

Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19

Taking care for those who take care: Experiences of informal caregivers of dependent elderly people in a COVID-19

Jaime Balladares¹, Raffaella Carvacho³, Patricia Basualto¹, Jazmin Coli Acevedo¹, Mónica Molina Garzón¹, Loreto Catalán¹, Nora Gray-Gariazzo^{1,2}, Marcela Aracena Alvarez^{1*}

1 Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

2 Escuela de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Gabriela Mistral, Santiago, Chile

3 Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE), Santiago, Chile

* maracena@uc.cl

Recibido: 27-junio-2021

Aceptado: 05-noviembre-2021

RESUMEN

La pandemia COVID ha tenido consecuencias catastróficas a nivel mundial en diversos ámbitos: salud, educación, vivienda, entre otras. Una de ellas fue revelar la fragilidad de los sistemas de protección social en países latinoamericanos, plasmada en la falta de mecanismos alternativos para atender las complejas demandas que la pandemia trajo. Respecto de los sistemas de salud, todos sus esfuerzos se han concentrado en pacientes COVID-19, relegando a aquellos adultos (mayores) dependientes quienes solían recibir atención complementaria en sus hogares. Este hecho, ha provocado un gran estrés en sus cuidadores informales y familia en general. La presente investigación analizó las percepciones, desafíos y expectativas de cuidadores informales en el contexto de pandemia. Se realizaron 12 entrevistas semiestructuradas online durante seis meses. La información analizada mediante los principios de la Teoría Fundada muestra que el periodo ha sido particularmente negativo para los cuidadores a nivel de oferta de servicios públicos de apoyo y organización familiar, además de incrementar la percepción de abandono y vulnerabilidad de estos. Se discute en torno a la necesidad de desarrollar políticas públicas específicas para este grupo.

Palabras clave: COVID-19, cuidadores informales, familias

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic has had catastrophic consequences worldwide in different scopes, such as healthcare, education, housing, among others. As an important consequence, it revealed the fragility of social protection systems in Latin America, as depicted in the lack of alternative mechanisms to respond to the complex demands raised by the pandemics. As for healthcare systems, all efforts were focused in COVID-19 patients, leaving aside other patients, as bedridden patients who used to receive complementary attention at home, causing a big deal of stress to their informal home care providers. This research analyzes the perceptions, challenges, and expectations of informal care providers in this pandemic context. Throughout a six-month period, 12 semi structured interviews were performed online. The information was analyzed based on the principles of Grounded Theory, showing this has been a period particularly negative for informal care providers, as the offer of support public services has been diminished, increasing the perception of abandonment and vulnerability. Public policies to be developed are also discussed.

Keywords: COVID-19, families, informal home care providers

Financiamiento: Vicerrectoría de Investigación, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Cómo citar este artículo: Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli Acevedo, J., Molina Garzón, M., Catalán Hernández, L., Gray, N., & Aracena Alvarez, M. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3). <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1-fulltext-2397>



Publicado bajo licencia [Creative Commons Attribution International 4.0 License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

El ejercicio de cuidados domiciliarios a una persona con dependencia puede ser una experiencia positiva (Roth et al., 2015), sin embargo, la evidencia indica que esto suele ser una tarea demandante y difícil (Fernández & Herrera, 2020). Estas dificultades suelen emerger porque no se dispone del apoyo social y redes institucionales que den soporte integral a las necesidades de cuidadores y personas que requieren cuidados (Observatorio del Envejecimiento UC, 2020; Villalobos, 2018).

Cuidado y dependencia, algunas definiciones

El cuidado informal se refiere a aquel que es conducido por un familiar, amigo o vecino que presta apoyo en actividades cotidianas a una persona dependiente (Guajardo et al., 2015), teniendo que enfrentar múltiples desafíos de aprendizaje, así como ejercer nuevos roles y habilidades, y adaptarse a desafíos en ámbitos sociales, económicos y emocionales (Van den Kieboom et al., 2020). La carga emocional de esta actividad se asocia con mayores probabilidades de desarrollar problemáticas de salud mental, como depresión o ansiedad, especialmente si existe una percepción de bajo apoyo social y/o si perciben que no cuentan con las herramientas necesarias para dicho rol (Haines et al., 2015). En este estudio se utilizará la definición de cuidador propuesta por la escala de Barthel (Solís et al., 2005). Eso es, aquella persona que atiende a alguien dependiente en actividades básicas de la vida diaria, en funciones cotidianas como comer, vestirse, bañarse, subir escaleras, movilizarse, hacer deposiciones, orinar, entre otros.

Los conceptos de dependencia y de discapacidad se suelen entender como estrechamente relacionados. Las escalas utilizadas para medir el estado de funcionalidad de las personas se suelen utilizar indistintamente para estos casos (Solís et al., 2005). Tanto en el caso de la discapacidad como la dependencia, sus efectos tienden a ser más severos en la adultez mayor, aunque se presentan a lo largo de todo el ciclo vital. Esto se refleja en altas tasas y mayor severidad de la dependencia en la población mayor, comparado con otros tramos etarios (Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2017).

Contextos de cuidados

En Europa la provisión del apoyo para los cuidadores informales tiene un carácter compartido entre la persona, la familia y el sector público (Thomas et al., 2020). Estas medidas se sustentan en la disponibilidad de recursos económicos que tienen los países europeos y en que el fenómeno del envejecimiento ya lleva varias décadas instalado en la discusión de políticas públicas en esa región (Thornicroft, 1994).

En Latinoamérica, en cambio, los sistemas de apoyo suelen ser informales, y tienden a ser cubiertos por la

familia, donde las protagonistas son las mujeres (Torrado et al., 2014). Si bien existen servicios formales de cuidado, estos no cubren toda la demanda existente (Thumala et al., 2017). Esta situación podría explicarse tanto por el acelerado envejecimiento demográfico local, y el desarrollo de pocas políticas sistemáticas que cubran estas necesidades (Aranco et al., 2018).

En Chile, previo a la pandemia ya se había observado que el promedio de necesidades no cubiertas en la población mayor dependiente era mayor que en la población europea (Carvacho et al., 2021). Esta situación se torna más alarmante cuando se visualizan los índices de cobertura de las políticas públicas en la línea de los cuidados domiciliarios: el programa Chile Cuida, parte del Sistema de Protección Social, en 2018 contemplaba una población beneficiaria de 560 personas dependientes, el 0.08% de una población estimada de 672.006 personas. En la misma línea, los programas Vínculos y Cuidados Domiciliarios, ambos del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), en 2017 tenían una cobertura aproximada del 6% (28,777 adultos mayores) y del 1% (450 adultos mayores) respectivamente, de la población total estimada con requerimientos de cuidados (Ministerio de Desarrollo Social, 2018; SENAMA, 2020).

Los datos de la Encuesta Casen 2017, muestran que el 76.2% de los adultos mayores con algún grado de dependencia funcional pertenecen a los 3 quintiles con menores ingresos del país. Los datos muestran que un 3.6% (17,604 adultos mayores) no cuenta con ningún tipo de cuidador (Ministerio de Desarrollo Social, 2017).

La pandemia y los cuidados

El contexto de pandemia ha sobrepasado la capacidad de acción tradicional de los sistemas de salud en el mundo, los cuales han debido apoyarse fuertemente en los cuidados domiciliarios para poder sostener a la población con requerimientos de cuidado (Chan et al., 2020), debido al escenario de cuarentenas sucesivas y la relativa interrupción del acceso a servicios de salud y continuidad de la atención (Sorbara et al., 2020).

Desde el comienzo de la pandemia, científicos y autoridades en la materia indicaron que el COVID-19 ponía especialmente en riesgo a las personas mayores y personas con alta carga de morbilidad (Miller, 2020), siendo las personas dependientes una población que tiende a estar dentro de ambos grupos (SENAMA, 2009). Esto a su vez, puede provocar una mayor sobrecarga de responsabilidad en los cuidadores informales, ya que se suma el factor de riesgo a la población dependiente que cuidan. Naylor et al. (2020) plantean que la mayoría de los pacientes hospitalizados por COVID-19 son adultos mayores, y si bien 9 de cada 10 adultos luego de la

hospitalización regresan a casa, estos sobrevivientes enfrentarán consecuencias negativas para su salud funcional, cognitiva y emocional, siendo los cuidadores informales, nuevamente, una pieza clave en este proceso de recuperación, por lo que se requiere capacitar oportunamente para lidiar con esta problemática.

Previo a la pandemia, los cuidadores informales eran considerados población en riesgo de desarrollar problemas de salud mental dada su exposición a estrés crónico (Liu et al., 2020), lo que probablemente se ha incrementado en el contexto de pandemia, no sólo por el encierro, sino también por la ausencia de redes de apoyo con las que podría compartir tareas cotidianas. Esto refleja lo que algunos autores ya vaticinaban a comienzos de la pandemia: que las inequidades en salud se verían exacerbadas, afectando mayormente a las poblaciones que ya se consideraban vulnerables (Dorn et al., 2020). El reflejo de este fenómeno aparece con nitidez en lo que se observa en nuestro país (Bilal et al., 2021; Mena et al., 2021).

En el contexto del cuidado informal, los roles no se distribuyen de forma equitativa, y es la mujer quien carga mayormente con responsabilidades de cuidado. Los estudios locales estiman que entre un 80 y 90% de los cuidadores son mujeres (Tapia et al., 2019; Espinoza & Jofre, 2012; Flores et al., 2012; SENAMA, 2009). Batthyány (2021) sugiere que este fenómeno deriva de un discurso dominante que naturaliza la división sexual del trabajo, donde los varones se dedican a tareas productivas, que tienden a encontrarse en el mundo público. El mismo discurso impone a las mujeres tareas asociadas a lo reproductivo, como el cuidado. Dichas responsabilidades, por encontrarse en el mundo doméstico, tienden a ser invisibilizadas, desvalorizadas y no remuneradas.

En paralelo, estos cambios implican una crisis de cuidados. Los sistemas informales e informales de la sociedad no son capaces de cubrir las demandas de cuidado de su población y la pandemia viene a ahondar estos problemas. Stokes y Patterson (2020) destacan que la mayoría de los cuidadores informales -mujeres que trabajan remuneradamente y tienen hijos- además desempeñan trabajos esenciales (como funcionarias de la salud u otros servicios de primera necesidad), lo que implica un conflicto entre los diferentes roles que desempeñan. En América Latina, las mujeres representan 72.8% del total de personas ocupadas en el sector salud (Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2020) y la pandemia vino a sobrecargarlas con extensas jornadas laborales, y el temor a contagiarse del virus. Esto se asienta, además, en un contexto donde aún existen brechas significativas de género en los salarios.

A nivel mundial, los recientes estudios muestran que producto de la pandemia ha habido un aumento de sintomatología depresiva y ansiosa, fatiga, problemas para dormir, soledad, además de mayores dificultades económicas en los cuidadores informales (Beach et al., 2021; Gallagher & Wetherell, 2020). No obstante, también se han identificado aspectos protectores frente al desgaste, como la resiliencia a nivel comunitario, la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y la habilidad de identificar aspectos positivos de la pandemia (Sutter-Leve et al., 2021).

Rahimi et al., (2021) ilustran en un estudio cualitativo un alto grado de heterogeneidad de las situaciones afrontadas, como la aparición de necesidades no cubiertas (falta de conocimientos o de acceso a servicios), problemas económicos, efectos sobre la salud de los mismos cuidadores (fatiga, insomnio, sensación de aislamiento), preocupación por la comunicación con el equipo de salud y la transición entre el hospital y el hogar (Sutter-Leve et al., 2021), dificultades para el manejo de conductas agresivas o complejas en contextos de aislamiento, y dificultades para explicar la situación de cuarentena a personas con demencia (Vaitheswaran et al., 2020).

En consecuencia, la pandemia representa riesgos tanto para las personas dependientes de cuidado como para los mismos cuidadores. Este escenario permite visibilizar las dificultades que ellos afrontan en general y también podría apuntar hacia nuevos desafíos. Los datos e investigaciones actuales no consideran a la población de cuidadores en Latinoamérica. Así, el presente estudio se propone visibilizar a los cuidadores domiciliarios informales, considerando los desafíos adicionales que estas personas han debido enfrentar durante la pandemia para sostener el cuidado de personas enfermas con dependencia.

Método

Diseño

Este estudio tiene un carácter descriptivo y transversal de carácter cualitativo y busca analizar las principales características y desafíos del cuidado domiciliario en contexto de pandemia. Gracias a este enfoque es posible avanzar en la comprensión del fenómeno del cuidado desde una aproximación interpretativa de la narrativa de los propios actores que lo vivencian.

Participantes

El estudio utilizó un muestreo intencionado o de convivencia (Patton, 2002), que consiste en la selección

específica de participantes, considerando un conjunto de rasgos distintivos. La selección de participantes contempló como criterio de inclusión a familiares o personas significativas para la persona mayor y que cumplen el rol de cuidador informal del adulto mayor con dependencia moderada o severa, mientras que se excluyeron a personas cuidadoras informales en tratamiento por salud mental.

Para el presente estudio se incluyeron 12 adultos (mayores de 18 años), que tuvieran a cargo a una persona mayor dependiente, de acuerdo con la definición propuesta en la escala de Barthel (Solís et al., 2005). La composición de la muestra (ver Tabla 1) quedó conformada por diez mujeres y dos hombres, siendo la mayoría hijas (6) o parejas (4) de la persona dependiente. El promedio de edad es de 55 años (mín.= 33 años; máx.= 83 años), con nivel educacional de 4º medio o más en 8 de los 12 participantes. La mayoría no trabaja (n=8), tiene nivel educacional de 4o. año de Enseñanza Media o más, y está dedicada/o al cuidado de la persona mayor, tres participantes realizan trabajos remunerados desde el hogar y una persona estaba jubilada. En cuanto al tiempo desempeñando el rol, ocho participantes tienen tres años o más como cuidadores (mín.= 1 año; máx.=13 años).

Instrumento

Para el desarrollo del instrumento, se consideró: a) dependencia: tipo (índice de Barthel); grado de

autonomía; cronicidad de la dependencia/ autonomía (Cid-Ruzafa & Moreno, 1997; Villalobos, 2018); b) vínculos; y c) características de los cuidadores: tipo de vínculo del cuidador y condiciones en que realiza la labor de cuidado (Breinbauer et al., 2009; Espinoza & Jofre, 2012) y d) redes de apoyo (formales o informales; Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015).

Se realizaron entrevistas individuales semi estructuradas. Las entrevistas fueron conducidas por una dupla de investigadoras con experiencia en análisis cualitativo, la pauta de entrevista incluye siete preguntas que abordaron la percepción de los participantes acerca del cambio en los cuidados antes y durante la pandemia, las características de la persona enferma, las redes de apoyo percibida, y capacitación recibida y requerida. La estructura de las entrevistas se basó en la literatura previa del área y fueron revisadas por un equipo académico con alta experiencia en estudios cualitativos.

Análisis de datos

Las entrevistas fueron analizadas siguiendo los principios de la Teoría fundamentada (Glaser & Holton, 2004), que plantea un modo sistemático de interpretación de los aspectos emergentes de la narrativa de los participantes. Esta forma de análisis parece ser pertinente para el estudio propuesto, pues permite analizar el fenómeno a estudiar considerando las características situadas de los participantes.

Tabla 1
Participantes

Entrevista	Género	Edad (años)	Estado civil	Nivel Educativo	Relación con adulto mayor	Tiempo en el rol	Integrantes grupo familiar
1	Masculino	60	Casado	4º medio	Esposo	5 años	2
2	Masculino	83	Conviven	7º básico	Pareja	No se indica	2
3	Femenino	No se indica	No se indica	No se indica	Hija	9 años	3
4	Femenino	53	No se indica	Técnico	Hija	1 año	3
5	Femenino	No se indica	Casada	Univ. completo	Hija	8 años	3
6	Femenino	38	No se indica	8º básico	Hija	10 años	4
7	Femenino	33	No se indica	Univ. completo	Hermana	3 años	3
8	Femenino	58	No se indica	4º medio	Hija	3 años	3
9	Femenino	36	No se indica	4º medio	Vecina (2AM)- familiar (1AM)	1 año 8 meses	2
10	Femenino	58	Casada	Univ. incompleto	Hija	1 año	5
11	Femenino	77	Conviven	3º básico	Pareja	13 años	2
12	Femenino	60	Casada	Incompleto	Esposa	4 años	3

Inicialmente se analizaron las entrevistas utilizando una codificación abierta, que considera una sistematización de las intervenciones de los participantes, por medio de códigos creados ad hoc a partir de la narrativa de los participantes. Posteriormente, se utilizó una codificación axial, en la que se relacionaron los códigos del paso anterior, y se construyeron a partir de ellos categorías analíticas que buscaban comprender las distintas aristas del cuidado domiciliario. Finalmente, se utilizó una codificación selectiva con el propósito de intentar elaborar explicaciones y/o interpretaciones del fenómeno emergente estudiado. En el análisis se utilizó la versión web del software Atlas.Ti (v.9).

Procedimiento

El estudio se difundió por redes sociales (Twitter) con la consigna de explorar las características y desafíos que tiene el cuidado de una persona enferma, particularmente en el contexto de pandemia debido al COVID-19. Se utilizó la estrategia de bola de nieve, a través de contactos personales y de los propios participantes. Las entrevistas se condujeron de manera remota durante ocho meses y fueron grabadas en la aplicación Zoom y posteriormente transcritas y anonimizadas.

Todas las personas participantes firmaron un consentimiento informado que aseguraba el resguardo de la información y el anonimato de los participantes. A cada uno de ellos se les informó sobre los objetivos del estudio, el marco en que se insertaba y se aseguró la confidencialidad en el manejo de los datos. Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la institución en que se encuentra alojado el estudio.

Figura 1
Interacción entre el nivel individual, familiar e institucional en el cuidado domiciliario



¹ Para la presentación de resultados se utiliza una codificación que considera dos secciones: el número identificador del participante (i.e. P1, P2, etc) y el orden en que cada uno de ellos

Resultados

En el contexto de pandemia, el escenario para el cuidador informal presenta cambios relevantes en al menos tres niveles: (a) la oferta de servicios institucionales de apoyo, (b) la organización de la actividad familiar y (c) a nivel de la percepción de agobio (abandono y vulnerabilidad) de los cuidadores. En específico, se identifican efectos negativos de la pandemia en la coordinación entre los servicios sociales y/o de salud, el cuidador y la persona dependiente (Figura 1).

Servicios institucionales de apoyo: Insuficientes e interrumpidos

La percepción de haber recibido o estar recibiendo apoyo institucional varía en relación con el programa y tipo de asistencia recibida. Los apoyos descritos han consistido en bonos o pensiones, insumos médicos, fármacos y atención por parte del equipo de salud, así como capacitaciones en los centros asistenciales. Una de las participantes señala:

'No hay. Hay un solo programa, que lo tienen algunas comunas del país, no todas; que se llama el Programa Postrados, (...) o sea pacientes de que no se van a levantar (...) van, hacen, le toman, no sé los exámenes de sangre correspondientes, va una enfermera, una "Tens", y si necesitan algún apoyo extra se lo envían' (P4118¹)

Otra de las participantes describe en este sentido:

'a través de un proyecto del SENADIS también, que se llama "tránsito de la vida independiente", (...) ellos pasan una cierta cantidad de recursos mensuales, (...) una vecina, que yo le puedo pagar a través de este proyecto, y así también yo poder trabajar también' (P718)

Los entrevistados perciben que los tipos de apoyos recibidos resultan insuficientes, ya sea porque éstos no alcanzan a cubrir en su totalidad la necesidad que la persona dependiente tiene (i.e. medicamentos, apoyo económico, alimentos, cuidados especializados, u otros), o porque no son entregados de forma oportuna (el apoyo llega tarde), o bien, porque no son accesibles para todos quienes lo requieran, debido a criterios socioeconómicos y/o de salud definidos para el ingreso a programas sociales y/o de salud que excluyen a parte de la población.

En el ámbito específico de la ayuda económica ligada con

realizó la intervención seleccionada (i.e. I1, I2, etc). De esta forma el código P718, identifica que la cita es del participante 7, específicamente de su octava intervención.

las necesidades de salud, una de las participantes expone que “hace un poco tiempo no más, logramos conseguir en los medicamentos, algunos de los medicamentos los conseguimos en la farmacia popular; pero costó y tuvo que venir una asistente social, para entender que la situación era así” (P7197). En esta línea, los participantes se quejan de la burocracia que conlleva la ayuda,

‘sentimos que todo lo que existe uno tiene que estar siempre justificando, siempre concursando, siempre postulando a cosas, porque no es algo inmediato, no es algo que hay una persona con discapacidad, un cuidador, una familia, “mira acá tiene todos estos apoyos, todo esto”, no, no existe algo así, ni hay una orientación tampoco’ (P7112)

Además de los criterios burocráticos de asignación de recursos, la entrega de la ayuda no siempre coincide con lo realmente requerido. Una de las participantes señala que la persona cuidada no recibe beneficios “porque él fue profesional, entonces como profesional no era considerado como un indigente así llanamente, entonces como profesional él debería haber tenido los recursos como para poder cuidarse a futuro; eso es lo que se estipula” (P5197).

Adicionalmente, producto de la pandemia, estos apoyos debieron ser interrumpidos por la suspensión de las actividades de atención directa de los equipos en todos los programas en el sistema de salud chileno. Una de las participantes señala “vinieron hasta de Teresa de Calcuta a verla, unos enfermeros, que la vinieron a ver, y después no vinieron más, llegó la pandemia y no vinieron, tenemos que ir nosotros para allá” (P21151).

La percepción de insuficiencia de los servicios de apoyo, a diferencia de la interrupción de estos, se relata como un fenómeno que precede a la pandemia y que no guarda relación causal con ésta, generando así un sentimiento permanente de falta de apoyo institucional, el cual se mantiene y agrava, pero no se origina en el contexto de crisis sociosanitaria.

Organización / ajustes de la actividad familiar

Las actividades y organización familiar relacionadas al cuidado de la persona dependiente son descritas como una rutina que ocurre “al interior del hogar”, por lo que en general la experiencia de los cuidadores es de ‘vivir en confinamiento desde antes de la pandemia’. Desde que comencé el proceso de cuidar a mi mamá, al final he vivido un tipo de pandemia hace nueve años, entonces salgo justamente solo a lo justo y necesario (P311).

En este sentido, los principales cambios descritos están asociados a las restricciones impuestas por los permisos temporales para la realización de diversos tipos de

trámites y actividades esenciales durante el confinamiento. Esto obliga a reorganizar los horarios y actividades destinadas al cuidado de la persona dependiente. Los integrantes de la familia asumen turnos para cuidar a la persona mayor mientras el cuidador se ausenta para realizar trámites, o, en otros casos, el cuidador simplemente no recibe ayuda al interior de la familia. Un participante explica “la familia, unos que apoyan un poquito más, unos que apoyan un poquito menos, dependiendo de digamos, de la carga que pueda haber, o la necesidad del momento” (P4124)”.

Por otro lado, los participantes reportan un incremento de la rigurosidad de las medidas de sanitización producto de la pandemia. Una de las participantes señala que respecto a la pandemia,

‘nos afectó el tema del cuidado, ahora eso aumentó al doble, y al triple, al tener a un adulto mayor a cargo (...) tuvimos que tomar medidas extremas en muchos casos, (...) así que instaló y se implantó un protocolo de entrada y de salida, para poder proteger principalmente, principalmente al adulto mayor’ (P5111)

El efecto directo en las familias se traduce en un mayor consumo de productos de higiene e insumos básicos para el cuidado (alcohol gel, guantes, mascarillas, medicamentos, entre otros), lo que en algunos casos ocurre concomitante a la pérdida de ingresos familiares por cesantía de alguno de sus integrantes. Esto trastoca el presupuesto familiar, “[en este periodo] se necesitaba más ayuda, porque muchas veces en algunas familias, había una persona que trabajaba, pero quedó cesante, por ejemplo, entonces ya no tenían otros recursos extras” (P717). Esto incide fuertemente en los insumos de salud requeridos todo lo que tiene que ver con medicamentos:

‘y qué sé yo, que ha necesitado mi mamá, que son super importantes para su este yo..., los tuvimos que adquirir de aquí de la casa, tuvimos que adquirir todo eso, para que a ella no le falte ninguna cosa’ (P10149)

En algunos casos la reorganización familiar involucra el traslado o cambio de casa o ciudad como una solución para poder responder a las necesidades de cuidado de un familiar que no vive en la misma residencia que la cuidadora, lo que se vio dificultado por la escasa movilización en pandemia. Una de las participantes describe este periodo de cambio señalando que

‘desde principio de año, hasta finales de agosto, [tuvimos que] adecuarnos a diferentes formas de vivir; el estar con mi madre, su marido, en un lugar que no era nuestra casa (...) básicamente en este tiempo de pandemia, que nos encontró fuera de nuestro metro cuadrado, viviendo una situación totalmente distinta’ (P4111)

Percepción de agobio a nivel individual: Sensación de vulnerabilidad

Los cuidadores describen su situación familiar y personal como “vivir en confinamiento desde antes de la pandemia”, y plantean no sentirse preparadas para asumir y conducir el rol de cuidado. La rutina y la respuesta a las múltiples necesidades, demanda física y psicológicamente en extremo al cuidador, afectando sus proyectos y desarrollo personal. Se perciben expuestas a mayores riesgos en su salud física y psicológica, y caracterizan el rol de cuidador desde una perspectiva de vulnerabilidad emocional y social. Una de las participantes relata que “es muy difícil, es súper difícil ser cuidadora, más cuando tú nunca lo pensaste, de hecho, en mi familia nunca me dijeron, mi mamá nunca me preparó para ser cuidadora, no sabía nada de lo que era ser cuidadora” (P7115).

En este sentido, los cuidadores perciben la necesidad de apoyo emocional para enfrentar de mejor manera los desafíos que supone esta función, una de ellas señala que “nosotros como cuidadoras ni siquiera tenemos apoyo psicológico, de contención, hay mucha sobrecarga, mucha sobrecarga; yo también estoy muy estresada, y no existe un apoyo, no existen los servicios de apoyo” (P7112). Esta falta de apoyo provoca que este trabajo se perciba como “un poco solitario, algo triste, doloroso, que requiere mucha paciencia, que requiere de una red de apoyo para cuidar y cuidarse” (P3177).

En este contexto habitual para los cuidadores, la pandemia trae por sí misma un incremento de la carga física y emocional, que se suma al aumento en el número de tareas de cuidado por la interrupción de los servicios institucionales, así como a la pérdida de actividades sociales del cuidador. Una de las participantes señala que antes de la pandemia, “iba al club antes igual, era un día que tenía como para mí ¿me entiende?, pero después de la pandemia no se pudo, entonces ya no podemos hacer nada” (P8130). En la misma línea, otra participante comenta

‘en realidad, para las cosas que han pasado estos últimos años yo no salgo, no hago así, bueno, ahora por razones obvias, pandemia nadie va al mall, ni mucho menos, pero yo de repente antes salía, participaba en un grupo en la municipalidad, de las personas que tienen sus familiares postrados; igual era una forma de relajarse’ (P12121).

En algunos relatos destaca la mención a un incremento de la violencia intrafamiliar específicamente hacia las cuidadoras durante la pandemia por parte de la persona dependiente u otros integrantes de la familia. Este hecho es complejo pues añade una nueva esfera a la ya

extenuante lista de acciones que deben cumplir los cuidadores. Una de las participantes señala que durante este periodo ha habido

‘mucha violencia con los cuidadores, sobre todo con hermanos, entre hermanos, o entre otros familiares que no son pareja, ejercieron violencia con el cuidador, ¿por qué? Porque también querían que el cuidador ayudara, se le acrecentó el trabajo doméstico, lavar más, preparar más las comidas, ya no era para la persona que cuidaba, si no para más miembros del hogar, mucha violencia verbal frente al cuidador’ (P7121)

Otra participante declara que “[un miembro de la familia] a nosotros nos empujó, a mi suegra también, le pegó manotones; y no porque él fuera así de toda la vida” (P5159). En este punto, se hace necesario destacar un factor de género, “la mayoría de las cuidadoras son madres, luego están las esposas, luego hermanos, y después vecinos/amigos/pariente lejano, alguien que tenga el corazón para poder cuidar” (P711) quienes, agrega, son las que se llevan la mayor carga a nivel familiar.

A pesar de los desafíos, una de las participantes también rescata el sentimiento de satisfacción que le produce el proveer directamente los cuidados a su familiar, como una forma de otorgarle un sentido al trabajo realizado, en sus palabras el cuidado provoca

‘la satisfacción de que nosotros podamos atenderlo yo diría que eso principalmente, que es positivo también para él principalmente, (...) de alguna manera nos reconoce, no diciéndonos nuestros nombres, no exactamente... ¿cómo te lo puedo decir?, de alguna manera expresando, expresando que somos nosotros; con una mirada de repente, con una sonrisa, a veces con incluso con algún abrazo, nos hace notar que efectivamente nos reconoce de alguna manera’ (P5156)

Interacción entre servicios sociales, cuidadora y persona dependiente

Si bien se describe una amplia variabilidad en la oferta y recepción de apoyos institucionales previo al periodo de pandemia. En la actualidad y producto del confinamiento, los cuidadores deben asumir nuevas tareas. A diferencia de lo que ocurría antes,

‘después no vino más la señorita que venía a verle la pierna, ni hacerle ejercicios, ni una cosa, y como le digo, aquí nosotros la hacemos caminar, con el burrito de ella, y yo la paseo del brazo, cuando puedo, cuando hay poco que hacer, o cuando limpio, yo la paseo’ (P21154)

Los cuidadores resienten la falta de apoyo, fundamentalmente en lo que respecta a las orientaciones que ellos brindan. Una de las cuidadoras se queja que

actualmente "nadie la capacita a uno, uno tiene que aprender por las de uno" (P3128), lo que trae una mayor carga de cuidado y profundiza la percepción de vulnerabilidad en la cuidadora.

En el relato de los entrevistados se describen apoyos principalmente enfocados a la persona dependiente, con poca visualización y apoyos a las necesidades del cuidador. La excepción a este último punto es la entrega de apoyo financiero tales como bonos o aportes de dinero directo por ejercer el rol de cuidador, una de las cuidadoras declara que "hace tres años me ingresaron al sistema de postrados y me pasaban veintisiete, veintiocho mil pesos, es como la ayuda que le dan a un cuidador de postrado" (P3176).

Frente este déficit de apoyo, los cuidadores tienden a organizarse en comunidades tanto formales, como Organizaciones No Gubernamentales (ONG) para compartir información y experiencias en torno al cuidado. Se menciona que los soportes que pueden ser útiles desde la perspectiva de los entrevistados son: apoyo emocional al cuidador, apoyo psicosocial, entrega de información mediante capacitación para conocer la condición de salud de la persona dependiente, entrenamiento en diversas habilidades y estrategias para el cuidado (movilización de pacientes, alimentación). En esta línea, una de las cuidadas refiere necesitar saber respecto al "tema de curaciones, de no sé po ¿qué otra cosa más?; es como estudiar una carrera "tens" en realidad. Es como un técnico en enfermería" (P3160). También se requiere alfabetización digital para la realización de trámites de forma remota

'un asistente social, que por lo menos vaya cada dos semanas a visitar, que, si ha cambiado alguna situación, (...) falta mucha ayuda para que los adultos mayores, postrados o no postrados, puedan utilizar los servicios virtuales que se ofrecen actualmente para todo el mundo' (P4118)

Discusión

La pandemia por COVID-19 ha tenido consecuencias negativas de modo directo e indirecto para gran parte de la población mundial. Ha conllevado una carga de responsabilidad enorme sobre los profesionales de los sistemas de salud en el mundo, así como a los cuidadores tanto formales como informales, y a la fecha, no es posible estimar con certeza los efectos de la pandemia a mediano y largo plazo. Antes de la pandemia, cierta parte de las personas mayores dependientes en Chile solían recibir con relativa frecuencia soporte por parte de la red de salud y de organizaciones gubernamentales y no

gubernamentales, que se traducían en visitas domiciliarias de profesionales, quienes otorgaban lineamientos para el cuidado del paciente (Ministerio de Salud - MINSAL, 2014; SENAMA, 2020). Sin embargo, el COVID-19 trastocaron estos aspectos en Chile y en el resto del continente (Sorbara et al., 2020). Los resultados de este estudio muestran que las inequidades sociales, la pobreza y la realidad precaria de las personas mayores dependientes y sus cuidadores, antecede al contexto sanitario actual.

En la presente investigación, se revela una enorme sensación de agobio y estrés por parte de los cuidadores, debido a las múltiples demandas que supone el trabajo con una persona mayor dependiente, sumado a la imposibilidad de instalar rutinas, recibir soporte o distribuir mejor la carga de trabajo con otros miembros de la familia, amigos o cuidadores formales (institucionales). El agobio se traduce en dos elementos: a) dificultades en la organización familiar, y b) percepción de un apoyo insuficiente por parte de los organismos formales. Es importante destacar que estas dificultades ya existían antes del COVID-19 (Fernández & Herrera, 2016; García et al., 2016; Guajardo et al., 2015), pero los resultados de este estudio indican que la pandemia agrega nuevas dificultades, en tanto desarticula muchas de las actividades, organización de roles, redes y el tejido social que los mismos cuidadores pudieran haber construido previamente.

En relación con la organización familiar, los participantes describen dificultades en la distribución de roles y responsabilidades. Esto podría deberse a las distancias, los confinamientos y el temor a contagiar a la persona con dependencia. Sin embargo, también es ineludible que muchas mujeres vivencian la imposición del rol de cuidar por el solo hecho de ser mujeres. El cuidar se juega en el área de lo afectivo, de lo desinteresado, lo que le otorga una dimensión moral y emocional, que muchas veces es implícitamente impuesta en el sistema familiar (Batthyány et al., 2013). Este fenómeno puede tender a generar tensiones a nivel familiar y malestares en sus miembros.

Por otra parte, los cuidadores informales relatan que la noción de mantenerse confinado es algo que ya vivían antes de la pandemia. Así, en consonancia con la evidencia previa (Roth et al., 2015), se revela que los cuidadores han sido resilientes tanto previo a la pandemia (a través del sentido y la satisfacción de cuidar), como frente a las adversidades posteriores al contexto sanitario, realizando transformaciones en sus propias condiciones de vida y adaptándose emocionalmente a la situación de incertidumbre. Adicionalmente, la pandemia ha afectado la economía de

los hogares. Muchos miembros de la familia perdieron sus empleos, y, por tanto, existe una más amplia brecha entre los ingresos requeridos versus aquellos que produce la familia. Considerando las características del confinamiento, se ha provocado un alza considerable en los costos de los insumos básicos y productos de higiene, lo que añade preocupaciones extras al cuidado del paciente dependiente.

Lo anterior revela que los apoyos existentes a la fecha resultan insuficientes y tardíos respecto a las necesidades que las familias tienen en relación con la prestación de cuidados de largo plazo, ya que se observa una falta de coordinación y sistematización de los recursos, sumado a una escasez de estos últimos cuando los hay. Así, no se logra responder a las necesidades del sistema familiar de la persona dependiente, ni a las necesidades de este como individuo, ni a las del cuidador. Uno de los aspectos más reveladores, es la percepción de la alta burocratización que enfrentan las familias para recibir estos beneficios, ya documentada en la literatura al comienzo de la pandemia (Stokes & Patterson, 2020). Sin embargo, estos aspectos, nuevamente, no son exclusivos del periodo de pandemia, sino que son parte constitutiva del modelo de ayuda social chileno (Thumala et al., 2017; Villalobos, 2018).

Los resultados obtenidos evidencian la necesidad de integrar un Enfoque de Derechos, así como el enfoque de Género, en esta discusión. Chile ratificó y promulgó en 2017 la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (SENAMA, 2017). En esta instancia, se incorpora por primera vez, y de forma explícita, el derecho de las personas mayores a cuidados de largo plazo, y se enfatiza que la consagración y defensa de este derecho no puede ser a costa de los derechos de otros. Esta indicación es relevante, desde el contexto de feminización del cuidado que se ha explicitado previamente.

Se hace entonces evidente la deuda en términos sociales y de salud que el sistema tiene con los y las cuidadoras, tanto la evidencia como los testimonios expresados en las entrevistas indican la necesidad de apoyo psicológico oportuno y capacitación para estos (National Institute for Health and Care Excellence, 2020). Dichas demandas se han caracterizado históricamente por la falta de cobertura (SENAMA, 2020), y el desafío actual es poder responderlas en un nuevo contexto. Se requiere desarrollar programas de capacitación en alfabetización digital universal para realizar, por ejemplo, trámites médicos y/o sociales en línea lo que ayudaría significativamente a los cuidadores (Schapira, 2020).

Actualmente, las políticas públicas, tal como muestran los

resultados, tienen tres debilidades principales: el nivel de burocracia, la difusión de información y la noción de comunidad con la que operan. Los trámites que implica el proceso de postulación para recibir ayudas estatales se convierten en un obstáculo importante, así como los criterios de exclusión que manejan las distintas organizaciones estatales, que resultan excesivamente selectivas con sus beneficiarios. Asimismo, la escasa información acerca de los apoyos existentes y su difusión en la población objetivo constituyen un nuevo impedimento para conseguir los apoyos necesarios, muchas familias no conocen realmente los beneficios a los cuales pueden postular, ni dónde obtener dicha información, por lo que simplemente no se postula a ellos.

Al momento de diseñar políticas públicas para el soporte y cuidado de este grupo se debe comenzar con al menos dos acciones centrales: la organización y coordinación de los recursos existentes, y el aumento de los recursos destinados a estos. Ya se ha expuesto que la situación actual no se origina por el contexto sanitario, sino que los cuidadores vienen experimentando un desgaste desde mucho antes, pero esto no se debe solo a un abandono por parte de las instituciones, puesto que -aunque insuficientes- efectivamente existen apoyos, sino porque las acciones y recursos que se destinan a esto se encuentran desarticulados como sistema, obstaculizando un proceso que debiera ser sostenido por las redes organizacionales. En relación con la necesidad de enfocar más recursos a los cuidados a largo plazo es esencial que las nuevas medidas fiscales que los estados tomen en el futuro no hipotequen otras políticas relevantes para el desarrollo y bienestar, como las políticas que apuntan hacia la equidad de género y la autonomía de las mujeres. Asimismo, es importante que el Estado no disponga del tiempo de las mujeres como un recurso en el cual apoyarse para afrontar la crisis económica (CEPAL, 2020).

No es de extrañar que en semejantes situaciones se mantenga y agudice una sensación de agobio y abandono, cuando tampoco existen programas destinados a los cuidadores como parte del sistema de cuidados de la persona dependiente, manteniendo un énfasis en el paciente e ignorando así su sistema social. En este sentido, la voluntad y disposición de los cuidadores por ayudar no debiera ser el determinante para que una persona dependiente reciba apoyos o no, sino que debiera existir una estructura institucional estable que sostenga la labor de los cuidadores, que responda a sus inquietudes y necesidades de manera cercana y oportuna, abordando la temática de los cuidados desde una perspectiva social y no individual. En esta línea, se debe propiciar y alentar de forma más sinérgica el trabajo en redes desde la propia comunidad,

para promover en los vecindarios una forma solidaria del trabajo comunitario en este nivel. La organización y coordinación de las acciones, propiciará un mejor uso de los recursos disponibles, posibilitando una inversión más eficiente en los recursos faltantes. En ese sentido, el desarrollo de políticas públicas debe ser capaz de nacer desde un espíritu de escucha activa de las necesidades concretas experimentadas por familias y comunidades. Resulta relevante no homogeneizar a las poblaciones de cuidadores y cuidadoras, ni a las personas que cuidan. Se deben desarrollar políticas flexibles, que reconozcan la diversidad de las familias y las características diversas de cuidadores y cuidadoras, considerando su entorno sociocultural.

Finalmente, el desafío de las políticas públicas a mediano y largo plazo es intentar generar un modelo de trabajo estable en el tiempo, que tenga como núcleo la proactividad de las posibles demandas del grupo, basadas en un enfoque comunitario real de trabajo en los participantes. De este modo, el apoyo se convierte en un soporte efectivo, atingente y necesario para las familias que lo requieren.

El presente estudio tuvo como limitación principal el muestreo utilizado, ya que, al haber sido por bola de nieve, el canal para acceder a los participantes queda limitado por los contactos iniciales, pudiendo significar un sesgo. Futuras investigaciones en esta línea deberían incorporar una muestra más amplia que permita comprender si los hallazgos aquí reportados son similares en otros grupos.

Referencias

- Aranco, N., Stampini, M., Ibarrarán, P., & Medellín, N. (2018). Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. *Banco Interamericano de Desarrollo*, 96. <https://doi.org/10.18235/0000984>
- Batthyány, K. (2021). *Políticas del cuidado*. CLACSO. <https://www.clacso.org/politicas-del-cuidado/>
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*, 7(13). <https://revistarelap.org/index.php/relap/article/view/105/127>
- Beach, S. R., Schulz, R., Donovan, H., & Rosland, A. M. (2021). Family caregiving during the COVID-19 pandemic. *The Gerontologist*, 61(5), 650-660. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab049>
- Bilal, U., Alfaro, T., & Vives, A. (2021). COVID-19 and the worsening of health inequities in Santiago, Chile. *International Journal of Epidemiology*, 50(3),

- 1038-1040. <https://doi.org/10.1093/ije/dyab007>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, Claudia., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Carvacho, R., Carrasco, M., Lorca, M. B. F., & Miranda-Castillo, C. (2021). Met and unmet needs of dependent older people according to the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): A scoping review. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 56(4), 225-235. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2021.02.004>
- Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC (2015). *Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presentan y los programas existentes para aliviar el trabajo de cuidado*. Licitación No. 711841-LE15. <https://docplayer.es/59495881-Informe-final-licitacion-no-le15.html>
- Chan, E. Y. Y., Gobat, N., Kim, J. H., Newnham, E. A., Huang, Z., Hung, H., Dubois, C., Hung, K. K. C., Wong, E. L. Y., & Wong, S. Y. S. (2020). Informal home care providers: The forgotten health-care workers during the COVID-19 pandemic. *The Lancet*, 395(10242), 1957-1959. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31254-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31254-X)
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v71n2/barthel.pdf>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2020). *Documento de trabajo: La pandemia del COVID-19 profundiza la crisis de los cuidados en América Latina y el Caribe* (cepal.org). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45335/5/S2000261_es.pdf
- Dorn, A. van, Cooney, R. E., & Sabin, M. L. (2020). COVID-19 exacerbating inequalities in the US. *The Lancet*, 395(10232), 1243-1244. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30893-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30893-x)
- Espinoza, K., & Jofré, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Fernández, M., & Herrera, M. (2016). Distrés en hijas adultas que brindan apoyo a sus padres mayores. *Psyke*, 25(1), 1-14. <https://doi.org/10.7764/psyke.25.1.710>
- Fernández, M., & Herrera, M. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores

- familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020000100030>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Gallagher, S., & Wetherell, M. A. (2020). Risk of depression in family caregivers: Unintended consequence of COVID-19. *The British Journal of Psychiatry*, 6(6), e119. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.99>
- García, F., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-fulltext-789>
- Glaser, B. G., & Holton, J. (2004). Remodeling grounded theory. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-5.2.607>
- Guajardo, G., Tijoux, M. E., & Abusleme, M. T. (2015). La construcción social de las demencias en las personas mayores de la región metropolitana de Chile. *SENAMA, Colección de Estudios*, 340. <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/La-construccion-social-de-las-demencias-2015.pdf>
- Haines, K. J., Denehy, L., Skinner, E. H., Warrillow, S., & Berney, S. (2015). Psychosocial outcomes in informal caregivers of the critically ill. *Critical Care Medicine*, 43(5), 1112-1120. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000865>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 348-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Mena, G. E., Martínez, P. P., Mahmud, A. S., Marquet, P. A., Buckee, C. O., & Santillana, M. (2021). Socioeconomic status determines COVID-19 incidence and related mortality in Santiago, Chile. *Science*, 372(6545), eabg5298. <https://doi.org/10.1126/science.abg5298>
- Miller, E. A. (2020). Protecting and improving the lives of older adults in the COVID-19 Era. *Journal of Aging and Social Policy*, 32(4-5), 297-309. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1780104>
- Ministerio de Desarrollo Social de Chile (2017). *Encuesta CASEN*. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>
- Ministerio de Desarrollo Social de Chile (2018). *Evaluación programa de vínculo del subsistema de protección y promoción social "Seguridades y oportunidades" de la Subsecretaría de Servicios Sociales del Ministerio de Desarrollo Social*. http://www.dipres.cl/597/articulos-187243_informe_final.pdf
- Ministerio de Salud de Chile. (MINSAL, 2014). *Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa* (pp. 1-13). División de Atención Primaria, Subsecretaría de Redes Asistenciales. <http://familiarcomunitaria.cl/FyC/wp-content/uploads/2018/04/Dependencia-severa-2014.pdf>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2020). Supporting adult carers. In *NICE Guideline*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng150>
- Naylor, M. D., Hirschman, K. B., & McCauley, K. (2020). Meeting the transitional care needs of older adults with COVID-19. *Journal of Aging and Social Policy*, 32(4-5), 387-395. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1773189>
- Observatorio del Envejecimiento UC. (2020). Redes de apoyo en personas mayores de 60. In *Observatorio del Envejecimiento UC* (pp. 1-21). https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2020/02/redes_de_apoyo_en_personas.pdf
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage.
- Rahimi, T., Dastyar, N., & Rafati, F. (2021). Experiences of family caregivers of patients with COVID-19. *BMC Family Practice*, 22(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01489-7>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Schapira, M. (2020). Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. *Revista Argentina de Salud Pública*, 12(Supl Covid-19). <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/vol12supl/REV-Schapirae4.pdf>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA, 2009). *Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores* (pp. 10-12). Gobierno de Chile. <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Dependencia-Personas-Mayores-2009.pdf>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA, 2017). *Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores*. http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrcouncil/docs/gaA.RES.60.1_Sp.pdf

- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (SENAMA, 2020). *Estudio de evaluación del Programa Cuidados Domiciliarios del Servicio Nacional del Adulto Mayor* (pp. 1-71). Objetiva Consultores. http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Informe_Final_Evaluacion_PCD_Version_Corregida.pdf
- Solís, C. L. B., Arrijoja, S. G., & Manzano, A. O. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 4(1-2), 81-85.
- Sorbara, M., Graviotto, H. G., Lage-Ruiz, G. M., Rodríguez, C. M. T., Sotelo-López, L. A., Serra, A., Gagliardi, C., Heinemann, G., Martínez, P., Magliano, F. C., & Serrano, C. M. (2020). COVID-19 y la pandemia olvidada: El seguimiento de las enfermedades neurocognitivas durante la cuarentena en Argentina. *Neurología*, 36(1), 9-15. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.07.015>
- Stokes, J. E., & Patterson, S. E. (2020). Intergenerational relationships, family caregiving policy, and COVID-19 in the United States. *Journal of Aging and Social Policy*, 32(4-5), 416-424. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1770031>
- Sutter-Leve, R., Passint, E., Ness, D., & Rindflesch, A. (2021). The caregiver experience after stroke in a covid-19 environment: A qualitative study in inpatient rehabilitation. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 45(1), 14-20. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000336>
- Tapia, T., Slachevsky, A., León-Campos, M. O., Madrid, M., Caqueo-Urizar, A., Rohde, G. C., & Miranda-Castillo, C. (2019). Predictors of unmet needs in Chilean older people with dementia: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1131-1>
- Thomas, K. S., Gadbois, E. A., Shield, R. R., Akobundu, U., Morris, A. M., & Dosa, D. M. (2020). "It's not just a simple meal. It's so much more": Interactions between meals on wheels clients and drivers. *Journal of Applied Gerontology*, 39(2), 151-158. <https://doi.org/10.1177/0733464818820226>
- Thornicroft, G. (1994). The NHS and Community Care Act, 1990: Recent government policy and legislation. *Psychiatric Bulletin*, 18(1), 13-17. <https://doi.org/10.1192/pb.18.1.13>
- Thumala, D., Kennedy, B. K., Calvo, E., Gonzalez-Billault, C., Zitko, P., Lillo, P., Villagra, R., Ibáñez, A., Assar, R., Andrade, M., & Slachevsky, A. (2017). Aging and health policies in Chile: New agendas for research. *Health Systems & Reform*, 3(4), 253-260. <https://doi.org/10.1080/23288604.2017.1353844>
- Torrado, A. M., Sánchez, L., Somonte, R., Cabrera, A. M., Henríquez, P. C., & Pérez, O. L. (2014). Envejecimiento poblacional: Una mirada desde los programas y políticas públicas de América Latina, Europa y Asia. *Novedades en Población*, 10(19), 18-29. <http://www.novpob.uh.cu/index.php/NovPob/article/view/34/66>
- Vaitheswaran, S., Lakshminarayanan, M., Ramanujam, V., Sargunan, S., & Venkatesan, S. (2020). Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic –A qualitative study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), 1185-1194. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026>
- Van den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 77(3), 1107-1115. <https://doi.org/10.3233/JAD-200647>
- Villalobos, P. (2018). Is aging a problem? Dependency, long-term care, and public policies in Chile. *Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health*, 42, 1-5. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.16>

Sobre las autoras y el autor:

Jaime Balladares es psicólogo (PUC, Chile), MA en Psicología Educacional, doctorado en Educación por la (University College London), y profesor en la Facultad de Educación de la PUC.

Raffaella Carvacho es psicóloga (PUC, Chile), magíster en Psicología de la Salud, y ayudante de investigación en el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE).

Patricia Basualto es kinesióloga (Univ. de Chile), y magíster en Psicología de la Salud (PUC, Chile), e instructora adjunta en la carrera de Kinesiología de la misma universidad.

Jazmin Coli Acevedo es Psicóloga (PUC, Chile) y ayudante de investigación en la misma universidad.

Mónica Molina Garzón es psicóloga, Universidad El Bosque (Colombia); magíster en Psicología de la Salud (PUC, Chile), e investigadora y asesora técnica en evaluación en la misma universidad.

Loreto Catalán es psicóloga (PUC, Chile) y ayudante de investigación en la misma universidad.

Nora Gray-Gariazzo es psicóloga (PUC, Chile), doctorada en Psicología (PUCV, Chile), investigadora de la Escuela de Psicología (PUC, Chile), y docente en la Escuela de Psicología de la Universidad Gabriela Mistral (Chile).

Marcela Aracena Alvarez es psicóloga (PUC, Chile), Master of Science (Universidad Mc Master, Canadá), y profesora asociada en la Escuela de Psicología de la PUC.