

Género y carga subjetiva de cuidados en personas cuidadoras no remuneradas en Chile¹

Gender and subjective burden of care among unpaid caregivers in Chile

CATALINA ARTEAGA AGUIRRE²

JOSEFINA CARRASCO³

CONSTANZA BISCARRA MC-NAUGHTON⁴

Resumen

Este artículo analiza la carga subjetiva de cuidados de familiares no remunerados que ejercen estas actividades en Chile, en el contexto de la crisis de los cuidados y las desigualdades de género y socioeconómicas asociadas. A partir de un estudio que implementó una metodología mixta, incluyendo análisis descriptivo de datos provenientes de bases oficiales y grupos de discusión, se indaga en los significados y experiencias de esta población, complementando los escasos estudios realizados al respecto en el país. Desde este análisis, se profundiza en distintas dimensiones de la carga de cuidados identificadas por las participantes: física, emocional y psicosocial. Finalmente, se propone una reflexión sobre los resultados, vinculándolos con los desafíos de las políticas públicas vigentes en Chile.

Palabras clave: cuidados, carga subjetiva de cuidados, trabajo no remunerado, género, políticas públicas.

Abstract

This article analyzes the subjective burden of care experienced by unpaid family caregivers in Chile, in the context of the care crisis and the associated gender and socioeconomic inequalities. Based

¹ Este artículo es parte del trabajo realizado en la línea de Género, trabajos y cuidados de la Red de investigación en interseccionalidad, género y prácticas de resistencia (REDIGER). Asimismo, la producción de datos se realizó en el marco del estudio Caracterización, análisis de experiencia y necesidades de personas cuidadoras, realizado junto al Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Agradecemos el apoyo en la revisión bibliográfica, de las estudiantes Génesis Bahamondes y Ciro García.

² Universidad de Chile. Departamento de Sociología, carteaga@uchile.cl, <https://orcid.org/0000-0002-0365-5526>

³ Universidad de Chile, josefinac.atenas@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0003-1107-1680>

⁴ Universidad de Chile, constanza.biscarra@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-7141-7020>

on a study that implemented a mixed methodology, including descriptive analysis of data from official databases and focus groups, it explores the meanings and experiences of this population, complementing the few studies conducted on this topic in the country. From this analysis, it delves into different dimensions of the caregiving burden identified by the participants: physical, emotional, and psychosocial. Finally, a reflection on the results is proposed, linking them to the challenges of current public policies in Chile.

Key words: care, subjective burden of care, unpaid work, gender, public policies.

1. Introducción

En la actualidad, el mundo enfrenta una profunda crisis en materia de cuidados, impulsada principalmente por el aumento en la esperanza de vida, los cambios en las dinámicas familiares y la creciente participación de las mujeres en el mercado laboral. Estos procesos se ven desafiados por las múltiples desigualdades que afectan la organización social de los cuidados, como la pobreza, las diferencias territoriales, el género, la etnicidad y la discapacidad, entre otros factores (ONU Mujeres/CEPAL 2020). El desafío en América Latina y en Chile, ha sido exacerbado por la crisis sociosanitaria que trajo consigo la pandemia de COVID-19, a partir de la cual las mujeres aumentaron las horas dedicadas a estas tareas no remuneradas (Arteaga Aguirre et al. 2023; CADEM 2020). Estas tareas, orientadas a la reproducción y sostenimiento de la vida (Batthyány 2021), abarcan dimensiones materiales, afectivas, cognitivas, emocionales y simbólicas.

En cuanto a la crisis de cuidados en la región, las mujeres son las principales responsables de realizar estas labores no remuneradas, llegando en algunos casos a triplicar el tiempo que los hombres dedican a estas actividades (ONU Mujeres 2017). En Chile, según datos de la última Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (Instituto Nacional de Estadísticas [INE] 2023), las mujeres destinan en promedio casi dos horas más que los hombres al trabajo doméstico no remunerado en un día tipo. Según datos oficiales, este trabajo contribuye con cerca del 20% del PIB, pero no recibe el reconocimiento, valoración o visibilidad que merece. Es realizado en su mayoría por mujeres y grupos vulnerables de forma gratuita, y es fundamental para la supervivencia diaria de todos y todas. La escasa información sobre personas cuidadoras disponible en Chile, indica que éstas son principalmente mujeres y que la crisis de los cuidados agrava la desigual distribución de la carga de trabajo no remunerado según el quintil de ingresos. Las mujeres del primer quintil dedican un 19,6% más de tiempo al trabajo no remunerado que aquellas del quinto quintil. Asimismo, las mujeres que viven en hogares con menores de 15 años enfrentan una mayor sobrecarga de trabajo no remunerado (49,5 horas semanales) en comparación con quienes viven en hogares sin menores de 15 años (41,2 horas semanales) (Cooperativa Desbordada 2021). Además, la mayoría de quienes cuidan de manera informal a personas mayores son mujeres de entre 50 y 60 años, generalmente con un vínculo familiar (Instituto Milenio para la investigación del Cuidado [MICARE], 2023), enfrentando una alta carga familiar y personal (Rebolledo Sanhueza et al. 2023).

Esta carga de cuidados impacta en el bienestar, la calidad de vida y la pobreza de las mujeres. Una de las razones principales por las cuales éstas no ingresan al mercado laboral, es debido a estas tareas, incluyendo responsabilidades en actividades en el hogar, cuidado de hijos/as y dependientes.

En Chile existen aproximadamente 234.347 familias en las que uno o más de sus miembros tienen dependencia moderada o severa, pertenecientes al 40% más pobre, según datos de la encuesta CASEN 2017 (Ministerio de Desarrollo Social 2018). En estos hogares, las mujeres son las que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de los dependientes severos, lo que refleja una feminización de estas tareas. Esto lleva a que las mujeres enfrenten una “doble jornada laboral” y una clara división sexual del trabajo, tanto en el ámbito productivo como en el reproductivo, áreas que permanecen plenamente invisibilizadas (Barriga et al. 2020).

A nivel nacional, la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF] 2022) observa que el 17,6% de la población adulta se encuentra con algún grado de discapacidad (aproximadamente 2 millones 700 mil personas adultas). Por su parte, el 9,8% de la población adulta del país -lo que equivale a casi 1,5 millones de personas-, se encuentran en situación de dependencia; el 3,4% de la población presenta dependencia leve; el 3,6% dependencia moderada y 2,7% dependencia severa, sólo este último grupo equivale a 420 mil personas (Observatorio Social 2024). De acuerdo a la misma encuesta, destaca que el 32,4% de las personas con dependencia cuentan con una persona cuidadora principal integrante del hogar que tiene sobrecarga intensa. Esta sobrecarga aumenta junto a la severidad de la dependencia de la persona que es sujeta de los cuidados o asistencia. Cuando se considera el sexo de la persona cuidadora, se observa que las mujeres tienen mayor prevalencia de sobrecarga intensa y una mayor presencia de sintomatología de depresión y ansiedad en comparación a los cuidadores hombres. Por otro lado, el 44,8% de la muestra percibe su apoyo social como débil. En esta misma línea, se señalan que las necesidades de apoyo más mencionadas son la necesidad de asistencia técnica o profesional en el cuidado; la necesidad de redistribución del cuidado; y la necesidad de apoyo psicosocial (Observatorio Social 2024).

En este contexto, el tema de los cuidados ha sido crecientemente objeto de estudios y de preocupación pública en Chile (Arteaga Aguirre et al. 2023), lo que se refleja -entre otros- en la reciente promulgación del Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados por parte del presidente Boric y la aprobación reciente por parte del Congreso del proyecto que crea Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.

2. Planteamiento teórico

2.1. Carga subjetiva de cuidados

En el ámbito familiar, entenderemos los cuidados como aquéllos referidos a las diversas atenciones que las personas -mayoritariamente mujeres- brindan para el bienestar de los miembros del hogar, sin recibir compensación económica por ello (Carrasquer 2013). Carrasco et al. (2019) distinguen

entre cuidados directos e indirectos: los primeros incluyen actividades realizadas directamente con las personas que necesitan cuidados, como alimentar a un bebé, atender a enfermos o conversar con ellos; mientras que los cuidados indirectos comprenden el trabajo doméstico, como limpiar, cocinar y hacer compras, entre otros. Además, la organización de las tareas del hogar varía según el volumen y las necesidades de las personas dependientes en las familias, las que pueden cambiar dependiendo de factores como la edad o el estado de salud. Estas necesidades suelen ser más intensas al inicio y al final de la vida, es decir, en niños y en adultos mayores.

Como ha sido destacado por diversos estudios, las labores de cuidado suelen ser invisibilizadas tanto social como económicamente, ya que no generan valor mercantil y, por lo tanto, no se ajustan a los parámetros tradicionales del trabajo (Torns et al. 2019; Federici 2012). Esta invisibilidad contribuye a que el trabajo doméstico y de cuidados sea considerado socialmente como una característica inherente y natural de las mujeres, asociado a una relación de servicio y preocupación por los demás, transformándose en una actividad que se percibe como “voluntaria” (Federici 2012). Esta desigualdad entre hombres y mujeres en las actividades, tiempos y reconocimiento de estas tareas, se fundamentan en el sistema de género. Al respecto, Bourdieu (1998/2000) señala que la diferencia biológica aparece como un determinante para la construcción de una sociedad en donde la dominación de lo masculino sobre lo femenino es naturalmente legitimada. El género -señala el autor- es un campo de lucha en el que se defienden las prácticas de la dominación masculina por sobre la femenina y otras masculinidades. En este contexto, a las mujeres se les atribuye la obligación de cumplir con responsabilidades asociadas al mantenimiento del hogar y de la familia, al construir una identidad a través de la lógica de los afectos, siendo ellas la cualificadas para desempeñar dichas labores (Carrasco 2013). Esta normalización supone que el trabajo reproductivo sea naturalizado, por ende, invisibilizado (Pautassi 2018).

El cuidado, en su sentido más amplio, forma parte integral de la vida cotidiana, abarcando las necesidades de atención de todas las personas y su capacidad para cuidar a los demás (Molinier y Legarreta 2016). Esta preocupación diaria por el bienestar y la reproducción de la vida engloba una variedad de actividades que incluyen la salud física y mental, la provisión de educación y vivienda, así como el desarrollo de habilidades cognitivas, físicas y emocionales (Pautassi 2020). En términos generales, se puede definir este proceso como “la generación y gestión de los recursos necesarios para el mantenimiento diario de la vida y la salud, y para la provisión continua de bienestar físico y emocional a lo largo del ciclo de vida” (Arriagada y Todaro 2012: 123). Esta definición permite identificar dos dimensiones del cuidado: una dimensión física, que abarca actividades concretas relacionadas con la atención del cuerpo, como satisfacer necesidades alimenticias, higiene personal, salud y descanso; y una dimensión simbólica, que incluye el componente afectivo y emocional esencial para el bienestar de las personas (Pautassi 2020).

En Chile existe una creciente producción de conocimiento sobre el tema de los cuidados (Guizardi et al. 2022), aunque existe aún escasa investigación sobre las personas cuidadoras, sus características y experiencias, no obstante la relevancia de este grupo, la precariedad y vulnerabilidad en que se

encuentran (MICARE, 2023), así como el interés de la política pública orientada a esta población. El análisis de sus características generales, así como sus especificidades, es relevante -entre otros aspectos- para conocer y comprender las vidas cotidianas, rutinas, estrategias, conflictos y problemáticas más relevantes. En el caso de la investigación que se presenta en este texto, nos centramos en una caracterización global del grupo analizado, así como una profundización de las experiencias cotidianas de los cuidados. En este artículo, nos enfocamos en la dimensión subjetiva de la carga de cuidados, cuestión poco analizada en nuestro país.

2.2. Cuidados y carga de cuidados

Un ámbito relevante y no del todo explorado es la dimensión subjetiva que comprende las emociones, sentimientos y el conjunto de percepciones de la persona cuidadora en su labor (Rodríguez et al. 2019). Lo anterior es relevante considerando que la sobrecarga será distinta tanto en cuidadores principales y secundarios, como dentro de los cuidados formales e informales.

De acuerdo a Gulayín (2022, 54):

La carga subjetiva puede definirse como las preocupaciones, actitudes, reacciones emocionales y sentimientos ante la experiencia de cuidar. La carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva con mucha responsabilidad originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

Esta carga de cuidado puede manifestarse en diferentes ámbitos. La *dimensión física* alude al impacto corporal en términos de cansancio, lesiones o deterioro de la salud (Ibrahim et al. 2024). La *dimensión emocional* refiere al esfuerzo de gestionar y contener afectos, sentimientos y emociones —propias y de otros—, asociado con la responsabilidad de cuidar (Hochschild 1983). En tanto, la *dimensión psicosocial* incluye el aislamiento, la pérdida de redes y las dificultades para acceder al mercado laboral formal, entre otros aspectos (van Beusekom et al. 2016).

La *sobrecarga del cuidador* es un síndrome que se vincula a un agotamiento mental, asociado a la ansiedad y la depresión, frente a las exigencias del cuidado (Flores et al. 2012). A nivel mundial, las investigaciones en cuanto a la sobrecarga señalan que, cuidadores dedican más de 16 horas al día a estas labores, donde terminan perdiendo su capacidad de autonomía y gestión del tiempo, provocando así un impacto directo en su salud física, mental y emocional (Casella y García 2020).

La literatura disponible sobre la carga de cuidados evidencia un énfasis de estudios provenientes de distintas ramas de las ciencias de la salud, especialmente la gerontología, enfermería y psicología. Estas investigaciones mayoritariamente tienen un enfoque cuantitativo y utilizan la Escala de carga del cuidador de Zarit (Hernández et al. 2019; Blanco et al. 2019; Salazar et al. 2019; Fernández et al. 2019; Salazar et al. 2020; Chango y Guarate 2021; Rodríguez et al. 2021; Beltrán y Toapanta 2022), siendo el instrumento de evaluación de carga del cuidado de uso más extendido (Crespo y Rivas 2015).

En el contexto latinoamericano, las pocas investigaciones disponibles revelan diversas problemáticas relacionadas a la carga del cuidado, marcadas por diferencias socioculturales y políticas en el continente (Neller et al. 2024). Algunos estudios relacionan cuestiones demográficas como la caída de la tasa de natalidad y la emigración, con la sobrecarga del cuidado en algunos miembros de las familias, como desarrolla Destremau (2021), en el caso de Cuba. Otros estudios, como el de Vera y Vega Solís (2020), destacan aspectos como el compadrazgo, así como concepciones generizadas y racializadas de la infancia que contribuyen a la recarga del trabajo infantil de cuidados y la servidumbre de la población Kichwa en Ecuador.

En el caso de Chile, Grandón (2021) observa que las actividades indirectas de cuidados no se destinan exclusivamente a crear condiciones óptimas para el cuidado de la persona dependiente, sino que se extienden a núcleos familiares completos. De esta manera, se desempeñan dos trabajos no remunerados en un mismo espacio, el de cuidados y el doméstico, lo que agrava la carga. En esta misma línea, se destaca la precarización económica que se expresa en la ausencia de remuneración, la irregularidad o suspensión de pagos de seguros de salud y fondos previsionales, las lagunas laborales, y la dependencia económica de terceras personas o entidades.

3. Metodología

La investigación desarrollada implementó una metodología mixta, centrada, por una parte, en caracterizar -a partir de estadística descriptiva-, algunas dimensiones clave de las personas cuidadoras, con base en la información entregada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Las dimensiones seleccionadas, fueron: (1) Identificación; (2) Características Demográficas; y (3) Educación y Ocupación.⁵ Estas dimensiones permitieron explorar algunas características particulares del grupo, a partir de un análisis descriptivo univariado. En una segunda etapa de la fase cuantitativa, se elaboraron perfiles que permitieron definir cinco (5) grupos a partir de las variables seleccionadas. Con base en estos perfiles, se estableció la muestra para constituir los grupos de discusión de la fase cualitativa del estudio.

La fase cualitativa de la investigación se centró en analizar “la dimensión subjetiva del investigado. La recuperación de esta dimensión subjetiva es lo que permite la emergencia del hablar, o el significado social, como cara observable de la sociedad” (Ibáñez 2006: 14). En la misma línea, Baeza (2008) sostiene que es pertinente abordar las perspectivas que buscan indagar en las subjetividades que, en este caso, como se mencionó anteriormente, corresponde a las percepciones, experiencias y expectativas de las personas cuidadoras.

⁵ La fase cuantitativa de la investigación se centró en el análisis de una base de datos proporcionada por la División de Focalización del Ministerio de Desarrollo Social y Familia durante el año 2024. Ésta contenía información sobre 34.508 casos y 61 variables, que incluían tanto a personas cuidadoras con credencial como a las personas que reciben cuidados. En el presente artículo, nos centramos principalmente en los resultados de la fase cualitativa del estudio, por lo que no se consideró pertinente profundizar en la metodología de los perfiles. Un mayor detalle de dicha estrategia puede verse en: Arteaga Aguirre, 2024.

La técnica de construcción de información cualitativa utilizada fueron focus groups, en la medida que permiten obtener una comprensión más profunda y rica de las experiencias, percepciones e intereses de las personas cuidadoras no remuneradas al propiciar la interacción grupal. La dinámica de grupo facilita la emergencia de diversas perspectivas y experiencias compartidas, lo que enriquece la recopilación de datos y proporciona una visión más completa de la realidad que enfrentan estas personas cuidadoras, comprendiendo la racionalidad común del grupo (Canales 2006).

Para la definición de la muestra de los focus group, se tomaron en consideración los perfiles de personas cuidadoras elaborados en la etapa cuantitativa de la investigación (Arteaga Aguirre 2024), así como criterios de interés para el equipo, lo que resultó en la implementación de cinco focus group durante los meses de enero y febrero de 2024, con un total de cuarenta y siete personas participantes, las cuales incluyen principalmente a mujeres -salvo el perfil 2-, con distinto nivel educativo y de ingresos.

El análisis de las conversaciones emanadas de los focus group se realizó con la estrategia de análisis de contenido, empleando procedimientos sistemáticos (Andréu 2002). Esta aproximación posibilita el análisis de diversos aspectos de la información recabada en las entrevistas, permitiendo no solo la descripción del contenido sino también la elaboración de interpretaciones e inferencias sobre los mensajes subyacentes de los datos.

La sistematización de la información fue realizada con el software Atlas.ti 9, el que según Varguillas (2006) es recomendado al facilitar el proceso de análisis por medio de su codificación, categorización, estructuración de redes y de hallazgos. Para desarrollar las interpretaciones, establecimos una codificación y categorización temática (Strauss y Corbin 2002), estableciendo categorías emergentes a partir del ordenamiento dado en el proceso de sistematización llevado a cabo con Atlas.ti.

3.1. Características de las personas cuidadoras con credencial

El análisis de los datos disponibles de las personas cuidadoras con credencial, revela una marcada feminización de esta labor, con un 92% de mujeres dentro de este grupo. La mayoría de ellas tiene entre 30 y 60 años y se identifica como jefa de hogar (80,89%).

En términos de nacionalidad, el 96,76% de las personas cuidadoras son chilenas. Además, la mayoría pertenece a los tramos socioeconómicos de menores ingresos y mayor vulnerabilidad.

A nivel territorial, la mayor concentración de personas se encuentra en la Región Metropolitana (35,48%), seguida por las regiones del Biobío (11,5%) y Valparaíso (10,6%). En cuanto al entorno de residencia, el 94,5% habita en zonas urbanas. La distribución por comunas evidencia presencia en 325 comunas a lo largo del país, con una mayor representación en Puente Alto, Maipú, Antofagasta y Temuco.

Respecto a la vivienda, el 78,5% de las personas cuidadoras con credencial reside en casas. De ellas, el 46,8% es propietaria, el 30% habita en viviendas cedidas y el 20,3% arrienda su vivienda.

En relación con la composición del hogar, el 33,5% de las personas cuidadoras vive en hogares de tres integrantes, mientras que el 31,7% reside con una sola persona más. En promedio, los hogares de este grupo están conformados por tres personas.

Desde una perspectiva educativa, el 34,2% ha finalizado sus estudios, mientras que el 21% no puede acceder a educación debido a dificultades económicas. En cuanto al nivel educativo alcanzado, aproximadamente el 57% solo completó la educación media obligatoria.

En términos de ocupación, el 30% de las personas cuidadoras se encuentra actualmente trabajando. De este grupo, la mayoría es trabajadora dependiente (60,03%), seguida por quienes realizan actividades por cuenta propia (31,59%). No obstante, solo el 58% de quienes trabajan cuenta con un contrato laboral.

Finalmente, respecto a la búsqueda de empleo en los últimos dos meses, se observa que el 78,9% de las personas cuidadoras no ha buscado trabajo. Las principales razones de esta inactividad están relacionadas con responsabilidades de cuidado, tales como la atención de personas con enfermedades crónicas (35,69%), la falta de apoyo para el cuidado de hijos e hijas (19,81%) y la dedicación a tareas domésticas (15,35%).

4. Resultados

4.1. Carga subjetiva de cuidados

4.1.1. Exigencia física del cuidado y sus consecuencias para la salud

La exigencia física de las personas cuidadoras es un aspecto transversal en sus experiencias. De manera frecuente, las mujeres relatan la presencia de dolores físicos y condiciones de salud deterioradas como resultado de las tareas diarias de cuidado, relacionadas con la movilidad, limpieza y traslado de las personas que cuidan.

Yo tenía un sueldo, pero con la situación de mi mamá, que pesa 100 kilos, para poder darla vuelta y mudarla () (Perfil 2)

La doctora hacía domicilio, me vio, yo estaba tiesa, me dijo “chiquilla, tú estás súper mal”.

La visita médica pone de manifiesto el daño físico que sufre la cuidadora, alertando sobre la tensión y el desgaste de su cuerpo, como resultado directo de las demandas físicas del cuidado: “Yo tengo una tendinitis aguda porque yo agarraba a mi mamita en brazos y la ponía en la otra cama, y de ahí a la otra cama, la llevaba a bañarse y todo” (Perfil 4).

Dicha carga física, impone a su vez una carga emocional intensa y permanente, particularmente en relación con el *apego emocional* hacia la persona cuidada, las frustraciones personales y la incapacidad

de conciliar las necesidades del otro con las propias: “El problema del apego, con respecto al amor, a la persona que tú amas, que tienes, pero también tienes tu realidad, y te da rabia, porque tienes una frustración y yo muchas veces lloré, qué sé yo, y me fui enfermando de todo” (Perfil 2).

Como se refleja en el párrafo anterior, se aprecia una tensión entre el amor hacia la persona cuidada y el *cansancio emocional* que genera el rol de cuidador/a. La frustración acumulada por las demandas del cuidado, junto con la incapacidad de satisfacer las propias necesidades, contribuye a la *enfermedad* física y emocional de la persona cuidadora: “Llevo dos semanas desganada, no quiero hacer nada, como que en la noche duermo y despierto así, al tiro y despierto, a los 10 minutos estoy con sueño, y me duele todo el cuerpo”.

Este fragmento describe un *cansancio físico generalizado* y problemas de sueño, como resultado de la constante demanda de los cuidados, lo que provoca un *agotamiento muscular* y fatiga crónica: “Y lo único que me dijeron es que era un cansancio muscular”.

La referencia a “cansancio muscular” es un diagnóstico común entre los cuidadores/as, lo que indica el desgaste físico extremo generado por las tareas repetitivas de cuidado.

4.1.2. Cansancio psicológico: el agotamiento generalizado

El impacto físico del cuidado se vincula a la dimensión emocional, que involucra a la salud mental. La sensación de agotamiento constante y la incapacidad de descansar adecuadamente también son señales de la sobrecarga de tareas y responsabilidades. Se advierte en la conversación, relatos de agotamiento extremo, sin embargo, ello convive con el mandato interiorizado de la apariencia de normalidad y optimismo: “Yo me siento igual que como ella, un cansancio pero totalmente. Y como que uno lucha contra eso, sacai fuerza para estar y estar sonriendo y todo esto, pero llegai así agotada prácticamente” (Perfil 4).

Los sentimientos y emociones contradictorias se evidencian también en las expresiones que dan cuenta de un conflicto entre la necesidad de cuidar al otro/a y la incapacidad de cuidar de sí mismo/a: “Si me ando desvaneciendo, me ando afirmando en la muralla. ¿Por qué? ¿Por qué mi mamá está mejor? Está como reina, está súper bien atendida, y yo que camino, me ando cayendo”.

Esta cita refleja una *contradicción emocional* y física, la cuidadora se siente *deteriorada* y *agotada*, mientras que la persona que cuida parece estar en mejores condiciones. Esta desigualdad entre el bienestar de la persona cuidada y el agotamiento del cuidador/a genera un profundo desgaste emocional.

Es interesante reflexionar, con base en los testimonios precedentes, en la noción de *trabajo emocional* involucrado en las tareas del cuidado, desarrollada por Hochschild (1983), el cual expresa claramente las tensiones producidas a partir de las actividades que involucran atención permanente. Recogiendo

los planteamientos de esta autora, se reconoce que este tipo de tareas requieren un fuerte control y regulación emocional, para generar en la persona que cuida, un estado adecuado y controlado, frente a lo que podríamos nombrar como vulnerabilidad. En los testimonios analizados, las cuidadoras no solo realizan tareas físicas, sino que también deben gestionar sus emociones y las de quienes cuidan. En dicha gestión, hay un ocultamiento en general de emociones, así como un manejo emocional forzado a mantener una actitud positiva y con energía, obviando de manera deliberada el real desgaste que se experimenta: “Yo me siento igual que como ella, un cansancio pero totalmente. Y como que uno lucha contra eso, sacai fuerza para estar y estar sonriendo y todo esto, pero llegai así agotada prácticamente” (Perfil 4).

Al respecto nos parece pertinente retomar la idea del *sufrimiento en el trabajo* (Dejours 1998). Aunque aplicado a contextos laborales formales, en trabajos remunerados, consideramos que varios relatos dan cuenta de condiciones de actividad equivalentes, relacionadas con la alta demanda y la ausencia de reconocimiento. Asimismo, el manejo de las emociones relacionado con las exigencias y el estrés de las actividades relacionadas con los cuidados; el control y autocontrol, aparecen como elementos relevantes en las experiencias de las mujeres, con consecuencias para su salud física y mental.

Lo que pasa es que llevo dos semanas desganada, no quiero hacer nada, como que en la noche duermo y despierto así, al tiro y despierto, a los 10 minutos estoy con sueño, y me duele todo el cuerpo, de la punta del dedo del pie hasta arriba el pelo (Perfil 4).

Me siento cansada físicamente y psicológicamente, más encima que igual tengo hartas enfermedades, y no puedo hacerme tratamiento, porque no puedo llegar y decir “voy a salir” (Perfil 3).

La percepción de falta de tiempo, sobrecarga y multiactividad de las personas cuidadoras, es otro elemento común emergente en la conversación, reforzado por la sensación de estar constantemente abrumados por múltiples responsabilidades. Algunas/os de las/os participantes mencionan la dificultad para mantener el equilibrio entre cuidar a la persona a cargo y atender otras obligaciones, como el empleo remunerado o el cuidado de otros hijos.

() yo trabajo de repente en Uber, hago pololitos por aquí y por allá, pero el tiempo es limitado, no puedo darme el lujo de estar todo el día afuera, porque no puedo, porque ella tiene que ir al baño, tiene sus necesidades, tengo que darle sus remedios (Perfil 2).

() tú estás durmiendo y estás durmiendo a saltos y estai pendiente, y estai caldeando, pensando, ¿qué voy a hacer mañana? ¿cómo lo hago? Tengo que pagar la luz, tengo que pagar el agua, que tengo que ir al hospital, que tengo que andar() (Perfil 4).

() yo, como tú, estaba loca de estresada, loca de histérica, loca de gritaba por nada, me estresaba por nada, porque todo era yo. Yo mamá, yo papá, yo emprendedora, yo trabajadora, yo tenía que resolver las cosas, yo tenía que cocinar, lavar, planchar y hacer todo Me sentía un pulpo, no sabía ni cómo hacía las cosas, pero las hacía, y siempre dejaba algo de lado, lo que dejaba de lado era a mis otras hijas (Perfil 4).

En este marco de sobrecarga y multiactividad, un aspecto destacado en diversas investigaciones -pero no profundizado en el caso de personas cuidadoras-, es la conciliación entre el trabajo remunerado y no remunerado. Al respecto, la mayoría de las personas participantes ha perdido su empleo definitivamente o nunca ha podido acceder al mercado laboral, debido a no tener con quién delegar

estas labores. Esta última situación repercute en que las personas cuidadoras enfrentan dificultades económicas significativas, puesto que la imposibilidad de trabajar resulta en una pérdida de ingresos y una mayor vulnerabilidad financiera.

() el mayor conflicto que uno tiene es generar plata, porque uno cuida a la persona con cariño, con agrado y el mayor conflicto es ese, cómo generamos plata, porque como dice él, no alcanzamos, no veo en qué podemos trabajar, pero no podemos trabajar, porque tenemos que cuidar a las personas (Perfil 2).

() por lo general, cuando uno es mamá, a lo mejor se queda cuidando su hijo los primeros años, espera a que el niño, al menos en mi caso, cumpla la edad suficiente para insertarse en el mundo escolar y tú volver a tu trabajo y no se puede, no se puede, hay que renunciar (Perfil 1).

yo tengo un título de educación parvularia, y lo saqué el 2003, después nació mi hijo con TEA, yo trabajé cinco años. Mi hijo mayor con TEA, me dediqué a cuidarlo. No pude trabajar. Llegué a trabajar en la feria vendiendo los fines de semana. Mi título ahí está guardadito, todavía está en un marquito de foto. Después nació Mateo, 9 años, un TEA más severo, y mis posibilidades de trabajar disminuyeron casi al 100% (Perfil 1).

Esta situación, que se suma a falta de acceso a recursos y apoyo económico adecuado agrava aún más esta situación, generando preocupaciones sobre cómo financiar el cuidado y cubrir los gastos básicos.

() hay que renunciar, y eso provoca que en la familia hay un desmedro económico cuando una sola persona trabaja, más todos los gastos que representa tener un niño con una condición especial, de terapias, que es mucho dinero, más los controles, neurólogo y todo lo que conlleva eso es como súper difícil, como una montaña que se te va viniendo encima y no hay cómo salir (Perfil 1).

Además de la carga emocional que estas situaciones acarrearán, se agrega la percepción de la dificultad y necesidad de encontrar tiempo para sí mismas/os, como se advierte en las opiniones evidenciadas en las conversaciones sostenidas:

() es una situación muy difícil de vivir, ahora que lo tengo a él mi vida cambió, yo no tengo vida (Perfil 3).

yo todos los días me digo “tenís que hacerlo, tenís que levantarte, tenís que hacer esto, tenís que hacer eso”, y siempre es por los demás y uno se deja de lado (Perfil 4).

La labor de cuidador/a estaría propiciando que, en general, quienes la asumen se vean resignadas a las condiciones dadas, en un escenario donde se ve coartado su poder de agencia y donde el cuidado de la persona dependiente se convierte en la única prioridad, como se ilustra en la siguiente cita:

Es súper duro, uno renuncia a todo, a las cosas más mínimas. No hay tiempos ni espacios y uno termina entregando la vida para cuidar al que cuida, porque uno siente que es necesario y que es la responsabilidad, es lo que a uno le toca en el fondo (Perfil 1).

Entonces yo... lidio con tres, sola. Soy hija única, tengo mascotas, tengo casa y... no sé lo que es ya vivir, libertad, no, nada.. Yo es 24 horas sólo con mi hija, con mi esposo y con mi mamá. Esa es mi vida, son tres (Perfil 3).

Yo trabajo en mi casa, yo hago comidas, hago colaciones, hago empanadas. Me reinventé cuando se enfermó mi madre porque tuve que dejar el trabajo por cuidarla, y me reinventé e hice cosas, mis manos están buenas (Perfil 4).

La ausencia de reconocimiento se vive con frustración por el lugar en que socialmente están posicionadas estas tareas, reforzando la desigualdad de género: sobre la mujer y de manera individual, lo que se sustenta en el mandato femenino del rol familiar, maternal y por extensión de los cuidados (Comas 2017). Dicha experiencia se vincula a la centralidad de la noción de sacrificio (Carrasquer 2013) en la responsabilidad y obligación socialmente impuesta a las mujeres de velar por el cuidado de la familia. Desde la subjetividad, dicha responsabilidad se siente como una imposición, vivida en general con soledad y ausencia de apoyos familiares e institucionales.

Yo en mi familia tengo 6 hermanos, tengo 14 sobrinos y yo cuidé 14 años a mi papá y llevo lo mismo con mi mamá, y la verdad es que nunca he sentido que alguien ni siquiera cercano, si yo empiezo a hacer un círculo espiral, parto de un círculo más cercano y empiezas un poco a agrandar el círculo y me doy cuenta que soy el punto de inicio y soy el punto de cierre, no hay nada en mi camino, () no existimos (Perfil 1).

4.2. Invisibilidad y falta de reconocimiento

La sensación de soledad se relaciona con la percepción de invisibilidad y falta de reconocimiento del trabajo de cuidados, como ha sido destacado en otros estudios (ONU Mujeres, 2023).

() nosotros estamos siendo invisibles, o sea, ante todo, o sea, lo emocional, lo económico, lo familiar, la verdad es que nosotras somos invisibles, yo siento que soy invisible, yo cuando salgo de mi casa, sé que soy invisible, en mi familia soy invisible. Es súper duro, pero uno renuncia a todo, a las cosas más mínimas. No hay tiempos ni espacios y uno termina entregando la vida para cuidar al que cuida, porque uno siente que es necesario y que es la responsabilidad, es lo que a uno le toca en el fondo (Perfil 1).

() uno se pone hasta como más sensible, como cuidador con una persona, uno se pone hasta más sensible con la demás gente, con todo el mundo, pero yo digo ellos, me refiero a todos los que no voy a decir la palabra exacta, pero ¿les tendrán que pasar lo mismo para que se pongan sensibles contigo o nosotros (Perfil 2).

() pues uno lleva años tocando puertas, humillándose, y siendo extra humilde, demasiado humilde, para poder pedir ayuda, ya sea un pañal, porque uno es pobre, se empobrece y lamentablemente con la situación que tengo, no puedo trabajar, porque he tratado de participar en agrupaciones que lucran, lamentablemente somos seres seres de caridad y eso a mi me provoca impotencia porque digo, ¿por qué tenemos que ser siempre seres de caridad? de que hayan agrupación, organizaciones que lucran, dicen “no, vamos a hacerles, les vamos a dar un taller, un cursito y con eso ustedes pueden salir adelante” (Perfil 5 org).

Un elemento relevante relacionado con la ausencia de reconocimiento es la percepción y experiencia de la distancia institucional. Las personas cuidadoras anhelan ser reconocidas y comprendidas en su batalla diaria, en tanto buscan un espacio donde expresar abiertamente sus desafíos y recibir apoyo genuino sin temor al juicio o la estigmatización. El deseo de empatía y reconocimiento se convierte en una llamada urgente a la sociedad y a las instituciones para abordar las necesidades de quienes cuidan. En este contexto, las cuidadoras resaltan la necesidad de apoyo por parte del Estado y la sociedad en general. Demandan políticas y programas que les brinden acceso a empleos flexibles, apoyo financiero y servicios de cuidado adecuados.

() después como de un año y medio que yo estuve con mi mamá, recién me dijeron que había un estipendio, y yo no tenía idea. Entonces me inscribieron, hicieron un trámite, y después me empezaron a depositar como cuidadora, es súper poco, () esto son como 30 mil pesos, pero por ejemplo, yo no tenía idea, fue porque justo me tocó una enfermera con muy buena voluntad, entonces es triste pensar que a veces, porque uno se encuentra, porque Dios te pone en el camino una persona que te quiere ayudar, pero, o sea, uno va a preguntar A veces la gente, o tiene mala voluntad o no quiere, o no sabe sencillamente (Perfil 1).

5. Conclusiones

Los resultados presentados dan cuenta de algunas dimensiones de la carga subjetiva de cuidados relevantes para las personas cuidadoras. Atendiendo a sus percepciones y valoraciones, destacan la carga física, emocional y psicosocial, las que se encuentran muy relacionadas entre sí. El tema del reconocimiento también emerge como un elemento relevante, articulado a la sensación subjetiva de la carga de cuidados, como también se ha destacado en otros estudios, como el de Neller et al. (2024), en Estados Unidos, que coinciden en la necesidad de entendimiento y reconocimiento de estas personas, entre otros aspectos.

Por su parte, las emociones ligadas a la obligación y la culpa, también se advierten en estudios de cuidadoras informales en otros países. En Holanda, Van Gorkom et al. (2024) realizaron un estudio a cuidadoras informales de pacientes con isquemia crítica. Sus resultados demuestran el predominio del sentimiento de deber, que se utiliza como motivación diaria para sus labores objetivas en este rol, lo que genera un sentimiento de culpa al pedir ayuda o delegar el cuidado. Asimismo, un estudio realizado en España (Villena et al. 2024) sobre personas cuidadoras con características similares, de familiares con problemas de salud mental, destacaron que las “múltiples emociones negativas coexisten dentro de la experiencia emocional de los cuidadores como tristeza, miedo, angustia, confusión o pena por el paciente y el impacto del trastorno en su vida” (97).

La carga subjetiva de cuidados y la alta dedicación temporal a esta actividad implican un aislamiento importante de este grupo, en la medida que hay escasez de tiempo, así como la atención constante estas labores. De manera similar a nuestros hallazgos, un estudio realizado en Colombia (Amezquita y Moreno 2019) concluye que el cuidado limita la posibilidad de participar en espacios fuera del hogar a quienes lo ejercen, generando sensaciones de carga debido al aislamiento social y familiar percibido por el cuidador. Las autoras identifican una sensación de frustración, al no poder hacer más por la enfermedad mental que padecen quienes cuidan y en muchas ocasiones, ni siquiera son reconocidas por ellos.

La carga subjetiva que experimentan estas personas es un aspecto muy relevante de sus vidas. El reciente avance en el proyecto que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, por parte de la Cámara de Diputados de Chile, incorpora el reconocimiento de las personas cuidadoras, así como el trabajo de cuidados no remunerado (Cámara de Diputados y Diputadas de Chile 2025); es de esperar que este logro, permita visibilizar y reconocer el trabajo de las cuidadoras no remuneradas, así como establecer derechos y servicios para enfrentar la carga de cuidados.

No obstante los avances institucionales en esta materia, el logro de la corresponsabilidad social y de género -entre otros factores- es un objetivo a mediano y largo plazo. Superar las desigualdades de género y redistribuir los cuidados, es un trabajo complejo, de largo aliento y debe contar con la participación de diversos actores sociales y políticos, que empujen estas transformaciones de fondo.

Como líneas de profundización del problema analizado, resulta relevante incorporar las vivencias de personas cuidadoras en otros contextos territoriales del país, particularmente en espacios rurales. Asimismo, se plantea la necesidad de avanzar hacia una caracterización más específica de este grupo desde una perspectiva cuantitativa, así como de desarrollar una reconstrucción de trayectorias de cuidado, que permita comprender los itinerarios que las mujeres despliegan a lo largo de sus experiencias biográficas.

Bibliografía

- Amezquita, Franci Camila y Astrid Karime Moreno. 2019. "Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 55-77.
- Andréu, Jaime. 2002. "Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada". Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Arriagada, Irma y Rosalba Todaro. 2012. *Cadenas globales de cuidados: el papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile*. Santiago de Chile: ONU Mujeres.
- Arteaga Aguirre, Catalina. 2024. *Resumen Ejecutivo Caracterización, experiencias y necesidades de personas cuidadoras*. Colaboratorio de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. <https://doi.org/10.60721/c0yp-0263>
- Arteaga Aguirre, Catalina, María Sol Anigstein, Álvaro Besoain Saldaña, Constanza Biscarra Mc-Naughton y Macarena Trujillo Cristoffanini. 2023. Policy Brief: Sistema Nacional de Cuidados: principios orientadores para la incorporación de un enfoque interseccional. Universidad de Chile, Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo. <https://doi.org/10.34720/6as2-zw54>
- Baeza, Manuel Antonio. 2008. *Mundo real, mundo imaginario social. Teoría y práctica de sociología profunda*. Santiago de Chile: RIL Editores.
- Batthyány, Karina. 2021. *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Siglo XXI Editores.
- Barriga, Francisca, Gonzalo Durán, Benjamín Sáez y Andrea Sato. 2020. No es amor, es trabajo no pagado. Un análisis del trabajo de las mujeres en el Chile actual. Santiago, Chile: Fundación Sol. https://fundacionsol.cl/cl_luzit_herramientas/static/wp-content/uploads/2020/03/No-es-amor-es-trabajo-no-pagado-2020.pdf
- Beltrán, Rosario Elizabeth y Irma Nataly Toapanta. 2022. "Caregiver overload syndrome of people with disabilities". *Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3 (8): 156-166. <https://doi.org/10.51798/sijis.v3i8.570>
- Blanco, Vanessa, María Adelina Guisande, María Teresa Sánchez, Patricia Otero, Lara López y Fernando Lino Vázquez. 2019. "Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos". *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 54. ISSN 0211-139X, <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Bourdieu, Pierre. 1998/2000. *La dominación masculina* (J. Jordá, Trad.). Barcelona: Anagrama.
- CADEM (2020). *El Chile que viene: Diferencias de género frente a la crisis del COVID-19* [Manuscrito inédito].
- Canales Cerón, Manuel. 2006. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: LOM Ediciones.
- Cámara de Diputados y Diputadas de Chile. (2025, 17 de marzo). Proyecto de ley que reconoce el derecho al cuidado y crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.
- Carrasco, Cristina. 2013. "El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31 (1): 39-56. http://dx.doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627
- Carrasco, Cristina, Cristina Borderías y Teresa Torns. 2019. *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Catarata. https://www.google.cl/books/edition/El_trabajo_de_cuidados/1HahDwAAQBAJ?hl=es&gbpv=1&printsec=frontcover
- Carrasquer, Pilar. 2013. "El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31 (1): 2013, 91-113. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633
- Casella, Giuliana F. y Rosa García-Orellán. 2020. "Burden and Gender inequalities around Informal Care". *Invest. Educ. Enferm*, 38 (1): e05.
- Chango, Viviana Nataly y Yeisy Guarate. 2021. "Sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes". *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5 (6): 13173-13183. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i6.1315
- Comas, Dolors. 2017. "El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados". *Quaderns-e*, 22 (2): 17-32. <https://www.raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/download/333109/423962>
- Cooperativa Desbordada. 2021. *Los cuidados: Del centro de la vida al centro de la política*. FESminismos. Crespo, María y María Teresa Rivas. 2015. "La evaluación de la carga del cuidador: una evaluación más allá de la Escala de Zarit". *Revista Clínica Salud* 26. España. <https://www.elsevier.es/es-revista-clinica-salud-364-articulo-la-evaluacion-carga-del-cuidador-X1130527415856218#:~:text=As%C3%AD%2C%20la%20carga%20objetiva%20se,Platt%20y%20Hirsch%2C%201981>

- Dejours, Christophe. 1998. *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*. París: Éditions du Seuil.
- Destremau, Blandine. 2021. “¿Quién me va a cuidar?” Cuidado y envejecimiento en Cuba: un reto para las políticas sociales”. In B. Hoffmann (Ed.) en *Políticas sociales y reforma institucional en la Cuba pos-COVID*. 80–103. Verlag Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1v7zc4w.6>
- Federici, Silvia. 2012. *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Ermitaño Editorial.
- Fernández, Dany, Alexis Lorenzo y Tatiana Zaldivar. 2019. “Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas”. *Rev. Cubana Salud Pública*, 45. <https://www.scielo.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/es/>
- Flores, Elizabeth, Edith Rivas y Fredy Seguel. 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>
- Grandón, Débora Ester. 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”. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 29. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAQ2161>
- Guizardi, Menara, Isabel Araya, Herminia González, Eleonora López y Lina Magalhães. 2022. “Las mujeres y los trabajos del cuidado breve guía introductoria al campo de estudios. El lugar sin límites”. *Revista de Estudios y Políticas de Género*, 4 (6): 74-114. <https://revistas.untref.edu.ar/index.php/ellugar/article/view/1254>
- Gulayín, Maricel Estela. 2022. *Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica*. Vertex Revista Argentina de Psiquiatría, 33(155), 50–65. <https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>
- Hernández, Mercedes A., M^a José Fernández, Manuel A. Blanco, María Teresa Alves, M^a Jesús Fernández, Ana I. Souto, M^a Pilar González y Ana Clavería. 2019. “Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores”. *Rev Esp Salud Pública*. <https://www.scielo.org/article/resp/2019.v93/e201908038/es/>
- Hochschild, Arlie Russell. 1983. *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Ibáñez, Jesús. 2006. *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Ibrahim, Ateya Megahed, Mahmoud Metwally Ibrahim y Donia Elsaid Fathi Zaghamir. 2024. “Burden of care and quality of life among informal caregivers to Alzheimer patients in Egypt”. *Palliative and Supportive Care*, 22 (1): 182–189. doi: 10.1017/S1478951523000573
- Instituto Milenio para la investigación del Cuidado (MICARE). 2023. *Estudio MICARE 2023: Personas cuidadoras y trabajo de cuidado en Chile*. https://www.micare.cl/wp-content/uploads/2024/04/ESTUDIO-Micare_26enero.pdf
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). 2023. *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2023*.
- Ministerio de Desarrollo Social. 2018. *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2017*. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. 2022. *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) 2022*. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Molinier, Pascale y Matxalen Legarreta. 2016. “Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. Papeles del CEIC.” *International Journal on Collective Identity Research*, (1) 1.
- Neller, Sarah A., Megan Thomas Hebdon, Emily Wickens, Debra L. Scammon, Rebecca L. Utz, Kara B. Dassel, Alexandra L. Terrill, Lee Ellington y Anne V. Kirby. 2024. “Family caregiver experiences and needs across health conditions, relationships, and the lifespan: A qualitative analysis”. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 19 (1): Article 2296694. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2296694>
- Observatorio Social. 2024. *Informe de cuidados*. Subsecretaría de Evaluación Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/>
- ONU Mujeres. 2017. *El progreso de las mujeres en América Latina y el Caribe: Transformar las economías para realizar los derechos*. https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2017/07/UN16017_web.pdf
- _____. 2023. *Cuidados en Chile: Avanzando hacia un sistema integral de cuidados*. https://lac.unwomen.org/sites/default/files/2023-07/cuidados-chile-final_12_07_1.pdf
- ONU Mujeres/CEPAL. 2020. *Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19: Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación*. https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20americas/documentos/publicaciones/2020/08/final%20brief/es_cuidados%20covid.pdf
- Pautassi, Laura Cecilia. 2020. “La centralidad del derecho al cuidado en la crisis del COVID-19 en América Latina. Oportunidades en riesgo”. *Ius Et Veritas*, (61): 78-93. <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/iusetveritas/article/view/23075/22067>
- _____. 2018. “El cuidado como derecho Un camino virtuoso, un desafío inmediato”. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 68 (272): 717-742. <http://dx.doi.org/10.22201/fder.24488933e.2018.272-2.67588>
- Rebolledo Sanhueza, Jame Alejandra, Catalina Argomedeo Flores, Álvaro Besoain-Saldaña, Sara Saavedra y Matías Meza. 2023. “Bienestar familiar y experiencias de cuidados en un programa de apoyo a la dependencia en una comuna urbana de Chile”. *Revista Argentina De Salud Pública*, 15. Recuperado a partir de <https://www.rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/793>

Rodríguez, Yenisel, Vilma Marina Calva, Celsa Beatriz Carrión y Betti del Cisne Reyes. 2021. "Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa". *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5 (3): 2527-2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472

Rodríguez, C., Bravo K., González E. 2019. "Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar". Universidad de Investigación y Desarrollo. Hal. <https://hal.science/hal-02411611/>

Salazar, Ángela María, Yadira Cardozo y Carmen Liliana Escobar. 2020. "Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar". *Investig. enferm. imagen desarro.* <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/28369>

Salazar, Lenis Judith, Elvis Siprian Castro y Paola Ximena Dávila. 2019. "Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia)". *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 48. ISSN 0034-7450, <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745017301129>)

Strauss, Anselm y Juliet Corbin 2002. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. CONTUS, Editorial Universidad de Antioquia.

Torns, Teresa, Cristina Carrasco y Cristina Borderías. (Eds.). 2019. *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Los Libros de la Catarata.

van Beusekom, Ilse, Ferishta Bakhshi-Raiez, Nicolette F. de Keizer, Dave A. Dongelmans y Marike van der Schaaf. 2016. "Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: A literature review". *Critical Care*, 20 (1): 16. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>

Van Gorkom, Rebecca N. F. G., Anne L. Meulenbroek, Jolanda de Vries, Donna M. Frost y Lijckle van der Laan. 2024. "A fluctuating intensity of care: A qualitative study on the experiences of informal caregivers of patients with critical limb-threatening ischemia". *PLoS ONE* 19 (5): e0298959. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0298959>

Varguillas, Carmen. 2006. "El uso de ATLAS.ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido". UPEL. Instituto Pedagógico Rural El Mácaro". *Laurus. Revista de Educación*, 12 (Número Extraordinario): 73-87.

Vera, Cristina y Cristina Vega Solís. 2020. "Trabajo, género y servidumbre.: La entrega de niñas indígenas para el trabajo del hogar en Cotacachi, Ecuador". In H. M. Palermo y M. L. Capogrossi (Eds.), *Tratado latinoamericano de Antropología del Trabajo*. 1161-1212. CLACSO. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1gm012v.33>

Villena, Amelia, José Miguel Morales, Casta Quemada y María M. Hurtado. 2024. "'Sustaining the burden'. A qualitative study on the emotional impact and social functioning of family caregivers of patients with psychosis". *Archives of Psychiatric Nursvilling*, 51. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941724001092>