabeza y me cuesta dormir, pero no tengo tiempo y en el consultorio se demoran mucho en atender, hay que ir a las 7 de la mañana a buscar número” (Entrevistada 5).

En relación a esta temática, es necesario destacar que estos relatos pueden asociarse al síndrome de sobrecarga del cuidador(a) que se encuentra ampliamente descrito en la literatura y se relaciona con el malestar general producido por la excesiva demanda de cuidados, la escasa posibilidad de delegar el cuidado y las características de personalidad del cuidador(a). Al respecto, Navarro (2011) señala que la personalidad del cuidador impacta en la percepción de sobrecarga en el cuidado y que las personalidades neuróticas se asocian en mayor proporción a este síndrome al poseer mayor tendencia a la culpa y a la sobre exigencia, lo que puede desencadenar en un estado de abandono de sí mismo. En contraposición, la perspectiva feminista comprende la sobrecarga del cuidador(a) desde la construcción social de los sujetos, lo que permite señalar que la disminución del bienestar relativo a la gestión de la salud en cuidadoras informales se puede relacionar con el aprendizaje de género que educa a las mujeres en torno a la satisfacción prioritaria de la necesidad de otros.

²² La entrevistada autoriza a revelar la información sensible vinculada al trastorno de la conducta alimentaria.

Las características del cliente se conforman como un dominio esencial a visualizar en las cuidadoras informales puesto que comprende aspectos subjetivos del cuidado relacionados con los valores, las creencias y la espiritualidad que permiten apreciar parte de la construcción del significado que las participantes otorgan a cuidar. En relación a lo anterior, se destacan las siguientes declaraciones:

“Yo creo mucho en Dios y creo que él sabe lo que uno hace en vida, así que, me tendrá que recompensar por cuidar a mi mamá y antes a mi papá y a mi suegra” (Entrevistada 1).

“Yo creo en Dios, soy católica y me enseñaron que cuidar a los viejitos es bueno y pienso que él hará justicia después” (Entrevistada 2).

“Yo no creo que seamos sólo este cuerpo, hay algo después y la gente buena debe ir a un lugar distinto, creo también en las energías” (Entrevistada 3).

“Yo creo que en la vida las cosas pasan por algo y que quizá después me tengan que cuidar a mí, sería muy triste quedar sola y morir por ahí, en un hogar” (Entrevistada 5).

“Yo no soy creyente, fui a un colegio de monjas, pero no les creo nada, no sé si hay algo después de la muerte, pero creo en la naturaleza, en la energía, en los pensamientos” (Entrevistada 4).

El rol de cuidadora informal se realiza inmerso en un contexto físico, social y familiar que puede facilitar o dificultar esta labor, en las cuidadoras informales entrevistadas se aprecia como una barrera para el cuidado informal que se expresa a través de necesidades de adaptación de los espacios físicos de los domicilios que habitan y actitudes poco colaboradoras de los integrantes de la familia. Esto se puede observar en los siguientes relatos:

“La casa de mi mamá es chica, pero la tengo bien limpiecita, su pieza ordenada y sacamos la otra cama para tener espacio y poder moverla... estoy pensando un comprar un aparato para levantarla” (Entrevistada 1).

“Me gustaría no tener escalones y que el baño sea más grande para poder bañarla mejor” (Entrevistada 1).

“La casa es de ella y es una buena casa, pero tuvimos que colocar el dormitorio en sala de estar para que quede al lado del baño, eso era cuando ella se levantaba al baño, ahora ya no lo hace” (Entrevistada 2).

“Nosotros ya estamos acostumbrados a cuidarla y vivimos en una casa en el patio, pero nos gustaría tener más comodidades para ella, que nos arreglaras la entrada de la casa por si hay que sacarla en silla de ruedas, que tenga una pieza más amplia, un baño más grande porque uno anda chocando con todo cuando hay que bañarla y como no se puede hacer de 1 sola persona es peor” (Entrevistada 4).

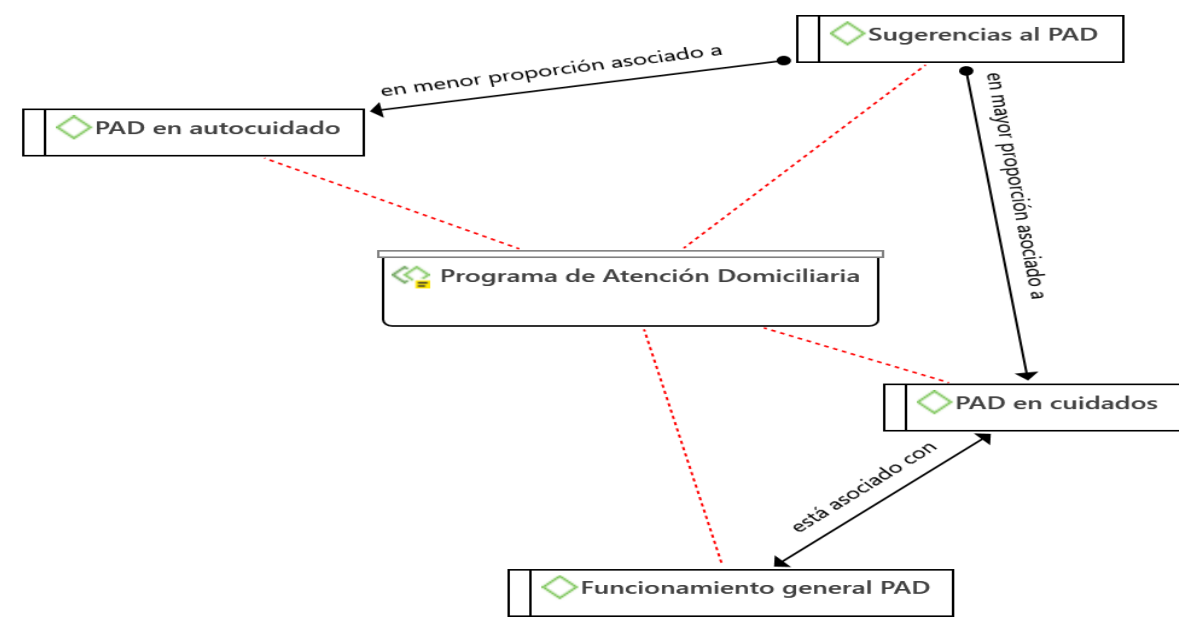
“Tenemos suerte, tiene todo lo que necesita porque nos hemos ido consiguiendo las cosas, creo que la municipalidad debería preocuparse más por eso porque ellos necesitan cosas especiales, camas especiales, sillas de ruedas y esas cosas que son caras y uno se las consigue de paleteá (favor), usadas y a veces uno arma, como decirle, arreglos caseros con tablas, fierros y cosas así” (Entrevistada 5).

“Lo que más rabia me da, es que la familia te da apoyo en palabras, pero después no hacen nada” (Entrevistada 4).

“Sería bueno que ayudara toda la familia en partes iguales y que todos lo hicieran bien, de corazón, no por cumplir y para que la gente no hable mal de ellos, que son malos hijos o que abandonan a sus padres” (Entrevistada 1).

A través de las narraciones de las vivencias de las entrevistadas es posible señalar que perciben su rutina diaria desequilibrada²³ debido a las altas demandas de cuidados que requieren las personas dependientes a su cargo, la escasa red de apoyo familiar, la disminución del tiempo de ocio y tiempo libre y la acotada participación social. Estos hallazgos son consistentes con los resultados de las publicaciones científicas de TO vinculadas a cuidadoras informales expuestas en los antecedentes y el marco referencial de esta investigación.

PAD



²³ Se profundizará sobre esta aseveración en los resultados de la segunda etapa de análisis.

Desde la percepción de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa los CESFAM que brindan el PAD a través de sus postas rurales realizan sus prestaciones sanitarias de manera irregular, con alta rotación de profesionales especialmente en el área médica. Pese a lo anterior, se aprecia una buena valoración del PAD al calificarlo como un apoyo en el cuidado y una red a la que acudir frente a emergencias.

El aporte del equipo profesional y técnico del PAD en cuidados de la persona dependiente se centra en realizar controles de salud general, administrar y entregar medicamentos y realizar gestiones de traslado de paciente en casos médicamente pertinentes. Al respecto señalan lo siguiente:

“No sé si la prestación completa es lo que ella recibe, pero puedo hablar de lo que he visto y es que cada cierto tiempo vienen personas del CESFAM de San Vicente y hacen revisiones... No siempre viene médico, si bien han venido algunas veces viene también viene la enfermera y cada cierto tiempo, muy alejado, un médico viene a revisarla y pide toma de exámenes de sangre y ve si todo está funcionando bien y si en ese momento estaba enferma, le cambia las recetas de los remedios, pero eso es todo (Entrevistada 4).

“Es algo raro la visita, me dijeron que iban a venir una vez al mes o una vez cada dos meses a revisar el estado de salud como ser un chequeo general pero nunca han sido personas que se repitan como para, por ejemplo, ver si evolucionó o ha cambiado algo” (Entrevistada 3).

“Todo lo hacen muy rápido, están un rato y se van, pero tienen mucho trabajo” (Entrevistada 2).

“Hacen todo lo que pueden porque son muchos pacientes y te dejan el teléfono por si pasa algo, yo conozco a la gente de la posta porque toda mi vida me ha atendido y atendían a mis

hijos, les daban la leche y les ponían las vacunas. Yo sé que la mayoría son buenas personas y trabajan bien, lo que pasa es que son muy pocos y vienen estudiantes jovencitos que están unos meses y después se van” (Entrevistada 1).

“Vienen de la posta y la revisan, le dan sus pastillas y si necesito algo los puedo llamar, pero se demoran en venir y si es urgente puedo llamar a la ambulancia. A veces viene la enfermera o la doctora, antes venían unos lolitos que estaban practicando” (Entrevistada 2).

“Vienen a veces, pero no sabría decirle el día, la revisan, me preguntan cómo ha estado, anotan... a veces le dejan exámenes y vienen una enfermera en un furgón a tomárselos” (Entrevistada 5).

“Vienen de los postrados, la revisan y te dejan las recetas para que las retires... vienen como una vez al mes o cada dos meses, pero igual sirve porque así no tienes que sacarla” (Entrevistada 4).

El autocuidado de la cuidadora se manifiesta como una realidad inexistente al observar que ninguna de las participantes de esta entrevista se encuentra en conocimiento de la orientación técnica del PAD que explicita la prestación de servicios a cuidadoras informales mediante capacitaciones en el cuidado y talleres de autocuidado. De sus relatos se extrae lo siguiente:

“No, de hecho, ni siquiera sé si hay talleres acá en la zona porque mi mamá nunca ha hablado de que le han ofrecido algo y desde que estoy de cuidadora tampoco” (Entrevistada 4).

“No lo sé porque no tengo contacto con personas que trabajan la salud y dentro de lo que yo sé no existe esa capacitación ni grupos” (Entrevistada 5).

“Yo no sé de nada de eso, pero sería bueno porque uno se cansa harto” (Entrevistada 1).

“No sé nada y tampoco me dijeron nada, me han dicho sí que tengo que estar tranquila y tener paciencia, pero no he ido a ningún taller” (Entrevistada 2).

“No sé, no me han dicho nada, pero con esto del COVID casi no atienden en el consultorio, están haciendo turnos” (Entrevistada 3).

Las sugerencias que las entrevistas realizan al PAD como una propuesta de mejora en su implementación dan cuenta de que el cuidado de la persona dependiente es su prioridad en la atención sanitaria y que el autocuidado de la cuidadora es interpretado como una intervención menos relevante. A continuación, se presentan las citas que respaldan este resultado:

“Muy buena voluntad ella (enfermera), pero me gustaría que vinieran más seguido y con más gente, más profesionales, que la vieran otras personas para que esté mejor” (Entrevistada 1).

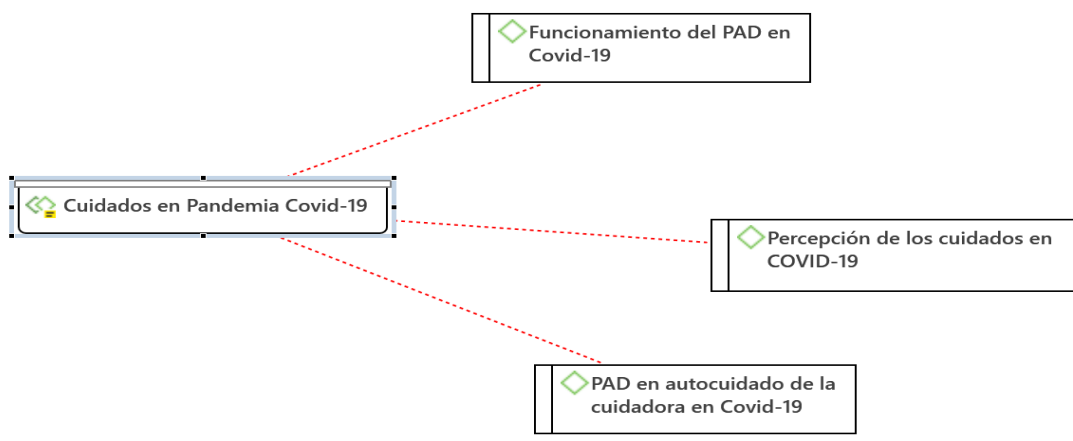
“Que vengan más porque es bueno que los viejitos no tengan que salir y que vean cómo están en sus casas y si necesitan remedios o alimentos especiales” (Entrevistada 2).

“Que vengan más, que los controlen y que nos ayuden si pasa algo, si hay que llevarlos al Hospital de Rengo o si se caen, esas cosas” (Entrevistada 3).

“Creo que podría ser mucho mejor. Por ejemplo, no sirve de mucho que una persona que está con una movilidad reducida vengan, le tomen la presión y el pulso. Podría existir alguna ayuda de kinesiología que en este tiempo sería súper útil o que le revisaran la dentadura, la visión es otra cosa que también necesita y tampoco nadie se preocupa de quienes la cuidan” (Entrevistada 4).

“Que hagan bien su trabajo, con más tiempo y con más personas porque los viejitos están muy solos y todos vamos para viejos, nos va a tocar” (Entrevistada 5).

Cuidados de personas dependientes en pandemia Covid-19



La presente investigación se realiza en el período de pandemia Covid-19 caracterizado por medidas sanitarias de distancia social, períodos de confinamiento, disminución del acceso a bienes y servicios, temor generalizado a la enfermedad y la muerte y la llamada “crisis de los cuidados” que plantea a nivel de la opinión pública la necesidad de hacer visibles todas aquellas labores cotidianas que realizan las mujeres (en mayor proporción que los hombres) para garantizar el bienestar de otras personas, en especial, niños, niñas y adolescentes, adultos mayores y personas con discapacidad²⁴.

Las cuidadoras informales entrevistadas refieren que las labores de cuidado en el contexto pandemia Covid-19 se acrecientan al disponer de una menor red de apoyo y la ausencia de la posibilidad de solicitar un cuidador de relevo, una mayor dificultad en el acceso a bienes, servicios e insumos necesarios para el cuidado, un desconocimiento sobre la solicitud de permisos especiales para cuidadoras informales y una sensación constante de preocupación y miedo frente a un potencial contagio de Covid-19 el que por un lado, puede

²⁴ Para obtener mayor detalle y respaldo científico de los cuidados en pandemia Covid-19 revisar el capítulo antecedentes.

generar enfermedad en la cuidadora y muerte lo que (en la impresión de las entrevistadas) podría ser causal de desamparo en la persona dependiente y por otra, contagiar a la persona cuidada con la posibilidad de enfermar y adquirir secuelas o fallecer.

En adelante, se destacan citas mencionadas por las cuidadoras informales que reflejan su percepción de los cuidados informales en contexto pandemia Covid-19:

“Han venido menos, pero la vacunaron y me dejaron el teléfono por si necesitaba algo urgente” (Entrevistada 1).

“Yo no sabía cómo pedir los permisos para ir a verla porque no sé eso de internet y mi hijo trató de enseñarme y no le entendí, así que fui a los carabineros para que me dieran un papel para andar tranquila y no he tenido problema porque acá todos se conocen y ellos ya saben a dónde voy cuando me ven pasar, no me piden nada” (Entrevistada 1).

“Han venido poco, pero han venido, lo que pasa es que es peligroso con el coronavirus y me da miedo que se pueda enfermar” (Entrevistada 2).

“Han manteniendo la relativa frecuencia y eso es poco, por ejemplo, para vacunarla del COVID tuvimos que llamar y vinieron, pero para la tercera dosis no han venido. Nos dijeron que no había personal y yo no puedo salir” (Entrevistada 4).

“Ha sido difícil porque tienes miedo de que la persona se enferme y se pueda hasta morir o que te enfermes tú, la contagies o te sientas mal y no tengas quien la cuide... Lo otro es que ha sido bien difícil conseguir las cosas de mi tía porque está todo cerrado y hay que pedir permisos para salir, pero hay cosas que ella necesita sí o sí y no sabes cómo hacerlo y empiezas a pedir favores, pero nadie quiere salir y ver a otras personas y lo entiendes, pero quedas atadas de manos” (Entrevistada 4).

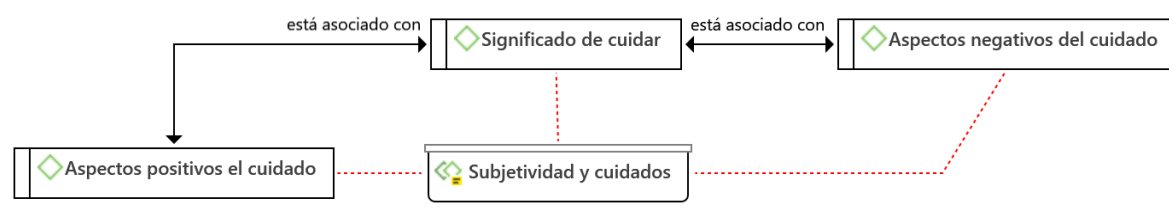
“Es terrible porque el bicharraco (coronavirus) ese está en todos lados y te puedes enfermar o enfermarla a ella y los viejitos son los que más se mueren” (Entrevistada 3).

“Tienes miedo por todo, por los postrados que se pueden morir si se contagian, por ti, por tu familia y las noticias son terribles” (Entrevistada 5).

“Me da mucho miedo porque se está muriendo mucha gente y si le pasa algo es tu culpa porque no te cuidaste lo suficiente y el resto también te va a culpar a ti porque eres la responsable de que esté bien” (Entrevistada 5).

“Uno anda asustada, con más miedo que antes, te da miedo hasta ir a buscar los remedios porque te puedes contagiar y enfermarla... si se enferma se podría morir porque se mueren más los viejitos y yo también estoy vieja, soy de la tercera edad” (Entrevistada 3).

Subjetividad y cuidados



La subjetividad se conforma como un aspecto central en la percepción que las cuidadoras informales entrevistadas asignan al cuidado a través de factores del cliente relativos a valores como la paciencia y la empatía, a creencias asociadas a la religión católica cristiana que consideran a Dios como un ente evaluador que juzga y recompensa las buenas acciones y a aspectos espirituales enraizados en la trascendencia del ser humano y las

energías que conforman el mundo²⁵. En las palabras de las cuidadoras informales esto se expresa de la siguiente forma:

“Tiene como de bonito y de malo porque es una situación agotadora, completamente agotadora, limitante como dije también anteriormente en otra entrevista, pero, también tiene sus cosas buenas, siento que mi relación con los ancianos o las personas que tienen alguna discapacidad intelectual no sería tan buena si no fuera porque me he criado con una persona que tiene discapacidad” (Entrevistada 4).

“Bien, estoy satisfecha claro que siempre uno puede fallar, pero hago todo lo que puedo y ella está bien, yo cuidé a mi papá también y me siento tranquila” (Entrevistada 1).

“Te cansas, te duele la espalda, lloras, te enojas... y después sigues haciendo las cosas igual porque nadie lo hace por ti y porque no puedes dejarla sola, eso sería un crimen, una maldad que no tiene perdón de Dios” (Entrevistada 5).

“Yo diría que lo más importante es tener paciencia, paciencia porque a veces se ponen porfiados y te cansas” (Entrevistada 3).

En relación a los aspectos negativos del cuidado vinculados a la presencia de sobrecarga de la cuidadora, las entrevistadas refieren que lo más complejo de cuidar a una persona dependiente es el cansancio, la inflexibilidad de los cuidados y la falta de colaboración por parte de su familia. En adelante, se presentan las citas de respaldo:

“Es una situación agotadora, completamente agotadora, limitante...Te quita la oportunidad de hacer cosas que te hacen feliz, yo he cuidado toda mi vida y me da rabia, me da rabia que

²⁵ Se refiere a la visión planteada por la psicología transpersonal que comprende al ser humano en conexión física, mental y emocional con otros seres vivos e inertes.

las mujeres tengamos que hacer esto sola y me da rabia no poder salir, ni bailar ni hacer clases, no poder ir ni a la plaza... también pienso que mi pareja se va a aburrir porque no hay tiempo ni para la intimidad, nos construimos la casa al lado para estar cerca pero paso allá, día y noche” (Entrevistada 4).

“Es un rol que da enfermedad mental, te cansa cuidar” (Entrevistada 5).

“Uno se cansa, te duele el cuerpo, andas corriendo y a veces ni te agradecen, se ponen pesados, no quieren colaborar, si quieres que se paren o se muevan se enojan” (Entrevistada 3).

“Te sientes sola y cansada, tienes miedo de que les pase algo y no sabes que les pasará si tú no los cuidas porque nadie más se quiere hacer cargo” (Entrevistada 2).

“No tienes otra vida, tu vida es cuidar y hacerle las cosas” (Entrevistada 3).

Los aspectos positivos del cuidado emergen a partir de la satisfacción que las cuidadoras informales entrevistadas refieren experimentar al cumplir con la labor de cuidar a una persona que no puede hacerlo de manera autovalente y que depende de su colaboración para sobrevivir y permanecer en buenas condiciones.

Resulta de especial interés apreciar en el discurso de las entrevistadas algunos elementos vinculados al fortalecimiento del carácter, a una percepción de “estar haciendo lo correcto” y a “cumplir” de la mejor forma posible su rol. Estos elementos permiten deducir que las labores de cuidados aportan una percepción positiva de sí mismas en concordancia con lo que plantea Loyd, Patterson y Muers (2014) al destacar que los cuidados informales poseen diversos aspectos positivos relacionados con un sentido de mayor autoestima, vinculación profunda y compasión.

Las cuidadoras informales entrevistadas refieren las siguientes narrativas en torno a los aspectos positivos del cuidado:

“Tener la paciencia a nivel extremo y un nivel de tolerancia también cuando se cuida a alguien... saber que estás haciendo las cosas bien porque ella está bien dentro de lo que puede y me cuidó cuando era niña... yo pienso que independiente de si fueron buenos o malos padres hay que cuidarlos porque nadie le enseña a uno a ser mamá y yo le decía a mi hija que cuando ella sea mamá me va a entender” (Entrevistada 1).

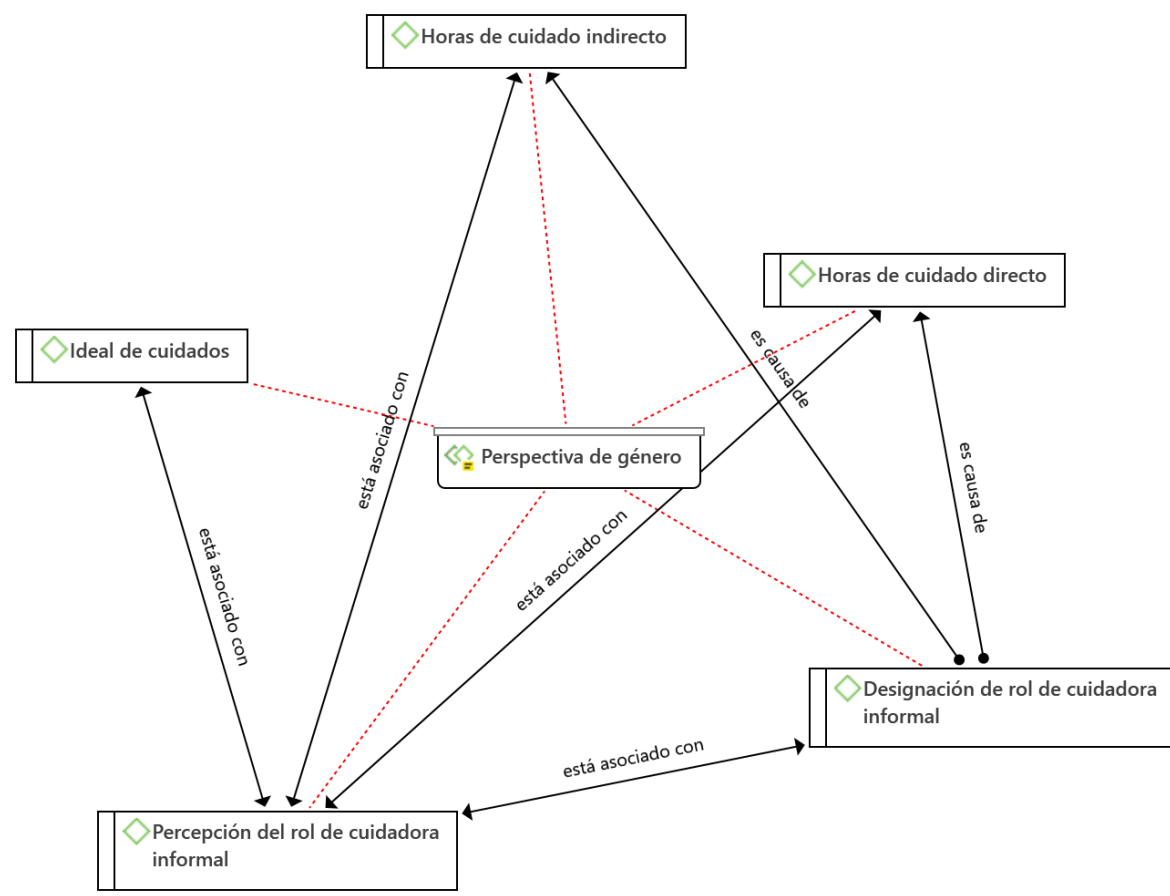
“En el otro sentido estoy contenta porque ya siento que concluyo mi labor porque son adultos dependientes y yo he cumplido mi tarea de cuidarlos” (Entrevistada 2).

“Lo bueno que uno siente es que sabe que la persona no quedó sola, abandonada y que tiene a alguien que se preocupe... uno forma una conexión con la persona y la miras y ya sabes lo que necesita y aunque no te hable tu sabes que te quiere y que confía en ti (Entrevistada 4).

“Fortalecimiento de mi carácter, paciencia y saber que estás haciendo algo bueno por alguien que también lo hizo cuando era joven” (Entrevistada 5).

“Aprender que yo puedo relacionarme con los que no tienen la misma capacidad que yo porque ahora es como una niña y yo sé lo que necesita y como se siente” (Entrevistada 3).

Perspectiva de género



Las entrevistadas perciben el rol de cuidados como una labor compleja, adosada a sentimientos positivos como la tranquilidad de actuar de manera humanitaria, compasiva y paciente y a sentimientos negativos como la injusticia, la culpa y el desamparo. Al respecto, las cuidadoras refieren que:

“Es súper difícil actuar como cuidadora y también siento que es un rol culposo. Por ejemplo, si yo quisiera dejar a mi tía en otro lado me sentiría culpable porque le puede pasar algo” (Entrevistada 4).

“Es difícil porque hay que tener mucha paciencia y me da rabia que mi hermana no lo haga porque viene de vez en cuando, ella se pone contenta y se va, después soy yo la que se queda y los viejitos se ponen mañosos, son como guaguas” (Entrevistada 1).

“Es pesado porque hay muchas cosas que hacer todos los días y porque es de domingo a domingo, no hay descanso... uno ya no tiene la misma fuerza que antes y también hay hijos y nietos” (Entrevistada 5).

“Es cansador porque uno corre todo el día porque hay que hacer comida, limpiar, hacer aseo, ordenar y mantener la casa también” (Entrevistada 3).

La designación del rol de cuidadora informal dentro de las familias se produce a través de un proceso de “naturalización del cuidado”, es decir, las entrevistadas refieren que de manera previa a la adquisición de la discapacidad severa que limita la autonomía de la persona cuidada eran consideradas una buena alternativa para esta labor. Al indagar en sus relatos es posible apreciar que la valoración de “buena” o “mejor opción” de cuidador(a) informal corresponde a una calificación que no se establece sólo desde la familia, sino también desde sí mismas.

La naturalización del rol de cuidadora informal se asocia con la falta de colaboración en el cuidado de la persona dependiente y emerge como uno de los comentarios más relevantes y reiterativos en el relato de las entrevistadas, lo se puede observar en las siguientes declaraciones:

“Mi hermana la cuida una vez a lo lejos pero poco, ella dice que no puede porque tiene su casa y sus hijos y su nieto... mi esposo me ayuda con las cosas de maestreo de su casa” (Entrevistada 1).

“Mi hermano que está en Santiago me ayuda con plata y va a ver a mi mamá ahora que hay pandemia, pero él vive solo, trabaja allá y mi mamá está con su hermana hasta que pueda volver acá y yo no sé qué voy a hacer si no se recupera porque voy a tener que cuidarlas a las dos” (Entrevistada 4).

“Me ayudan poco, mi hermana y mi cuñada a veces, antes una vecina también me ayudaba, pero ahora no se puede porque es peligroso salir (Covid- 19) (Entrevistada 3).

“Yo siento que no me ayudan o me ayudan muy poco, cuando ven que ya no puedo más” (Entrevistada 2).

La relevancia de la categoría colaboración en el cuidado es reforzada por las respuestas obtenidas en las preguntas relativas a la construcción de un “ideal de cuidados” que develan que las cuidadoras informales comprenden este aspecto como prioritario a considerar para alcanzar un rol de cuidadora informal satisfactorio y menos extenuante. A continuación, se exponen sus comentarios:

“(Mi ideal de cuidados) es que todos ayuden, que no sea pega (trabajo) de una sola persona en la familia porque es difícil, tiene momentos difíciles que nadie ve ... te cansas, te equivocas, te pasan accidentes y te sientes culpable porque sientes que fue culpa tuya, que podrías evitar que se caiga” (Entrevistada 4).

“Cuidar en tribu, como lo hacían nuestras ancestras, donde todos son responsables y no te quedas fuera del mundo por cuidar a alguien, sean personas viejas, niños o personas con discapacidad” (Entrevistada 4).

“Me gustaría que el aporte fuese real, no sólo que te dieran buenas intenciones o hicieran cadenas de oración o pusieran cosas en Facebook porque eso no me sirve de nada, te mandan

fuerza o si tienes suerte te aportan con algo material, pero haces todo sola igual” (Entrevistada 4).

“Que ayudara toda la familia en partes iguales y que todos lo hicieran bien, de corazón, no por cumplir y para que la gente no hable mal de ellos, que son malos hijos o que abandonan a sus padres” (Entrevistada 1).

“Que nos turnemos para descansar porque así no sería tan pesado y es lo justo porque todos somos hijos, no es sólo mi obligación” (Entrevistada 2).

“Que todos ayudaran en partes iguales o que por lo menos me dejaran el fin de semana para descansar” (Entrevistada 3).

“Que nos repartiéramos (el cuidado) para poder descansar y hacer mis cosas... y que no me toque toda la parte pesada porque cansa” (Entrevistada 5).

Las horas dedicadas al cuidado directo declaradas por las cuidadoras informales entrevistadas varían de 8 a 20 horas diarias y las horas de cuidados indirectos se conforman como una pregunta compleja de responder ya que señalan no haber problematizado esta situación ni visibilizado ese trabajo de cuidados, sin embargo, una vez definido el concepto las participantes refieren que estos se encuentran presentes de manera constante en su cotidianidad y que incluso durante las pocas oportunidades de delegar el rol de cuidadora informal no logran desconectarse de esta labor y gestionan acciones destinadas al bienestar de persona cuidada a través de llamadas telefónicas, listado de tareas entregados al cuidador de relevo o supervisión de tareas asociadas al cuidado. A continuación, se presentan citas de respaldo:

“Cuando trabajo me dedico 4 horas en la mañana y 4 horas en la tarde cuando no trabajo y el fin de semana es todo el día, duermo 4 horas máximo” (Entrevistada 4).

“Deben ser 20 y dormir 4” (Entrevistada 3).

“8 o 9 horas por lo menos, es como un trabajo normal” (Entrevistada 2).

“Yo voy cuatro veces al día, le doy sus comidas y le hago aseo, después me voy a mi casa a hacer comida y aseo porque mi esposo almuerza a las 12. Voy en la noche también y la dejo acostadita, a veces me quedo también a dormir cuando la veo enferma” (Entrevistada 1).

“Voy 3 veces al día por las comidas y en la noche me quedo a dormir allá, vivo muy cerca y me voy a mi casa a cocinar y hacer aseo, mi nieto vive conmigo y yo le cocino y le ayudo a mi hija a cuidarlo cuando tiene que salir” (Entrevistada 5).

“Uno piensa que puede querer comida o ir al baño y no puedes estar tranquila” (Entrevistada 2).

“Yo pienso todo el día en eso y no puedes estar todo el día porque hay que ser esposa y dueña de casa también, pero vives preocupada, sobre todo en las noches porque se puede caer de la cama” (Entrevistada 1).

“Es difícil porque no todos tienen la buena voluntad y no siempre hacen las cosas bien y te quedas preocupada y pensando si pasa algo” (Entrevistada 5).

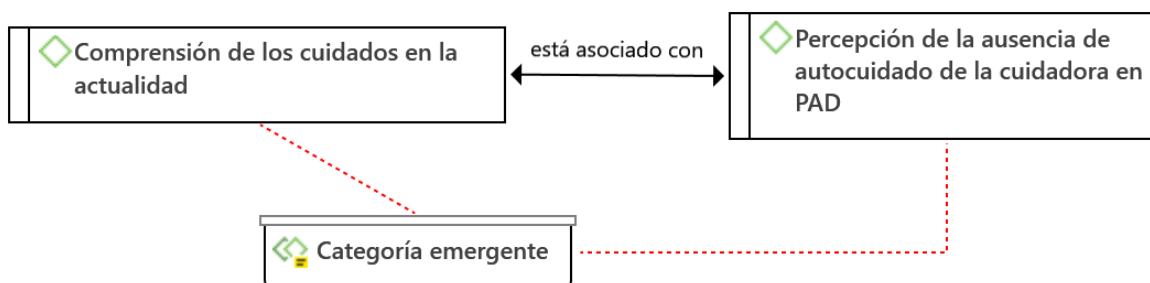
“Antes podía delegar, cuando estaba con mi mamá, pero ahora que ella también está postrada puedo delegarle a mi pareja algunas cosas cuando tengo que salir a comprar o cuando trabajaba” (Entrevistada 4).

“A veces viene mi hermana y la cuida, pero mi mamá reclama y dice que yo cocino mejor, mi hermano viene una vez a las quinientas a verla y dice que no puede por su trabajo, él vive en la Quinta que es un pueblo al lado de aquí” (Entrevistada 1).

“La cuido yo, pero a veces me ayuda mi hija, no sé cuántas horas son, pero debe ser 2 veces a la semana, el fin de semana me ayuda cuando puede porque ella también tiene que hacer sus cosas, tiene sus responsabilidades” (Entrevistada 2).

“Una de mis hermanas viajaba a verla y cuidarla en el verano unos días, pero ahora está enferma y no puede... Mi familia me ayuda con algunas cosas como ir a comprar cosas que necesita o hacer arreglos en la casa” (Entrevistada 5).

Categoría emergente



La categoría emergente surge en base a los planteamientos sobre posibles sesgos de la metodología cualitativa deductiva²⁶ y buscar dar una respuesta (desde la perspectiva de las entrevistadas) a la ausencia de autocuidado de la cuidadora en el PAD al que pertenecen y cómo puede esto relacionarse con la percepción de la transformación social en torno a cuidados que se aprecia en sus relatos. La decisión de incorporar esta categoría no obedece

²⁶ Para mayor profundidad revisar el capítulo diseño metodológico.

sólo a la necesidad de mejorar la propuesta metodológica y el análisis de resultados, sino también a incluir la investigación dentro de un marco ético que reconoce su posible aporte en la visibilización de los cuidados informales y el autocuidado de la cuidadora en zonas rurales de Chile y que es consciente de que no posee la facultad de modificar la realidad concreta de manera directa.

En relación a la percepción de la ausencia de autocuidado de la cuidadora en el PAD las entrevistadas refieren desconocer su implementación en sus CESFAM de referencia y lo atribuyen, principalmente, a la sobrecarga en el equipo profesional y técnico de este programa. Una de las entrevistadas alude a la poca importancia que se le atribuye a la cuidadora informal y al cuidado como un trabajo. A continuación, se presentan las citas correspondientes:

“La niña que está encargada de los viejitos tienen mucho trabajo entonces yo trato de molestar el mínimo, yo la llamo cuando necesito que la vea la doctora” (Entrevistada 1).

“Eso no se hace aquí, pero lo que pasa es que hay muy pocos médicos y hay una psicóloga que atiende todo el consultorio... y con esto del Covid-19 casi no atienden están haciendo turnos” (Entrevistada 3).

“A mí me mandaron del CESFAM a la psicóloga, pero no me dijo nada, las cosas no cambian y uno tiene hartas cosas que hacer. De los postrados no sé si hacen algo porque sólo vienen a hacer los controles” (Entrevistada 5).

“Porque es un trabajo invisible y a nadie le importa, antes se criaba en tribu y era más fácil, los pueblos antiguos se cuidaban entre todos, ahora el capitalismo hace que lo hagamos solas” (Entrevistada 4).

La transformación social de los cuidados (desde la perspectiva de las cuidadoras informales) se aprecia en comentarios relacionados a las diferencias generacionales en el comportamiento de hombres y mujeres durante los últimos años, brechas de género que dentro de su contexto biográfico, familiar, social, cultural, político y económico se consideran inadmisibles. Solo una de las entrevistadas alude de manera directa a la relevancia de incorporar la perspectiva de género en esta temática. A continuación, se exponen las citas de respaldo:

“Hablé con mis estudiantes y les expliqué mi situación, ellos también me hablaron de su situación y entendieron que a veces cuando estoy en clases me tengo que parar a ver a mi tía porque necesita ir al baño o quiere agua... Los jóvenes son otra generación, ellos se imaginan que cuidar es difícil y que puede ser injusto. Cuando yo hago clase trato de enfocar algunas cosas, por ejemplo, con roles de género y siento que sea un tema que se dan en muchas familias rurales... Así que también es mi trabajo incorporar un poco más la mirada género en la sociedad y también construir una línea masculina más conectada con una parte femenina que el capitalismo y el modelo patriarcal también quitó” (Entrevistada 4).

“Es una tarea difícil que hacemos las mujeres porque cuidamos antes a nuestros hijos y los hombres ayudan poco porque no saben y porque los viejitos se sienten incómodos con otra persona... igual pienso que hay cosas que pueden aprender, antes los hombres jamás mudaban las guaguas o los tomaban en brazos, ahora mi hijo muda a mi nieta y hasta le hace comida” (Entrevistada 1).

“Ahora las mujeres son distintas, tienen amigas, salen, hacen otras cosas, antes uno salía de la casa de sus papás cuando se casaba y después venían los hijos y así” (Entrevistada 2).

“Antes las personas eran más correctas, ahora los cabros jóvenes no están ni ahí, no quieren cuidar hijos ni viejos y tienen perros” (Entrevistada 3).

“Es que a las mujeres nos enseñan eso (cuidar) desde chicas, uno juega a las muñecas y ayudaba a la mamá con los hermanos chicos... yo aprendí a cocinar chica, como a los 8 años y mi mamá me decía que tenía que aprender de todo porque después cuando tendría hijos y casa” (Entrevistada 4).

Segunda etapa de análisis de resultados

La percepción del DO comprendido como la capacidad de realizar una ocupación resultante de la interacción entre las demandas de la actividad, las habilidades de desempeño de la persona y el contexto de las cuidadoras informales entrevistadas que pertenecen a PAD de la provincia del Cachapoal en la Región del Libertador Bernardo O'Higgins se estudia con el propósito de establecer una relación con uno de los conceptos claves de la TO norteamericana y anglosajona; el EO y con algunos conceptos esenciales en la TO crítica; privación-alienación ocupacional, injusticia ocupacional y apartheid ocupacional con el objetivo de enlazarlos con la perspectiva de género fundamentada en los aportes del feminismo bajo la metodología propuesta por Cantera, Beiras y Casasanta.

En relación al DO expresado por las cuidadoras informales a través de los relatos orientados por las matrices metodológicas anteriormente expuestas, se puede apreciar que orquestan su rutina diaria en función de las labores de cuidado de la persona dependiente y que éstas pueden ser consideradas como altamente demandantes, inflexibles y desgastantes. Los hallazgos de esta investigación coinciden con los planteados por Pizarro (2016) en un

estudio sobre experiencias de cuidadoras informales en un PAD de la Región Metropolitana que señala lo siguiente:

En el discurso de las entrevistadas se observa que la experiencia de cuidar genera cambios en diversas áreas de su vida. Se identifican consecuencias del cuidar en el área laboral, la salud, los costos económicos, la recreación, y las relaciones sociales... En relación a la salud física, las cuidadoras y cuidadores adultos mayores señalan la presencia de dolores musculares debido a la fuerza generada para movilizar a la persona cuidada... (En cuanto a la salud mental) las cuidadoras manifiestan estar estresadas, cansadas y tristes ante la situación y entre sus causas, destacan el mal dormir, la demanda de trabajo, la falta de descanso y la falta de apoyo (p.46).

Las cuidadoras informales que participan de esta investigación señalan que las labores asociadas al cuidado tienen consecuencias a nivel de salud física asociadas a las altas demandas de la actividad, en especial, aquellas que involucran la movilización de la persona cuidada. Además, refieren que el contexto sociosanitario de pandemia Covid-19 genera una reducción de sus posibilidades de solicitar apoyo en este tipo de tarea por el riesgo de contraer coronavirus o contagiar a la persona dependiente.

La disminución de salud mental percibida por las cuidadoras informales tras asumir el rol de cuidados se manifiesta como un aspecto determinante en el detrimento de su bienestar al vincularse a preocupación constante, angustia y excesivo cansancio. Adicionalmente, destacan que la responsabilidad exclusiva en los cuidados de la persona dependiente se asocia a la percepción de injusticia y molestia por la falta de compromiso de los familiares.

La disminución del ocio, el tiempo libre y la participación social corresponde a un hallazgo transversal en los relatos de las cuidadoras informales entrevistadas que declaran no disponer del tiempo necesario para disfrutar de ocupaciones significativas, compartir con otras personas y descansar.

La percepción del EO en las cuidadoras informales entrevistadas se aprecia alterada (desequilibrio ocupacional) producto del excesivo uso del tiempo destinado a las ocupaciones vinculadas al cuidado que se caracterizan por ser inflexibles y escasamente variadas, ser realizadas en espacios físicos poco adaptados, poseer una gran intensidad de compromiso y exigencia en su ejecución y estar sujetas a enormes demandas familiares y contextuales. Si bien, la cantidad de tiempo destinada a una actividad no se conforma como una variable de incidencia proporcional al desequilibrio ocupacional, en el caso de las participantes de este estudio, se asocia a una limitación de participación en otras ocupaciones significativas por lo que se valora como negativo y alienante.

Desde los relatos de las cuidadoras informales se desprende la ausencia de colaboración en el cuidado como la principal causa de un DO y un EO percibidos como insatisfactorios lo que se puede vincular con los conceptos de privación ocupacional y alienación ocupacional propuestos por la TO crítica que los define como una restricción en la participación ocupacional que provoca una sensación de aislamiento y falta de propósito de la propia vida más allá del cuidado. Es este punto del análisis de resultados se vuelve imprescindible y ético señalar que las cuidadoras informales entrevistadas señalan que su rol de cuidadora les proporciona un sentido de vida que impacta positivamente en la forma en que se valoran a sí mismas, sin embargo, esta sensación coexiste con la percepción de

injusticia en la distribución de las labores de cuidado al interior de las familias que limita su bienestar.

La metodológica de investigación cualitativa de Cantera, Beiras y Casasanta propone en la segunda etapa de análisis de resultados incorporar preguntas orientadas a reflexionar sobre los contextos biográficos, familiares, sociales, políticos y económicos que relacionan, motivan o permiten explicar los hallazgos de una realidad concreta y particular desde una perspectiva de género.

En la presente investigación se busca responder a cómo se comprende el DO de las cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes a PAD de provincia del Cachapoal de la Región de O'Higgins desde una perspectiva de género aplicada a los saberes de la TO. Para ello, se requiere comprender el rol de cuidadora informal dentro de un microsistema familiar construido socialmente a través de relaciones de inequidad de género cimentadas en una sociedad patriarcal que naturaliza el cuidado en la mujer, un mesosistema que reproduce la división social del trabajo a través de los roles de género que asignan al hombre el rol productivo y visible de la sociedad y a la mujer el rol invisible y doméstico, un exosistema que mediante sus instituciones diseña e implementa políticas públicas sin perspectiva de género, un macrosistema que instaure creencias biologicistas sobre el cuidado que permiten y sostienen estilos de vida, patrones generalizados de conductas, culturas y subculturas heteronormadas y patriarcales y un cronosistema que impregna las historias de vida de las cuidadoras informales que a través de las experiencias

de vida de sus antepasadas han aprendido que el cuidar a otros es parte de la conducta esperada y deseable al ser mujer²⁷.

Desde la TO crítica se propone el concepto de **Apartheid Ocupacional como un referente para comprender las formas de exclusión y segregación que se expresan a través de la restricción o negación de la participación ocupacional, en base marcadores de identidad como la raza o etnia, el género, la discapacidad, la pobreza y, en el caso de esta investigación, la ruralidad. Este concepto ofrece una interpretación disciplinar del macrosistema descrito por el modelo ecológico y la teoría de la complejidad al comprender la limitación de la participación ocupacional como un determinante en la construcción y comprensión de los otros sistemas. En este sentido, los resultados de esta investigación no pueden ser analizados solo desde la individualidad de las cuidadoras informales entrevistadas y reviste una singular importancia reflexionar sobre la forma en que se conciben los cuidados en la familia, la sociedad, las instituciones, las políticas públicas, la economía y la cultura.**

Para comprender los cuidados de personas dependientes resulta **necesario acudir al concepto de subjetivación propuesto por Foucault (1983) que plantea el proceso de constitución del sujeto a través de la relación consigo mismo y con los otros inserto en medio de las relaciones de poder dominantes en su cultura.** Este concepto permite afirmar que el macrosistema influye en el microsistema, el mesosistema, el exosistema e incluso, el

²⁷ En la división sexual del trabajo se definen los roles de género en base a binarismos y polaridades en que lo esperable y deseable en una mujer se expresa como no esperable y no deseable en un hombre.

cronosistema al señalar que los aspectos subjetivos de las personas se elaboran en torno a la relación existente con demás.

Foucault señala que las relaciones de poder se aprecian en todos los niveles de organización de la sociedad, lo que significa que la división sexual del trabajo se experimenta desde los sujetos y su entorno más cercano hasta las grandes instituciones y sus normativas legales. En el contexto de esta investigación, la perspectiva de este autor adquiere sentido al permitir comprender la percepción de los cuidados que expresan las cuidadoras informales entrevistadas desde la construcción de la subjetividad y la subjetivación.

La subjetividad expresada por las entrevistadas de este estudio vincula los cuidados informales a aspectos negativos como la sobrecarga, el cansancio, la preocupación y la percepción de injusticia e inequidad en la distribución del cuidado de la persona dependiente con la falta de colaboración ocasionada por la división sexual del trabajo en las sociedades posmodernas y capitalistas, sin embargo, **al momento de plantear sugerencias al PAD no emerge el autocuidado de la cuidadora como un tópico prioritario en los relatos²⁸ y se reserva como una propuesta de mejora al interior de las familias lo que refleja una menor consciencia de la relación entre los sistemas y un pensamiento centrado en la responsabilidad microsistémica en los cuidados.** Con respecto a esta aseveración, es pertinente mencionar que la entrevistada 4 alude a la responsabilidad de la sociedad y las instituciones en los cuidados, pero se considera necesario señalar que esto puede relacionarse

²⁸ Las sugerencias apelan a mejorar la frecuencia de visitas y el cuidado de la persona dependiente.

con un mayor nivel educacional que analizado bajo una mirada crítica foucaultniana, permite a los sujetos reflexionar sobre la forma en que se produce y reproduce la sociedad.

Desde una perspectiva situada se puede pensar que la conceptualización (basada en la subjetivación) que las cuidadoras informales poseen sobre sí mismas puede estar permeada por las condiciones de ruralidad en las que habitan al contextualizar sus procesos de subjetivación en la construcción de significados asociados al cuidado en entornos familiares ceñidos al modelo patriarcal. Bajo esta premisa, el bienestar de la persona cuidada adquiere prioridad por sobre el bienestar personal y resulta predecible que las sugerencias al PAD se orienten al cuidado de la persona dependiente al ser una labor asumida como una responsabilidad mayoritariamente individual nutrida por la valoración del entorno familiar.

La percepción positiva que las cuidadoras informales entrevistadas expresan sobre sí mismas al ejercer el cuidado de la persona dependiente permite comprender **la importancia de los procesos de subjetivación que se conforman como una interacción contante entre el sujeto y su contexto a través de la construcción de significados. En relación a lo anterior, la delegación del cuidado en la mujer como un proceso “natural” se refleja no sólo en los integrantes de las familias de las entrevistadas, sino también en el pensamiento de las participantes al plantear que se consideran la “mejor opción” para ejercer el cuidado de la persona dependiente.**

Para comprender los cuidados desde una perspectiva de género es imprescindible observar la forma en que estos se ejercen en las familias y en los espacios cotidianos, es decir, la manera en que hombres y mujeres se distribuyen las tareas del hogar y del cuidado de niños, niñas, adolescentes y personas con discapacidad. La pandemia Covid-19 ha permitido visibilizar los cuidados como un componente estructural y una labor de soporte en la sociedad

que invita a brindar un reconocimiento del trabajo no remunerado como una acción ética que obliga a reestructurar las relaciones de poder entre hombres y mujeres.

En relación a la comprensión del cuidado de personas dependientes como un trabajo que debe ser reconocido en la sociedad y remunerado, los resultados de esta investigación señalan que el tiempo de cuidados directos oscila entre 8 y 20 horas diarias, lo que excede a la jornada laboral permitida por la legalidad chilena en la actualidad, y las horas de cuidados indirectas se aprecian con menor exactitud debido al desconocimiento de este concepto por parte de las cuidadoras informales entrevistadas, sin embargo, una vez planteado el significado declaran que esta dimensión del cuidado se percibe como constante al expresar que en momentos de delegación del cuidado la preocupación por la persona dependiente permanece y que el sueño y el descanso suele ser interrumpido por el apremio de dar respuesta a alguna necesidad de la persona cuidada.

En este estudio, los aspectos positivos del cuidado percibidos por las cuidadoras informales entrevistadas develan la construcción de un vínculo profundo con la persona dependiente, la capacidad de desarrollar paciencia y tolerancia, la oportunidad de retribuir el cariño, la preocupación y los cuidados brindados por la persona cuidada durante su juventud y la sensación de actuar de manera correcta y en consistencia con sus valores. **Desde la perspectiva de esta investigación el dar a conocer los aspectos positivos del cuidado puede ser una puerta de entrada para el involucramiento de los hombres en estas tareas al comprender el rol de cuidador(a) no sólo desde la limitación de la participación ocupacional que proporciona a quien ejerce los cuidados producto de la falta de colaboración.**

Karla Elliot (2016) realiza una revisión bibliográfica para definir a las masculinidades cuidadoras (contra hegemónicas) a las que identifica como emergentes dentro de los estudios críticos de varones y masculinidades. Su propuesta plantea un modelo basado en la práctica, que se sustenta en dos principios; el primero corresponde al rechazo de la dominación y el apoyo a la igualdad y el segundo al deseo de conectar emocionalmente, al ejercicio de la interdependencia y al desarrollo de los vínculos afectivos. **Desde esta mirada se puede señalar que es importante generar avances en las propuestas feministas sobre el cuidado y favorecer las masculinidades cuidadoras que puedan proveer modelos de vida más satisfactorios para los hombres que las masculinidades hegemónicas.**

Kimmel (2010) afirma que el cuidado tiene para los hombres “efectos humanizantes” y que esta humanización sobre todo en términos de intimidad y emocionalidad se encuentra ligada al empoderamiento de las mujeres. Además, señala que en **la lucha por la igualdad de género es importante visibilizar el beneficio de ejercer los cuidados y permitir que los argumentos feministas no se centren en la culpa del género masculino ya que esto invita a que los hombres adquieran una posición altruista frente a esta realidad y la posibilidad de visibilizar los cambios positivos que aporta la igualdad de género en el bienestar de los hombres brinda la oportunidad política de establecer mejores y más efectivos aliados.**

Para reforzar las ideas de Kimmel y aplicarlas a los hallazgos proporcionados por la categoría emergente de esta investigación, se vuelve pertinente destacar que la justificación que las entrevistadas asignan a la ausencia del autocuidado de la cuidadora en el PAD se asocia a la sobrecarga del equipo profesional y técnico, a la falta de profesionales y a la percepción de escasa motivación por trabajar en sectores rurales y con personas dependientes

en los profesionales jóvenes de la región y la forma en que comprenden los cuidados en la actualidad se vincula a pequeñas transformaciones sociales de género aplicadas a la cotidianeidad que (las cuidadoras informales) aprecian en hombres de nuevas generaciones en su familia o entorno social cercano. En base a lo anterior, se puede apreciar que reconocen el beneficio de la construcción de nuevas masculinidades (especialmente en sus hijos) pero se concibe más como una “ayuda” (colaboración) hacia la mujer que un beneficio para sí mismos.

CAPÍTULO V: CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

Los estudios de la ciencia basados en la perspectiva de género (también llamados estudios feministas o estudios críticos feministas) abarcan a un conjunto heterogéneo de perspectivas que convergen en dos elementos centrales; la interacción del género con la raza, etnia, nivel educación, pobreza y preferencia sexual y la necesidad de visibilizar realidades concretas en donde las inequidades de género producen brechas en el acceso a la participación de mujeres en las distintas esferas del desarrollo humano, esto con el propósito de crear acciones que permitan transformar esta realidad.

Los estudios feministas de la ciencia (Blazque, 2008) abordan distintos aspectos sobre la historia de la incorporación/participación de las mujeres y el impacto que su presencia o ausencia genera en el desarrollo de la ciencia y la tecnología. Para su justificación surge la epistemología feminista que busca fundamentar la discusión en torno a cómo se gesta el conocimiento a través de conceptos, teorías y métodos científicos ajenos a la perspectiva de las mujeres, es decir, pretende desentrañar las circunstancias históricas en que se produce, valida (o invalida) y posiciona un saber como legítimo a través de un proceso de reflexión que permite desenmascarar las concepciones dominantes (heteronorma) y la forma en que esto impregna el desarrollo del conocimiento desde la selección de temáticas o fenómenos de estudio hasta la manera en que se consolidan como una verdad que niega autoridad a los estilos y modos cognitivos femeninos en la investigación.

La escasa presencia de las perspectivas feministas en la ciencia permite la imposición de teorías de fenómenos sociales que ocultan las actividades y los intereses de las mujeres, las relaciones desiguales de poder genéricas en ciencia y las estructuras de conocimiento científico y tecnológico que refuerzan y reproducen jerarquías de género. Desde esta

aproximación a la realidad, el estudio de los cuidados adquiere una gran relevancia al ser parte medular del cuestionamiento de las epistemologías feministas que aluden a la concientización del impacto de la división sexual del trabajo que asigna al hombre el rol productivo de la generación de capital económico, el ámbito público de la sociedad y la racionalidad y a la mujer el rol doméstico centrado en el cuidado, el ámbito privado de la sociedad y la emocionalidad, lo que cala todos los espacios sociales incluida la ciencia. La discusión sobre la forma más adecuada de contribuir a la equidad de género en los cuidados, especialmente en los cuidados de personas dependientes, genera gran debate entre la diversidad de enfoques feministas²⁹ pero esta investigación se acoge a una comprensión práctica en adherencia a la mirada de Mari Luz Esteban (2010) que señala lo siguiente:

La tendencia feminista a hipertrofiar la dimensión emocional y afectiva de los cuidados sería uno de los problemas que tenemos que afrontar, ya que ese lenguaje afectivo, desde el que parece que lo emocional es la característica principal o definitoria de dicho trabajo nos condena a seguir asociando este ámbito con “lo femenino”. Sería de necias negar la importancia de las emociones en la atención a los demás, pero hay que enfatizar que esta asociación y **el hecho de que las mujeres seamos consideradas seres emocionales en mayor medida que los hombres (y, en consecuencia –no lo olvidemos– más capaces para cuidar), es una construcción social y a la vez uno de los principales instrumentos de subordinación social, puesto que diferencia y jerarquiza los espacios ocupados por unas y otros.** Además, este planteamiento oculta las connotaciones emocionales de otras tareas dirigidas o no a las personas y lleva a pensar que el mejor cuidado es aquel en el que los sentimientos están presentes (luego, en consecuencia, el de un familiar) lo cual sería

²⁹ Expuestos en los capítulos I y II.

contradictorio con la defensa de la necesidad de servicios públicos suficientes y de calidad (p.2).

Esta investigación declara que no posee la intención de negar la emocionalidad expresada por las cuidadoras informales entrevistadas y busca dar voz a sus experiencias al intentar comprender los cuidados de una manera más amplia a través de un proceso de reflexión sobre la complejidad en que se ejercen dentro de sistemas familiares, sociales, culturales, institucionales, políticos e históricos que los definen y condicionan. Para cumplir con este fin, se utiliza la metodología de investigación cualitativa feminista de Cantera, Beiras y Casasanta (2017) que presenta una alternativa de sistematización para los estudios con perspectiva de género al permitir su aplicación a realidad concreta y ofrecer una guía para el análisis feminista de sus resultados.

Los resultados de esta investigación permiten conocer el desempeño ocupacional de las cuidadoras informales entrevistadas dentro de un contexto familiar caracterizado por la ruralidad que acrecienta los mandatos patriarcales que delegan el cuidado exclusivo de las personas dependientes en la mujer. La naturalización del rol de cuidadora informal dentro de las familias en las sociedades capitalistas posmodernas permite comprender el cuidado como una tarea determinada por la división sexual de trabajo que crea y reproduce un rol femenino centrado en el cuidado de los otros. En términos prácticos, la dedicación exclusiva a los cuidados implica destinar de 8 a 20 horas de cuidados diarios a la persona dependiente, lo que excede la jornada laboral máxima vigente en la normativa legal chilena y debe ser reconocido como un trabajo de soporte en la sociedad.

La construcción de identidad de la mujer vinculada al cuidado se gesta en base a procesos de subjetivación (Foucault) que determinan la subjetividad de los sujetos en base a

una reciprocidad constante e interdependiente con los otros enmarcada dentro de sistemas de relaciones de poder que abarcan elementos biográficos, familiares, sociales, culturales, institucionales, políticos e históricos en constante interacción. La TO crítica plantea la necesidad de comprender la ocupación dentro de estos sistemas con el objetivo de generar conocimiento disciplinar y proponer intervenciones que favorezcan una participación ocupacional satisfactoria y orientada a la transformación social.

Desde la TO, la percepción de DO que refieren las cuidadoras informales entrevistadas y el desequilibrio ocupacional que conlleva su labor debe ser analizado bajo los conceptos de privación-alienación ocupacional derivados de la dedicación exclusiva y poco colaborativa de los cuidados de la persona dependiente, lo que contribuye a disminuir sus posibilidades de una participación ocupacional significativa y conduce a la percepción de no poder experimentar la satisfacción que les proporcionan otros roles o estructurar una rutina diaria diversa que contemple gestionar espacios temporales para realizar ocupaciones de ocio-tiempo libre, participación social, sueño-descanso y gestión de la salud.

En TO crítica la disminución de la participación ocupacional de grupos de personas excluidas o invisibilizadas en las sociedades capitalistas se denomina injusticia ocupacional y en contraposición, Simó, Powell y Kapanadze (2008) plantean el concepto de justicia ocupacional como la promoción de un cambio social y económico para incrementar la conciencia individual, comunitaria y política, los recursos y la igualdad de oportunidades para el desarrollo de ocupaciones que permitan a las personas alcanzar su máximo potencial y experimentar bienestar. Sin embargo, el acceso a la justicia ocupacional se encuentra

limitado por el contexto³⁰ por lo que Kronenberg, Pollard y Simó (2007) proponen el concepto de apartheid ocupacional como el resultado de limitaciones políticas que pueden extenderse afectando a todos los aspectos de la vida cotidiana y a la ocupación humana por medio de restricciones jurídicas, económicas, sociales y religiosas.

En el presente estudio, la privación y la alienación ocupacional se aprecian en un DO limitado por una rutina diaria desequilibrada y alienante, la injusticia ocupacional como un rol de cuidadora informal que no contempla un sistema colaborativo de cuidados en la familia, la sociedad y la institucionalidad y el apartheid ocupacional como el resultado de un sistema económico, político y social capitalista, heteronormado y patriarcal basado en la división sexual del trabajo.

Desde el paradigma crítico de TO las intervenciones de la disciplina deben contemplar estos elementos para evitar conformarse como parte del proceso de alienación y exclusión de las personas y grupos segregados de la sociedad al no contribuir (de manera visible y directa) a la producción de capital. El camino a la superación de las injusticias ocupacionales y el apartheid ocupacional se construye en base a praxis conectadas con los aspectos más sublimes y éticos de la humanidad al hacer visibles los elementos políticos³¹ de las prácticas cotidianas.

La presente investigación pretende dar a conocer los contextos de las participantes y relacionar sus relatos con los marcos teórico-conceptuales, histórico-legales y contextuales que brindan sustento a la propuesta metodológica. Bajo este enfoque es pertinente señalar

³⁰ En base a la propuesta del modelo ecológico y la teoría de la complejidad anteriormente expuestas, el contexto corresponde a la relación del macrosistema con los otros sistemas.

³¹ Los elementos políticos aluden a toda acción que permite al ser humano cambiar su destino, en ese sentido, lo político es siempre una ocupación humana.

que la pandemia Covid-19 ha permitido de forma inédita visibilizar los cuidados como un componente esencial en el soporte y la reproducción de las sociedades capitalistas al dar a conocer su complejidad e importancia.

La necesidad de dar prioridad a la cuidadora informal a través de “cuidar a quien cuida” se expresa mediante la sugerencia de la incorporación de la perspectiva de género realizada por la EPG al PAD que contempla este rol desde una visión centrada en la capacitación en torno al cuidado lo que va en desmedro de las acciones dirigidas al autocuidado de la cuidadora. En la experiencia de las cuidadoras informales entrevistadas para esta investigación, estas acciones dirigidas al autocuidado de la cuidadora se encuentran completamente ausentes lo que constituye una práctica poco ética que se puede comprender desde una perspectiva situada en base a epistemologías feministas, TO crítica feminista y la visión de las propias participantes.

Desde la perspectiva de género la ausencia de acciones concretas destinadas al bienestar de las cuidadoras informales en los PAD de la provincia del Cachapoal de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins manifiesta una necesidad urgente de generar acciones y destinar recursos para implementar intervenciones que permitan dar respuesta a esta necesidad y consideren la ruralidad como una mayor brecha para alcanzar la equidad de género.

Desde la mirada de la TO crítica con perspectiva de género resulta imprescindible apelar a la dimensión política de la intervención y diseñar prácticas orientadas a la disminución de la privación-alienación ocupacional de las cuidadoras informales a través de un enfoque colaborativo en el cuidado que promueva el involucramiento de la familia, la comunidad y las instituciones con el propósito de favorecer la justicia ocupacional y

modificar las macroestructuras sociales, culturales, políticas y jurídicas que generan apartheid ocupacional en las participantes de este estudio.

Desde la interpretación de las entrevistadas de esta investigación, la ausencia del autocuidado de la cuidadora se debe a la sobrecarga del equipo profesional y sólo en el relato de una participante emerge la inequidad de género como motivo principal. Esta comprensión de los cuidados informales manifestada por sus propias protagonistas, invita a reflexionar sobre los procesos de transformación social en torno a esta temática y refleja a una sociedad en tensión que, por una parte; demuestra avances en las leyes destinadas a cuidados y que, por otra, permanece sin implementar políticas públicas orientadas a un sistema nacional de cuidados que valore la importancia del rol de cuidadora informal y favorezca un enfoque colaborativo.

El diseño metodológico de esta investigación reconoce que la perspectiva de la investigadora forma parte de todas las etapas del estudio y su pensamiento declara que las propuestas de la epistemología feminista en ciencia y su implementación práctica, deben ser reconocidas, valoradas y ejecutadas en todos los PAD a nivel nacional, en especial, en aquellas zonas en que la ruralidad aumenta las inequidades de género. Es importante destacar la dimensión política de la ocupación de cuidar a una persona dependiente y reconocer sus acciones como un trabajo si se pretende dejar de comprender los cuidados como una externalidad y asignarles el lugar que les corresponde; un componente esencial y estructural de la sociedad.

Consideraciones finales

El camino hacia la equidad de género es basto y complejo, ha sido cimentado por el pensamiento y la acción de innumerables personas (mayoritariamente mujeres) que han dedicado una parte de sus vidas a observar los contextos biográficos, familiares, generacionales, culturales, sociales, políticos y económicos en que se desenvuelven hombres y mujeres a través de la historia. La mirada crítica que han develado a la humanidad permite el desarrollo de epistemologías feministas que luchan por construir un mundo con igualdad de oportunidades para todos los seres humanos al invitar a la sociedad a replantear las formas en que se establecen las relaciones de poder entre los géneros. La ciencia no se encuentra exenta del impacto de las macroestructuras sociales que imponen una forma de conocimiento masculinizada y las metodologías feministas se configuran como un elemento de resistencia frente a esta realidad.

Esta investigación surge en base al llamado del feminismo a sistematizar sus prácticas y construir nuevas formas de pensar las ciencias y validar el conocimiento. En la búsqueda de una metodología cualitativa feminista clara que permita aplicar los saberes de distintas disciplinas y la perspectiva de género a una realidad concreta en que se presume desigualdad entre hombres y mujeres emerge la propuesta metodológica de Cantera, Beiras y Casasanta.

El desarrollo de esta investigación se conforma como un desafío al implicar una exhaustiva revisión bibliográfica que permita justificar el estudio, elaborar un marco de referencia complejo, seleccionar un objeto o fenómeno de investigación en dónde exista evidencia de la inequidad de género, diseñar entrevistas que busquen comprender una

realidad desde la mayor cantidad de aristas posibles³² y analizar los resultados con el enorme compromiso ético de reflejar las experiencias de las participantes, declarar las perspectivas epistemológicas de la investigadora y nutrir la reflexión con los aportes del feminismo.

De los resultados de esta investigación se desprende la imperativa necesidad de contemplar el autocuidado de la cuidadora como un eje central en la intervención del PAD y disminuir las brechas de acceso de las mujeres rurales a las atenciones de salud que la orientación técnica este programa establece como obligatorias.

Se espera que la investigación feminista avance en sus pretensiones de alcanzar la equidad de género en conjunto con el desarrollo de nuevas masculinidades que contemplen y valoren las labores de cuidados informales no sólo desde sus aspectos negativos y alienantes, sino también, desde sus aspectos positivos que aportan vivencias de vínculos profundos y crecimiento personal.

Limitaciones y proyecciones

Las limitaciones de este estudio se vinculan al desarrollo de metodologías de investigación cualitativas feministas incipientes que pretenden dar a conocer las inequidades de género en la construcción de la ciencia y cómo esto impacta de manera transversal en todas las etapas de la investigación, es decir, desde la selección de los temas de interés hasta la forma en que se elabora el diseño metodológico y se validan e interpretan los resultados. En la actualidad, el conocimiento feminista ha desarrollado un cuerpo teórico complejo,

³² En el caso de este estudio esas aristas se expresan como sistemas en base al modelo ecológico y la teoría de la complejidad.

variado y bien fundamentado pero su aplicación práctica se encuentra menos explorada. En parte, las brechas que limitan la aplicación práctica de las metodologías cualitativas feministas se relacionan con el planteamiento de la necesidad de construir sistematizaciones y criterios de rigor metodológico que respondan a los procesos cognitivos femeninos y den cuenta de una ciencia contextual que reconozca que ha negado el saber³³ a las mujeres y, por sobre todo, se comprometa a cambiar esta realidad³⁴.

Otro aspecto que puede ser considerado una limitación de esta investigación se vincula con los aspectos prácticos temporales que acotan el tiempo de desarrollo del estudio a los plazos de entrega de avances de la Escuela de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Los recursos económicos se conforman como una variable que limita esta investigación debido a que la ausencia de financiamiento impide incorporar a otro investigador(a) lo que coarta la posibilidad de ampliar el muestreo.

Finalmente, se declara como una posible limitación de esta investigación el contexto sociosanitario producto de la pandemia Covid-19 y la ruralidad en que habitan y ejercen los cuidados informales de personas dependientes las entrevistadas de este estudio, ambos factores pueden favorecer la mayor presencia de inequidades de género³⁵.

³³ A través de la historia se ha negado el saber desde las mujeres y para las necesidades de las mujeres.

³⁴ El incorporar una metodología de investigación cualitativa feminista de incipiente desarrollo puede ser visto como una limitación y también como una potencialidad y una fortaleza al invitar a comprender el fenómeno de estudio desde nuevas perspectivas.

³⁵ Desde otra perspectiva, el contexto Covid-19 y la ruralidad de las participantes pueden ser apreciados como una oportunidad para dar a conocer las inequidades de género invisibilizadas en la sociedad.

Se espera que este estudio sea un aporte en la incorporación de la perspectiva de género en la investigación cualitativa crítica feminista de TO, que invite a reflexionar sobre la mirada disciplinar en cuidadoras informales de personas con dependencia severa, sobre el rol del investigador(a) en investigación feminista y que contribuya a favorecer los procesos de transformación social³⁶.

En relación a futuras investigaciones, la propuesta de diseño metodológico de este estudio podría ser utilizada para analizar otras realidades concretas en que existan brechas de género que limitan la participación ocupacional de personas o grupos y que requieran diseñar e implementar intervenciones de TO crítica con perspectiva de género.

Para concluir esta investigación es necesario mencionar que, debido a la amplitud del enfoque de este estudio, existe la posibilidad de producir conocimiento científico que permita profundizar los resultados y el análisis interpretativo estructural. Las características del diseño metodológico y la realidad práctica en la que se aplica, brindan la oportunidad de explorar la relación del equipo profesional del PAD con las cuidadoras informales en zonas rurales de Chile en donde la cercanía de los vínculos es mayor que en sectores urbanos, indagar sobre la influencia en los resultados de la relación entre el investigador(a) y el objeto o fenómeno de estudio en investigaciones cualitativas feministas y ahondar sobre el rol político del cuidado informal como ocupación humana.

³⁶ Al menos desde la una mirada teórico-práctica aplicada a una realidad concreta.

REFERENCIAS

Acosta, E. (2015). *Cuidados en crisis y mujeres migrantes hacia España y Chile. Dan más de lo que reciben*. Ediciones Universidad de Deusto-Universidad Alberto Hurtado

Acosta, E. Piccaso, F. y Perrota, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. SOPLA

Agar, L. (2001). Envejecimiento en América Latina y el Caribe: hechos sociodemográficos y reflexiones éticas. *Revista Actha Bioethica*, 7(1), 27-42. ISSN: 0717-5906.

Álvarez, E., Gallegos, S., Romero, E., Moraga, C., López Pizarro, M., Estadella, C., Viviani, V., Ortega, D., Venegas, D., Pérez, I., Vargas, K. e Illanes Diez, S. (2011). Impacto de intervención temprana a cuidadores de pacientes secuestrados de un accidente cerebro vascular. Estudio piloto. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 18-33. doi:10.5354/0719-5346.2011.17776

Aravena, J., Spencer, M., Verdugo, S., Flores, D., Gajardo, J. y Albala, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 54 (4), 328-341. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272016000400008>

Arrieta, T. (2018). Sobre el pensamiento feminista y la ciencia. *Revista Letras*, 89 (130), 51-78. <https://doi.org/10.30920/letras.89.130.3>

Asociación Americana de Terapia Ocupacional. 2020. Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: dominio y proceso. *American Journal of Occupational Therapy*, 74 (2). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>

- Arthur, P., Gitlin, L., Kairalla, J., & Mann, W. (2018). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: What is the tipping point? *International Psychogeriatrics*, 30(8), 1099-1107. Doi:10.1017/S104161021700237X
- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli, J., Molina, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N. y Aracena, N. (2021). Cuidar a los que cuidan: experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto covid-19. *Revista Psicoperspectivas*. 20 (3) Doi: 10.5027
- Beiras, A., Cantera, L. y Casasanta, A. (2017). La construcción de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico. *Revista Psicoperspectivas Individuo y Realidad*, 16 (2), 54-65. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue2-fulltext-1012>
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la investigación*. (3ra edición). Mcgraw-Hill.
- Biblioteca Nacional del Congreso. (2021). *Ley 21.380. Reconoce el derecho de los cuidadores o cuidadoras a la atención preferente en el ámbito de la salud*. Congreso de Chile. <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/atencion-preferente-en-salud-a-personas-mayores-o-con-discapacidad>
- Blazquez, N. (2008). *El Retorno de las brujas. Incorporación, aportaciones y críticas de las mujeres a la ciencia*. CEIICH.
- Blazquez, N., Flores, F y Ríos, M. (2010). *Investigación Feminista. Epistemología, Metodología y Representaciones sociales*. Consejo Latinoamericano de Estudios Sociales.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales* (3 ed.). Uniandes Grupo Editorial Norma

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>

Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Revista psicoperspectivas*, 2(1), 53-81. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol2-Issue1-fulltext-3>

Camara de diputados de Chile. (2018). *Boletín 12239-32 Modifica la ley n° 20.422 para incorporar un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al cuidado de personas con discapacidad*. Camara de Diputados de Chile. <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTipo=SIAL&prmID=44012&formato=pdf>

Camara de diputados de Chile. (2021). Boletín 12239-3. Informe de la comisión de desarrollo social, superación de la pobreza y planificación recaído en el proyecto de ley que modifica la ley n°20.422, para incorporar un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al cuidado de personas con discapacidad. Camara de Diputados de Chile. <file:///C:/Users/56997/Downloads/PropuestaActualizacionLey20422.pdf>

Campos de la C., K., Castillo C., S., Toloza L., M., & Vargas C., K. (2016). Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: Experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de Valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 93-106. doi:10.5354/0719-5346.2016.44754

Carrasquer, P. (2009). *La doble presencia. El trabajo y el empleo femenino en las sociedades contemporáneas*. (Tesis de Doctorado en Sociología). Universidad Autónoma de Barcelona.

Carrasquer, P. (2020). El redescubrimiento del trabajo de cuidados. Algunas reflexiones desde la sociología. Feminismos y sindicatos en Iberoamérica en Goren, N. y Prieto, V. *Feminismos y Sindicatos en Iberoamérica*. (Vol 1. pp, 97-126). CLACSO.

Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Revista Colombia Médica*, 34 (3), 164-167. ISSN: 0120-8322

Castro, M., Vidal, E. y Zavala, M. (2018). Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. Chile (Concepción). *Revista Perspectivas*, 12. Doi: 10.29344/07171714.12.1194

Charmaz, K. (2001). Qualitative interviewing and grounded theory analysis. En N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research*. (3rd, pp. 651-679). Sage.

Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile. (s.f). *¿Qué es la terapia ocupacional?*. <http://www.coltochile.cl/terapia-ocupacional/que-es-la-terapia-ocupacional?~:text=El%20objetivo%20principal%20de%20la,a%20su%20cultura%20y%20comunidad.>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Biblioguías*. <https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=495473&p=4398114>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Informes COVID19. La pandemia del COVID 19 agudiza la crisis de los cuidados en América Latina y el Caribe*. https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/45335/S2000261_es.pdf

Consejo Regional Región del Libertador Bernardo O'Higgins. (2020). *Acuerdo número 6.394. Gobierno Regional de O'Higgins.*

https://www.goreohiggins.cl/docs/2020/core/acuerdos/acuerdo_6394.pdf

Cruz, M., Pérez, M., Genaro, C., Torrez, E., Cardona, E. y Vega, V. (2017). Discapacidad, cronicidad y envejecimiento. La emergencia del cuidado ante la dependencia. *Revista Index de Enfermería*, 26 (1), 53-57. ISSN 1699-5988

Cuklanz, L. y Rodríguez, M. (2020). Metodologías feministas: nuevas perspectivas. *Revista investigaciones feministas*, 12 (2), 201-209. <http://dx.doi.org/10.5209/infe.70122>

Dávila, G. (2006). El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y sociales. *Revista Laurus*, 12, 180-205. ISSN: 1315-883X

Edwards, M. (2015). Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. *Journal of Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*. 33 (3), 220-232. <https://doi.org/10.3109/02703181.2015.1031926>

Elliot, Karla (2016). "Masculinidades cuidadoras: Teorizando un concepto emergente". *Men and Masculinities*, 19 (3), 240-259. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1097184X15576203>

Emanuel, E., Wendler, D., Killen y Grady, C. (2003). *The Oxford textbook of Clinical research ethics*. Oxford, New York.

Esteban, M. (2010). *El debate feminista en torno al concepto de cuidados/ Entrevistada por Olga Abasola*. CIP- Ecosocial.

Espinoza, K. y Jofré, V. (2012). Sobrecarga, apoyo emocional y autocuidado de cuidadores informales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 18 (2), 23-30. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. (s.f). *¿Qué es la terapia ocupacional?*. <https://www.apeto.com/que-es-la-to-definicion.html>

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

Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.

Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador familiar de un adulto mayor con dependencia severa. *Revista Ciencia y Enfermería*, 18 (1), 29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

Fonseca, I. (2019). Cambios percibidos en los roles de cuidadoras familiares de hombres sobrevivientes de accidente cerebrovascular. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19 (2), 110 - 111. doi:10.5354/0719-5346.2019.56979

Foucault, M. (1983). *Más allá del estructuralismo y la hermenéutica*. Paidós.

Gajardo, J. y Aravena, J. (2016). ¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias?. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 54 (3), 239-249. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272016000300008>.

Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.

Goetz, J.P. & Lecompte, M.D (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Ediciones Morata.

Gómez Lillo, S. (2021). Equilibrio y organización de la rutina diaria. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 22(2), 169 - 176. doi:10.5354/0719-5346.2021.111

Granados, M y Jiménez, A. (2017). Principios motivacionales en cuidados informales en el ámbito rural y en el ámbito urbano. *Revista de Enfermería*, 11(1). ISSN 1988-348X

Grandón, D. (2018). Función económica de las ocupaciones feminizadas no remuneradas: una crítica desde la economía feminista. *Revista Ocupación Humana*, 18 (2), 54-67. <https://doi.org/10.25214/25907816.228>

Grandón, D. (2021). Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Revista Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29. Doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2161

Guajardo, A y Simó, S. (2010). Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos. *Revista de terapia Ocupacional de Galicia*, 7 (12). ISSN 1885-527X

Lincoln, Y. & Guba, E. (1981). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.

Guerrero, F. (2016). Los géneros del saber: feminismo analítico, filosofía de la ciencia y conocimiento científico. *Revista Interdisciplina*, 4 (8), 59-87.

Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Cátedra

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6° edición). Mcraw-Hill.

Hijuelas, N., Ortiz, N., Bolaños, C., Tun, j., Salgado, H., Arcilla, R y Pérez, E. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de Ciencias de la Salud*,7 (13). doi: 10.23913/rics.v7i13.58

Instituto Nacional de Estadísticas. (2017). *Anuario de estadísticas vitales. Anuario 2015*. <https://www.ine.cl/docs/default-source/publicaciones/2017/anuario-deestadisticas-vitales-2015.pdf>

Jiménez Rodas, Jorge Andrés, & Morales Herrera, Milton Danilo. (2021). Feminismo y masculinidades: Transformación política y existencial en la narrativa de hombres activistas antipatriarcales. *Psicoperspectivas*, 20(1). <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol20-issue1-fulltext-2023>

Kimmel, M. (1992). *La producción teórica sobre la masculinidad: nuevos aportes*. Isis Internacional Ediciones de las Mujeres.

Kimmel, M. (2010). *Desenmarañar a los hombres: la política de las masculinidades contemporáneas*. Rutgers University Press.

Kronenberg, F., Pollard, N. y Simó, S. (2007). *Terapia Ocupacional Sin Fronteras: Aprendiendo del espíritu de los sobrevivientes*. Panamericana.

Lagarreta, M. (2021). De qué hablamos desde los feminismos cuando hablamos de cuidados. El salto diario. <https://www.elsaltodiario.com/cuidados/de-que-hablamos-desde-feminismos-cuando-hablamos-cuidados>

Leiva, A., Troncoso, C., Martínez, M., Nazar, G., Concha, Y., Martorell, M., Ramírez, K., Peterman, F., Cigarroa, I., Díaz, J. y Celis, C. (2020). Personas mayores en Chile: el nuevo desafío social, económico y sanitario del siglo xx. *Revista Médica de Chile*, 148 (6). Doi.org/10.4067/S0034-98872020000600799

Gómez Lillo, S. (2021). Equilibrio y organización de la rutina diaria. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 22(2), 169 - 176. doi:10.5354/0719-5346.2021.111

Lomas, C. (2004). ¿Los chicos no lloran? En Carlos Lomas (Comp.), *Los chicos también lloran. Identidades masculinas, igualdad entre los sexos y coeducación* (pp.9-32). Paidós.

Loyd, J., Patterson, T. & Muers, J. (2014). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literatura. *Journal of Dementia*, 15 (34), 1534-1561.

Martin, L. (2013). *Programa de terapia ocupacional para la mejora de vida de cuidadores informales de pacientes con fractura de cadera intervenidos quirúrgicamente durante su estadía intrahospitalaria* (Tesis doctoral). Universidad de Granada.

Martins, C. (2017). Bioética, investigación cualitativa y equilibrio reflexivo. *Revista Bioética*, 25 (1), 44-51. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251165>

Martínez, L., Biglia, B., Luxán, M., Fernández, C., Azpiazu, J. y Bonet, J. (2014). Experiencias de investigación feminista: propuestas y reflexiones metodológicas. *Athenea Digital*, 14(4), 3-16. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1513>

Martínez Portugal, T. (2020). Haciendo frente a las epistemologías heteropatriarcales: elementos teórico-metodológicos para un análisis feminista de la violencia contra las mujeres. *Investigaciones Feministas*, 11(2), 333-342. Doi.org/10.5209/infe.65874

Mayobre, P. y Vázquez, I. (2015). Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 151, 83-100. Doi.org/10.5477/cis/reis.151.83

Ministerio de Desarrollo Social y Familia y Centro de Estudios de la Vejez y el Envejecimiento de la Universidad Católica de Chile. (2016). Sistematización sobre el perfil de las mujeres que cuidan a personas dependientes. <http://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/presentan-perfil-de-las-mujeresque-cuidan-personas-en-situacion-de-dependencia>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2017). Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional 2017. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>

Ministerio de Educación. (2015). *Educación para la igualdad de género. Plan 2015-2018*. <https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2017/01/CartillaUEG.pdf>

Ministerio de la Mujer y de la Equidad de Género. (2017). *Documento de Trabajo Mujeres Rurales en Chile: Sistematización de Algunos Elementos*. <https://biblioteca.digital.gob.cl/bitstream/handle/123456789/1111/MMEG%202017%20Mujeres%20rurales%20en%20Chile.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

Ministerio de Salud de Chile. (2016). *Eje gestión de recursos en atención primaria de salud*.
https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/4_GESTION-RECURSOS-FINANCIEROS-APS.pdf

Ministerio de Salud de Chile. (14 de febrero de 2014). *Orientación técnica Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa*.
http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Guia_de_Orientaciones_Tecnicas_PCD_VERSION_RESOLUCION_09_08_2017_-_copia.pdf

Ministerio de Salud de Chile. (2018). *Evaluación de programas gubernamentales. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa*.
https://www.dipres.gob.cl/597/articles-163132_informe_final.pdf

Ministerio de Salud de Chile. (2021). *Nueva ley consagra como un derecho universal el acceso a los cuidados paliativos para todas las personas que padecen una enfermedad grave o terminal*. <https://www.minsal.cl/nueva-ley-consagra-como-un-derecho-universal-el-acceso-a-los-cuidados-paliativos-para-todas-las-personas-que-padecen-enfermedades-terminales-o-graves/>

Montecino, S. (8 de marzo de 2019). Una de las características del feminismo es la diversidad y por ello, la aceptación de distintas estrategias para lograr la igualdad de género. *La tercera*.

Moraga, C., Prieto, S., Álvarez, E., Muñoz, C., Sequeira, D., Jiménez, I., Infante, A., y Márquez, M. (2017). *La experiencia de convertirse en cuidadora de personas mayores*. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 17(2), 175-185. <https://doi.org/10.5354/0717-5346.2017.48144>

More, P. (2020). Cuidados y coronavirus: el trabajo invisible que sostiene la vida. *Revista Española de Sociología*, 29 (3), 737-745. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2020.47>

Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.

Morrison, R., Olivares, D., & Vidal, D. (2011). La filosofía de la Ocupación Humana y el paradigma social de la Ocupación. Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 102 - 119. doi:10.5354/0719-5346.2011.1778

Navarrete, E. (2010). Ciencia de la Ocupación: caminos y perspectivas. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, 7 (6), 132-143. ISSN 1885-527X

Navarro, M. (2011). Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes de Pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla. *Revista Nure*, 8(51).

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.

Plummer, K. (1989). *Los documentos personales. Introducción a los problemas y la bibliografía del método humanista*. Siglo XXI.

Ponte, A. Terapia Ocupacional en personas mayores: cambio de roles. 2018. (Tesis de grado Terapia Ocupacional). Universidad de Coruña. https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20271/PonteLoureiro_Alba_TFG_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- Rawls, J. (1971). *Una teoría de la justicia*. Martins Fontes.
- Reyes, M., Mayorga, C. y Araújo, J. (2017). Psicología y Feminismo: Cuestiones epistemológicas y metodológicas. *Psicoperspectivas*, 16 (2), 1-8.
<https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue2-fulltext-1116>
- Roldán, A. (2021). Procesos de subjetivación Foucault: El caso del Quijote de la Mancha. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 26 (92), 128-139. <http://orcid.org/0000-0001-7938-2854>
- Rodríguez, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. *Revista Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 13-42.
https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.1
- Ruíz, N. y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción 1*, 22-30. ISSN 2012, 1576-4214
- Salazar, A., Murcia, L. y Solano, J. (2017). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: revisión de artículos publicados entre 1997 y 2014. *Revista Archivos de Medicina*, 16 (1), 144-154. ISSN 2339-3874
- Semiatin, A. & O'Connor, M. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Aging & Mental Health*, 25 (3), 683-688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>
- Servicio Nacional de la Discapacidad y Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*.
http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Diagnósticos desde fuentes y registros administrativos*.
<https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6167>

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2020). *Sobrecarga del cuidador en tiempos del COVID 19. Qué es y cómo cuidarse*.
http://www.senama.gob.cl/storage/docs/capacitacion_sobrecarga_de_cuidador_que_es_y_como_prevenirlo_16_de_junio%281%29.pdf

Serrana, M. (2017). Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. *Revista Psicología, conocimiento y sociedad*, 7 (1), 7-35.

Shannon, G., Jansen, M., Williams, K., Cáceres, C., Motta, A., Odhiambo, A., Eleveld, A & Mannell, J. (2019). Gender equality in science, medicine, and global health: where are we at and why does it matter?. *Rev Lancet*. 393 (9), 560-569. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)33135-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)33135-0)

Simó, S. (2015). Una terapia ocupacional desde un paradigma crítico. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, 12 (7), 26- 40. ISSN 1885-527X

Simó, S., Powell, F, Kapanadze, M & Ballester, A. (2008). Quijotes en la conquista de la justicia social. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, 5 (1). ISSN 1885-527X

Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* (1. ed.). Editorial Universidad de Antioquia

Rodríguez, C. (2013). Las familias y los cuidados de las personas dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Revista Cuadernos de Trabajo Social*, 26 (2), 349-358. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n2.42291

Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care”, en P. Molinier, S. Laugier y P. Paperman (Dir.), *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot, Paris, pp. 35-55.

Urbina, Y. y Vidal, C. (2016). Revisión teórica del cuidado de personas dependientes en Chile y España. *Revista Trabajo Social Universidad de Concepción*, 13, 60-61. ISSN: 0719-675X

Vega, C. y Gutiérrez, E. (2014). Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates Latinoamericanos. Íconos. *Revista de Ciencias Sociales*, 50, 9-26. ISSN: 1390-1249

Vidal, M., López, E. y Royo, N. (2019). Visibilizando los cuidados desde una mirada feminista en terapia ocupacional. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 15 (27), 185-190. ISSN 1885-527X

Villamil, F. (2003). Investigación cualitativa, como propuesta metodológica para el abordaje de investigaciones de terapia ocupacional en comunidad. *Revista Umbral Científico*, 2. ISSN: 1692-3375

Wilcock, A. 2006. *An Occupational perspective of health*. (2 ed.). Slack

Wilcock, A. & Townsend, A. (1998). *An Occupational Justice* in (Crepeau & Schell eds).

Willard and Spackman Occupational Therapy. Wolkers Kluger

Zarit, S. (2012). Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side.

Journal of Aging & Mental Health, 16 (6), 673-674.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2012.692768>

ANEXOS

I. Aprobación de la Presentación del Proyecto de Investigación



Santiago, 28 de abril de 2021

Srta. Solange Madrid Lorca
Estudiante Magister en Ocupación y Terapia Ocupacional

Presente

Estimada Srta. Madrid:

Comunico a Ud. que **el Proyecto de Tesis.**

“Percepción del impacto en el desempeño ocupacional en grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa, pertenecientes a programa de atención domiciliaria (Región Libertador Bernardo O’Higgins).”

Bajo la dirección de la Prof. Laura Rueda Castro, ha sido **Aprobado** por la Comisión Revisora integrada por las Profesoras; Erna Navarrete Salas, Irma Fonseca Mardones y Paula Soto Reyes.

Por lo tanto, usted deberá presentar su primer avance de tesis a fines octubre. Saluda atentamente a usted,

DR. ENRIQUE CASTELLON V.
Subdirector de Grados Académicos

Adj. – Informes Comisión Revisora. ECV/iaf.

Escuela de Postgrado

Avda. Independencia 1027, Santiago, Chile. Tel: (56 2) 29786031,
postgrado@med.uchile.cl. www.postgrado.med.uchile.cl

II. Aprobación del Comité de Ética de la investigación en Seres Humanos

ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO (Documento en versión 3.1 corregida 17.11.2020)

Con fecha 21 de septiembre de 2021, el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

Dr. Manuel Oyarzún G., Médico Neumólogo, Profesor Titular, Presidente
Dra. Lucia Cifuentes O., Médico Genetista, Profesor Titular, Vicepresidente Subrogante
Sra. Claudia Marshall F., Educadora, Representante de la comunidad
Dra. Grisel Orellana, Médico Neuropsiquiatra, Profesor Asociado
Prof. Julieta González B., Bióloga Celular, Profesor Asociado
Dra. María Angela Delucchi Bicocchi, Médico Pediatra Nefrólogo, Profesor Titular
Dr. Miguel O’Ryan, Médico Infectólogo, Profesor Titular
Dra. María Luz Bascuñán Psicóloga PhD, Profesor Asociado
Sra. Karima Yarmuch G., Abogada, Dirección Jurídica, Facultad de Medicina
Srta. Javiera Cobo R., Nutricionista, Secretaria Ejecutiva
Prof. Verónica Aliaga C., Kinesióloga, Magister en Bioética, Profesor Asociado
Dr. Dante Cáceres L., Médico Veterinario, Doctor en Salud Pública, Profesor Asociado

Ha revisado el Proyecto de Investigación titulado: “**PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN GRUPO DE CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA, PERTENECIENTES A PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA (REGIÓN LIBERTADOR BERNARDO O’HIGGINS)**”. Cuyo investigador responsable es la Srta. Solange Madrid, quien es estudiante del Departamento de Terapia ocupacional, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

El Comité revisó los siguientes documentos del estudio:

- Proyecto de Tesis para optar al grado de Magíster en ocupación y terapia ocupacional
- Curriculum Vitae de los investigadores
- Consentimiento Informado
- Carta Compromiso del investigador para comunicar los resultados del estudio una vez finalizado este

El proyecto y los documentos señalados en el párrafo precedente han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.



21|SEP|2021

Sobre la base de esta información el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los aspectos del proyecto que a continuación se señalan:

- a) Carácter de la población a estudiar: Se invita a participar a mujeres mayores de edad, de manera voluntaria. Población no cautiva.
- b) Utilidad del proyecto: Informa con un enfoque teórico feminista, la situación de cuidadoras de personas dependientes de la región de O´Higgins, lo que da un conocimiento situado de valor a esta población.
- c) Riesgos y beneficios: Bien balanceados. Existe el riesgo de desestabilización emocional, ya que podrían abordar temas difíciles, como el cuidado de un familiar dependiente, sin embargo, las personas a cargo cuentan con competencias profesionales para apoyar y contener a los participantes.
- d) Protección de los participantes (asegurada por el consentimiento informado): Si.
- e) Notificación oportuna de reacciones adversas: No aplica.
- f) Compromiso del investigador responsable en la notificación de los resultados del estudio al finalizar el proyecto: Si.
- g) Requiere seguimiento o visita en terreno: Si ____ No X N.º de vistas: _____

Por lo tanto, el comité estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

Este comité también analizó y aprobó los correspondientes documentos de Consentimiento Informado en su versión modificada recibida el 20 de septiembre de 2021, que se adjunta firmado, fechado y timbrado por este CEISH.



21|SEP|2021

Sin perjuicio de lo anterior, según lo establecido en el artículo 10 bis del D.S N° 114 de 2011, del Ministerio de Salud que aprueba el reglamento de la ley N° 20.120; es preciso recordar que toda investigación científica en seres humanos deberá contar con la autorización expresa del o de los directores de los establecimientos dentro de los cuales se efectúe, la que deberá ser evacuada dentro del plazo de 20 días hábiles contados desde la evaluación conforme del CEISH, siendo de responsabilidad del investigador enviar a este Comité una copia de la misma dentro del plazo señalado.

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Se extiende este documento por el periodo de **02 años** a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

Lugar de realización del estudio:

- En línea.

Nta. Javiera Cobo Riveros
Secretaria Ejecutiva CEISH

Santiago, 21 de septiembre de 2021

Proyecto: N° 080-2021
Archivo acta: N° 071



III. Formulario de consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este formulario de consentimiento informado se dirige a mujeres cuidadoras informales de personas adultas mayores con dependencia severa participantes del Programa de Atención Domiciliaria.

Título del Estudio	:	Percepción del desempeño ocupacional en un grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al PAD (Región de O'Higgins): un estudio con perspectiva de género
Investigador Responsable	:	Tesista: T.O. Solange Madrid Tutora: T.O. Laura Rueda
Lugar en que se realizará el estudio	:	Escuela de postgrado Facultad de Medicina Universidad de Chile
Unidad Académica	:	Programa de Magíster en Ocupación y Terapia Ocupacional
Nº de teléfonos asociados al estudio	:	+56987666194
Correo electrónico Investigador Responsable	:	to.solange.madrid.l@gmail.com

Este formulario de consentimiento informado puede tener palabras que usted no entienda, por favor debe solicitar a la persona que realiza la entrevista que le clarifique cualquier

palabra o duda que se le presente. Usted tiene derecho a una copia de este documento/formulario de consentimiento informado para pensar sobre su participación en este estudio antes de tomar una decisión.

El propósito de este documento es ayudarle a tomar una decisión informada para decidir participar o no en el estudio denominado “Percepción del impacto en el desempeño ocupacional en grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa, pertenecientes a programa de atención domiciliaria (Región Libertador Bernardo O’Higgins)”.

I. INTRODUCCIÓN

Antes que Usted decida participar en el estudio lea cuidadosamente este formulario y haga todas las preguntas que tenga, para asegurar que entienda los procedimientos del estudio, riesgos y beneficios; de tal forma que Usted pueda decidir voluntariamente si desea participar o no. Si luego de leer este documento tiene alguna duda, pida al investigador responsable que le explique, sienta absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayuda a aclarar sus dudas. Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le solicitará que firme esta forma de consentimiento, del cual recibirá una copia firmada y fechada.

II. PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Esta propuesta de investigación pretende generar conocimiento sobre la percepción de la cotidianeidad de un grupo de mujeres que asumen el rol de cuidadora informal de personas con dependencia pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria (PAD) de la red de Atención Primaria de Salud (APS) de la Región de O’Higgins y pretende ser un aporte a su

visibilización al invitar a reflexionar sobre el impacto que esta labor produce en sus áreas de desempeño (diversos grupos de actividades que usted realiza día a día).

III. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Las labores asociadas al cuidado de personas con dependencia severa constituyen una temática de interés nacional al reflejar una realidad creciente en un país que se encuentra cursando una etapa de envejecimiento poblacional que conlleva la necesidad de generar procesos de transformación social que visibilicen las necesidades de las cuidadoras desde su propia mirada.

IV. OBJETIVO DEL ESTUDIO

Conocer la percepción en las áreas de desempeño ocupacional en un grupo de mujeres tras convertirse en cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de la red de Atención Primaria de la región de O'Higgins.

V. TIPO DE INTERVENCIÓN DE INVESTIGACIÓN

El diseño de investigación que utiliza este estudio corresponde a una metodología cualitativa feminista (metodología basada en entrevistas y relatos analizados bajo la mirada de la reivindicación de la mujer y la equidad de género) que permite comprender el cuidado bajo una perspectiva problematizadora. Su herramienta metodológica corresponde a el análisis de una narrativa crítica, histórica y situada (reflexiones sobre la realidad cotidiana de mujeres cuidadoras de personas mayores con dependencia severa centradas en la importancia del lenguaje, las emociones y las vivencias vinculadas a su labor) que es coherente con las bases del feminismo y permite dar a conocer su implicancia política y ética y su profundo compromiso con la transformación social.

VI. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

La investigación se realizará mediante un contacto telefónico inicial que permita acordar una primera entrevista para invitar a participar de la investigación y en caso de ser aceptada, se explicará el consentimiento informado y se entregará por vía digital (email, whatsapp o la forma en que solicite la participante) para que pueda ser revisado en privado, con la persona mayor cuidada, con la familia o con quién estime conveniente la entrevistada.

Una vez finalizado el proceso de aplicación del consentimiento informado las entrevistas se realizarán por vía remota mediante los programas zoom o google meet (plataformas digitales que permiten el contacto visual y auditivo a través de internet) debido a las restricciones de contacto físico que impone el contexto sociosanitario actual vinculado a la pandemia del COVID 19. Si la cuidadora informal no posee conocimiento sobre el uso de estas plataformas, la investigadora ofrecerá una breve capacitación o buscará un medio de comunicación alternativo que facilite el contacto.

Se estima necesario realizar dos o tres entrevistas a cada cuidadora con una duración de 60 minutos cada una y aplicadas durante un período de tiempo de 2 meses. El propósito es indagar en los aspectos que la entrevistada y el entrevistador consideren relevantes para brindar una mayor profundidad al estudio y tener la certeza de que información es bien comprendida por ambas partes.

VII. PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

Participantes: 5 mujeres que ejercen el rol de cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de la red de Atención Primaria de la Región de O'Higgins.

Criterios de inclusión: Ser cuidadora informal del PAD perteneciente a la red de APS de la Región de O'Higgins. Pertenecer al rango de edad de 50 a 70 años. Cuidar a una o más personas adultas mayores con dependencia severa evaluado con Índice de Barthel o Índice de Katz (pautas de evaluación de discapacidad aplicadas en el Centro de Salud Familiar de pertenencia al momento de ingresar al PAD y que constituyen un requisito excluyente para el ingreso de la persona dependiente).

Criterios de exclusión: Ser cuidadora formal de personas dependientes, no pertenecer al PAD de la red de APS de la Región de O'Higgins.

VIII. BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los riesgos de participar en este estudio pueden vincularse con generar procesos de reflexión que tensionan la forma tradicional de concebir y gestionar en cuidado al interior de las familias, sin embargo, los beneficios se relacionan con el vivenciar este proceso con el apoyo profesional y la gestión de redes de la terapeuta ocupacional que realiza la investigación. Además, la esta experiencia puede configurarse como un espacio de contención y de desahogo para la cuidadora lo que, indirectamente, beneficia al adulto mayor dependiente cuidado.

IX. TIEMPO EN QUE SE DESARROLLARÁ LA INVESTIGACIÓN

Se estima que el proceso de investigación tendrá una duración aproximada de 2 meses.

X. ASPECTOS BIOÉTICOS

Estudio guiado éticamente por los principios bioéticos de No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia. Considera el proceso de aplicación de consentimiento informado contextualizado a las participantes, incluyendo el traspaso de información durante todo el

proceso de investigación, la retroalimentación con los hallazgos y la posibilidad de recibir consejería y apoyo especializado de T.O. en función de las necesidades de las participantes, las personas con dependencia y sus familias.

La información será utilizada de manera anónima y sólo con fines académicos, no se revelarán datos relativos a identidad, residencia o cualquier información que amenace la confidencialidad. El proceso de anonimización de datos se realizará mediante la eliminación de atributos identificadores como nombre y cédula (se preservará sexo y edad), cuasi identificadores como nombre de persona mayor dependiente a su cuidado o de otros integrantes del núcleo familiar, datos sensibles como creencias religiosas o preferencias sexuales (se utilizarán datos relativos a salud) y se utilizarán datos no sensibles (si es pertinente o relevante durante el desarrollo de las entrevistas).

Se utilizará el sistema de numeración de las entrevistadas y la generalización de la información.

La participación es voluntaria y la cuidadora puede desistir del proceso de investigación en cualquiera de sus etapas sin tener que justificar los motivos de su decisión.

XI. INFORMACIÓN Y PREGUNTAS

Usted tiene derecho a clarificar todas las dudas que se le presenten, podrá solicitar información más detallada sobre la investigación o algún tema relacionado con el estudio, en el momento que desee, debe comunicarse con la investigadora Solange Madrid Lorca al teléfono +56987666194 o al correo electrónico to.solange.madrid.l@gmail.com

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

Cuando ocurran cambios en las condiciones o en los procedimientos de un estudio y también en estudios de largo plazo, la investigadora responsable deberá renovar el consentimiento informado.

Usted puede contactar el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Chile al teléfono: 229879536 o al correo electrónico ceish.med@uchile.cl.

La dirección de CEISH se ubica en el costado de la biblioteca central de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile en Avenida Independencia 1027, comuna de Independencia, Región Metropolitana de Chile.

XII. DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES

He leído, comprendido y discutido la información anterior con la investigadora responsable del estudio y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria.

Mi participación en este estudio es voluntaria, podré renunciar a participar en cualquier momento, sin causa y sin responsabilidad alguna.

Si durante el transcurso de la investigación, surge información relevante para continuar participando en el estudio, la investigadora deberá entregar esta información y asegurarse de que fue correctamente comprendida.

He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y/o educativos.

XIII. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

IV. Descripción del proceso de consentimiento informado

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El proceso de consentimiento informado se realizará de manera verbal mediante el uso de las plataformas digitales zoom y google meet, en las que se dará conocer las características generales del proyecto de investigación “Percepción del desempeño ocupacional en grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa, pertenecientes a programa de atención domiciliaria (Región Libertador Bernardo O’Higgins)” en un lenguaje simple y accesible para las cuidadoras.

A continuación, se procederá a leer el formulario de consentimiento informado completo y se brindará la posibilidad de realizar todas las preguntas que las cuidadoras consideren pertinentes. Se dará especial énfasis a los riesgos y beneficios asociados a la investigación y a la voluntariedad de participación durante todas las etapas del proceso.

Se enviará la documentación relacionada con el formulario de consentimiento informado por vía correo electrónico o impresa si el contexto sociosanitario lo permite. Además, se planteará la posibilidad de utilizar otros recursos de comunicación como la llamada telefónica, la mensajería de texto, whatsapp o cualquier otra alternativa que les permita acceder con mayor fluidez o comodidad a la información.

Se brindará la posibilidad de reflexionar en privado o compartir la información entregada con la persona cuidada y sus familias y se realizará un segundo contacto para confirmar o desestimar su participación. Quedará explícito que la decisión de no participar no traerá ninguna consecuencia perjudicial.

V. **Invitación a participar en el Proyecto de Tesis**



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
MAGÍSTER EN OCUPACIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL

Invitación a participar

Estimadas cuidadoras informales de personas con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de la Red de Atención Primaria de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins:

Mi nombre es Solange Madrid Lorca, de profesión terapeuta ocupacional y estudiante del Programa de Magíster en Ocupación y Terapia Ocupacional de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Tengo el agrado de invitarlas a participar de mi proyecto de tesis titulado “Percepción del desempeño ocupacional en grupo de cuidadoras informales de personas con dependencia severa, pertenecientes a programa de atención domiciliaria (Región Libertador Bernardo O'Higgins)” cuyo propósito es dar a conocer su visión sobre los efectos de ejercer el rol de cuidadora informal de una persona con dependencia severa en su cotidianeidad.

Su participación permitirá visibilizar una labor que es de gran relevancia para la sociedad y puede ser un aporte para dar a conocer las vivencias y desafíos a los que se enfrenta día a día al cuidar a una persona dependiente.

Para mayor información por favor contactar al correo electrónico:
to.solange.madrid.l@gmail.com o al teléfono: +56987666194

Solange Madrid Lorca

Terapeuta ocupacional

Universidad de Chile

Reg. SIS 290460

VI. Aprobación del Primer Avance de Tesis

Santiago, 7 de enero de 2022.

Estimados Profesores:

Solicitamos a Uds. realizar un resumen de los comentarios y/o sugerencias que ésta Comisión pudo apreciar, en relación a la presentación del **1º Avance de Tesis** de la alumna **D. SOLANGE MADRID**.

Luego de reunirnos la comisión señala lo siguiente:

Desde el punto vista práctico, la estudiante de acotar la presentación a los tiempos, se le sugiere que no señale los detalles tan específicos, los cuales se subentienden.

Con el fin de comprender más exhaustivamente el diseño de investigación, sería interesante que profundizara porque ha elegido este método de investigación específico.

Agregar fechas que se llevó a cabo, y a través de una secuencia indicar como recluto a las participantes.

Fue por bola de nieve, por conveniencia etc., para luego indicar dónde y cuándo se llevaron a cabo las entrevistas.

Al igual que lo anterior, es necesario conocer en profundidad los detalles del análisis de datos, independiente del uso del programa, (códigos, 6 categorías y) dar en orden de prioridad los temas emergentes. Implica organizar los datos.

NOTA: UN REPRESENTANTE DEL COMITE, MAS LA COMISION REVISORA DEL PROYECTO DE TESIS Y DIRECTOR DE TESIS, DEBERAN ACORDAR SI ES NECESARIO UNA 2ª PRESENTACIÓN DE AVANCE DE TESIS, O PROPONER UNA FECHA DE ENTREGA DEL BORRADOR DE TESIS

DEBE ENTREGAR EN SECRETARÍA INFORME 2º AVANCE DE TESIS MARZO-ABRIL_____ (fecha)

DEBE RENDIR 2º AVANCE DE TESIS (fecha) MARZO-ABRIL_____ (fecha)

En caso de no rendir una segunda presentación indicar:

PRESENTAR BORRADOR DE TESIS: _____ (fecha)

RENDIR EX. DEFENSA DE TESIS: _____ (fecha)

.....
Prof. Irma Fonseca

.....
Prof. Paula Soto

.....
Prof. Erna Navarrete
Presidenta Comisión

VII. Aprobación del Segundo Avance de Tesis

Santiago, 5 de abril de 2022.

Estimados Profesores:

Solicitamos a Uds. realizar un resumen de los comentarios y/o sugerencias que ésta Comisión pudo apreciar, en relación a la presentación del **2º Avance de Tesis** de la alumna **D. SOLANGE MADRID**.

Observaciones y/o comentarios:

En primer lugar y siendo lo más valioso en el estudio, invitamos a D. Solange M. a enriquecer la discusión.

De los temas tales como el cuidado desde la visión de género, e incorporar el desempeño del rol y las implicancias en una familia, o en comunidades.

Dar énfasis a los detalles de la metodología, los resultados y la discusión

En lo puntal acortar la presentación en honor al tiempo.

NOTA: UN REPRESENTANTE DEL COMITE, MAS LA COMISION REVISORA DEL PROYECTO DE TESIS Y DIRECTOR DE TESIS, DEBERAN ACORDAR SI ES NECESARIO UNA 3ª PRESENTACIÓN DE AVANCE DE TESIS, O PROPONER UNA FECHA DE ENTREGA DEL BORRADOR DE TESIS

DEBE ENTREGAR EN SECRETARÍA INFORME 3º AVANCE DE TESIS: _____(fecha)

DEBE RENDIR 3º AVANCE DE TESIS (fecha): _____(fecha)

En caso de no rendir una tercera presentación indicar:

PRESENTAR BORRADOR DE TESIS EL: 26 de abril

RENDIR EX. DEFENSA DE TESIS :17 de mayo a las 9:00 horas

.....
Prof. Irma Fonseca

.....
Prof. Paula Soto

.....
Prof. Erna Navarrete
Presidenta Comisión

Santiago, 5 de abril de 2022

Dr. Enrique Castellón V.
Subdirector de Grados Académicos
Presente

Estimado Profesor:

Por la presente informo a usted que el **2º Avance de Tesis** presentado por **D. SOLANGE MADRID LORCA**, alumna del Programa de Magister en Ocupación en Terapia Ocupacional ha sido:

APROBADO ___X_

CON OBSERVACIONES _____

RECHAZADA _____

Por tanto:

La Srta. Madrid deberá enviar su Borrador de Tesis a Secretaría de Grados Académicos a más

tardar el día 26 de abril

El Examen de Defensa de Tesis se realizará el 17 de mayo a las 9:00 horas.

Saluda atentamente,

Prof. Erna Navarrete
Presidenta
Comisión Evaluadora

VIII. Matriz de entrevistas

Anexo n° 1: Ficha de información general

Antecedentes de la cuidadora informal	
Nombre	
Edad	
Lugar de residencia	
Diagnósticos médicos	
Nivel educacional	
Acceso a internet	
Antecedentes de la persona cuidada	
Nombre	
Edad	
Lugar de residencia	
Diagnósticos médicos	

Anexo n° 2: Matriz de entrevista n° 1

Dominio	Propósito	Preguntas principales	Preguntas de apoyo
Ocupaciones	1-AVDB 2-AVDI 3- Manejo de la salud	¿Cómo era su vida antes de convertirse en cuidadora informal?	1- ¿Realiza sus actividades de la vida diaria básicas como vestirse,

	4-Trabajo	¿Cómo describiría	alimentarse o
	5-Descanso y sueño	un día normal en su	ducharse de manera
	6-Ocio	vida antes de	independiente?
	7-Participación social	convertirse en cuidadora informal?	2- ¿Se moviliza en su comunidad y maneja el dinero de manera independiente?
		¿Cómo es su vida cotidiana en la actualidad?	2.1 ¿Cuida de otras personas o mascotas?
		¿Cómo describiría un día normal desde que asumió el rol de cuidadora informal?	3- ¿Considera que duerme lo suficiente?
		¿Durante el fin de semana modifica sus actividades?	3.1 ¿Sus horas de sueño son satisfactorias?
			4- ¿Realizó durante su vida algún trabajo remunerado? ¿Cuándo?

			<p>5- ¿Qué actividades realiza en su tiempo libre?</p> <p>6- ¿Pertenece a alguna agrupación?</p> <p>¿Realizan reuniones familiares regularmente?</p> <p>¿Comparte con algún grupo de amigos, vecinos o personas significativas para usted?</p>
Características del cliente	<p>Valores</p> <p>Creencias</p> <p>Espiritualidad</p> <p>Estructuras y Funciones corporales</p>	<p>¿Qué piensa de sí misma?</p> <p>¿Se encuentra satisfecha con su vida?</p> <p>¿Considera que se encuentra en un buen estado de salud?</p>	<p>¿Qué valores son importantes para usted?</p> <p>¿Qué valora en las personas?</p>

Demandas de la actividad	Entorno físico y social	De todas las cosas que realiza durante el día, ¿cuáles son las más difíciles? Si pudiera delegar algunas cosas, ¿cuáles serían?	¿Considera que las tareas asociadas a su labor de cuidadora informal exceden o sobrepasan sus capacidades? ¿El espacio físico dónde se desenvuelve le permite desarrollar su rol de cuidadora? ¿Cuenta con redes de apoyo que colaboren en el cuidado de la persona dependiente?
Patrones de ejecución	Roles Rutinas Hábitos Rituales	¿Qué roles cumple dentro de su familia y en la comunidad? ¿Su rutina diaria se desarrolla de manera similar	¿Participa de alguna actividad relevante para usted que se realice en días especiales? (cumpleaños,

		<p>durante todos los días de la semana?</p>	<p>festividades, días religiosos)</p> <p>¿Cuál es su rol?</p> <p>¿Qué tareas considera indispensables y no puede delegar a otras personas?</p>
Contexto y entorno	<p>Cultural</p> <p>Personal/social</p> <p>Virtual</p> <p>Físico</p>	<p>¿Qué cree usted que piensa su entorno sobre su rol de cuidadora informal?</p> <p>¿Usted conoce a otras personas que cuidan?</p> <p>¿Qué piensa de las personas que cuidan?</p>	<p>¿Cómo considera usted que la sociedad percibe su rol de cuidadora informal?</p> <p>¿Cómo considera usted que el equipo de trabajo el PAD percibe su rol de cuidadora informal?</p> <p>¿Cómo considera que su familia percibe su rol de cuidadora informal?</p>

			¿Cómo considera usted su rol de cuidadora informal?
--	--	--	---

Anexo n° 3: Matriz de entrevista n° 2

Programa de Atención Domiciliaria	Percepción
1- Funcionamiento general del programa	¿Cómo describiría el funcionamiento del PAD?
2- Cuidado de la persona dependiente	¿Cómo describiría el apoyo brindado por el equipo del PAD en relación al cuidado de la persona dependiente? ¿Cómo describiría el apoyo brindado por el equipo del PAD en la capacitación a la cuidadora en torno a temáticas relativas al cuidado?
3- Autocuidado de la cuidadora	¿Cómo describiría el apoyo del equipo del PAD en temáticas de autocuidado de la cuidadora? ¿Ha podido asistir a las sesiones grupales en su CESFAM de referencia?

4- Sugerencias	<p>¿Cómo evalúa el desempeño del equipo del PAD?</p> <p>¿Cuál es su principal aporte en el cuidado de la persona dependiente?</p> <p>¿Cuál es el principal aporte a su bienestar?</p> <p>¿Qué aspectos mejoraría?</p>

Cuidados COVID 19	Preguntas
	<p>¿Considera que la pandemia COVID-19 ha modificado la frecuencia o la calidad del apoyo del equipo del PAD?</p> <p>¿Considera que la Pandemia COVID-19 ha modificado la frecuencia o la calidad del apoyo del equipo PAD en temáticas relacionadas al autocuidado de la cuidadora?</p> <p>¿Qué piensa de los cuidados de personas dependientes en el contexto de la pandemia COVID-19?</p> <p>¿Percibe un aumento de las demandas en el cuidado en el contexto COVID-19?</p>

Subjetividad y cuidados	Preguntas
Significado	¿Qué significado le otorga usted al cuidado de la persona dependiente?
Aspectos positivos	¿Qué le parece positivo de ejercer el rol de cuidadora informal?
Aspectos negativos	¿Qué le parece negativo de ejercer el rol de cuidadora informal?

Perspectiva de género en cuidados	Preguntas
Designación del rol	¿Cómo fue el proceso de convertirse en cuidadora informal? ¿Por qué aceptó cumplir ese rol?
Percepción de la cuidadora sobre la designación de su rol	¿Qué piensa de su rol de cuidadora informal? ¿Qué otro integrante de la familia o la comunidad considera usted que podría ejercer el rol de cuidadora o cuidador informal?
Colaboración	¿Quiénes colaboran con su rol de cuidadora?

Significado del cuidado	<p>¿Qué opina usted sobre la forma en que se comprende y realiza el cuidado de la persona dependiente?</p> <p>¿Cómo piensa que debería realizarse el cuidado de personas dependientes?</p>
Trabajo y feminismo	<p>¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de la persona dependiente?</p> <p>¿Cuántas horas al día puede delegar el cuidado de la persona dependiente?</p> <p>¿Cuántas horas al día considera que puede realizar otra actividad sin estar preocupada por la persona dependiente ni ser interrumpida por labores relacionadas con el cuidado?</p>

IX. Libro de códigos

Categorías	Códigos
Marco de Trabajo para la Práctica de TO	AVDB AVDI Sueño/descanso Gestión de la salud Trabajo Ocio/tiempo libre Participación social Hábitos Rutinas Roles Rituales Creencias Valores Espiritualidad Habilidades de desempeño Factores ambientales Factores personales
PAD	Percepción del funcionamiento general del PAD

	<p>Percepción del cuidado de la persona dependiente en el PAD</p> <p>Percepción del autocuidado de la cuidadora en el PAD</p> <p>Comentarios y sugerencias de mejora al PAD</p>
Cuidados en Pandemia Covid-19	<p>Percepción de las demandas de cuidado en Covid-19</p> <p>Percepción del PAD en Covid-19</p> <p>Percepción del autocuidado del PAD en Covid-19</p>
Subjetividad y cuidados	<p>Percepción del cuidado</p> <p>Aspectos positivos del cuidado</p> <p>Aspectos negativos del cuidado</p>
Perspectiva de género	<p>Designación del rol de cuidadora informal</p> <p>Percepción del rol de cuidadora informal</p> <p>Horas directas de trabajo de cuidados</p> <p>Horas indirectas de trabajos de cuidados</p> <p>Colaboración en el cuidado</p> <p>Ideal de cuidados</p>
Emergente	<p>Percepción de los motivos de ausencia de autocuidado de la cuidadora en el PAD</p>

	Percepción de los cuidados en la sociedad actual
--	--

X. Trabajo de campo

Meses

Entrevistadas	Octubre 2021	Noviembre
Cuidadora 1	x	
Cuidadora 2	x	
Cuidadora 3	xx	x
Cuidadora 4		x
Cuidadora 5		x

XI. Carta Gantt

Meses

Etapas	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Presentación de Proyecto de Tesis a Postgrado	x													
Correcciones de observaciones menores		x												
Presentación a CEISH			x											
Aprobación CEISH							x							
Trabajo de campo								x	x					
Análisis de datos									x	x	x	x	x	
Presentación Avance 1											x			
Correcciones Avance 1											x	x		
Presentación Avance 2												x		
Correcciones Avance 2												x		
Entrega de Borrador de Tesis													x	
Defensa de Tesis														x