



# **Serie Proyectos de Investigación e Innovación**

**Superintendencia de Seguridad Social  
Santiago - Chile**

## **INFORME FINAL**

**Informalidad del Empleo y desafíos para la Seguridad Social: el caso de los trabajadores(as) de cuidados de larga duración**

**Autores(as):**

**Paula Forttes Valdivia**

**María José González Rodríguez**

**Manuel Valenzuela**

**2024**

"Este trabajo fue seleccionado en la Convocatoria de Proyectos de Investigación e Innovación en Prevención de Accidentes y Enfermedades Profesionales 2022 de la Superintendencia de Seguridad Social (Chile), y fue financiado por el Instituto de Seguridad Laboral con recursos del Seguro Social de la Ley N°16.744 de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales."





## **SUPERINTENDENCIA DE SEGURIDAD SOCIAL**

## **SUPERINTENDENCE OF SOCIAL SECURITY**

La serie Proyectos de Investigación e Innovación corresponde a una línea de publicaciones de la Superintendencia de Seguridad Social, que tiene por objetivo divulgar los trabajos de investigación e innovación en Prevención de Accidentes y Enfermedades del Trabajo financiados por los recursos del Seguro Social de la Ley 16.744.

Los trabajos aquí publicados son los informes finales y están disponibles para su conocimiento y uso. Los contenidos, análisis y conclusiones expresados son de exclusiva responsabilidad de su(s) autor(es), y no reflejan necesariamente la opinión de la Superintendencia de Seguridad Social.

Si requiere de mayor información, sobre el estudio o proyecto escriba a: [investigaciones@suseso.cl](mailto:investigaciones@suseso.cl).

Si desea conocer otras publicaciones, artículos de investigación y proyectos de la Superintendencia de Seguridad Social, visite nuestro sitio web: [www.suseso.cl](http://www.suseso.cl).

The Research and Innovation Projects series corresponds to a line of publications of the Superintendence of Social Security, which aims to disseminate the research and innovation work in the Prevention of Occupational Accidents and Illnesses financed by the resources of Law Insurance 16,744.

The papers published here are the final reports and are available for your knowledge and use. The content, analysis and conclusions are solely the responsibility of the author (s), and do not necessarily reflect the opinion of the Superintendence of Social Security.

For further information, please write to: [investigaciones@suseso.cl](mailto:investigaciones@suseso.cl).

For other publications, research papers and projects of the Superintendence of Social Security, please visit our website: [www.suseso.cl](http://www.suseso.cl).

Superintendencia de Seguridad Social  
Huérfanos 1376  
Santiago, Chile.

## INDICE

I.	Resumen ejecutivo.....	4
II.	Palabras claves.....	4
III.	Introducción y Antecedentes .....	5
IV.	Definición del problema, pregunta de investigación o desafío de innovación.....	5
V.	Objetivos generales y específicos.....	7
VI.	Revisión de la literatura o experiencias relevantes.....	7
VII.	Descripción de la metodología del estudio.....	33
	1. Presentación del estudio ante Comité de Ética.....	<b>34</b>
	2. Diseño de la encuesta a aplicar a cuidadores.....	<b>34</b>
	3. Validación del instrumento.....	<b>34</b>
	2.1 Entrevistas cognitivas .....	34
	2.2. Piloto.....	35
	4. Levantamiento de línea basal .....	<b>35</b>
	5. Análisis de datos .....	<b>39</b>
	6. Elaboración de recomendaciones .....	<b>39</b>
	7. Diseño de un plan de capacitación para cuidadores informales .....	<b>40</b>
VIII.	Resultados.....	40
	1. Resultados panel de expertos para el diseño del instrumento .....	<b>40</b>
	2. Validación del instrumento.....	<b>46</b>
	3. Piloto del instrumento.....	<b>62</b>
	4. Resultados levantamiento línea basal .....	<b>65</b>
	Relación con la persona cuidada .....	<b>73</b>
	5. Resultados panel de expertos para elaboración de recomendaciones y diseño del plan de capacitación .....	<b>97</b>
IX.	Diseño de un plan de capacitación para cuidadores informales .....	102
X.	Conclusiones y recomendaciones del estudio .....	105
XI.	Referencias .....	110
XII.	Anexos.....	119

## Resumen de la investigación

El aumento de personas en situación de dependencia se encuentra explicado por el envejecimiento de la población y una importante cantidad de años ajustados por discapacidad<sup>1</sup>. Las situaciones de dependencia se caracterizan por la necesidad de apoyos y cuidados en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, tanto las básicas como las instrumentales.

Las actividades asociadas a los apoyos y los cuidados se resuelven mayoritariamente en el espacio doméstico y son ejercidas principalmente por las mujeres. El *modelo familista* se encuentra en crisis dado el aumento de las necesidades de apoyo y la disminución de las capacidades familiares de prestar apoyos y cuidados (Sisto et al, 2016).

Sumado a lo anterior la distribución inequitativa de las tareas entre géneros se transforman en un impedimento para el desarrollo de las mujeres y una condicionante de una peor calidad de vida, siendo estas las que viven mayor cantidad de años.

El estudio buscó desarrollar, a partir de una encuesta, una línea basal sobre la condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social y a capacitación de cuidadores(as) informales que se desempeñan en tareas de cuidados de larga duración, contribuyendo a la formulación de políticas públicas destinadas a mejorar las condiciones de esta población trabajadora. Asimismo, se elaboraron recomendaciones para abordar la desprotección de estos trabajadores y trabajadoras en materia de seguridad social; y se diseñó un plan de capacitación para este grupo.

## Palabras claves

Cuidado – Informalidad – Cuidado informal – Capacitación en cuidados

---

<sup>1</sup> Los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) son un indicador sintético de salud utilizado para medir la carga de enfermedad a nivel poblacional, que proporciona información conjunta de las consecuencias mortales y no mortales de las enfermedades, lesiones y factores de riesgo. El año de vida ajustado por discapacidad (AVAD) es una medida usada en el campo de la economía sanitaria. Representa la «carga» de una enfermedad, expresada como el número de años perdidos debido a la falta de salud, una discapacidad o una muerte prematura. Un AVAD se puede considerar un año de vida «con salud» perdido. El total de AVAD de una población también se puede considerar una medición de la diferencia entre el estado de salud actual de la población y una situación ideal en la que cada persona disfruta de una perfecta salud hasta la vejez (OPS, 2020).

## I. Introducción y Antecedentes

La población envejecida en América Latina ha demostrado gran crecimiento en pocos años, esto habla de un cambio demográfico acelerado. El envejecimiento poblacional ha condicionado un aumento de personas en situación de dependencia. Un importante porcentaje de estas requieren servicios de cuidado para el desarrollo de sus actividades diarias, las cuales son mayormente desempeñadas por familiares -generalmente mujeres- o trabajadores(as) informales, desprotegidos(as) en materia de seguridad social, y sin recibir capacitación para ello. Esto conlleva un desafío para nuestro sistema de seguridad social, poniendo en evidencia numerosas inequidades asociadas al bajo acceso de estos grupos de trabajadores(as) a la seguridad social, las cuales sólo se agudizarán en ausencia de medidas para formalizar el cuidado. Frente a este desafío, y a la escasa evidencia actualizada en América Latina, se requiere la generación de conocimiento que pueda orientar el diseño de soluciones o respuestas.

El presente estudio buscó desarrollar una línea basal sobre la condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social y a capacitación de los(as) trabajadores(as) informales que se desempeñan en tareas de cuidados de larga duración, para contribuir a la formulación de políticas públicas destinadas a mejorar las condiciones de esta población trabajadora.

Este documento corresponde al informe final del estudio, por lo cual contiene los resultados obtenidos de las distintas etapas metodológicas desarrolladas a lo largo de la investigación. En primer lugar, se define brevemente el problema de investigación abordado y se presentan los objetivos generales y específicos. Posteriormente, se sintetiza la revisión de literatura realizada respecto del objeto de estudio. En tercer lugar, se describe la metodología utilizada para el levantamiento de información. En cuarto lugar, se describen los principales resultados obtenidos. Finalmente se precisan las recomendaciones que emanan de este estudio en materia de salud y seguridad en el trabajo y las conclusiones del estudio.

## II. Definición del problema, pregunta de investigación

La población envejecida en América Latina ha demostrado gran rapidez de crecimiento en comparación a otras regiones del mundo (UN, 2022). En el año 2022 vivían en América Latina un total de 88,6 millones de personas mayores de 60 años, representando un 13,4% de la población mundial, proporción que se estima llegará a un 16,5% en el 2030 (CEPAL, 2022).

Además, un importante porcentaje de esta población requiere de asistencia o servicios de cuidado para el desarrollo de sus actividades diarias, tareas que en su mayoría son desempeñadas por familiares- generalmente mujeres- o trabajadores(as) informales, sin recibir remuneración, con condiciones de empleo de alta precariedad o sin recibir capacitación ni formación para ejercer sus labores.

Al respecto, datos para un grupo seleccionado de países OECD<sup>2</sup> estiman que los cuidados en el entorno informal representan entre un 70% y 90% de toda la carga del sistema de cuidados de larga duración (Matus-López, 2015). Asimismo, se calcula que en países de la región este valor supera el 70%, versus sólo un 30% de cuidados institucionalizados o a cargo de personas profesionales o no familiares. En el caso de Chile, el 46,4% de las personas adultas con dependencia funcional tiene como cuidador sólo a un integrante de su hogar, mientras que sólo un 14,5% tiene un cuidador externo (CASEN, 2017)<sup>3</sup>. Esto último evidencia la escasa profesionalización del sistema de cuidados, debido a que sólo una mínima parte de los cuidadores familiares accede a instancias de capacitación o formación (UC, 2015). Por último, el trabajo del sistema de cuidados se observa profundamente feminizado, donde a escala mundial, sin excepción, las mujeres realizan las tres cuartas partes del trabajo de cuidados no remunerado, a saber, el 76,2% del total de horas dedicadas al mismo (OECD, 2009).

Dicha realidad conlleva un desafío importante para nuestras sociedades, gobiernos y políticas públicas afines, puesto que pone en evidencia numerosas inequidades asociadas, las cuales sólo se prevé tenderán a incrementarse en el futuro. A pesar de ello, a la fecha en la región de América Latina existe poca evidencia o información actualizada sobre esta temática.

En este contexto, la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Chile), junto al Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE), presentaron la siguiente propuesta, la que busca responder: *¿Cuáles son las condiciones de empleo, salud, acceso a la seguridad social y capacitación que tienen las y los trabajadores informales del sistema de cuidado de larga duración en Chile?*

A partir del levantamiento de información que se realizó en el marco del presente estudio, fue posible elaborar recomendaciones que permitieron identificar estrategias para abordar la desprotección en materia de seguridad social para este grupo de trabajadores y trabajadoras, sus vulnerabilidades asociadas a condiciones de empleo y salud, y la falta de capacitación y formación para el desempeño de sus funciones.

Como resultado de este estudio se proponen lineamientos que permitan mejorar el acceso al sistema de seguridad social y a la capacitación de estos trabajadores y trabajadoras, y, además, abordar los riesgos y exposiciones propias de este tipo de labores, lo cual podrá contribuir al manejo de los accidentes y enfermedades profesionales en este rubro en la búsqueda de reconocerlo como trabajo.

---

<sup>2</sup> Italy, Netherlands, Spain, England. & Northern Ireland and United States.

<sup>3</sup> Para complementar la información, un 23,6% cuenta con ambos tipos de cuidador y un 3,6% no tiene cuidador. 11,9% no responden la pregunta.

### III. Objetivos generales y específicos

#### **Objetivo general:**

Desarrollar una línea basal sobre la condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social y la capacitación de las y los trabajadores informales que se desempeñan en tareas de cuidados de larga duración, para contribuir a la formulación de políticas públicas destinadas a mejorar las condiciones de esta población trabajadora.

#### **Objetivos específicos:**

- a) Conocer la condición de salud y acceso a la seguridad social de las personas trabajadoras
- b) Describir sus condiciones de empleo y trabajo
- c) Conocer su nivel de acceso a capacitación
- d) Sistematizar recomendaciones para mejorar su acceso a la seguridad social y a instancias de capacitación formales y estables en el tiempo para el desempeño de sus funciones
- e) Elaborar un plan de capacitación para estas personas trabajadoras en cuanto a la ejecución de sus funciones y al acceso a la seguridad social, en base a la información levantada.

### IV. Revisión de la literatura o experiencias relevantes

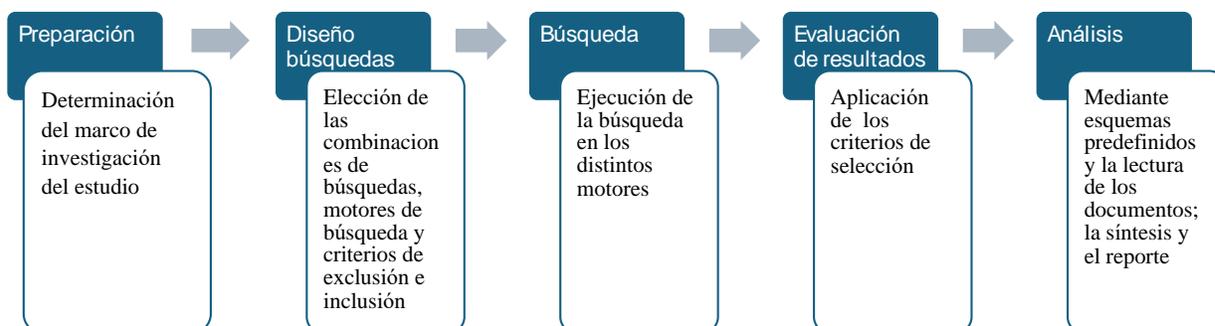
A pesar de no haberse considerado en el diseño original del estudio, en acuerdo con la contraparte técnica de ISL, se identificó la necesidad de elaborar un marco conceptual para el estudio que permitió definir aquellos constructos teóricos asociados al estudio y orientaron sus distintas etapas metodológicas. Para ello, se desarrolló un proceso de revisión de literatura cuya metodología y resultados se presentan en este apartado.

#### **Metodología**

Para este proyecto de investigación se realizó una revisión sistemática de literatura, en este caso particular se utilizó el mecanismo de *Scoping Review*. Esta metodología consistió en una exploración de una base de artículos obtenidos a través de combinaciones de palabras concretas relacionadas con la investigación en distintos motores de búsqueda online. La diferencia de este modelo de revisión sistemática con otras metodologías afines es que permite establecer un mapeo de una serie de conceptos claves dentro de una determinada área de estudios. Además, la metodología presenta la ventaja de incorporar preguntas de investigación amplias destinadas a conocer las características de un área de conocimiento que se quiere estudiar.

El *Scoping Review* consideró varias etapas para su realización, tal como se muestra en el diagrama a continuación (Codina y Lopezosa, 2021):

**Diagrama 1. Etapas de la metodología de Scoping review**



A continuación, se presentan las preguntas que orientaron la revisión bibliográfica, las combinaciones realizadas, los criterios de inclusión y exclusión, la definición de los motores de búsqueda y los resultados de las combinaciones.

### 1. Preguntas orientadoras de la revisión bibliográfica

En términos generales, la primera tarea de la búsqueda bibliográfica que aborda este informe consistió en la elaboración de las preguntas orientadoras que la guían, siendo primordial que la amplitud de éstas permita cubrir la totalidad de las aristas relativas a la temática.

Así, en base a los antecedentes construidos al momento de la postulación del presente estudio y los objetivos definidos para el mismo, el equipo de investigación formuló un listado de preguntas tentativas que aspiraba a responder mediante la búsqueda bibliográfica. Para la construcción de dichas preguntas se plantearon las siguientes dimensiones: 1) cuidados, 2) informalidad y 3) medición del cuidado informal. A partir de estos dominios, se propuso una revisión bibliográfica que se centró en responder las siguientes preguntas:

**Tabla 1. Preguntas orientadoras para revisión bibliográfica**

Dimensión	Preguntas
<b>Cuidados</b>	¿Cómo conceptualiza en la literatura especializada el cuidado informal?
<b>Informalidad</b>	¿Cuáles son las condiciones de empleo de las y los trabajadores informales que desempeñan labores de cuidado de larga duración, en la literatura existente?

	¿Cuáles son las condiciones de salud que tienen las y los trabajadores informales que desempeñan labores de cuidado de larga duración, en la literatura existente?
	¿Cómo es el acceso a la seguridad social que tienen las y los trabajadores informales que desempeñan labores de cuidado de larga duración, en la literatura existente?
	¿Cómo es el acceso a capacitación y los mecanismos de formación que tienen las y los trabajadores informales que desempeñan labores de cuidado de larga duración, en la literatura existente?
<b>Medición</b>	¿Qué instrumentos existen para medir las condiciones de empleo, salud, acceso a la seguridad social y capacitación que tienen las y los trabajadores informales que desempeñan labores de cuidado de larga duración?

Fuente: Elaboración propia

## 2. Combinaciones preliminares de búsqueda

El siguiente paso de la búsqueda consistió en la confección de las diferentes combinaciones, necesarias para cubrir las dimensiones y variables señaladas en el apartado anterior, identificando los conceptos más importantes, tanto inglés, como español.

De este modo, haciendo uso de los antecedentes previamente elaborados y de las dimensiones planteadas, el equipo de investigación identificó cinco grupos temáticos: a) seguridad social, b) condiciones de trabajo, c) la situación de salud, d) capacitaciones y formación, y e) instrumentos o formas de medición del cuidado informal.

A partir de esta definición, se procedió al ejercicio teórico de construir combinaciones de búsqueda empleando los conceptos que son utilizados de forma más recurrente en la literatura científica especializada en el tema. El resultado de dicho ejercicio se puede ver plasmado en la tabla que se expone a continuación:

**Tabla 2. Combinaciones preliminares de búsqueda**

Combinación	Español	Inglés
<p>Combinación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguridad social</li> <li>• Acceso a la seguridad social</li> </ul>	<p>("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ( "seguridad social" )</p>	<p>("informal caregivers") AND ("social security")</p>
<p>Combinación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones de empleo</li> <li>• Condiciones de trabajo</li> </ul>	<p>("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("condiciones" OR "condiciones de trabajo" OR "condiciones de empleo")</p>	<p>("informal caregivers") AND ("working conditions")</p>
<p>Combinación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud</li> <li>• Acceso a la salud</li> </ul>	<p>("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("salud" OR "condiciones de salud" OR "acceso a la salud")</p>	<p>("informal caregivers") AND ("health access" OR "health condition")</p>
<p>Combinación 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacitación a cuidadores informales</li> </ul>	<p>("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("capacitación" OR "formación")</p>	<p>("informal caregivers") AND ("education" OR "training")</p>
<p>Combinación 5:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medición del trabajo de cuidados informal</li> </ul>	<p>("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("encuesta" OR "instrumento" OR "cuestionario")</p>	<p>("informal caregivers") AND ("questionnaire")</p>

Fuente: Elaboración propia

### 3. Criterios de inclusión y exclusión

Respecto de la búsqueda de literatura, en primera medida, se establecieron como criterios de inclusión:

Criterios de inclusión:

1. Años de artículos publicados entre 2012 y 2022
2. Artículos que traten respecto a cuidadores y cuidadoras informales.
3. Artículos que destacan condiciones de empleo, salud, acceso a la seguridad social y capacitación que tienen las y los trabajadores informales del sistema de cuidado de larga duración, en la literatura existente.
4. Artículos que destacan instrumentos para medir las condiciones de empleo, salud, acceso a la seguridad social y capacitación que tienen las y los trabajadores del sistema de cuidado de larga duración.
5. Artículos disponibles en inglés, español o portugués.

Luego, como criterios de exclusión se consideró:

Criterios de exclusión:

1. Artículos fuera del marco temporal definido.
2. Artículos que no estén en los idiomas definidos.

Definición de motores de búsqueda

En base a la experiencia previa del equipo de investigación en materia de informalidad, se definieron los catálogos y bases bibliográficas que resulten afines con la temática a indagar, definiendo los siguientes: Scopus y Epistemonikos.

Adicionalmente, tras evaluarse la escasez de artículos en español, se decidió incorporar el catálogo Scielo, por ser una de las bases más completas y amplias de literatura en dicho idioma. Pero, en vista de la considerable amplitud de Scielo como catálogo, se tuvo especial cuidado en resguardar rigurosamente los criterios de búsqueda para este caso.

Por último, es importante destacar que el equipo de investigación definió que, dada la naturaleza de algunos de los catálogos, se debía seleccionar qué casos así lo ameritaba una búsqueda incorporando combinaciones en ambos idiomas y en cuáles se podía acotar la búsqueda a un solo idioma.

4. Resultados de las búsquedas

A continuación, se presentan los resultados de las búsquedas realizadas por motor y combinación. Vale destacar, que se realizaron combinaciones estratégicas según las características de cada motor buscando un número de resultados acotado y que incluyeran textos útiles, en vista del tiempo de desarrollo que se disponía para realizar la presente revisión de literatura.

**Tabla 3. Resultados de búsqueda por motor y combinación**

Tema	Número de combinación	Motor de búsqueda	Búsqueda
Seguridad social	Combinación 1:  ("trabajadoras de cuidados" OR "cuidadoras" ) AND ( "seguridad social" )  ("care workers" OR "caregivers") AND ("social security")  ("informal caregivers") AND ("social security")	Epistemonikos	Búsqueda 1:  ("trabajadores de cuidados" OR "cuidadores" OR "cuidadores informales") AND ("seguridad social" OR "acceso"): 107 resultados
			Búsqueda 2:  ("informal caregivers") AND ("social security" OR "social care" OR "social protection"): 35 resultados
		Scielo	Búsqueda 1: ( "trabajadoras de cuidados" OR "cuidadoras" ) AND ( "seguridad social" ): 26 resultados
		Scopus	Búsqueda 1: ("trabajadores de cuidados" OR "cuidadoras") AND ("seguridad social") AND (LIMIT-TO (SRCTYPE, "j") OR LIMIT-TO(SRCTYPE, "b"): 30 Resultados.
Busqueda 2:ABS("informal caregivers") AND ("social security") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ): 68 resultados			
Condiciones de trabajo	Combinación 2:  ( "cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("condiciones" OR "condiciones de trabajo" OR "condiciones de empleo")	Epistemonikos	Búsqueda 1: ( "cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("condiciones" OR "condiciones de trabajo" OR "condiciones de empleo"): 39 resultados  Búsqueda 2: ("informal caregivers") AND ("working conditions"): 4 resultados

	("informal caregivers") AND ("working conditions")		("carer") AND ("working conditions"): 7 resultados
		Scielo	Búsqueda 1: (cuidadores informales OR cuidadores) AND (condiciones laborales): 6 resultados
		Scopus	Busqueda 1:( "cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("condiciones" OR "condiciones de trabajo" OR "condiciones de empleo") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) 55 Resultados.
			Busqueda 2: ABS("informal caregivers") AND ("working conditions") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ): 32 Resultados.
Salud	Combinación 3:  ( "cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("salud" OR "condiciones de salud" OR "acceso a la salud")		Búsqueda 1: ( "cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados" ) AND ("salud" OR "condiciones de salud" OR "acceso a la salud"): 200 resultados.
		Epistemonikos	Búsqueda 2: ("informal caregivers" OR "carer") AND ("health" OR "health condition" OR "occupational health"): 516 resultados
		Scielo	Búsqueda 1: (cuidadores informales OR cuidadores) AND (condiciones de salud): 81 resultados
		Scopus	Búsqueda 1: ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("condiciones de salud" OR "acceso a la salud") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) 3 resultados.
			Búsqueda 2: ABS("informal caregivers") AND ("health access" OR "health condition") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR

			LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) 192 resultados
Capacitación	Combinación 4:  ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("capacitación" OR "formación")  ("informal caregivers") AND ("education" OR "training")	Epistemonikos	Búsqueda 1: ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("capacitación" OR "formación"): 31 resultados  Búsqueda 2: ("informal caregivers") AND ("education" OR "training"): 257 resultados
		Scielo	Búsqueda 1: (cuidadores informales OR cuidadores) AND (capacitación OR formación): 131 resultados
		Scopus	Búsqueda 1: ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("capacitación" OR "formación") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) ): 93 resultados.  Búsqueda 2: ("informal caregivers" ) AND ( "labor training" OR "vocational training" OR "employment training" OR "work training" OR "labour training" ) AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) ) Resultados: 17 resultados.
Instrumentos	Combinación 5:  ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("encuesta" OR "instrumento" OR "cuestionario")  ("informal caregivers") AND ("questionnaire")	Epistemonikos	Búsqueda 1: ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("encuesta" OR "instrumento" OR "cuestionario"): 24 resultados  Búsqueda 2: ("informal caregivers") AND ("questionnaire" OR "survey"): 171 resultados
		Scielo	Búsqueda 1: (cuidadores informales OR cuidadores) AND (instrumentos de medición): 7 resultados
		Scopus	Busqueda 1: ("cuidadores informales" OR "trabajo de cuidados") AND ("encuesta" OR "instrumento" OR "cuestionario") AND ("seguridad social" OR "condiciones de trabajo" OR "condiciones laborales" OR "capacitacion" OR "formación") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE,"j" )

			) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE,"b" ) : 49 resultados
			Búsqueda 2: ABS ("informal caregivers") AND ("questionnaire" OR "survey") AND ("social security" OR "working conditions" OR "work training") AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE , "j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE , "b" ) 65: resultados.

Fuente: Elaboración propia

## 5. Revisión de resultados

Tras las búsquedas en cada motor, se descargó la base de datos correspondiente en formato ris., la cual se exportó al software Rayyan™ para revisiones sistemáticas de artículos [<https://rayyan.ai/>]. En dicho software, se hizo una primera revisión de textos que implicó ir revisando los títulos y abstract para decidir la inclusión o exclusión de estos. Esto se realizó con dos investigadores en paralelo, atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión anteriormente señalados. Después, los artículos marcados como “incluidos” fueron revisados por completo, realizando una segunda filtración según los criterios de inclusión y exclusión. Tras la lectura completa de los artículos incluidos se fue llenando una matriz de vaciado en Excel en donde se indicó:

1. ID: identificador único del artículo revisado
2. Autor: del artículo
3. Título: del artículo
4. Año: de publicación
5. Revista: indicando nombre, número y páginas del artículo
6. Repositorio: indicó en cuál de las tres bases fue encontrado el artículo
7. Idioma: del artículo revisado
8. Combinación de palabras: de la cual se obtuvo como resultado el artículo
9. Aprobación por título y abstract: donde se indicó si se aprobó o no el artículo en la etapa de revisión de título
10. Razón de la exclusión: se indicó la razón de exclusión del texto dada por el investigador revisor, sea cual sea la etapa en donde ocurrió la exclusión

Para que los artículos se aprobaran para la lectura completa, se llenaron además las siguientes categorías de vaciado, en función de la disponibilidad de información:

11. Objetivo del estudio
12. Método utilizado para la realización del estudio
13. País en el cual se realizó la investigación
14. Población Objetivo: población que se estudia en el artículo.
15. Principales hallazgos: principales conclusiones del estudio y aspectos relevantes que podían ser analizadas
16. Dimensión relacionada: a qué pregunta de investigación se relacionaba el artículo analizado.

En definitiva, se revisaron un total de 1.244 artículos que referían al cuidado informal publicados entre 2012 y 2022. De estos artículos, se hizo una selección aproximada de 200 artículos que fueron incluidos y se excluyeron alrededor de 935 por los criterios de selección ya descritos. Los 200 textos incluidos aproximadamente se filtraron por medio del vaciamiento en la matriz mencionadas. También, para la revisión bibliográfica se incluyeron textos relativos a teoría clásica de cuidados de forma externa al Scoping, de acuerdo a la experiencia del equipo investigador en la temática, era fundamental para realizar el marco teórico-conceptual.

### Matriz de Vaciado

La etapa de vaciado de la información se realizó una vez seleccionados preliminarmente los artículos de la revisión. Se revisó cada texto de manera que se rellenó en un archivo Excel la información, determinando además distintas categorías asociadas a las preguntas que guían la revisión sistemática de la literatura para el proyecto. A continuación, se especifican las categorías comunes y particulares completadas por artículo.

**Tabla 4. Matriz de vaciado**

Comunes	Conceptualización	Condiciones	Instrumentos
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cita</li> <li>● Referencia</li> <li>● Autor</li> <li>● Título</li> <li>● Año</li> <li>● Revista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Cómo se conceptualizan los cuidados?</li> <li>● ¿Cómo se conceptualizan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Cuáles son las condiciones de empleo?</li> <li>● ¿Cuáles son las condiciones de salud?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cuestionario (propio o referenciado)</li> <li>● Encuestas utilizadas</li> <li>● Módulos</li> <li>● Preguntas para incluir</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Idioma</li> <li>● Objetivo</li> <li>● Método</li> <li>● País</li> </ul>	<p>los cuidados informales?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Cuál es la población dependiente del estudio?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Cuáles son las condiciones de acceso a la seguridad social?</li> <li>● ¿Cuál es la situación de capacitación?</li> </ul>	
--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

Los artículos fueron revisados en su totalidad y clasificados según lo correspondiente. Durante este proceso se refinó nuevamente la selección, dejando fuera artículos que no correspondiesen a la temática o a las preguntas guías, así como textos en idiomas no manejados por los investigadores, o casos donde, a pesar de los esfuerzos realizados, los artículos no fueron encontrados.

En suma, de los 122 artículos seleccionados en la revisión inicial, se mantuvieron 95. De este total, fueron 27 los clasificados para la sección de conceptualización, 62 artículos para los aspectos de condiciones de las cuidadoras informales y, finalmente, 37 casos de usos de encuestas. En las siguientes secciones se detalla la información recabada en estos textos.

## **Resultados de la revisión bibliográfica para la elaboración del marco conceptual del estudio**

### Aspectos y características de los artículos

En primer lugar, se da cuenta de las características y cualidades a nivel general de los artículos. Los textos seleccionados se enmarcan en el rango temporal de publicación entre el año 2012 y 2023. Son, además, en gran medida, investigaciones provenientes de diversos países: Alemania, Austria, Brasil, Canadá, Chile, Colombia, Estados Unidos, España, Finlandia, Italia, México, Países Bajos, Singapur, entre otros.

A pesar de que las realidades de los otros países incluidos en la búsqueda pudieran diferir de sobremanera con la realidad chilena, se decidió incluir la totalidad de estudios existentes, sin limitar los resultados en cuanto a región geográfica o país. Esto considerando que el principal objetivo de una revisión de literatura basada en scoping review, es permitir contar con una pincelada general del estado del arte respecto de una temática de estudio. Por otro lado, el conocer sobre otras realidades a nivel mundial proporcionó riqueza al proceso de investigación, por cuanto dio la oportunidad de familiarizarse con los avances que otros países han tenido en materia de cuidados y, que pueden ser ejemplos para fortalecer el proceso de un país como Chile donde los avances en esas materias aún son limitados.

La mayoría de las poblaciones de personas en situación de dependencia solían no especificarse, pero hubo casos que limitaban su marco de investigación a las siguientes: adultos mayores, personas con enfermedades crónicas, personas con discapacidad mental, demencia y/o deterioro cognitivo, pacientes de enfermedades renales crónicas, de cáncer, casos de niños con cáncer, niños con discapacidades cognitivas, y adultos mayores con fracturas. Sin embargo, estos casos de poblaciones específicas aparecieron sólo en 23 artículos de los seleccionados.

Respecto a la población cuidadora había variedad dependiendo de los estudios. Pero algo debe ser recalcado, ya que se da como eje central de la discusión, y es que en casi todos los estudios la proporción de mujeres cuidadoras era de un 70% o más, en relación con los hombres cuidadores. Dando cuenta de que efectivamente es una labor completamente feminizada y que por ende implica diferencias laborales de género en su impacto.

En cuanto a las metodologías, se observaron tres categorías principales. La primera corresponde a las revisiones de literatura. Se dio cuenta de una gran cantidad de artículos que se enfocaban en hacer búsquedas de textos y evidencia de investigaciones de, por ejemplo, las necesidades de salud de cuidadores(as) informales. Estas por lo general se asociaban a cuidadores(as) de un tipo de población en particular.

El segundo tipo de metodología guardó relación con la recolección de información por medio de técnicas cualitativas. Es decir, investigaciones donde se contactaba a cuidadores(as) informales a través de entrevistas semiestructuradas debido al objetivo de lo presentado por cada artículo. En la mayoría de los casos se buscaba dar cuenta de las necesidades de la población cuidadora que habitaba en alguna localidad en particular, consiguiendo los contactos a raíz de pacientes registrados en algún centro de salud específico.

El tercer formato metodológico correspondió al análisis de información cuantitativa en base a datos secundarios tras aplicaciones de encuestas. Existían casos de artículos que tomaban resultados de encuestas de gran magnitud a nivel nacional para analizar condiciones de salud, por ejemplo, de quienes explicitan su trabajo de cuidados en sus respuestas. Otros casos se daban en la aplicación, por parte de los investigadores, de encuestas que eran generadas durante la investigación, validadas por expertos, y otras veces se trataba de cuestionarios de otros autores u organizaciones, reconocidos y de amplio uso previo. La gran mayoría de estos artículos se realizaron en redes de salud regionales, consiguiendo en los centros de atención datos de pacientes que requieren cuidadores(as). Fueron más bien pocos los artículos que lograron generar muestras representativas que lograran inferir datos de la población general de cuidadoras/es informales.

Los objetivos por estudiar en gran medida solían ser las necesidades de los(as) cuidadores(as) informales, ya sea en aspectos de salud y, como de capacitación. También se revisaron artículos relacionados a la situación de salud física y mental de estos(as), tanto física como mental. Finalmente, una porción importante de los textos tenía como objetivo determinar variaciones en estas condiciones durante la pandemia ocurrida entre los años 2020 y 2022.

### **Primera pregunta orientadora: ¿Cómo conceptualiza la literatura el cuidado informal?**

Dentro de la literatura revisada, un aspecto que determinaba o influía en la informalidad del trabajo de cuidados, era la relación de la persona cuidadora con la persona cuidada. Los(as) cuidadores(as) informales se entenderían como personas familiares, amigas o vecinas de las personas cuidadas (Henriques et al, 2022; Covelli et al, 2016; Vaingankar et al, 2013; Delgado & Martinto, 2019). Considerando la alta feminización de estas labores, la literatura refirma el hecho que quien desempeña las labores de cuidado sea una mujer de la familia como una madre, hermana o hija (Poch, 2017; Rodríguez-González et al, 2017).

Una característica que fue esencial para la consideración del concepto del(a) cuidador(a) informal, es que sus labores no son remuneradas (Röschel, Wagner & Dür, 2022; Bermejo, Villaceros & Hassoun, 2017; Price et al, 2020; Rosell-Murphy et al, 2014; Diniz et al, 2018; Li, 2015; Shaffer & Nightingale, 2020; Bover et al, 2015; Fleitas Alfonso et al, 2022). Aunque menos mencionado, también se presupone que la persona cuidadora informal carece de preparación profesional o de capacitaciones al momento de iniciarse en el trabajo de cuidados (Lindholm, 2022; Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Galvis-Lopez, 2012; Chiao, Wu & Hsiao, 2015). La cuidadora informal también tenía como condición realizar sus labores en el hogar particular del receptor de cuidado, aunque esto no implicaba necesariamente una convivencia de la díada (Bagnasco et al, 2021; Cai et al, 2021).

Hay también características señaladas en la literatura que refieren al vínculo de la informalidad con la no existencia de un contrato de trabajo y, por ende, a una ausencia de derechos laborales (Briones-Vozmediano et al, 2020). Esto podía variar dependiendo de la legislación local, como se analizó en las siguientes secciones. Otro factor señalado en la literatura es que, generalmente, se da el caso que la cuidadora informal mantiene un trabajo formal separado que debe compatibilizar con las labores de cuidado (Lam et al, 2022). Esto también se vio en los resultados de las investigaciones como algo no universal que, de hecho, se asocia a los problemas que enfrentan los(as) cuidadores(as).

Se observó en la literatura una conceptualización de la responsabilidad de la persona cuidadora. Debido a que la informalidad se conceptualizó en relación con la familiaridad o cercanía entre la cuidadora y quien recibe cuidados, muchas veces se “justificarían” los cuidados y se responsabilizaría a la persona cuidadora que hace su labor "por amor" (Saletti-Cuesta et al, 2018;

Landínez-Parra et al, 2015; Abu Bakar et al, 2014). Otra idea que resaltó en la misma línea, aunque solo en dos artículos, es la situación de mujeres extranjeras que cuidan a personas dependientes, con remuneración, pero sin contrato (Poch, 2017). Sobresale la existencia de choques culturales, donde existieron problemas en formas y prácticas para la realización de labores de cuidados (García-Navarro & Gualda, 2014).

Por último, sobre la conceptualización de *los cuidados*, estos en general se perciben como una labor lógica, asociada a la asistencia a una persona carente de autonomía para realizar ciertas actividades (García-Navarro & Gualda, 2014). Estas actividades en general se clasifican como las necesarias para la vida diaria (Saletti-Cuesta et al, 2018; Henriques et al, 2022; Li, 2015; Bermejo, Villaceros & Hassoun, 2017). En detalle, se podrían entender como labores comunes, ya sea ayuda para comer, para el aseo personal o para la administración de medicamentos (Diniz et al, 2018).

Otras acciones que se consideraron dentro de las labores de cuidados son las de transporte o de asistencia médica (Shaffer & Nightingale, 2020; Fleitas Alfonso et al, 2022). Finalmente, también hay labores no materiales, como el soporte emocional o incluso la ayuda monetaria para las personas dependientes (Shaffer & Nightingale, 2020; Saletti-Cuesta et al, 2018; Li, 2015; Vaingankar et al, 2013).

### **Segunda pregunta orientadora: ¿Cuáles son las condiciones de la informalidad de las cuidadoras?**

Las condiciones de informalidad en el caso de las personas cuidadoras se caracterizaron por ser multidimensionales, con diversos factores que se interrelacionan y potencian entre sí. Para efectos prácticos de la investigación, estos factores se clasificaron en cuatro dimensiones principales: condiciones de empleo y trabajo; salud; acceso a seguridad social; y capacitación. Cada una es revisada en detalle a continuación.

#### *Condiciones de empleo y trabajo de las cuidadoras informales*

Un primer aspecto relacionado con las condiciones de empleo de este tipo de población dice relación con la distinción entre aquellos(as) que desempeñan tareas de cuidado como única ocupación y quienes, cuentan con un segundo trabajo (o principal) de tipo formal. Al respecto, se identificaron tres estudios que investigan la situación laboral de las personas cuidadoras. En Colombia, un estudio enfocado en cuidadoras evidenció como resultado que el 30% se dedica únicamente a dichas labores (Ruiz Valencia, Gordillo Sierra & Galvis López, 2019). Dos estudios

de Malasia y Jamaica concluyen que sólo una minoría puede contar con un segundo empleo, por el contrario, la mayoría debe dedicarse a los cuidados a tiempo completo (Abu Bakar et al, 2014; Holder-Nevins et al, 2018).

La jornada laboral es uno de los aspectos más importantes relativos a las condiciones de trabajo de las cuidadoras informales. Dada las características de este trabajo, existe información diversa, dependiendo de los estudios disponibles. Un elemento de especial importancia fue que la mayoría reconocía tener una jornada que implica trabajar todos los días (Todorovic et al, 2020). Por otro lado, diversos estudios realizados en España y Colombia exponen jornadas de más de 7, 10 e incluso 12 horas diarias (Rodríguez-González et al, 2017; Ávila-Toscano & Mercado, 2014; Camargo et al, 2015).

Algunas excepciones se mostraron en un estudio realizado a cuidadoras de niños con cáncer. Posiblemente por la relación de madres e hijos en estos casos, estas cuidadoras consideraron que su labor de cuidado es constante, durante las 24 horas del día (Montalvo-Prieto & Peluffo-Mendoza, 2021). Otro caso que difirió es el de una investigación de encuestas hacia cuidadoras de personas con discapacidad mental en Países Bajos. Esta arrojó como resultado que apenas el 26% de las cuidadoras decían que su labor ocupaba 8 o más horas semanales.

Una condición común vista en los estudios fue la situación de soledad de la cuidadora informal. La mayoría de los(as) cuidadores(as) asumen dicha tarea sin otro apoyo, es decir, solos (Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Galvis-Lopez, 2012). Para el caso de aquellas que, además de su labor de cuidadoras, tienen otros empleos formales, en una mínima parte de los casos se obtenía apoyo desde los empleadores o lugares de trabajo para compatibilizar la tarea de cuidado con dicho empleo (Vos et al, 2021). Tampoco se percibía ayuda de los equipos de salud que diagnostican inicialmente al paciente (Price et al, 2020).

Las condiciones de empleo y trabajo mencionadas implicaban muchas veces conflictos con otros aspectos de la vida. Uno era el problema para conciliar las labores de cuidado con otro trabajo formal, cuando éste existe, haciéndose difícil balancear las necesidades de la persona que recibe cuidados junto con las vicisitudes de la vida laboral (Röschel, Wagner & Dür, 2022). Un estudio aplicado en Portugal da cuenta que 18% de los(as) cuidadores(as) encuestadas tuvieron que jubilar para poder ejecutar sus labores de cuidados (Henriques et al, 2022).

Dos estudios, uno de Brasil y otro de España, mostraron también problemas de conflicto de las labores de cuidados con el balance de la vida personal (Diniz et al, 2018; Noell-Boix et al, 2022). Esto consideraba problemas como la pérdida de capacidad de priorizar la propia vida y los intereses personales, así como la adaptación de la vida en el hogar, donde muchas veces convivía la cuidadora y la persona dependiente.

Un par de artículos provenientes de Singapur, cuyo objetivo fue determinar los impactos de sus labores en la vida de las cuidadoras informales, dieron cuenta del impacto del cuidado en el ámbito financiero. Por un lado, la labor de cuidado implicaba un aumento de gastos asistiendo económicamente a la persona dependiente (Vaingankar et al, 2013; Carvalho et al, 2015). Por otro lado, el conflicto que generaba la sobrecarga laboral también influía en la inestabilidad financiera (Chua et al, 2016). Un estudio longitudinal aplicado en Italia muestra que este problema en particular no mejora con el tiempo, ya que la tendencia observada es el aumento de gastos asociados al cuidado (Covelli et al, 2016).

Las personas migrantes son un caso particular, ya que se dan casos de personas que no realizan labores de cuidados por vínculos familiares, sino como un trabajo remunerado. Sus condiciones no dejan de ser, de todas maneras, precarias. Tres estudios realizados en España mostraron que la mayoría estaba en situación de irregularidad, por lo que hay ausencia de contrato, lo que conlleva a arreglos de mayor perjuicio a la salud y a remuneraciones en general bajas (Briones-Vozmediano et al, 2020; Bover et al, 2015; Poch, 2017)

Un factor común, y estudiado en gran medida por los artículos revisados, fueron las implicancias de sobrecarga laboral de la mano con la informalidad de las labores de cuidados. Las características de alta demanda de las labores de cuidado, junto con elementos asociados a la carga económica y emocional requerida, generan una sensación de sobrecarga laboral, evidenciada por estudios de países como España, Irán y EEUU, así como en revisiones sistemáticas de literatura (Guerra-Martín, Amador-Marín & Martínez-Montilla, 2015; Lolaty et al, 2018; Rodríguez-González et al, 2017; Mollica, Smith & Kent, 2020).

En relación con lo anterior, existen factores que influyen en esta percepción de dicha sobrecarga, como el nivel de habilidades de los(as) cuidadores(as) o la recepción de ayuda de parte de redes informales como familia o amigos (de Pino-Casado, 2019; Stojak et al, 2019). Además, como se especifica en estudios longitudinales aplicados en Japón e Inglaterra durante la pandemia, se muestra que la sobrecarga sufrió un aumento debido a la dificultad de conseguir apoyo ante las exigencias propias de dicho contexto (Nakamoto et al, 2022; Grycuk et al, 2022). A pesar de lo anterior se registran estudios donde, de manera excepcional, no se expresa sobrecarga (Ballesteros et al, 2015; Cruz et al, 2018). Sin embargo, estos parecieran ser casos aislados debido a características particulares expresadas en los textos.

Por último, diversos estudios se enfocaron en los efectos que tuvo la pandemia en los(as) cuidadores(as) informales. Para el caso de las condiciones de trabajo, se registró un aumento de entre un 11% y 18% de las horas de trabajo dentro de la jornada laboral (Rajovic et al, 2021; Wister et al, 2022). La mayor jornada se condice con un aumento en las labores realizadas, con mayor impacto en mujeres cuidadoras que en hombres cuidadores (Del Río-Lozano et al, 2022).

Lo mencionado también implicaba que muchas mujeres se vieran obligadas a pasar de empleos formales de jornada completa a empleos formales de medio tiempo o renunciar (Zwar, König & Hajek, 2023). Lo anterior generó situaciones de mayor sobrecarga para las cuidadoras, mayor demanda y menor capacidad de conseguir apoyo externo (Carbone et al, 2021). Existe un estudio de España donde no se evidencia un aumento significativo de la sobrecarga de cuidado debido a la pandemia, pero sí un aumento relevante en las tasas de prevalencia de problemas de salud mental como el estrés (Rodríguez-Mora, Mateo-Guierola & Mestre, 2022).

### *Condiciones de salud de las cuidadoras informales*

Respecto de las condiciones de salud de las personas cuidadoras informales se pudo recabar una cantidad considerable de información. Muchos estudios tuvieron como foco determinar las necesidades o conflictos de salud que perciben a raíz de sus labores. En primer lugar, los artículos revisados, aunque en menor medida, reportaron efectos en la salud física de los(as) cuidadores(as) informales (Villalobos Dintrans, 2019; Chua et al, 2016; Noell-Boix et al, 2022). Al respecto, se reportaron síntomas como problemas lumbares u otros dolores musculares, enfermedades cardíacas o presión alta, (Diniz et al, 2018; Janson et al, 2022; Bagnasco et al, 2021).

A pesar de lo mencionado, otras de las investigaciones recopiladas mostraron que no habría mayor detrimento en la salud física. Al respecto, una revisión sistemática concluyó que los síntomas físicos suelen ser de enfermedades previas que se verían intensificadas por las labores de cuidados (Cormican, Meskell & Dowling, 2022). De igual manera, una investigación realizada en Jamaica exponía que los problemas de salud física se deben a que, tras el envejecimiento de la población, gran parte de los(as) cuidadores(as) son también adultos mayores con los deterioros propios de la edad (Holder-Nevins et al, 2018).

El segundo ámbito de salud al que aludieron los estudios realizados es la salud mental. El trabajo del cuidado informal es uno que exige una alta demanda emocional, con una gran cantidad de desafíos para la salud mental, deteriorando la condición de la persona cuidadora informal en este aspecto (Vaingankar et al, 2013; Ahumada, Alcocer & Jimenez, 2020; Lam et al, 2022; Litzelman, Kent & Rowland, 2016; Gavrilov et al, 2021). En el mismo sentido, en un estudio realizado en Brasil, se reconoce que una de las preocupaciones más grandes son la exigencia emocional y la necesidad de asistencia psicológica (Cruz et al, 2018; Wang, Mazanec & Voss, 2021).

Dentro de los problemas asociados a la salud mental se encuentra el estrés, causado por la presencia de problemas para organizar el tiempo, la frustración y el desbalance con la vida personal (Henriques et al, 2022; Saletti-Cuesta et al, 2018; Bonacasa et al, 2019). También se constata la presencia de síntomas de depresión y ansiedad (Price et al, 2020; Wang et al, 2016;

Abu Bakar et al, 2014). Un artículo en particular mostró que cuidadoras de pacientes con enfermedades renales crónicas, debido a la naturaleza de la persona cuidada, perciben alteraciones al sueño, que empeoran la situación de salud mental (Laguado-Jaimes, 2019).

En relación con lo anterior, se registró un grupo de artículos que buscó profundizar respecto del origen de la mala salud mental que muchas veces perciben las personas cuidadoras informales. Una revisión sistemática sobre cuidadoras jóvenes dio cuenta de que en la literatura hay dificultad para establecer causalidades muy claras, pero que posibles catalizadores pueden ser el estigma, la incapacidad de participación de otros aspectos de la vida y la volatilidad de la situación de la persona que recibe cuidados (Fleitas Alonzo et al, 2022).

Dos estudios cualitativos realizados en Países Bajos esbozaron otras posibles causas. La dificultad para preocuparse de los problemas propios, que quedarían eclipsados bajo la realidad de quien recibe cuidados, traería consecuencias negativas (Vos et al, 2021). Por otro lado, también habría una situación en la que la empatía afectiva, sumada al vínculo entre persona cuidadora y persona cuidada, genera mucho impacto psicológico al presenciar el deterioro del receptor de cuidados (Jütten, Mark & Sitskoorn, 2019). Esta situación de empatía se refuerza considerando que muchas veces existe un vínculo familiar de las personas cuidadoras informales con las personas dependientes (Cai et al, 2021; Hvalič-Touzery, Trkman & Dolničar, 2022; Sandoval et al, 2019; Cantillo-Medina, Perdomo-Romero & Ramirez-Perdomo, 2020).

Por otro lado, las labores comprendidas en los cuidados solían considerar la asistencia psicológica de la persona cuidadora hacia la persona cuidada. La falta de capacitación en este aspecto genera desgastes emocionales durante la tarea de cuidados (Novais et al, 2017). Todo lo mencionado además se potencia por la gravedad del diagnóstico de la persona cuidada, a mayor complejidad, mayor mella en la salud mental (Duimering et al, 2020).

Dicho estudio también se contempló la relación que hay con los centros de salud y cómo influyen en la salud de los(as) cuidadores(as) informales. En particular un estudio mencionó que las personas cuidadoras informales de Estados Unidos, a pesar de contar con peores condiciones de salud que aquella población que no desempeña labores de cuidado, no contactan a los centros de salud en búsqueda de atención médica; incluso lo hacen en menor proporción que aquella población no cuidadora (Shaffer & Nightingale, 2020). En esta línea, una encuesta aplicada en Países Bajos dio cuenta de que no era la presencia en sí de los equipos de salud lo que mejoraba la situación de salud mental de las personas cuidadoras, sino que un enfoque de atención a la persona, así como comunicación efectiva y eficiente (Hakobyan et al, 2020).

En relación con lo presentado en el apartado anterior, dos estudios realizados en España analizaron la situación de cuidadoras informales, remuneradas, y migrantes. La ausencia de contrato de éstas, así como su tendencia a la precariedad dado su contexto, conlleva a condiciones

de deterioro en la salud mental, física y en aspectos psicosociales (Bover et al, 2015; Briones-Vozmediano et al, 2020).

No fueron demasiados los estudios que se enfocaron en mecanismos para la reducción de los problemas de salud. Sin embargo, una investigación realizada en Chile mostró que la presencia de una red social de apoyo, de familia y amigos, comúnmente permite disminuir el impacto de la sobrecarga en la salud (García, Manquían & Rivas, 2016). Por otro lado, un artículo proveniente de Portugal, que describe una intervención de capacitación a personas cuidadoras informales, concluye que la evidencia es contradictoria y que una mayor profesionalización no se condice con mejores índices de salud necesariamente (Araújo et al, 2018). Esto se relaciona con lo mencionado previamente, ya que las causas del deterioro de salud mental no se encapsulan en la falta de preparación.

La pandemia generó importantes impactos en la salud mental de la población a nivel general y la situación de los(as) cuidadores(as) informales no fue la excepción. Estudios aplicados en Lituania y en México perciben aumentos en tasas de síntomas psicológicos como depresión y ansiedad, generadas por la difícil adaptación a una nueva situación de encierro (Biliunaite et al, 2022; Carrillo-Cervantes et al, 2022). Un caso extremo es el de Japón, donde este aislamiento generó aumentos de la percepción de soledad e incluso de las ideaciones suicidas, con mayor impacto en mujeres que en hombres (Taniguchi et al, 2022).

Dentro de los estudios realizados durante la pandemia, para investigar el impacto de esta crisis en la situación de salud de los(as) cuidadores(as) informales, se encontraron aquellos que buscaron profundizar en las razones de dicho deterioro. Principalmente, este impacto habría estado relacionado con un aumento en la intensidad de las labores y la duración de la jornada, así como el estrés de la espera del deterioro en la salud propia y del receptor de cuidados (Todorovic et al, 2020; Rajovic et al, 2021).

Previo a la pandemia existía literatura que mencionaba que el deterioro a la salud mental y física tenían mayores efectos en las mujeres que en los cuidadores hombres (Ávila-Toscano & Mercado, 2014). Los efectos de mayor presencia de ansiedad, depresión o estrés en los(as) cuidadores(as) informales durante la pandemia tienen incluso un componente de género más marcado.

Estudios aplicados en Colombia, España, Países Bajos, Alemania y Canadá, dan cuenta de que el deterioro de la salud tanto objetiva como subjetiva o auto percibida tiene mayor significancia en las mujeres que en los hombres (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz & Pardo Mora, 2022; Del Río-Lozano et al, 2022; Gräler et al, 2022; Zwar, König & Hajek, 2023; Wister et al, 2022). Otro efecto diferenciador, aunque menos relevante, se aprecia en un estudio realizado para comparar la situación de cuidadoras informales y formales. Dicho artículo muestra que el primer grupo

percibe mayores impactos y cambios drásticos en su rutina de trabajo durante la pandemia, generando repercusiones a la salud mental (Rodríguez-Mora, Mateo-Guierola & Mestre, 2022).

### *Acceso a la seguridad social de las cuidadoras informales*

Antes de pasar a la revisión de los resultados sobre esta temática, se requiere de una breve conceptualización sobre lo que se entiende por seguridad social. De acuerdo con OIT (2002) “*la meta global de la seguridad social es proporcionar tanto seguridad de ingresos como acceso a la asistencia médica*” (p. 34), esto pensando en situaciones de incapacidad de trabajo como vejez o condiciones médicas que impidan el acceso a ingresos.

En la revisión de la literatura realizada, se identificaron diversos estudios provenientes de países como España, Colombia y Chile, así como revisiones de literatura, donde se menciona que existe una total ausencia de ayudas sociales para las cuidadoras informales (Vale et al, 2022; Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Hernández-Páez, 2013; Montalvo-Prieto & Peluffo-Mendoza, 2021; Esquivel-Garzón, Carreño-Moreno & Chaparro-Díaz, 2021; Romero-Guevara, Correa & Camargo-Figuera, 2017). Esto se da tanto a nivel de contacto con instituciones de seguridad social y de salud, así como en relación a redes de apoyo informales como familiares y amigos. Uno de los estudios recalca que cuando se consulta a las cuidadoras por la necesidad de mayor seguridad social y apoyo, estas responden en razón de las necesidades de la familia y de la persona cuidada, ignorando sus necesidades personales (Fornés & Gómez, 2019).

Existen casos europeos, principalmente, donde sí se aprecia la existencia de programas e instituciones de seguridad social que logran solventar la situación de las personas cuidadoras informales. En el caso de Finlandia se presenta un sistema donde, la existencia de una labor de cuidados de alta demanda y larga jornada permite acceder a un bono de cuidado informal, que incluye también un seguro contra accidentes (Lindholm, Reiman & Keväjärvi, 2022). De forma similar, en Alemania e Italia al acreditar un grado de impedimento y dependencia de la persona cuidada, es posible acceder a un seguro de apoyo económico (Zwar, König & Hajek, 2023b; Bagnasco et al, 2021). En Polonia tras una clasificación de más de 40 puntos en la escala de dependencia de Barthel, el Ministerio de Salud otorga tanto ayudas económicas como profesionales de enfermería para alivianar la tarea de cuidados informales (Stojak et al, 2019). Si bien pareciera percibirse un gran avance en materia de políticas de seguridad social en el marco de los sistemas de cuidado en la Unión Europea, a modo general son aún pocos los países que dan una respuesta fuerte y contundente a la seguridad social requerida por los cuidadores informales (Wieczorek et al, 2022). Factores como la desinformación, la ausencia de recursos y periodos de crisis impiden que, a lo largo del mundo, las ayudas en seguridad social ofrecidas se hagan efectivas y se entreguen de forma eficiente (Cormican, Meskell & Dowling, 2022; Cai et al, 2021; Abu Bakar et al, 2014).

El resultado de esto es que la gran mayoría de cuidadoras informales acceden al sistema de seguridad social mediante redes no institucionales como las familias. Son por lo general los familiares de las cuidadoras quienes entregan apoyo económico a los(as) cuidadores(as), aunque muchas veces pensado principalmente en los gastos asociados a los cuidados del receptor más que en la necesidad de un piso económico para la cuidadora (Zwar, König & Hajek, 2023a; Martín & Domínguez, 2013).

Incluso estas redes se encontrarían ausentes en las cuidadoras migrantes participantes de estudios de España. Dada su situación de precariedad en la migración y ausencia de contrato en los cuidados, no acceden ni a ayudas sociales institucionales ni informales de familiares, dándose una situación de alto abandono (Briones-Vozmediano et al, 2020; Poch, 2017). Por último, cabe recalcar que durante la pandemia se vio una baja considerable de estas ayudas, siendo además las mujeres las más afectadas. Las mujeres cuidadoras, a diferencia de los hombres cuidadores, tendieron a percibir mayores dificultades para generar redes de apoyo con familiares para conseguir ayuda social, en particular las esposas de las personas receptoras de cuidados (Del Río-Lozano et al, 2022; Zwar, König & Hajek, 2023a).

#### *Situación de capacitación de las cuidadoras informales*

En cuanto a la situación de capacitación de los(as) cuidadores(as) informales, el resultado se condice con lo mencionado. La ausencia de seguridad social se replica en la ausencia de ayudas desde los centros de salud que permitan dar mayores competencias o conocimientos (Fornés & Gómez, 2019). En los estudios no se hace demasiado énfasis en el rol de otras instituciones, como municipios o ministerios, en la entrega de situaciones de capacitación. Pero esta misma ausencia puede ser indicador de una falta de apoyo por otras instituciones, más allá de lo estrictamente asociado a la salud.

Diversos estudios enfocados en revisar competencias físicas de manejo de la persona cuidada muestran que en general las cuidadoras informales tienen bajo rendimiento y no poseen las habilidades requeridas (Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo & Perdomo-Romero, 2018; Santos et al, 2022). En línea con lo anterior, se aprecia una falta de conocimiento médico respecto de las condiciones que afectan a quienes reciben cuidados, tanto en síntomas como en proceso de deterioro, dificultando las labores de cuidados (Price et al, 2020; Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Hernández-Páez, 2013; Cai et al, 2021).

Tanto en revisiones sistemáticas de literatura como en una investigación realizada en España se concluye que, ante la ausencia de capacitaciones, las personas cuidadoras suelen admitir que la mayoría de su aprendizaje se ha basado en la lógica, el ensayo-error y la experiencia ganada sobre la marcha (Noell-Boix et al, 2022; Saletti-Cuesta et al, 2018; Wang, Mazanec & Voss, 2021). Esto es problemático, ya que tanto estudios de encuestas para medir competencias o

conocimientos, como entrevistas de testimonios de cuidadoras informales, dan cuenta de que ellas requieren capacitaciones y a la vez reconocen esa necesidad como algo esencial para lograr efectuar las labores de forma correcta (Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Galvis-Lopez, 2012; Vos et al, 2021; Novais et al, 2017; Bonacasa et al, 2019; Delgado & Martinto, 2019; Vaingankar et al, 2013).

A pesar de lo mencionado, diversos estudios muestran bajas tasas de participación en capacitaciones. Tanto una investigación de Estados Unidos como una realizada en Jamaica muestran que cerca del 90% de las cuidadoras encuestadas no han recibido ninguna capacitación (Mollica, Smith & Kent, 2020; Holder-Nevins et al, 2018). En artículos de Lituania y España muestran realidades distintas, con un 50% y 48,7% de participación en alguna capacitación respectivamente, aunque ambos con altas tasas de requerimiento de información y asistencia (Martín & Domínguez, 2013; Biliunaite et al, 2022). La pandemia habría sido, por lo demás, un periodo donde la dificultad para acceder a programas de capacitación aumentó, limitando aún más la participación de las personas cuidadoras informales (Budnick et al, 2021).

Sin embargo, existiendo esta alta necesidad, la revisión de una encuesta en Estados Unidos, muestra que apenas el 11% de las cuidadoras usaba herramientas accesibles como el internet para consultar sobre capacitación (Li, 2015). Un estudio de Portugal constata que, al haber una sensación en las cuidadoras de realizar la labor por amor, hay un leve rechazo a instancias que profesionalicen la labor, quitándole ese carácter familiar (Henriques et al, 2022).

Respecto a la forma de aplicación de las capacitaciones, un estudio afirma que cuando se entrega información, las personas cuidadoras tienen mejor recepción cuando viene de figuras con autoridad o del rubro del cuidado informal (Sbaffi & Hargreaves, 2022). No es irrelevante esto, ya que la ausencia de contacto físico, característica de una capacitación online, reduce los efectos de una intervención y aumenta además el nivel de deserción (González-Fraile, 2021).

Sobre los impactos de las capacitaciones en otras áreas, la evidencia es escasa y contradictoria. Dos estudios longitudinales realizados en Colombia muestran leves bajas en la sobrecarga tras intervenciones de capacitación, pero no muchos cambios en áreas de salud física o mental (Landínez-Parra et al, 2015; Chaparro-Díaz et al, 2020). Una revisión sistemática de la literatura del impacto de estas capacitaciones aplicadas concluye, a su vez, que algunos casos muestran mejoras en salud mental, pero que la evidencia es escasa y limitada (Aksoydan et al, 2019).

### **Tercera pregunta orientadora: ¿Qué instrumentos se utilizan en la literatura del cuidado informal?**

La última pregunta que se buscó responder a partir de la revisión de literatura tenía como objetivo la revisión de instrumentos o encuestas que hayan sido diseñadas para conocer características de

la población de personas cuidadoras informales. La importancia de esta parte de la revisión dice relación con la identificación de instrumentos o insumos validados para el diseño de la encuesta a ser aplicada en el marco del presente estudio. Asimismo, se buscó identificar escalas validadas o instrumentos incorporados dentro de encuestas más amplias, de modo tal de poder incluirlos para el caso de este estudio, fomentando así la comparabilidad con datos de otros países o realidades.

Entre los distintos artículos revisados, se encontraron y revisaron 32 artículos cuyos objetivos a medir varían. Por ende, fueron agrupados en las categorías de: sobrecarga, salud mental, salud general, competencias, calidad de vida, apoyo social y otros. A continuación, se muestran cuadros que reúnen los instrumentos, así como las referencias de quienes los utilizaron para sus estudios. También se desarrollan brevemente las encuestas y su potencial utilidad para el estudio.

### *Instrumentos de Sobrecarga*

**Tabla 5. Instrumentos de sobrecarga**

<b>Instrumento</b>	<b>Referencia</b>
BSFC	<i>Röschel, Wagner &amp; Dür, 2022</i>
IPSO-CA38	<i>del Carmen Pérez-Fuentes et al, 2017</i>
Zarit Burden Interview	<i>Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo &amp; Perdomo-Romero, 2018; Cantillo-Medina, Perdomo-Romero &amp; Ramirez-Perdomo, 2022; Chua et al, 2016; Rajovic et al, 2021; Chaparro-Diaz et al, 2020; Landínez-Parra et al, 2015; Ahumada, Alcocer &amp; Jimenez, 2020; Ballesteros et al, 2015; Rosell-Murphy et al, 2014; Ruiz Valencia, Gordillo Sierra &amp; Galvis López, 2019; Rodríguez-González et al, 2017; Wang et al, 2016; Lolaty et al, 2018; Diniz et al, 2018; Rodríguez-Mora, Mateo-Guierola &amp; Mestre, 2022</i>
QASCI	<i>Araújo et al, 2018</i>
Caregiver Burden Inventory (CBI)	<i>Biliunaite et al, 2022</i>

Fuente: Elaboración propia.

De los cinco instrumentos identificados, se pudo acceder a tres. El inventario CBI corresponde a un cuestionario que mide a través de 24 preguntas la sobrecarga generada por distintas dimensiones de dependencia, estas son: dependencia de tiempo, de desarrollo, física, social y emocional. Por su parte, el cuestionario de Zarit consta de 22 preguntas, no subdivididas en escalas, que miden la sobrecarga en base a la percepción personal de la cuidadora. Por último, el cuestionario BSFC tiene 28 preguntas que tampoco están agrupadas en subescalas, teniendo preguntas tanto de percepción como de interacción con el entorno. Cabe destacar que ambos inventarios obtenidos fueron hechos específicamente para personas cuidadoras.

*Instrumentos de salud mental*

**Tabla 6. Instrumentos de salud mental**

Instrumento	Referencia
STADI	Röschel, Wagner & Dür, 2022
Flourishing Scale, Diener	García, Manquían, & Rivas, 2016; Cantillo-Medina, Perdomo-Romero & Ramirez-Perdomo, 2022
Beck Depression Inventory	Rajovic et al, 2021; Covelli et al, 2016; Rodríguez-Mora, Mateo-Guierola & Mestre, 2022
Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated (EPQR-A)	Vázquez et al, 2019
HADS	Carrillo-Cervantes et al, 2022
UCLA scale	Carrillo-Cervantes et al, 2022
SRQ20	Diniz et al, 2018

Fuente: Elaboración propia.

Las encuestas utilizadas para medir la salud mental varían bastante. Solo una, la encuesta STADI, no pudo ser revisada ya que solo se encuentra en idioma alemán. En cuanto a los cuestionarios identificados, tres de ellos no fueron analizados en mayor profundidad puesto que sus preguntas, dimensiones u orientación no se condecían con los objetivos del presente estudio. Específicamente, en el caso de UCLA, su escala mide el nivel de soledad, que, si bien se asocia a otras dimensiones, no va directamente en la medición de alguna de las condiciones seleccionadas. Para la escala EPQR-A, se trata de un cuestionario enfocado en medir trastornos de personalidad como rasgos psicóticos o neuróticos, algo que también se aleja de los objetivos del estudio. La Flourishing Scale también presenta una medición de salud más bien espiritual, lo que no se condice necesariamente con los elementos esperados.

El SRQ20 es un cuestionario que mide estrés a través de 20 preguntas sin subescalas. De forma similar, a través de 21 preguntas, Beck Depression Inventory mide niveles de depresión de los encuestados, sin subescalas. Midiendo también depresión, junto con ansiedad, el cuestionario HADS cuenta con dos subescalas de 7 preguntas cada una, con un total de 14.

*Instrumentos de salud general*

**Tabla 7. Instrumentos de salud general**

Instrumento	Referencia
-------------	------------

SF12/SF-36	Röschel, Wagner & Dür, 2022; Todorovic et al, 2020; Rajovic et al, 2021; Rosell-Murphy et al, 2014; Covelli et al, 2016; Wang et al, 2016
GHQ-28	del Carmen Pérez-Fuentes et al, 2017
Questionnaire ICUB97	Bonacasa et al, 2019

Fuente: Elaboración propia.

Las tres encuestas pudieron ser revisadas. El cuestionario ICUB97 es uno amplio, de gran cantidad de subescalas y dimensiones. El cuestionario GHQ-28 consta de 4 subescalas en 28 preguntas, teniendo además un enfoque sintomático. Por el contrario, tanto los cuestionarios SF-36 como su versión abreviada SF-12, tienen un enfoque más funcional respecto de la salud.

#### *Instrumentos de competencias del (de la) cuidador(a)*

**Tabla 8. Instrumentos de competencias del cuidador**

Instrumento	Referencia
Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho	Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo & Perdomo-Romero, 2018; Cantillo-Medina, Perdomo-Romero & Ramirez-Perdomo, 2022
ECPICID-AVC	Araújo et al, 2018
COPER 14	Santos et al, 2022

Fuente: Elaboración propia.

Para la medición de competencias de los(as) cuidadores(as) informales se pudieron encontrar dos de los tres cuestionarios identificados. El inventario de Nkongho no presenta módulos ni subescalas, además de estar muy enfocado a las competencias relacionales y emocionales. Por su parte, el cuestionario COPER 14 presenta subescalas de dimensiones cognitivas, psicométricas, relacionales y emocionales. Siendo así este último el más completo.

#### *Instrumentos de Calidad de Vida*

**Tabla 9. Instrumentos de calidad de vida**

Instrumento	Referencia
CWBI	Betini et al, 2018
B. Ferrell	Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón & Galvis-Lopez, 2012

CQOLC	Chua et al, 2016; Duimering et al, 2020
-------	---

Fuente: Elaboración propia.

Para los instrumentos de calidad de vida no se pudo acceder al cuestionario CWBI. En cuanto a la encuesta CQOLC, ésta presenta una utilización confusa, además de estar últimamente enfocada para cuidadores de personas con cáncer. Por su parte, el cuestionario de B. Ferrell tiene módulos de dimensiones de calidad de vida física, psicológica, de preocupaciones sociales y espirituales.

### *Instrumentos de apoyo social*

**Tabla 10. Instrumentos de apoyo social**

Instrumento	Referencia
SSQ	Röschel, Wagner & Dür, 2022; Rosell-Murphy et al, 2014
MSPSS	García, Manquián, & Rivas, 2017; Ruiz Valencia, Gordillo Sierra & Galvis López, 2019
MOS Social Support Survey	Chaparro-Díaz et al, 2020
ISSEC Hilbert	Romero-Guevara, Correa & Camargo-Figuera, 2017
Duke-UNC-11 (FSSQ)	Montalvo-Prieto & Peluffo-Mendoza, 2021; Sandoval et al, 2019
SSRS	Wang et al, 2016

Fuente: Elaboración propia.

La medición del apoyo social percibido por las personas cuidadoras permitió identificar una variedad de instrumentos con diversos enfoques. El caso de las encuestas Duke-UNC-11 y la de SSQ apuntan a preguntar por la presencia de alguien que pueda ayudar a la persona ante la presencia de situaciones o necesidades particulares. La encuesta ISSEC de Hilbert va más allá y consulta sobre una persona considerada como la más cercana y su disponibilidad para apoyar en ciertos problemas. La encuesta MSPSS diferencia distintas escalas dependiendo de la procedencia del apoyo, ya sea amistades, familiares o parejas. Por último, se encuentran las encuestas de SRSS y MOS que mantienen un enfoque más general de la percepción de apoyo, la segunda teniendo subescalas para apoyo emocional, informacional, tangible y de interacción social.

### *Otros instrumentos*

**Tabla 11. Otros instrumentos**

Instrumento	Dimensión Medida	Referencia
del Carmen Pérez-Fuentes et al, 2017; Landínez-Parra et al, 2015.	Dependencia del receptor de cuidados	Barther Scale
Röschel, Wagner & Dür, 2022	Equilibrio ocupacional	OBI-Care
Grycuk et al, 2022	Efectos en pandemia	Coping with Loneliness, Isolation and Covid-19
Wuttke-Linnemann et al, 2021	Resiliencia	ResQ-Care

Fuente: Elaboración propia.

Por último, existieron encuestas particulares referidas a temáticas diversas y diferentes a las previamente agrupadas. La escala de Barthel consta de preguntas para determinar el nivel de dependencia de ayuda para realizar acciones cotidianas y necesarias en una persona receptora de cuidados. La escala de OBI-Care que mide el equilibrio ocupacional a través de 3 módulos distintos que consultan por la satisfacción de distintas dimensiones del balance de la vida personal y el trabajo. La encuesta Coping with Loneliness, Isolation and Covid-19 no pudo ser accedida. Por último, el cuestionario ResQ-Care se enfoca en la resiliencia ante algunas situaciones de sobrecarga a través de módulos de carga general, dificultades del cuidado, fuentes de energía y actitud interna.

## V. Descripción de la metodología del estudio

La metodología propuesta para el estudio contempló diversas etapas. A continuación, se describe cada una de ellas en detalle.

## 1. Presentación del estudio ante Comité de Ética

Con fecha 17 de noviembre de 2022 se enviaron los antecedentes del estudio ante el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina (CEISH) para su evaluación.

Desde el CEISH se recibieron observaciones referentes al estudio en dos oportunidades (24 de marzo y 13 de abril de 2022). En ambos casos se solicitó reforzar en el documento de consentimiento informado, la metodología para la anonimización de la información que entreguen los participantes y para el resguardo de la información de los participantes.

Con fecha 18 de mayo de 2023, se recibió el acta de aprobación del estudio por parte del Comité. El acta de aprobación del estudio se encuentra en el anexo 1.

## 2. Diseño de la encuesta a aplicar a cuidadores

Se consideró la aplicación de una encuesta que permitiera conocer la condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social y a instancias de capacitación de las y los trabajadores cuidadores informales. Esta primera etapa contempló la conformación de un panel de expertos multidisciplinario del ámbito de la salud, envejecimiento, y políticas públicas afines, entre otros. La principal contribución de este panel de expertos fue la definición de las dimensiones del instrumento a utilizar. El trabajo se realizó en una sesión online, con el propósito de discutir y profundizar respecto de la operacionalización de las dimensiones del instrumento para la posterior definición de las preguntas. La construcción final del cuestionario fue desarrollada por el equipo investigador en base a lo recogido en el panel y otras fuentes de información relevantes, como literatura, y otros instrumentos.

## 3. Validación del instrumento

La validación del instrumento se desarrolló a partir de dos sub-etapas:

### 2.1 Entrevistas cognitivas

Una vez construido el instrumento, se realizó su validación cognitiva. Para ello, la propuesta contempló la realización de entrevistas cognitivas a trabajadores y trabajadoras informales de cuidados. Los objetivos de estas pruebas fueron diversos y se refirieron principalmente a la evaluación de los distintos componentes del cuestionario, tanto sus instrucciones, lo que se desea transmitir, los supuestos y lógicas de las preguntas, también la identificación de los principales problemas de entendimiento del instrumento y detectó si el vocabulario utilizado era el adecuado para el público objetivo del estudio. Finalmente se evaluó cuán adecuadas eran las categorías de respuesta – atributos- de las preguntas.

Se realizaron seis entrevistas cognitivas, distribuidas según variables de interés que se relacionaron con la comprensión del instrumento, tales como edad, sexo, familiares y no familiares, cuidadoras de personas con distintas condiciones de salud, entre otras. A partir de ello, como se especificará en el apartado de resultados, la muestra seleccionada incluyó trabajadores(as) que cuidaran a adultos mayores problemas de salud cognitivos y no cognitivos; de distintas edades, hombres y mujeres, familiares y no, etc.

Una vez que el proceso de entrevistas cognitivas se concretó, se realizaron los ajustes al instrumento necesarios para su posterior pilotaje.

## 2.2. Piloto

Se realizó una prueba piloto del instrumento en una muestra intencionada de 10 casos contactados por el equipo de investigación. La población objetivo del estudio correspondió a trabajadores y trabajadoras informales que se desempeñaban en tareas de cuidados de larga duración a personas adultas dependientes que requerían de asistencia o cuidado para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria (AVD).

La muestra de la aplicación piloto fue intencionada bajo el criterio de conveniencia, donde se contactó a trabajadores y trabajadoras informales que desempeñan tareas de cuidado de personas adultas mayores con los que el equipo investigador tenía contacto, así como participantes provenientes de contactos de organizaciones de cuidadores informales de la sociedad civil, centros de salud u otro que se consideraron adecuados. Además se testeó el instrumento en sí y se hicieron las modificaciones que se requerían; el piloto permitió probar la estrategia de abordaje del muestreo y mecanismo de contacto con la población objetivo.

La encuesta se aplicó con una CAPI mediante el software SurveytoGo el cual permitió aplicar la encuesta mediante tablet u otros dispositivos. En ella, se incorporaron saltos de preguntas, instrucciones y monitoreo de las encuestas en línea.

## 4. Levantamiento de línea basal

La aplicación generalizada de la encuesta para la construcción de la línea basal del estudio siguió la misma metodología definida y probada para la etapa piloto. Esto implicó que se tomó contacto con la población objetivo del estudio mediante las mismas fuentes de información señaladas previamente.

Para lo anterior, y considerando las características de los(as) trabajadores(as) informales, lo cual podría limitar el acceso a los(as) mismos(as), se realizó un muestreo por Respondent- Driven Sampling (RDS). Este método de muestreo buscó corregir las carencias de los muestreos de tipo

bola de nieve o de cadena, basándose en teoría de redes y de cadenas de Markov para mejorar problemas de representatividad en muestreos no probabilísticos (Mantecon et al., 2008).

### **Diseño muestral**

Como ya se mencionó, se utilizó la metodología de RDS producto de sus beneficios para acceder a poblaciones ocultas. A partir de ella, se seleccionaron grupos con contactos semillas o iniciales, para a través de ellos acceder a las redes de poblaciones que conforman y estimar su relación con la población a través de cadenas de Markov obteniendo estimadores insesgados (Salganik y Heckathorn, 2004). La técnica de selección de participantes en esta metodología fue similar a una Bola de nieve, donde los contactos “semilla”, entregan nuevos contactos que permiten realizar nuevas encuestas. A este proceso se les denomina “olas”. Por lo tanto, en términos de muestra, esta metodología buscó constituir redes a través de sus semillas y no individualizar personas.

El diseño muestral original del estudio contempló la aplicación de un muestreo por Respondent-Driven Sampling (RDS) a partir de tres estratos: uno de cuidadores(as) de adultos(as) mayores, uno de cuidadores(as) de adultos(as) con enfermedades o problemas de salud, y uno de personas cuidadoras de adultos(as) con discapacidad. Esto con el propósito de asegurar la heterogeneidad de la muestra. Respecto del número de encuestas a conseguir en cada uno, se propuso un mínimo de 30 encuestas por estrato - 90 en total - y un máximo de 90 en cada uno - 270 en total.

Sin embargo, una vez iniciada la aplicación de encuestas se observó dificultades para categorizar a la muestra en los tres estratos mencionados. Esto debido a que, en primer lugar, el primer grupo (personas adultas mayores) era muy difícil de diferenciar del segundo (personas adultas mayores con enfermedades o problemas de salud) ya que, las primeras que requieren cuidado siempre manifiestan algún grado de dependencia producto de una condición de salud determinada. Dicho de otra forma, las razones para que una persona adulta mayor requiera cuidado, necesariamente se vinculan con una situación de dependencia presente y no únicamente con su condición de adulto mayor (Fernandez et al, 2023).

En segundo lugar, las primeras encuestas levantadas permitieron identificar la necesidad de diferenciar a la muestra según el tipo de problema de salud que generaba la dependencia funcional para la necesidad de cuidado. Es decir, para efectos del estudio, no es lo mismo entender la realidad de las y los cuidadores de personas con un problema de salud cognitivo que las y los cuidadores de personas que, debido a una enfermedad de otro tipo, presentan dependencia. Esta especificación se hace necesaria al momento de analizar resultados de la encuesta, tales como acceso a formación, relación con la persona cuidada, entre otros.

Por último, respecto del grupo de personas con discapacidad, al realizar la búsqueda de semillas para este grupo de la muestra, fue posible observar la presencia de población con discapacidad que no necesariamente era adulta mayor. Es decir, pertenecían a diferentes grupos etarios, incluso

de jóvenes o niñez. Lo anterior no ocurrió con los otros dos grupos de población, puesto que la población con problemas de salud de tipo cognitivo o crónico, por ejemplo, efectivamente en su mayoría eran personas mayores. Por dicha razón, se tomó la decisión de ampliar el rango etario de la muestra sólo para el grupo de personas con discapacidad y, de esa forma, enriquecer la muestra final de estudio y los posteriores análisis.

A pesar de que en el diseño muestral se buscó subdividir la muestra en estratos distintos, la naturaleza de la población objetivo del estudio hizo que esta división no fuera posible totalmente. Esto ya que las condiciones de salud que generan la dependencia funcional de las personas que requieren cuidado, muchas veces se entremezclan. Esto quiere decir que adultos(as) mayores muchas veces presentan más de un problema de salud o que la condición de dependencia también muchas veces coexiste con otras patologías.

Finalmente, los ejes en base a los cuales se observó que era adecuado clasificar los estratos de la muestra para el caso de adultos(as) mayores, fueron (1) la presencia de problemas de salud de origen cognitivo, entre los que destaca el Alzheimer y la demencia, entre otros; (2) la presencia de problemas de salud de origen no cognitivo, tales como enfermedades cardiovasculares, respiratorias, cáncer, entre otras. El último eje fue la condición de discapacidad que, como fue señalado, se consideró para población de distintos grupos etarios (no sólo personas adultas mayores) y, en el caso de adultos(as) mayores, generalmente se encontraba presente otros problemas de salud que generaban dependencia funcional.

Considerando toda la información previamente expuesta, los estratos en los cuales fue dividida la muestra correspondieron a los siguientes:

1. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo: contempla el grupo de personas mayores de 60 años, hombres y mujeres, que presentan un grado de dependencia funcional<sup>4</sup> producto de un problema de salud que se origina a nivel cognitivo. Dentro de este grupo se encuentran quienes sufren de enfermedades tales como Alzheimer, demencia, deterioro cognitivo, entre otras.
2. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen no cognitivo: contempla el grupo de personas mayores de 60 años, hombres y mujeres, que presentan un grado de dependencia funcional<sup>5</sup> producto de un problema de salud que

---

<sup>4</sup> La Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida” (SENADIS, 2017, disponible en file:///Users/jose/Downloads/Dependencia%20y%20Discapacidad\_03-08-2018.pdf)

<sup>5</sup> Ibid.

se origina a nivel físico o no mental. Dentro de este grupo se encuentran quienes sufren de enfermedades como cáncer, patologías cardiovasculares, respiratorias, entre otras.

3. Persona con discapacidad. Acorde a la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud (CIF), promulgada por la OMS/OPS en 2001, se pueden diferenciar 4 tipos de discapacidad:
  - a. *Discapacidad Física o Motora: aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional*
  - b. *Discapacidad Sensorial: corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje*
  - c. *Discapacidad intelectual: aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida.*
  - d. *Discapacidad Psíquica: aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo”*

En vista que los dos últimos grupos (discapacidad intelectual y discapacidad psíquica) aludían a problemas de salud de origen cognitivo, este tercer grupo de la clasificación previamente expuesta se focaliza en los dos primeros tipos de discapacidad (discapacidad física o motora y discapacidad sensorial). Es decir, dentro del grupo de “Personas con Discapacidad”, se consideró a aquella población, de distintos grupos etarios, que contaba con discapacidad física, visual o auditiva.

Producto de la situación previamente expuesta donde estos grupos o problemas de salud se entremezclaron, se obtuvo una segunda clasificación de la muestra más ampliada que permitió analizar con mayor especificidad los resultados de la encuesta:

1. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo
2. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo y discapacidad
3. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo y no cognitivo
4. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo, No cognitivo y Discapacidad
5. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen No cognitivo
6. Adulto o adulta mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen No cognitivo y discapacidad
7. Persona con discapacidad

El proceso de levantamiento de encuestas en terreno se realizó en un periodo de 6 meses donde no solo se obtuvieron las respuestas a la encuesta, sino que también se midió el tamaño de la red que tenía cada participante para poder hacer las estimaciones de alcance de sus contactos. Por otra parte, se realizaron todos los esfuerzos desde el equipo investigador para que la red sea lo más amplia posible incluyendo llamadas telefónicas, visitas y monitoreo constante del trabajo en terreno. Así, se intencionó un mínimo de 90 encuestas realizadas, 30 en cada estrato definido anteriormente y un máximo de 270 encuestas durante todo el tiempo destinado al trabajo de campo.

Respecto de la representatividad y cobertura de la muestra, esta fue a nivel nacional, considerando las 4 macro zonas del país: Macrozona Norte: Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Atacama. Macrozona Centro: Coquimbo, Metropolitana y Valparaíso. Macrozona Centro Sur: O'Higgins, Maule, Ñuble y Biobío. Macrozona Sur: La Araucanía, Los Lagos y Los Ríos. Se definió un número de semillas para cada macrozona que sea proporcional a la cantidad de población de estas. Esto quiere decir que, para macrozonas de mayor tamaño, se definieron un número de 3 semillas y para aquellas de menor tamaño, de una semilla.

Cabe mencionar, que debido a que la metodología de RDS se focaliza en redes, el número total de encuestas a realizar se focalizó en los 3 estratos ya señalados – buscando tener al menos 30 encuestas en cada uno –, sin considerar para ello necesariamente un número determinado de encuestas distribuidas en las macrozonas.

Todas las estimaciones se realizaron en base a la información entregada por las y los participantes en relación con su red y al tamaño correspondiente. De esta manera se logró construir el marco muestral del estudio, calcular los errores asociados al tamaño de muestra obtenida en el periodo de tiempo señalado anteriormente y obtener estimadores insesgados.

## 5. Análisis de datos

Para el análisis de datos, se realizó un análisis descriptivo basado en frecuencias absolutas y relativas que permitió evaluar la calidad de la información obtenida. En segundo lugar, se propuso un análisis estadístico, basado en medidas de tendencia central, dispersión, y comparaciones de medias u análisis de asociación considerando el uso de prueba de hipótesis y estadísticos de correlación, según correspondiera. Lo anterior debía considerar el análisis basado en RDS, realizando los ajustes necesarios acorde a la red obtenida y enfocado en los estratos definidos y su caracterización en torno a salud, empleo, acceso a la seguridad social y capacitación.

## 6. Elaboración de recomendaciones

Esta etapa metodológica del estudio contempló la elaboración de recomendaciones para el abordaje y mejora de las condiciones de salud y seguridad de las y los trabajadores; sus condiciones de empleo y trabajo; su acceso a la seguridad social y las limitaciones que existen para ello; los mecanismos para mejorar su acceso a la seguridad social, salud y las necesidades de capacitación de este tipo de trabajadores y cómo poder subsanarlas. Para este proceso se convocó nuevamente a los(as) expertos(as) participantes en los paneles iniciales para el diseño del instrumento y a otros(as) que pudieran contribuir a esta etapa de síntesis de los resultados obtenidos.

#### 7. Diseño de un plan de capacitación para cuidadores informales

Considerando que un amplio porcentaje de personas trabajadoras que desempeñan tareas de cuidado - especialmente aquellos informales - no tenían acceso a instancias de capacitación, esta etapa metodológica contempló la elaboración de un plan de capacitación para estas. Esto en cuanto a sus funciones como cuidadores(as), pero también a los mecanismos que tienen para el acceso al sistema de seguridad social. Esto último resulta crucial para los objetivos del estudio y para orientarles en el acceso a estos beneficios. Los insumos para este producto provinieron de la síntesis de recomendaciones realizada en la etapa anterior junto al trabajo de expertos, donde participó activamente el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo, institución asociada al presente estudio.

## VI. Resultados

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir de los distintos componentes metodológicos del estudio. En primer lugar, los resultados obtenidos a partir del panel de expertos(as) desarrollado para el diseño de la encuesta. En segundo lugar, los resultados asociados a la validación del instrumento, tanto en lo referido a las entrevistas cognitivas como al piloto de la encuesta. En tercer lugar, los resultados del levantamiento de línea basal o aplicación generalizada de la encuesta. Por último, se presenta el análisis realizado a partir del panel de expertos(as) que nuevamente se convocó con el propósito de identificar recomendaciones del estudio y para diseñar el plan de capacitación para las y los cuidadores informales.

### 1. Resultados panel de expertos(as) para el diseño del instrumento

Para la construcción del instrumento del presente estudio se contempló la realización de un panel multidisciplinario que convocó a actores del mundo de las políticas públicas, envejecimiento y salud. El objetivo general de este panel fue la definición de las dimensiones del instrumento. Con dicho objetivo, se forjó un diálogo respecto a los siguientes temas y sus preguntas directrices: (ver anexo 2 con transcripción del panel de expertos).

### **1. Informalidad y cuidado:**

- Desde su opinión, ¿cuál es la magnitud y características del problema de la informalidad en los sistemas de cuidado?
- ¿La condición de informalidad en los trabajadores de cuidados se da por igual en todos los grupos de cuidadores (aquellos que cuidan niños, adultos mayores, personas con dependencia, etc), o en algunos más que en otros?
- ¿Qué efectos puede tener la informalidad sobre la salud y calidad de vida de los trabajadores y trabajadoras cuidadores(as)?

### **2. Acceso a capacitación y formación:**

- ¿Cuáles son las principales necesidades de capacitación y formación en trabajadores que desempeñan tareas de cuidado?
- ¿Qué dimensiones o contenidos mínimos debería abordar una capacitación para este tipo de trabajadores?
- ¿Conocen algún sistema o programa de capacitación que para ustedes sea recomendable o considerado exitoso?

### **3. Necesidades de conocimiento:**

- ¿Qué información necesitamos conocer para abordar estas problemáticas?
- ¿De qué manera es posible adquirir el conocimiento necesario para un diseño de una política global de capacitación?

### **4. Fuentes de información:**

- ¿Qué fuentes de información de referencia pudieran recomendarnos (encuestas, estudios, autores)?

*Expertos(as) convocados*

En la siguiente tabla se mencionan las personas convocadas para el panel con una breve referencia a su formación

**Tabla 12. Expertos(as) convocados**

Nombre experto	Formación
Paulina Torres	Coordinadora de cuidadoras Programa Vitacuidados
Patricia Alanis	Ex directora U3E de la Universidad Mayor desarrolló formación de profesionales del Programa Chile Cuida.
Paula Forttes	Trabajadora Social. Directora área de Envejecimiento y Cuidados Flacso Chile. Experta en políticas públicas con foco en cuidados, personas mayores y tareas de advocacy en materias de envejecimiento y vejez a nivel nacional e internacional. Ex directora SENAMA.
Jenny Lowick-Russell	Trabajadora Social especializada en gerontología. Se desempeñó como encargada plan de formación Programa Chile Cuida desde la Dirección Socio Cultural de la Presidencia de la República
Pedro Goic	Médico Veterinario. Ex director del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo

Fuente: Elaboración propia.

### *Organización de la sesión*

El panel de expertos(as) se reunió en una sola sesión de trabajo, que se realizó en formato online a través de la plataforma Zoom, el día martes 21 de marzo de 2023. Siguiendo la metodología de panel de grupo nominal, el grupo desarrolló y sugirió ideas o soluciones en base a preguntas específicas estructuradas con antelación.

Puntualmente, el panel se estructuró como una jornada de discusión de cuatro módulos - informalidad y cuidado; acceso a capacitación y formación; necesidades de conocimiento; y fuentes de información-, donde teóricamente se contemplaron alrededor de 25 minutos de discusión para cada módulo. En términos concretos, el panel tuvo una duración total de 01:54:17.

### *Principales conclusiones*

En el presente apartado se sintetizan las discusiones del panel de expertos(as). Para mayor detalle, en la sección de Anexos del presente informe, se adjunta su transcripción.

## Informalidad y cuidado

Respecto a la magnitud y características de la problemática de cuidados desde el panel surgieron varias aristas. En primer lugar, un eje clave a considerar fue la feminización de los cuidados y la familiarización de estos, lo que responde a un proceso de tradición cultural donde el cuidado históricamente se ha asociado a lo doméstico y al ámbito privado, específicamente relacionado a las mujeres. Lo que no es azaroso, ya que responde a una estructura capitalista que influye en que las mujeres carguen con los cuidados.

Desde la mirada experta, recién en la actualidad se está transitando hacia desligar los cuidados del ámbito familiar para empezar a entenderlo dentro del área del trabajo. Por ende, se dan dos tipos de cuidados informales: familiar y no familiar. La situación de este último es particularmente problemática ya que la informalidad del cuidado informal no familiar se ve agravada por condiciones ligadas a la situación migratoria, ingresos precarios y todo lo que ello conlleva por parte de quienes lo desarrollan.

Un ámbito por destacar respecto a la magnitud de este fenómeno es que, según lo señalado, en la actualidad existen estímulos para la no formalización de las personas que realizan tareas de cuidado. Esto se debe a que los(as) trabajadores(as) perciben que dicha formalización implicaría una pérdida de beneficios y prestaciones sociales estatales, asociadas a pobreza o, por ejemplo, desempleo.

A su vez, existe una preocupación respecto a la formalización de los cuidados y las condiciones en que las personas que cuidan ingresen al mundo del trabajo, donde se pueden reproducir condiciones precarias, es decir, formalizar la labor de cuidados, pero a costa de reproducir lógicas precarias.

Con relación a lo anterior, las y los expertos plantean que actualmente se ha llegado a profesionalizar el servicio de cuidados debido a las temáticas de migración, donde la gente que llega al país tiene títulos de enfermería o medicina, lo que ha permitido empezar a detallar las características que debe tener la labor de cuidados en cuanto a educación, contratos, etc. Sin embargo, eso es particular de algunos territorios, como, por ejemplo, de un programa de la comuna de Vitacura, no siendo una situación común. Por ende, el factor socioeconómico es determinante para evaluar la condición de informalidad, de hecho, en palabras de las y los expertos hay una tendencia a emplear personas con ingresos más bajos para las tareas de cuidados que gente de altos ingresos, mientras que la situación de dependencia se da menos en hogares con ingresos más altos, lo que está permeado por los determinantes sociales de la salud. Por ende, caracterizar a nivel socioeconómico es clave a la hora de construir el cuestionario.

En segundo lugar, otro aspecto a destacar, tiene relación con la temática territorial a la hora de evaluar el fenómeno de los cuidados. Es decir, las y los expertos invitan a no perder de vista el contexto chileno en torno a la informalidad, e incluir dentro del cuestionario un catastro de la oferta pública de programas o servicios de cuidado que existe a nivel de los distintos gobiernos locales, así como también, caracterizar esa oferta en términos de enfoque de género, oferta de cuidados comunitaria, oferta intersectorial, etc.

En tercer lugar, estas altas tasas de informalidad, tienen consecuencias también en las condiciones de salud. Esto se perpetúa dentro de un círculo vicioso donde la persona cuidadora informal visualiza repercusiones en su salud causadas por los cuidados, y por esa razón esa misma persona termina finalmente siendo una persona mayor que requiere cuidados. En torno a esto, las y los expertos sugieren incluir las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las labores o las actividades más concretas que tienen que desarrollar en sus labores? y, ¿cómo gestionan los efectos que esas labores o actividades tienen sobre su salud?

Así también, se indica que un factor relevante a considerar es el hecho de que actualmente muchas de las personas que ejercen labores de cuidados son adultas mayores. Y en ello, se da una triple problemática: por una parte, el cuidar significa un deterioro importante de salud; por otra parte, la variable de la seguridad social en las y los adultos mayores es una problemática clave; y también, las condiciones de trabajo en términos normativos -horarios, descansos, etc.- son un factor por considerar. Por lo tanto, es relevante al caracterizar a la persona que cuida tener en consideración la variable edad y las condiciones laborales asociadas a riesgos psicosociales y sobrecarga, tomando como referencia, fuentes tales como la Encuesta Nacional de Empleo, Trabajo y Salud (ENETS).

#### *Acceso a capacitación y formación*

Una primera arista respecto a las necesidades de capacitación y formación para este tipo de trabajadores y trabajadoras que surgió desde el panel, es tomar en cuenta que cuando se habla de cuidados en Chile se habla de pobreza asociada a recursos, tiempo y redes, por lo tanto, se debe mirar la formación desde ese eje. En torno a ello, se problematiza el hecho de que las mallas curriculares de las capacitaciones son ambiciosas en términos de horas y contenidos, pero no toma en cuenta metodologías que permitan ser flexibles con los tiempos y espacios de las personas que prestan cuidados. Además, las y los expertos plantean que la capacitación y formación no pasa solamente por los contenidos y el adquirir conocimientos, sino que este tipo de espacios también presentan un potencial para el desarrollo de redes y la vinculación con pares.

Otro eje que surge respecto a la formación es que aún no está presente la temática de habilidades relacionales en los contenidos de capacitación. En ese marco, desde el panel problematizan que la labor de cuidados genera una potente relación entre individuos, y ese ámbito humano está

ausente en la formación, y tampoco es considerado dentro del ámbito del trabajo de cuidados. Eso también se relaciona con que la labor de cuidados necesita habilidades técnicas, pero también habilidades sociales -como saber conversar con la persona cuidada, jugar cartas, etc.-, lo que muchas veces no es considerado. Esto se relaciona con que la labor de cuidados se aleja del enfoque centrado en la persona y del proceso rehabilitador de autonomía.

También se debe considerar que quienes se forman en los cuidados son un segmento de la población *refractario* del empleo – debido a que las ofertas de empleo muchas veces son poco atractivas y quienes se interesan en ellas suelen hacerlo por épocas o no de forma permanente por la soledad asociada a las labores de cuidado. Por dicha razón, deben trabajar hábitos mínimos de empleabilidad en su formación. Otro tema que surge fue que la formación debe lograr fortalecer las redes y el acompañamiento a los(as) cuidadores(as) posterior al proceso formativo. Esto ya que muchos de ellos(as) perciben que, una vez terminado el curso por ejemplo, continúan cuidando solos(as).

Otra temática que surge desde el panel, a considerar en el cuestionario, es la certificación para evaluar si quienes cuidan realmente quieren acreditarse y las razones para hacerlo o no. Otro tema para tener en cuenta son las razones o limitaciones estructurales de acceso a la formación que se puede relacionar a la informalidad, la falta de tiempo, el idioma, etc.

#### *Necesidades de conocimiento y fuentes de información*

Según las y los expertos, un factor importante tiene relación con el establecimiento de vínculos y confianzas para que la persona encuestada pueda responder abiertamente y de forma sincera el cuestionario. Se plantean que la informalidad podría ser una barrera en diversos sentidos; en materia de acceso a la salud y protección social, a ingresos suficientes; derechos laborales; entre otros. Se plantea que dichas barreras debieran ser recogidas en el instrumento. En torno a ello, desde el panel mencionan que una pregunta clave a tener en cuenta es si la persona que cuida tiene las condiciones necesarias para poder prestar un buen servicio de cuidado, lo que puede ligarse a seguridad social, temas relacionales, etc.

A partir de este panel de expertos(as), se diseñó el instrumento final que contó con un total de 154 preguntas principales, las cuales se organizan en 7 dimensiones o módulos. Éstas se describen a continuación:

- a. Caracterización sociodemográfica, donde se incluyen preguntas orientadas en describir a la trabajadora o trabajador en términos de su edad, sexo, nivel educacional, entre otras.
- b. Relación con la persona cuidada, donde se busca profundizar en el vínculo que tiene la cuidadora o cuidador con la persona cuidada. Esto con respecto a si hay

- una relación de parentesco, si la persona cuidada cuenta con alguna discapacidad, remuneración asociada a la tarea de cuidado, entre otras.
- c. Condiciones de empleo, donde se incluyen preguntas asociadas a la relación laboral del trabajador o trabajadora. Se consideran aspectos de contrato de trabajo, si existiese, jornada de trabajo, ingreso, entre otras.
  - d. Condiciones de trabajo, donde se busca profundizar en aspectos relacionados con exposición a riesgos a los que se enfrentan las y los trabajadores que desempeñan labores de cuidado, producto de la ejecución de actividades, labores o del ambiente en el que desempeña el cuidado de otra (s) personas.
  - e. Salud y acceso a la atención, donde se agrupan preguntas relativas al estado de salud de la trabajadora o trabajador, calidad de vida en el trabajo, salud mental, sobrecarga, acceso a la atención en salud producto de accidentes del trabajo, enfermedades profesionales o problemas de salud en general.
  - f. Formación, donde se consideran aspectos relacionados con el acceso a la capacitación y formación por parte de las trabajadoras y trabajadores cuidadores.
  - g. Conocimiento de la oferta de cuidados en el territorio

El instrumento contó con preguntas que tenían categorías de respuesta claras (preguntas cerradas) y algunas donde se solicitó a la persona encuestada responder de manera amplia, registrándose de esa forma la respuesta (preguntas abiertas). Estas últimas fueron posteriormente codificadas por el equipo investigador, a partir de un análisis cualitativo-cuantitativo, con el propósito de establecer categorías de respuestas comunes que permitan analizar las respuestas dadas por los encuestados de manera sintética.

La versión final del instrumento aplicado se encuentra en el anexo 4.

## 2. Validación del instrumento

### 2.1. Validación cognitiva del instrumento

El propósito de las entrevistas cognitivas realizadas fue la evaluación de los distintos componentes del cuestionario y sus instrucciones, lo que se desea transmitir, los supuestos y lógicas de las preguntas, la identificación de los principales problemas y la pertinencia del vocabulario utilizado en función del público objetivo del estudio. Finalmente se buscó evaluar también cuán adecuadas eran las categorías de respuesta – atributos - de las preguntas (Smith-Castro & Molina, 2011).

Se pueden distinguir al menos 5 técnicas principales usadas dentro de las entrevistas cognitivas: el parafraseo, los juicios de confianza, las pruebas de recuerdo, las pruebas de especificación y

el sondeo del proceso mental -recurrentes o retrospectivas (Smith-Castro & Molina, 2011). El cuadro a continuación ejemplifica las aproximaciones a estas técnicas:

Tipo de prueba	Ejemplo
Parfraseo	Podría decirme con sus propias palabras lo que acaba de leer
Juicios de confianza	¿Qué tan seguro está usted de esa respuesta?
Pruebas de recuerdo	¿Cómo llegó usted a recordar esa respuesta?
Pruebas de especificación	¿Podría decirme qué significa para usted la palabra...?
Sondeo del proceso mental	¿Qué hizo usted mentalmente para llegar a esa respuesta?

Fuente: Smith-Castro & Molina, 2011, adaptado de Willis (2006).

En el presente estudio se utilizaron técnicas de parafraseo, de especificación y de sondeo de proceso mental. Para ello, la prueba cognitiva correspondió a una de reporte verbal donde se realizaron preguntas directas al participante en relación con las preguntas del cuestionario que deseaban ser validadas. A lo largo de la entrevista, se fue haciendo pausa y conversando pregunta por pregunta, con el fin de captar la reacción inicial y espontánea frente a estas. Esto corresponde a lo que el autor define como “técnica concurrente”, donde la persona entrevistada va entregando sus impresiones conforme se va aplicando la encuesta.

Otras técnicas consideran procesos “retrospectivos”, donde se recogen las apreciaciones de las personas entrevistadas una vez que se ha concluido la aplicación del instrumento. La técnica concurrente presentaría ventajas al permitir dar cuenta de mejor forma de la comprensión que se tiene de cada una de las preguntas de la encuesta, si alguna no se entiende o existen diferentes interpretaciones de esta. Esto ya que, en técnicas retrospectivas, puede ocurrir que existan impresiones que se haya olvidado señalar o donde sea más difícil identificar la impresión inmediata del entrevistado respecto de la pregunta.

Por otro lado, Willis (2005) hace hincapié en la ventaja de estructurar el proceso de entrevista cognitiva mediante una pauta clara de preguntas en base a los aspectos que se quiere aclarar o profundizar, puesto que permite tener mayor control y direccionalidad en el levantamiento de información. Asimismo, se va teniendo un mayor control del proceso evaluativo y se logra indagar con mayor detalle cómo se van entendiendo los conceptos incluidos en el instrumento. Esto en comparación a lo que el autor denomina el “pensar en voz alta”, donde se requiere un mayor entrenamiento y manejo de quien conduce la entrevista.

Las entrevistas cognitivas se basan en la existencia de un modelo teórico conocido como el Modelo Tourangeau (1984), el cual es de gran utilidad para corregir problemas y malentendidos de los instrumentos de medición cuantitativa. El modelo contempla cuatro componentes o etapas,

las cuales no se presentan necesariamente de forma secuencial, sino paralelamente y de forma interconectada.

El primer componente del proceso cognitivo, de acuerdo con este modelo, es el ámbito de *comprensión*, el cual pretende dar cuenta del entendimiento de las preguntas, como también de que su interpretación sea adecuada (Willis, 2005). Esto ya que una cosa es el entendimiento *literal* de la pregunta, pero otra distinta es que la persona la *intérprete* de la forma en que se desea desde el marco conceptual que guio la construcción del instrumento. Una vez que se comprende la pregunta, las personas encuestadas deben recuperar la información en base al uso de su memoria (segunda etapa de *recuperación*). Acorde al autor, existen la memoria episódica – referida a eventos particulares que han ocurrido a lo largo de nuestras vidas – y semántica - que corresponde al conocimiento de conceptos y significados independiente del episodio de la vida donde estos conceptos fueron obtenidos. A pesar de que en las encuestas se solicita información de ambos tipos, generalmente prima el uso de la memoria episódica (Smith-Castro & Molina, 2011).

El tercer ámbito cognitivo refiere a la estimación de la respuesta, para lo cual se involucran teorías implícitas que tienen las personas sobre sí mismas, sobre los otros y sobre el contexto, las reglas implícitas de interacción y la comunicación social. En este sentido, por ejemplo, si se consulta sobre las horas de trabajo de la semana pasada, los autores refieren a que es más probable que el o la entrevistada piense en lo que generalmente trabaja, en su contrato de trabajo, en la relación con su empleador y no necesariamente a lo ocurrido específicamente la semana pasada (Smith-Castro & Molina, 2011). Asimismo, al momento de estimar la respuesta, la investigación ha permitido afirmar que las personas entrevistadas muchas veces tienden a “redondear” sus respuestas, específicamente cuando se hacen preguntas del tipo “hace cuántos días...?”, “hace cuánto tiempo...?” (Smith-Castro & Molina, 2011). Finalmente, el último proceso cognitivo es la ejecución de la respuesta, o sea el mismo acto de responder, identificarse con una opción de respuesta (Smith-Castro & Molina, 2011), y dado que la forma de plantear las alternativas de respuesta incluye en cómo contestan las personas, es necesario testarlo (Willis, 2005).

Tomando en consideración las diferentes etapas del proceso cognitivo señaladas, en el presente estudio se seleccionó un grupo de preguntas del cuestionario diseñado con el fin de identificar distintos aspectos que pudieran influenciar el entendimiento e interpretación del instrumento, sus preguntas y alternativas de respuesta. La selección de las preguntas testadas se relacionó con aquellas escalas no validadas en Chile previamente y a preguntas de elaboración propia en el marco de este estudio. Preguntas provenientes de instrumentos ya aplicados y validados en Chile no fueron incluidas en el proceso de validación cognitiva del instrumento.

En base a Smith y Molina (2011), para efectos de este estudio se seleccionaron los siguientes aspectos para ser testados en las entrevistas cognitivas:

Claridad de las preguntas o reactivos: se buscó identificar problemas asociados a preguntas demasiado extensas que dificulten su entendimiento, términos técnicos poco definidos, multiplicidad de formas de interpretar la pregunta, periodos de tiempo de referencia vagos o contradictorios.

- a) Supuestos: se evaluó problemas con respecto a los supuestos o lógicas subyacentes a las preguntas. Por ejemplo, situaciones en las que la pregunta realiza suposiciones incorrectas sobre la situación del entrevistado o donde existe más de una pregunta implícita en la que la o el entrevistado pueda situarse para dar su respuesta.
- b) Categorías de respuesta: se verificó si las categorías de respuesta eran adecuadas para dar respuesta a las distintas preguntas.

Esto no quiere decir que en todas las preguntas seleccionadas se testearon todos estos aspectos, si no que para cada una se identificó uno o dos de ellos que pudieran generar mayor conflicto y, en base a esto, se desarrolló la entrevista cognitiva.

En el anexo 3 se encuentra toda la documentación referida a las entrevistas cognitivas realizadas: pautas y consentimiento informado.

#### Planificación Pruebas Cognitivas

El proceso de planificación y levantamiento de las entrevistas cognitivas se realizó durante fines del mes de mayo e inicios de junio de 2023. Durante las primeras semanas de mayo se realizó un proceso de diseño, que involucró la elaboración de todo el material para la implementación de las entrevistas, como las planillas de registro, la revisión de las pautas de entrevistas cognitivas, la elaboración de la muestra y el contacto inicial con las posibles personas entrevistadas. Para dicho contacto, una persona del equipo investigador de FLACSO se contactó telefónicamente con los potenciales entrevistados y entrevistadas, invitándoles a participar en el estudio.

Entre el 30 de mayo y 02 de junio, se realizó el levantamiento de las entrevistas cognitivas. Estas fueron realizadas de forma online por medio de la plataforma Zoom. A las y los participantes se les hizo entrega de una copia del consentimiento informado, y se registró la sesión mediante su grabación.

Finalmente, durante las primeras semanas de junio se realizó la sistematización y compilación de las entrevistas en una matriz de vaciado, seguido de un posterior análisis de los resultados de cada una de las entrevistas y una síntesis de resultados. Al finalizar dicho proceso, el equipo de investigación pudo obtener una nueva versión del cuestionario probado, con las correcciones pertinentes de las preguntas donde se señalaron sugerencias de modificación a partir de las entrevistas cognitivas. De esta forma, se zanjó la nueva versión del cuestionario para ser aplicado en la prueba piloto.

Estructura de la muestra y levantamiento de campo.

Para las metodologías cualitativas, tal como lo son las entrevistas cognitivas, la selección de muestras no se da bajo un criterio de representatividad poblacional, sino más bien de garantizar la variabilidad de individuos de la muestra (Willis, 1999). En otras palabras, se busca indagar en la diversidad de la estructura social.

Para lograr esto en el marco de este estudio, debido a que la población objetivo correspondía a personas trabajadoras que desempeñan labores de cuidado a adultos(as) mayores – con y sin discapacidad y dependencia - de manera informal, se planteó considerar una diversidad de la muestra de las entrevistas cognitivas con relación a la persona cuidada. En este sentido, se incluyeron trabajadores(as) que cuidaran a adultos mayores con y sin dependencia; con y sin discapacidad; familiares o no, etc. Es por esto, que se utilizó el método de muestreo intencionado, o también llamado por juicio.

Por otro lado, el principio de saturación ayuda a definir el número de la muestra (Mejía, 2000 & Álvarez – Gayou, 2003), en tanto se llega a un punto donde una nueva persona entrevistada no aporta información adicional a la existente, por lo cual se debe contar con un número suficiente para alcanzar dicha saturación de la información (Álvarez – Gayou, 2003). Lo anterior implicó realizar 6 entrevistas cognitivas considerando los aspectos señalados (ver tabla 1).

**Tabla 13. Características de las personas entrevistadas**

Sexo	Edad	Lugar de la entrevista	Fecha
Femenino	35	Zoom	30-05-2023
Masculino	48	Zoom	30-05-2023
Femenino	46	Zoom	30-05-2023
Femenino	51	Zoom	31-05-2023
Femenino	44	Zoom	01-06-2023
Femenino	53	Zoom	02-06-2023

El equipo que levantó la información en terreno fueron dos miembros del equipo de investigación FLACSO. Uno de ellos cumplió el rol de entrevistador y el otro de observador de la entrevista. Ambos tienen una formación profesional en las ciencias sociales y experiencia en metodologías cualitativas en la investigación social.

Se elaboraron dos formularios para el levantamiento de las entrevistas cognitivas: uno referido a la pauta de entrevistas (ver anexo 1) y un segundo correspondiente a la pauta de observación (ver anexo 2). En la pauta de entrevistas, se especificaron los ítems y preguntas a testear, para las

cuales se redactaron una serie de preguntas a utilizar en el sondeo de los distintos aspectos ya señalados. A continuación, se presentan ejemplos de estas preguntas de acuerdo al aspecto a evaluar.

- **Para la comprensión y claridad de la pregunta:**

1. En sus propias palabras, ¿qué le estamos preguntando?
2. ¿Qué entiende Ud. por... (elegir concepto de pregunta que puede ser confuso)?

- **Para la evaluación de supuestos**

1. En sus propias palabras, ¿qué le estamos preguntando?
2. Si es que ocurre: ¿Me podría dar un ejemplo?

- **Categorías de respuestas**

1. ¿Fue fácil o difícil para usted decidir cuál alternativa de respuesta dar a esta pregunta?
2. ¿Agregaría otra alternativa?

A la vez, se elaboró una planilla de observación, la cual contaba con las preguntas del cuestionario, sus respectivas alternativas de respuesta para registrar la actitud en la respuesta de los entrevistados, y aspectos a considerar para el análisis no registrados en la grabación, tales como: *Interrumpe antes que el entrevistador termine ; Se demora mucho en contestarla; Pide que repitan la pregunta; Hace énfasis en buscar claridad en una pregunta ; Muestra dudas al responder; Muestra confusión; Muestra molestia o incomodidad* (Anexo 2).

La modalidad de la entrevista cognitiva consistió en solicitar a la persona entrevistada responder las preguntas seleccionadas del cuestionario, mientras paralelamente se indagaba en la comprensión de cada pregunta e ítem a través de las preguntas de sondeo correspondiente. En dicho proceso, junto con registrar las entrevistas a través de una grabación de cada una de ellas, el observador registraba anotaciones sobre actitud del entrevistado, tiempo, reacciones, dificultades, etc.

## Resultados Análisis Cognitivo

El proceso de análisis de las pruebas cognitivas puede ser diverso, no existe una única forma de procesamiento del material (Willis, 2005). No obstante Willis (2005) aclara que para que el proceso sea efectivo y eficiente se deben seguir tres pasos: tener por escrito cada detalle de los hallazgos encontrados; realizar pasos de reducción de datos que resulten en aclaraciones concretas; y poder transmitir con éxito y de forma sintética los resultados finales de las pruebas. Siguiendo las recomendaciones de Willis (2005), una vez realizadas las entrevistas, todas ellas fueron re escuchadas y transcritas en una matriz de vaciado. Dichas transcripciones fueron

revisadas con el fin de complementar los apuntes que el observador y entrevistador tomaron en terreno, esa matriz se presenta a continuación.

Una vez teniendo toda la información, se dio paso al análisis. Mediante la revisión de la información traspasada a la matriz en base a la sistematización de cada entrevista, se seleccionaron los contenidos apropiados y de utilidad registrados en cada ítem testado y que pudieran eventualmente requerir de alguna modificación del ítem o de clarificaciones para los encuestadores.

Los problemas identificados en cada pregunta permitieron elaborar una conclusión para cada una según el ámbito cognitivo identificado como mayormente problemático (comprensión, respuesta, claridad, etc.). En base a ello, y de acuerdo a los aportes de cada entrevista, se propuso o bien dejar la pregunta tal cual estaba redactada originalmente, o modificar su redacción o la de alguna de sus alternativas de respuesta.

En el análisis de las entrevistas cognitivas, se logró identificar las interpretaciones que las y los entrevistados tienen sobre las preguntas, posibles dificultades en el entendimiento de las mismas o de sus alternativas de respuesta. A continuación, se presenta una síntesis de las principales conclusiones del análisis cognitivo para cada uno de los ítems del cuestionario seleccionados, y de acuerdo a los distintos aspectos evaluados en cada uno, con su posterior resolución y modificación.

**Tabla 14. Síntesis de las entrevistas cognitivas**

Número	Pregunta Original	Síntesis Entrevista Cognitiva	Resolución	Pregunta Modificada
1	<p>3. ¿Conocía con anterioridad a la persona que cuida?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>	Hace falta especificar que es conocimiento previo al trabajo de cuidados.	Agregar la aclaración a la pregunta.	<p>3. ¿Antes de comenzar las labores de cuidados, conocía a la persona que usted cuida?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>
2	<p>4. ¿Ud. vive con la persona que cuida o sólo cumple su jornada de trabajo en ese domicilio?</p> <p>1. Vivo con la persona que cuido</p> <p>2. Vivo en mi domicilio y me traslado para el trabajo.</p>	Se propone agregar alternativa de convivir en el mismo domicilio por periodos.	Agregar dicha alternativa.	<p>4. ¿Ud. vive con la persona que cuida o sólo cumple sus labores de en ese domicilio?</p> <p>1. Vivo con la persona que cuido</p> <p>2. Vivo en mi domicilio y me traslado para el trabajo.</p> <p>3. Vivo con la persona que cuido algunos días de la semana</p>
3	<p>5. ¿Con quién tiene el acuerdo de trabajo de cuidado?</p> <p>1. Con la misma persona a la que cuida</p> <p>2. Con un familiar de la persona que cuida</p> <p>3. Otro. ¿Quién?</p>	Hay bastantes comentarios de que usualmente cuando son familiares no se da un acuerdo o no se reconoce. Madres reconocen acuerdos auto impuestos.	<p>Agregar alternativa de “no existe acuerdo de cuidados”.</p> <p>Agregar pregunta para especificar con “quién” tiene el acuerdo de cuidado en caso de responder “Otro”</p>	<p>5. ¿Con quién tiene el acuerdo para desempeñar sus labores de cuidado?</p> <p>1. Con la misma persona a la que cuida</p> <p>2. Con un familiar de la persona que cuida</p> <p>3. Otro. ¿Quién?</p> <p>4. No tengo acuerdo de cuidados.</p>
5	<p>8. ¿La persona que usted cuida presenta dependencia o discapacidad?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>	Se considera que preguntar dependencia y discapacidad en la misma pregunta es problemático, los comentarios sugieren dividir la pregunta en dos.	Se divide la presunta en dos, para preguntar de manera separada si presenta dependencia o discapacidad. En caso de preguntar por discapacidad, se pregunta ¿de qué tipo?	<p>¿La persona que usted cuida presenta dependencia?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p> <p>¿La persona que usted cuida presenta discapacidad?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>
6	<p>9. ¿Usted recibe remuneración por prestar cuidados?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>	Para casi todos(as) es claro pero se cree que podría incluirse la palabra sueldo para evitar confusiones.	Agregar como aclarador la palabra “sueldo”.	<p>9. ¿Usted recibe remuneración o sueldo por prestar cuidados?</p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>

7	<b>10. ¿De qué persona recibe ese pago?</b> 1. De la persona cuidada 2. De un familiar de la persona cuidada 3. Otro	Es claro para todos(as). En cuanto a alternativas se ve la posibilidad, desde la especulación, que exista pago de parte del estado.	Se mantiene como está.	<b>10. ¿De qué persona recibe ese pago?</b> 1. De la persona cuidada 2. De un familiar de la persona cuidada 3. Otro
8	<b>11. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a la persona que cuida?</b>  <b>Respuesta abierta:</b>	Para todos(as) es claro. Algunos(as) proponen alternativas de rango aunque lo proponen más que nada pensando en la facilidad para los investigadores.	Mantenerla como está.	<b>11. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a la persona que cuida?</b>  <b>Respuesta abierta:</b>
9	<b>12. ¿Existen instancias de evaluación de su trabajo?</b> 1. Si 2. No	Los comentarios tienden a mencionar que la pregunta no se entiende claramente. La forma en que está fraseada hace creer que no aplica para cuidadoras(es) familiares. Se proponen distintas formas de reformulación.	Reformular la pregunta.	<b>12. ¿Existen instancias de evaluación, retroalimentación o recomendaciones respecto de sus labores de cuidado?</b> 1. Si 2. No
10	<b>13. ¿Quién evalúa su trabajo?</b> 1. La misma persona que cuida 2. Otra persona diferente, ¿quién?	Es una pregunta que se percibe como suficientemente clara. Se propone agregar la alternativa de que un familiar es quién evalúa.	Agregar la alternativa de un familiar de la persona que cuida.	<b>13. ¿Quién evalúa su trabajo como cuidador(a)?</b> 1. La misma persona que cuida 2. Un familiar de la persona que cuida 3. Otra persona diferente, ¿quién?
11	<b>14. ¿Cómo describiría la relación que tiene con la persona cuidada?</b>  <b>Respuesta abierta</b>	Esta pregunta es muy difusa. Las(os) entrevistadas(os) creen que puede interpretarse de diversas maneras, por ejemplo, como la relación buena o mala, relación familiar o de amistad, relación distante. También creen que puede tener un sesgo de deseabilidad para responder siempre que hay una buena relación.  También se solicita agregar alternativas dependiendo de cuál sea el objetivo concreto de la pregunta.	Se reformula la pregunta cambiando el concepto a “cómo se lleva” en vez de “qué relación tiene”  Se decide mantenerla abierta para no sesgar las respuestas	<b>14. ¿Cómo diría Ud. que se lleva con la persona que cuida?</b>  <b>Respuesta abierta</b>
12	<b>15. ¿Cuántos años lleva dedicándose a las labores de cuidado en su vida?</b>  <b>Respuesta abierta</b>	Para todos(as) es claro. Algunos(as) proponen alternativas de rango aunque lo proponen más que nada pensando en la facilidad para los investigadores.	Mantener como está.	<b>15. ¿Cuántos años lleva dedicándose a las labores de cuidado en su vida?</b>  <b>Respuesta abierta</b>
13	<b>16. ¿Ha realizado algún tipo de formación sobre cuidados? (Curso, capacitación, etc.)</b>	Para todos(as) es clara. Se propone quizás agregar “formación para ser cuidador”.	Mantener como está.	<b>16. ¿Ha realizado algún tipo de formación sobre cuidados? (Curso, capacitación, etc.)</b>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí. ¿Cuál?</li> <li>2. No</li> </ol>			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí. ¿Cuál?</li> <li>2. No</li> </ol>
14	<p>17. ¿Quién lo impartió?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Organismo público. ¿Cuál?</li> <li>2. Organismo privado. ¿Cuál?</li> </ol>	<p>Se considera que la pregunta es clara y que se entiende. Un comentario propone agregar como alternativa a los hospitales, pero estos entrarían en las dos categorías actuales. También se cree que ayudaría agregar ejemplos del tipo de organismo.</p>	<p>Agregar ejemplos en las alternativas. Se agregan preguntas para especificar la respuesta señalando “Cuál” organismo</p>	<p>17. ¿Quién lo impartió?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Organismo público (Municipalidades, ministerios, hospitales públicos, etc.)</li> <li>2. Organismo privado (Institutos privados, empresas, clínicas, etc.).</li> </ol>
15	<p>18. ¿Por qué no ha realizado algún tipo de formación de cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo tiempo</li> <li>2. No me he enterado de ningún curso</li> <li>3. No me interesa</li> <li>4. Otra razón. ¿Cuál?</li> </ol>	<p>La pregunta es clara. En cuanto a las alternativas se comentan modificaciones. Agregar una alternativa que sea por motivos económicos. Modificar el “no me interesa” como “no lo necesito” ya que suena violento. También agregar opción de “no había pensado en ello”.</p>	<p>Incorporar las modificaciones solicitadas. Se incluye pregunta para especificar el “Cuál” al responder “Otro motivo”</p>	<p>18. ¿Por qué no ha realizado algún tipo de formación de cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo tiempo</li> <li>2. No me he enterado de ningún curso</li> <li>3. No lo necesito</li> <li>4. No había pensado en ello.</li> <li>5. Por motivos económicos</li> <li>6. Otra razón. ¿Cuál?</li> </ol>
16	<p>19. ¿Le gustaría formarse en cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí. ¿Por qué?</li> <li>2. No. ¿Por qué?</li> </ol>	<p>Esta pregunta es clara para todas las(os) entrevistadas(os).</p>	<p>Se mantiene igual.</p>	<p>19. ¿Le gustaría formarse en cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí. ¿Por qué?</li> <li>2. No. ¿Por qué?</li> </ol>
17	<p>20. ¿Ha realizado algún tipo de certificación de cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí</li> <li>2. No</li> </ol>	<p>Para todas(os) las(os) entrevistadas(os) esta pregunta es clara.</p>	<p>Se mantiene igual.</p>	<p>20. ¿Ha realizado algún tipo de certificación de cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí</li> <li>2. No</li> </ol>
18	<p>21. ¿Por qué no?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo tiempo</li> <li>2. No me he enterado de ningún curso</li> <li>3. Por el idioma</li> <li>4. No me interesa</li> <li>5. Otra razón. ¿Cuál?</li> </ol>	<p>Para casi todas las personas la pregunta es clara. Solicitan agregar nuevamente el motivo económico, también que se haya tomado un curso pero que no entregara certificación.</p>	<p>Agregar alternativa económica.</p>	<p>21. ¿Por qué no?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo tiempo</li> <li>2. No me he enterado de ningún curso</li> <li>3. Por el idioma</li> <li>4. No lo necesito</li> <li>5. Por motivos económicos.</li> <li>6. Otra razón. ¿Cuál?</li> </ol>
19	<p>22. ¿Cómo calificaría sus competencias en... [GRILLA]</p>	<p>En cuanto al enunciado de pregunta se sugiere agregar o reemplazar con la palabra “habilidades”. Aunque solo a una persona no le parece clara la palabra competencias.</p> <p>Se realizan los siguientes comentarios a los enunciados:</p>	<p>Se incorpora el concepto de “habilidades” al encabezado Se reformulan los ítems e., g. y o.</p>	<p>22. ¿Cómo calificaría sus habilidades o competencias en... [GRILLA]</p> <p>Se modifican los enunciados según:</p>

		<p>b. Modificar a "...competencias en identificar rasgos normales de la persona que cuida"</p> <p>c. Una persona no la encuentra clara.</p> <p>e. Para dos personas es confusa. Se siente como que implica reconocer medicamentos a un nivel de personal de salud. Especificar quizás conocer dosis y función.,</p> <p>f. modificar a "expresiones faciales de cambio".</p> <p>g. Hay confusión sobre si se pregunta sobre estado anímico o signos vitales, o síntomas cutáneos, oculares, etc.</p> <p>h. una persona se confunde y entiende como si fuera la capacidad de organizar una rutina.</p> <p>o. Confusión si es movilizar fuera del domicilio o dentro de este.</p>		<p>e. Identificar la dosis y función de los medicamentos que usa la persona que cuidas</p> <p>g. Identificar expresiones faciales de cambio que muestra la persona que cuidas</p> <p>o. Movilizar a la persona que cuidas (dentro o fuera del domicilio)</p>
20	<p><b>23. ¿Usted conoce programas, servicios o proyectos públicos o privados sobre cuidados en su territorio?</b></p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>	<p>Esta pregunta es clara para todos(as) los(as) entrevistados (as).</p>	<p>Se mantiene como está.</p>	<p><b>23. ¿Usted conoce programas, servicios o proyectos públicos o privados sobre cuidados en su territorio?</b></p> <p>1. Sí</p> <p>2. No</p>
21	<p><b>23. ¿Cuáles conoce?</b></p> <p>1. Programa SENAMA ¿Cuál? (desplegar opciones)</p> <p>2. Programas de SENADIS ¿Cuál?</p> <p>3. Programas de FOSIS ¿Cuál?</p> <p>4. Programas del SENAMEG ¿Cuál?</p> <p>5. Otro. ¿Cuál? (abierto)</p>	<p>Es clara la pregunta. Una persona se confunde por qué se entiende como programa. Se propone agregar la opción de programas de hospitales.</p>	<p>Se mantiene como está.</p>	<p><b>23. ¿Cuáles conoce?</b></p> <p>1. Programa SENAMA ¿Cuál? (desplegar opciones)</p> <p>2. Programas de SENADIS ¿Cuál?</p> <p>3. Programas de FOSIS ¿Cuál?</p> <p>4. Programas del SENAMEG ¿Cuál?</p> <p>5. Otro. ¿Cuál? (abierto)</p>
22	<p><b>24. ¿Cómo conoce ese programa?</b></p> <p>1. La persona que cuido es beneficiaria</p> <p>2. Yo soy beneficiario</p> <p>3. Conozco a alguien que es beneficiario</p> <p>4. Otro motivo</p>	<p>La pregunta es clara. Una persona propone agregar haberlo visto por redes, otra persona agregar que fue invitada por alguien externo.</p>	<p>Se mantiene como está.</p>	<p><b>24. ¿Cómo conoce ese programa?</b></p> <p>1. La persona que cuido es beneficiaria</p> <p>2. Yo soy beneficiario</p> <p>3. Conozco a alguien que es beneficiario</p> <p>4. Otro motivo</p>
23	<p><b>25. ¿Por qué no?</b></p> <p>Respuesta abierta</p>	<p>Para todas las personas es claro. Solo una persona considera que deberían usarse alternativas como "falta de redes, falta de comunicación".</p>	<p>Se mantiene como está.</p>	<p><b>25. ¿Por qué no?</b></p> <p>Respuesta abierta</p>
24	<p><b>26. ¿Conoce alguna iniciativa sobre cuidados en su comunidad (junta de vecinos, organización social, etc.)?</b></p>	<p>Para todas(os) las(os) entrevistadas(os) esta pregunta es clara</p>	<p>Se mantiene como está.</p>	<p><b>26. ¿Conoce alguna iniciativa sobre cuidados en su comunidad (junta de vecinos, organización social, etc.)?</b></p>

	<b>1. Sí. ¿Cuál?</b> <b>2. No</b>			<b>1. Sí. ¿Cuál?</b> <b>2. No</b>
--	--------------------------------------	--	--	--------------------------------------

### 3. Piloto del instrumento

Dentro del proceso de pilotaje se definieron sub etapas e insumos necesarios para la correcta aplicación del cuestionario. Entre ellos, se encontró la preparación del cuestionario para la aplicación posterior a las entrevistas cognitivas. El equipo investigador revisó exhaustivamente cada una de las preguntas definidas en el cuestionario e implementó el cuestionario en el software de aplicación.

Para la aplicación del cuestionario final se decidió utilizar una herramienta de aplicación de encuestas denominada SurveyToGo<sup>6</sup>. Esta es una herramienta ampliamente utilizada en la aplicación de encuestas a través de dispositivos electrónicos mediante la cual es posible programar todo tipo de encuestas o instrumentos, realizar seguimiento del trabajo en terreno y monitorear la base de datos en línea. Respecto a la seguridad, la información recogida es segura debido a que los datos que se almacenan en los servidores se encuentran encriptados imposibilitando el robo y uso de la información confidencial levantada en el proceso de aplicación del cuestionario.

El software utilizado poseía requerimientos simples para su uso, se debe utilizar en dispositivos, sean Tablet o Smartphone, que tengan sistema operativo Android o MacOS.

Dado que los datos recogidos en el sistema se encontraban encriptados y que el equipo investigador tiene completo acceso a la generación de usuarios y eliminación de estos, el uso de dispositivos propios no genera ninguna vulnerabilidad en los datos que se están recogiendo debido a que una vez que se elimine dicho usuario, ya no podrá acceder a las encuestas realizadas. Junto a ello, una vez que el encuestador terminaba una encuesta, esta no estaba presente en su dispositivo una vez que había sido subida al sistema.

#### Conformación de los equipos de terreno

La planificación del trabajo de campo contempló diferentes sub-etapas entre las que destacó principalmente la constitución de los equipos de trabajo de terreno y la puesta en marcha del trabajo de campo.

La estructura del trabajo de campo se definió en tres niveles. Estos se describen a continuación:

1. Equipo nivel central: Estos(as) profesionales velan por el buen funcionamiento de todo el trabajo de campo. Reclutaron al encargado de terreno y encuestadores. Capacitaron y dieron marcha al trabajo en terreno y realizaron seguimiento a los avances del trabajo en terreno.
2. Encargado de terreno: Esta profesional veló por el cumplimiento de los estándares de organización y calidad del trabajo en terreno.

---

<sup>6</sup> Para mayor referencia sobre la aplicación: [www.dooblo.com](http://www.dooblo.com)

3. Encuestadores(as): Estos(as) profesionales fueron los encargados de ejecutar el trabajo en terreno cumpliendo los estándares establecidos.

Una vez constituidos los equipos de terreno, se procedió a la capacitación de los(las) encuestadores(as) y al proceso de supervisión del trabajo de campo. A continuación, se detallan ambos procesos.

#### Encuestadores y proceso de capacitación

El equipo de encuestadores fue seleccionado y contactado para participar en el piloto del estudio a partir de bases de datos de profesionales obtenidas de estudios realizados previamente por el equipo.

En el proceso de pilotaje participaron un total de dos encuestadores, lo que permitió un levantamiento en corto plazo de las entrevistas.

La capacitación de los encuestadores fue realizada el día 26 de mayo de 2023, vía online, en una jornada de una hora y media. En dicha jornada se presentó y capacitó respecto al software de aplicación, se revisó cada una de las preguntas, y diseño muestral definido.

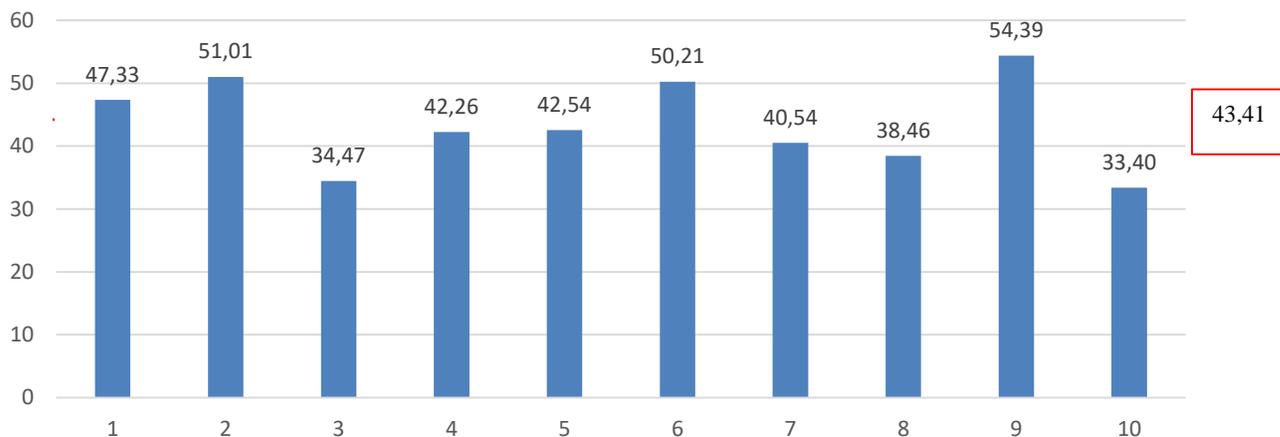
El material utilizado en la capacitación fue principalmente una presentación en Power Point que describe cada una de las preguntas del cuestionario y que fue utilizada como manual de aplicación para el desarrollo del piloto.

#### Terreno y Muestra

Debido a que el piloto buscó evaluar la aplicación en terreno del instrumento, se realizó un proceso de terreno lo más cercano a lo que sería la aplicación generalizada del instrumento en la siguiente etapa del estudio. En primer lugar, se buscó verificar y mejorar aspectos operativos, tales como secuencia, tiempo de duración, funcionamiento del software, entre otros. Para ello se definieron criterios como que el tiempo de duración del instrumento no fuera excesivo para los entrevistados (por ejemplo, que no superara la hora de aplicación); que el orden de las preguntas del instrumento permitiera dar fluidez a la aplicación; etc. Asimismo, se buscó identificar errores de programación en el software, tales como saltos, alternativas de respuesta faltantes, entre otras. Por último, se buscó evaluar la necesidad de incluir aclaraciones, notas o instrucciones a lo largo de la encuesta, para que los encuestadores pudieran resolver dudas que pudieran presentarse.

El gráfico a continuación muestra el tiempo de duración de las encuestas realizadas. El rango de duración varió entre los 33 y los 54 minutos, con un promedio de 43,41 minutos.

**Gráfico 1. Tiempo de duración encuestas piloto**



A pesar de no ser representativa, de la muestra del piloto se observó que un 90% de las personas entrevistadas fueron mujeres, con un promedio de edad de 47,8 años y en su mayoría con educación técnica (40%). En su totalidad eran familiares de la persona que cuidaban, contaban con relaciones de dependencia, y desempeñaban sus labores de cuidado sin recibir remuneración. Un 50% de las entrevistadas no se encontraba afiliada a ningún sistema previsional para jubilación. Un 70% no conocía el Seguro de Accidentes y Enfermedades del Trabajo (Ley 16.744) y un 90% no se encontraba protegida por el mismo.

Por último, un 80% evalúa su salud como regular o menos que regular y un 40% disfruta sólo algunas veces con el trabajo que realiza. Respecto de la capacitación o certificación en cuidados, sólo un 20% había realizado alguna formación y ninguno contaba con alguna certificación.

#### Alcances prácticos del proceso de aplicación del piloto

El proceso de aplicación de la encuesta permitió corroborar el buen funcionamiento del instrumento ya identificado en la validación cognitiva. En primer lugar, respecto del tiempo de aplicación de la encuesta, como fue señalado, éste tuvo un promedio de 43 minutos, lo cual se ajusta a lo esperado para una encuesta de la magnitud de la diseñada. El tiempo que tuvieron que dedicar las personas entrevistadas para responderla no generó inconvenientes, ni se sintió extremadamente larga, lo cual resulta positivo para el inicio de su aplicación.

En segundo lugar, se apreció una valoración positiva de parte de los entrevistados con la temática del estudio y su importancia. De esta forma, se relevó su importancia y se agradeció que se estén desarrollando estudios referentes a este grupo de población muchas veces olvidado.

En tercer lugar, mediante el piloto se destacó la sensibilidad de las temáticas planteadas en el instrumento. Esto especialmente por la estrecha relación que hay entre las labores de cuidado y la vida personal, ya que, muchas veces, la persona cuidada es familiar cercano. Esto especialmente para el grupo de trabajadores(as) informales que desempeñan tareas de cuidado. A pesar de ello, y producto de la capacitación a las(os) encuestadoras(es), se buscó generar un ambiente de confianza, tratando estos temas con especial delicadeza y dando tiempo a las personas entrevistadas de hablar, de desahogarse y de compartir sus sentimientos referentes a sus labores de cuidado. Producto de ello, todas las encuestas pudieron desarrollarse de manera fluida y sin inconvenientes. En base a lo anterior, se propone evaluar que la aplicación generalizada del instrumento se realice mediante encuestador o encuestadora y no de manera auto aplicada.

A pesar de lo anterior, de todas formas, se identificaron errores menores en la programación del instrumento en el software Survey to Go, específicamente en relación a saltos de preguntas. Estos problemas fueron solucionados en el software para la aplicación general de la encuesta.

#### 4. Resultados levantamiento línea basal

La presente sección sintetiza los resultados del levantamiento de la línea basal a partir de la aplicación de la encuesta a los y las trabajadoras cuidadoras. Se detallará la implementación de la metodología RDS, el proceso de implementación de la encuesta en el software survey to go, la organización del trabajo de campo y el proceso de seguimiento del levantamiento de la encuesta.

##### Estrategia de muestreo: RDS

Como fue especificado en el diseño del estudio, para el levantamiento de la encuesta se consideró la utilización de la metodología de RDS (Respondent-driven Sampling o muestreo dirigido por los encuestados), estrategia metodológica usada para acceder a poblaciones ocultas, en la cual se seleccionan grupos con contactos semillas o iniciales, para a través de ellos ingresar a las redes sociales que conforman y estimar su relación con la población a través de cadenas de Markov obteniendo estimadores insesgados (Salganik y Heckathorn, 2004). La elección de este método tiene relación con que los(as) trabajadores(as) que desempeñan labores de cuidado, en especial aquellos(as) que lo hacen de manera informal, que son poblaciones de difícil acceso u oculta. A continuación, se detallan ciertas consideraciones a partir del proceso de aplicación de esta estrategia de muestreo a lo largo del trabajo de campo.

En primer lugar, el reclutamiento de las personas participantes de la encuesta, y en especial de las semillas para iniciar las redes de contacto, se realizó principalmente mediante contactos del equipo investigador y del contacto con organizaciones de familiares de personas con condiciones

de salud específicas de interés para el estudio, mediante las cuales pudimos acceder a casos de cuidadoras(es) y organizaciones de cuidadores(as), entre otras.

En segundo lugar, para acelerar el proceso de trabajo de campo y mejorar la tasa de respuesta, se habilitó un sitio web dentro de la página de FLACSO donde se describió el estudio y las características de la participación en la encuesta (<https://flacsochile.org/estudio-cuidadoras/>). A su vez, otro de los cambios fue difundir la información relativa al estudio y a la encuesta por medio de redes sociales asociadas a FLACSO (Instagram, X, entre otros). Este mensaje incluía la invitación a participar de la encuesta con un correo de contacto del estudio, para que así las personas interesadas pudieran contactar directamente y se le pudiera entregar el enlace de forma inmediata (ver Anexo 5).

En tercer lugar, se establecieron alianzas con otros grupos de investigación de FLACSO que también se encontraban realizando levantamiento de información en este grupo de trabajadoras(es). Particularmente, a partir de la identificación de casos en ese estudio, se realizó una invitación para la identificación de semillas y contactos que quisieran responder la encuesta y participar en el presente estudio.

Por último, como fue especificado en el diseño del estudio, en todo momento se consideró la entrega de una compensación por la destinación del tiempo que tomó a las personas encuestadas responder la encuesta y también para quienes entregaran contactos para ampliar la red. La entrega de gift cards aseguró una tasa de respuesta adecuada para conseguir el n de muestra necesario en el tiempo contemplado para el trabajo de campo.

#### Encuestadores(as) y proceso de capacitación

El equipo de encuestadores(as) fue seleccionado y contactado para participar en el proceso de levantamiento de la encuesta a partir de bases de datos de profesionales obtenidas de estudios realizados previamente por el equipo investigador.

En el proceso de terreno participaron un total de cuatro personas, lo que permitió un levantamiento a corto plazo de las encuestas.

La capacitación de los(as) encuestadores(as) fue realizada el día 20 de septiembre de 2023, vía online, en una jornada de una hora y media. En dicha jornada se presentó y capacitó respecto al software de aplicación, se revisó cada una de las preguntas, y el diseño muestral definido.

En dicha instancia se contó con apoyo audiovisual de una presentación power point. Los contenidos de la capacitación se detallan a continuación:

1. Presentación del equipo de terreno: se presenta cómo está constituido el equipo de terreno, en especial el encargado de terreno que será quien supervise el trabajo de los(as) encuestadores(as)

2. Presentación del proyecto: se presentan los objetivos del estudio y su metodología.
3. Diseño muestral del estudio: se detalla el diseño muestral del estudio y el número de encuestas asignadas
4. Rol del(a) encuestador(a): se detallan las funciones que debe cumplir para el correcto desempeño de su función. Entre ellas se destaca la necesidad de leer y revisar todos los materiales considerados, formas adecuadas de presentarse ante el encuestado(a) y de aplicar el instrumento, entre otras.
5. Uso de Tablet: se presentan las principales funcionalidades de la aplicación Survey to Go; la forma cómo los encuestadores deben ingresar al sistema y, especialmente, los resguardos que deben tener para asegurar que la información quede completamente respaldada en el sistema.
6. Estructura del cuestionario: se lee el cuestionario completo, pregunta a pregunta, en voz alta con los encuestadores para ir discutiendo para cada pregunta si existen dudas o conceptos que aclarar.
7. Preguntas: por último, se resuelven y aclaran dudas o preguntas que se hayan presentado.

La capacitación fue grabada y posteriormente socializada con los asistentes para posteriores consultas. Asimismo, se compartió con aquellos encuestadores que se sumaron con posterioridad al momento de capacitación como apoyo debido al constante recambio de profesionales encuestadores a lo largo del proceso de trabajo de campo.

#### Levantamiento y seguimiento de encuesta

Como se señaló, el software Survey to Go permite un control y supervisión directa y constante del proceso de trabajo de campo. Con este mecanismo fue factible la entrega de reportes quincenales a la contraparte técnica y permitió prever situaciones y determinar correctamente la toma de decisiones en la distribución de tareas con el fin de obtener eficientemente la más alta calidad de datos.

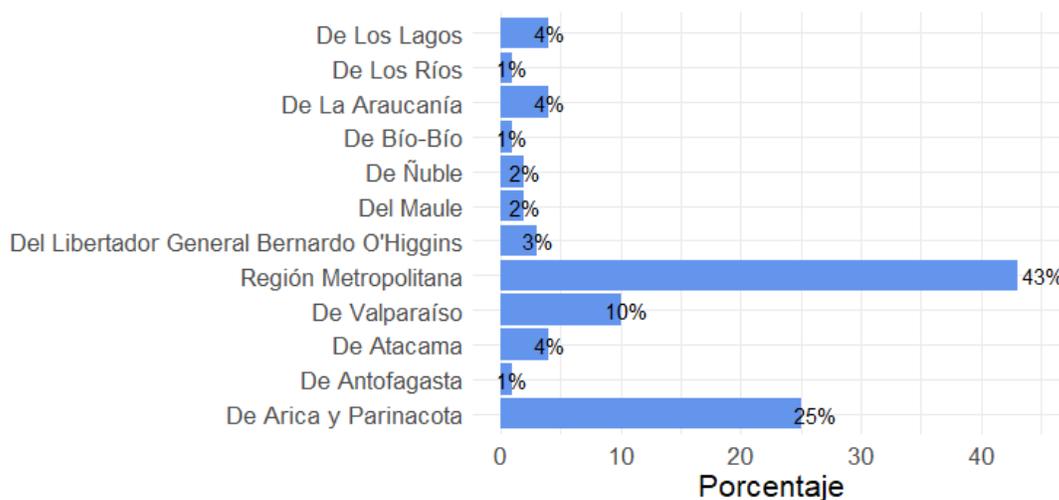
Estos reportes contuvieron el registro de avance y característica de las encuestas logradas, gestión de la muestra, control de rechazo, etc. Por otro lado, se reportó sobre el proceso de avance del muestreo por RDS: cantidad de semillas conseguidas, contactos y encuestas aplicadas.

#### Principales resultados

##### *Descripción de la muestra*

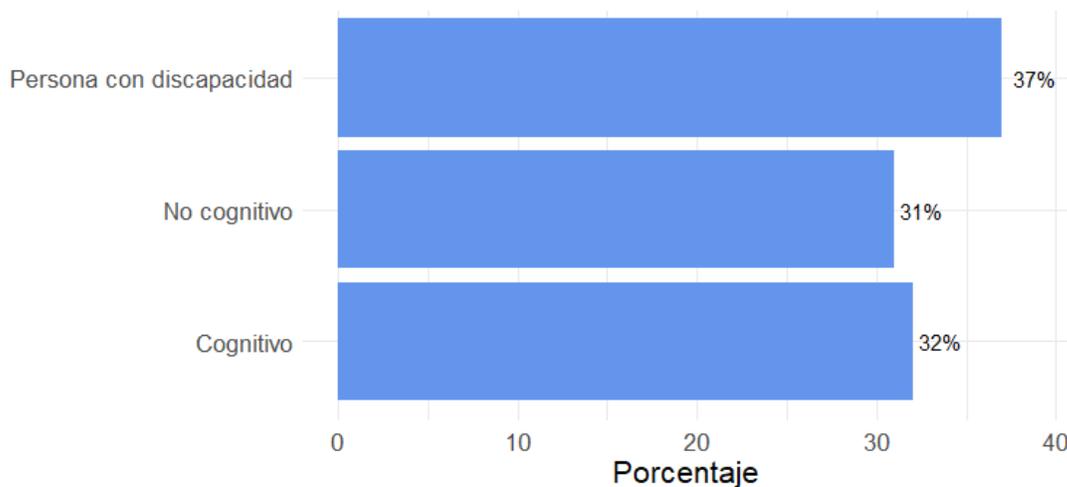
Al finalizar el trabajo en terreno se logró un total de 138 encuestas. El gráfico de distribución muestra que la mayoría de las encuestas fueron administradas en la Región Metropolitana (43%), seguida por Arica y Parinacota (25%), y Valparaíso (10%). Por lo tanto, la muestra se concentra principalmente en estas tres regiones.

**Gráfico 2. Distribución de encuestados(as) por región**



Al clasificar a las cuidadoras encuestadas según el tipo de persona a la que cuidan, se observa que el 37% se dedica al cuidado de personas discapacitadas, mientras que el 31% se ocupa de individuos con problemas de salud no cognitivos, y un 32% cuida a personas con problemas de salud de origen cognitivo.

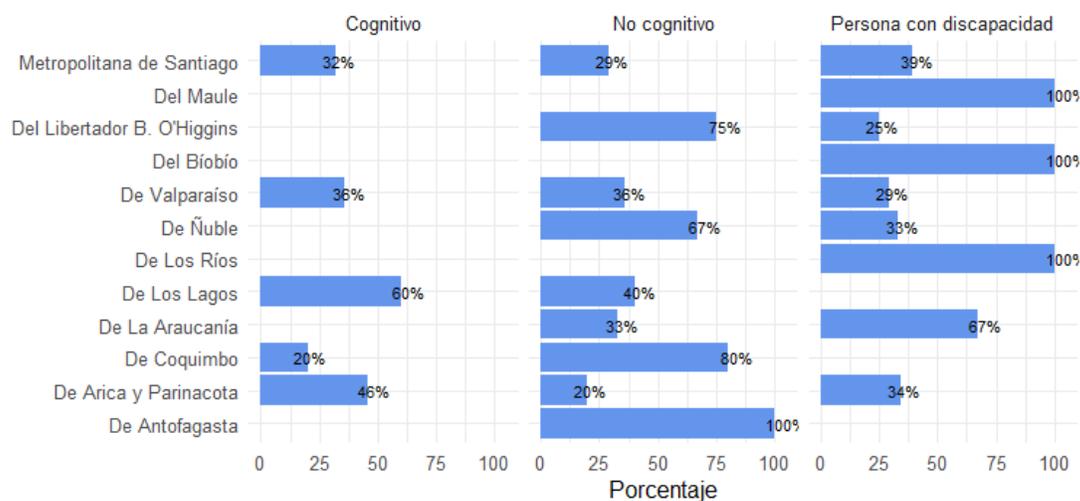
**Gráfico 3. Distribución de encuestados(as) según estratos del diseño muestral**



En la tabla Distribución por Región y Estrato se puede apreciar que una considerable parte de las cuidadoras fuera de la Región Metropolitana se concentran en el cuidado de personas con discapacidad. Por ejemplo, en las regiones del Maule, Biobío y de los Ríos alcanzan la totalidad de encuestados(as), seguida por la Región de La Araucanía, donde corresponden a más de la mitad de ellos(as).

En segundo lugar, domina el cuidado a personas con problemas de salud de origen **no** cognitivo (llegando al 100% en el caso de la región de Antofagasta) finalizando con el cuidado a personas con problemas de salud de origen cognitivo. Destaca la Región de los Lagos, con un 60%, superando las otras 2 categorías.

**Gráfico 4. Distribución de encuestados(as) según estratos del diseño muestral y Región**



La tabla a continuación muestra la distribución de las personas encuestadas según los estratos ampliados definidos para el diseño muestral. Se observa un mayor porcentaje de personas que cuidan a personas con discapacidad, seguido por quienes cuidan de adultos mayores con problemas de salud no cognitivos y discapacidad y por aquellas(os) que cuidan a adultos mayores con problemas de salud no cognitivos.

**Tabla 15. Distribución de encuestados(as) según estratos del diseño muestral y Región**

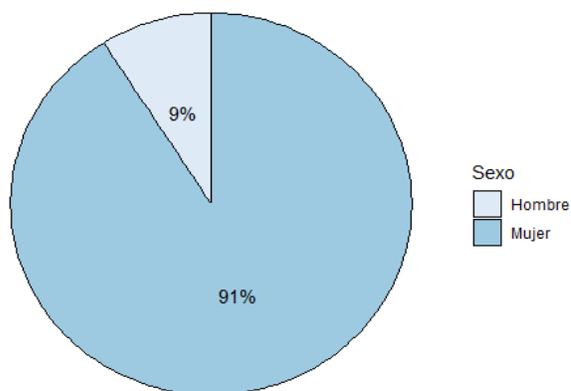
	Freq	% Valid
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud NO cognitivos	1	0.7
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo	9	6.5
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo Y DISCAPACIDAD	10	7.2
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de	10	7.2

salud de origen cognitivo y No cognitivo		
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud de origen cognitivo, No cognitivo y Discapacidad	14	10.1
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud NO cognitivos	15	10.9
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud No cognitivos y Discapacidad	2	1.4
Adulto mayor con dependencia funcional debido a problemas de salud NO cognitivos Y DISCAPACIDAD	23	16.7
Cognitivo, no cognitivo y discapacidad	1	0.7
No cognitivo y discapacidad	2	1.4
Persona con discapacidad	51	37.0
Total	138	100.0

### *Caracterización del cuidador(a)*

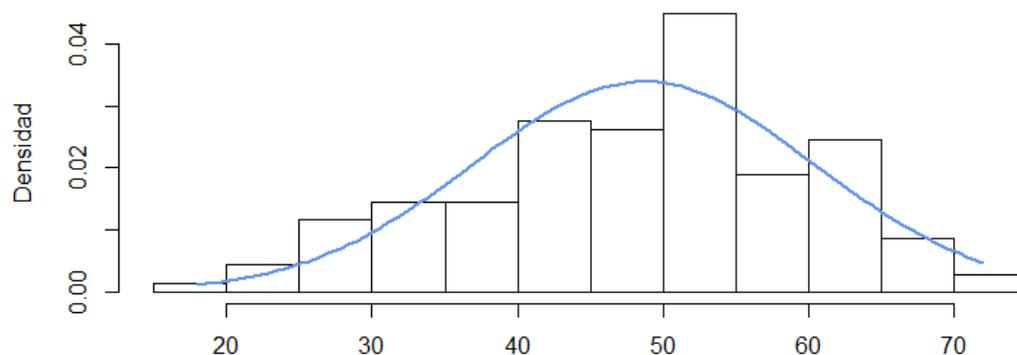
Como era de esperar, éste es un estudio que recoge principalmente las percepciones de mujeres: son el 91% de la muestra. Los hombres en la investigación solo son 12 cuidadores, es decir, 9%.

**Gráfico 5. Distribución de encuestados(as)según sexo**



En cuanto a las características de edad de la muestra, predominan las mujeres adultas con una edad promedio de alrededor de 50 años. Aunque la distribución de la muestra se presenta en forma de campana, se observa una menor presencia de personas jóvenes en comparación con las de mayor edad. Por lo tanto, las cuidadoras encuestadas tienden a ser mujeres adultas mayores de 30 años, concentrándose especialmente en el rango de edad de 40 a 60 años.

**Gráfico 6. Distribución de encuestados(as) según edad**



El país de origen de la mayoría de las cuidadoras en el estudio es Chile, solo hay 5 personas extranjeras, todas pertenecientes a otros países de Latinoamérica. En la muestra no destaca la presencia de personas migrantes o de una nacionalidad extranjera particular, ya que solo dos personas tienen en común provenir de Colombia, mientras que solo hay una persona extranjera por Ecuador, por Perú y por Venezuela, respectivamente, como puede observarse en la tabla de frecuencia.

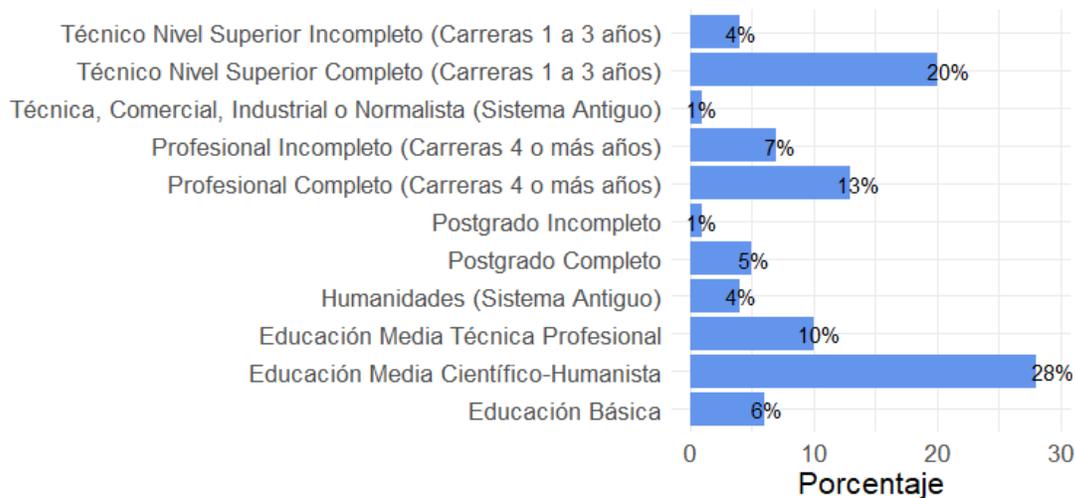
**Tabla 16. Distribución de encuestados(as) según país de nacimiento**

	Freq	% Valid
Chile	133	96.4
Colombia	2	1.4
Ecuador	1	0.7
Perú	1	0.7
Venezuela	1	0.7
Total	138	100.0

En términos de nivel educativo, la muestra evidencia una notable diversidad. Un 28% de las personas tiene educación media científico-humanista, mientras que un 20% posee educación técnica de nivel superior completa. A continuación, se encuentran las personas con carreras

profesionales completas, representando un 13% de la muestra. Esto indica que la mayoría de las personas participantes cuenta al menos con educación media. Por otro lado, los niveles educativos inferiores son menos comunes, con solo un 6% de participantes que han alcanzado únicamente la educación básica, un porcentaje casi idéntico al de quienes poseen un título de posgrado completo (5%).

**Gráfico 7. Distribución de encuestados(as) según nivel educacional**



Sumado a los atributos anteriores, dentro de la muestra no destaca la presencia de etnias indígenas.

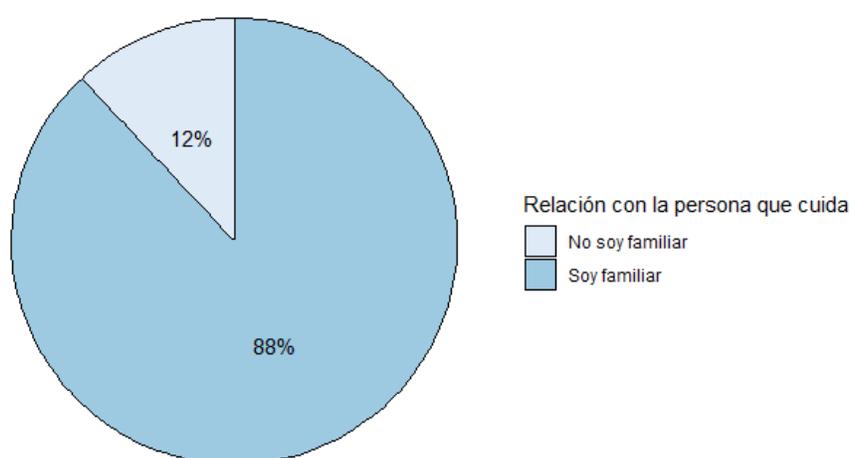
**Tabla 17. Distribución de encuestados(as) según pertenencia a pueblos indígenas**

	Freq	% Valid
No pertenece a ningún pueblo indígena	115	83.3
Pertenece a pueblo indígena	23	16.7
Total	138	100.0

### *Relación con la persona cuidada*

Una gran parte de las y los cuidadores son familiares de la persona que necesita cuidados. En la mayoría de estos casos, se trata de relaciones de parentesco cercanas, destacando principalmente el papel de hijas e hijos que cuidan a sus padres (48.8%) y de las madres que cuidan a sus hijos (27.3%). También se observa una presencia significativa de otros tipos de parentesco (14%), como se detalla en la tabla del siguiente ítem. Para aquellas personas cuidadoras no familiares, un 11,8% manifiesta haber conocido con anterioridad a la persona que cuidan en comparación a un 88% que señala lo contrario.

**Gráfico 8. Distribución de encuestados(as) según relación con la persona que cuidan**

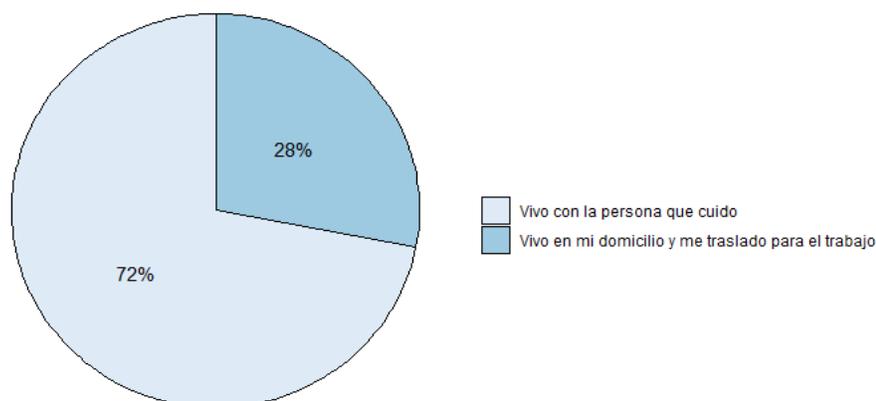


**Tabla 18. Distribución de encuestados(as) según pertenencia a pueblos indígenas**

	Freq	% Valid
No	15	88.2
Si	2	11.8
Total	17	100.0

Como cabría esperarse al conocer las relaciones de parentesco entre personas cuidadoras y cuidadas, casi dos tercios de la muestra viven con la persona a quien cuidan (72%). Asimismo, el promedio de años que el o la trabajadora lleva cuidando a la persona a su cargo es de 4.4 años.

**Gráfico 9. Distribución de encuestados(as) según si vive con la persona que cuida**



Como se puede observar en la tabla de frecuencia, el 87% de las cuidadoras nunca han sido evaluadas en la labor que desempeñan. No obstante, han sido evaluadas 18 participantes.

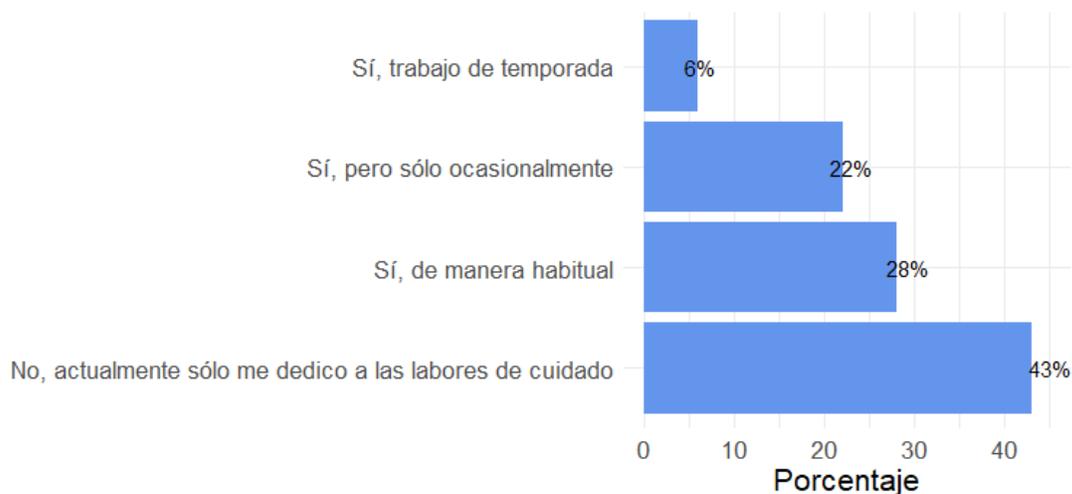
**Tabla 19. Distribución de encuestados(as) según si existen instancias de evaluación en su trabajo**

	Freq	% Valid
No	120	87
Si	18	13
Total	138	100

#### *Condiciones de empleo*

La mayor parte de las personas encuestadas suele complementar sus labores de cuidado con otros trabajos, aunque de diferentes maneras: un 28% trabaja aparte de manera habitual, un 22% lo hace de manera ocasional y un 6% lo hace por temporada. El 43% restante de la muestra solo se dedica a cuidar.

**Gráfico 10. Distribución de encuestados(as) según si tienen otro trabajo**



Cuando se recogen datos sobre la cantidad de horas trabajadas, las preguntas se dividen en tres segmentos: semanal (de lunes a viernes), por el día sábado y por el domingo. En el segmento semanal se descubre que en promedio las(os) cuidadoras(es) dedican 36.8 horas en sus labores, pero, teniendo una desviación estándar de 21.5, se puede apuntar que dentro del grupo, algunas invierten mucho más tiempo, mientras que otras, mucho menos.

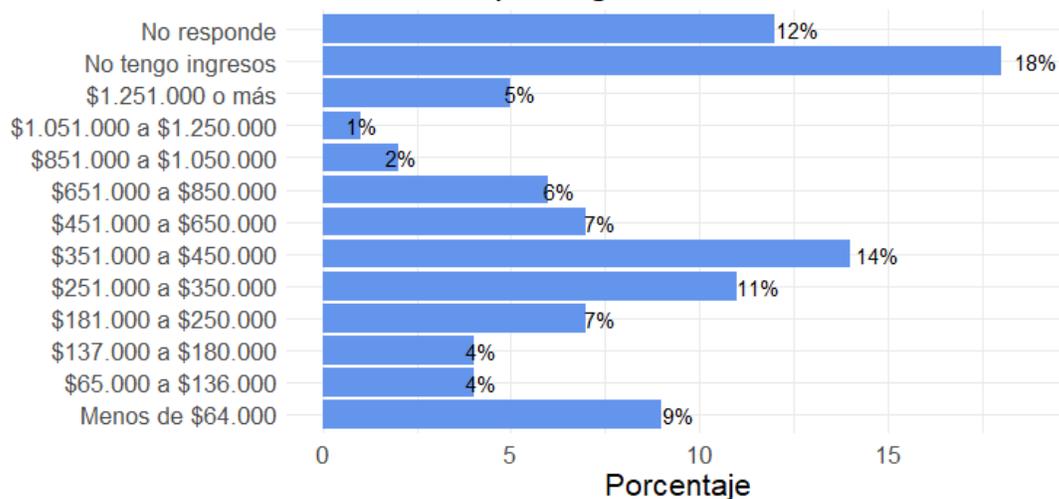
Para el día sábado, el promedio de horas trabajadas reportadas en la encuesta es de 11.6 horas. Mientras que para el segmento del día domingo ocurre algo similar, en promedio 11.4 horas son invertidas en las labores de cuidado.

Teniendo en consideración los resultados estadísticos de estas tres instancias, las cuidadoras invierten en promedio una gran cantidad de horas, si se considera la información conjunta de lunes a domingo.

En cuanto a los ingresos mensuales percibidos por las(os) participantes, el 18% dice no percibir ingresos, seguido por un 14% que posee ingresos en el rango de \$351.000 a \$450.000, el 12% no responde y luego un 11% afirma percibir un ingreso entre \$251.000 y \$350.000. Sumando estos porcentajes, es posible afirmar que el 55% de las(os) encuestadas(os) recibe hasta \$450.000 mensualmente. Por otro lado, al observar el gráfico de distribución también se puede concluir que la muestra se presenta heterogénea en lo que concierne a sus ingresos.

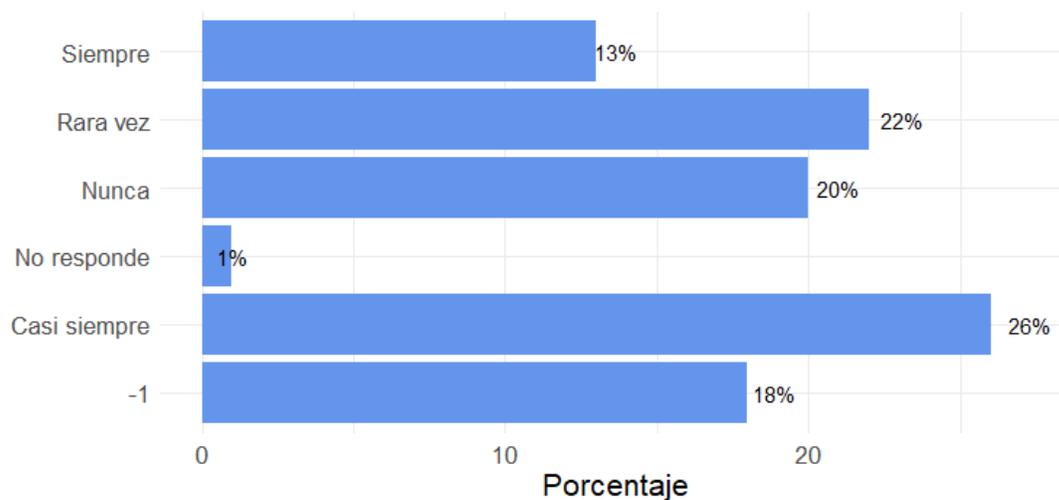
Respecto específicamente a la labor de cuidados, del total de población encuestada solo 22 personas reportan percibir remuneración, siendo 15.9% de la muestra. Todo el resto responde que no recibe remuneración.

**Gráfico 11. Distribución de encuestados(as) según nivel de ingresos**



En relación con los ingresos percibidos por las(os) participantes y si estos en efecto les alcanzan para cubrir sus necesidades y gastos regulares, solo un 18% afirma que siempre les alcanza. El resto reporta que casi siempre les alcanza (26%), rara vez (22%) y nunca (20%). Los ingresos de las(os) cuidadoras(es), por lo tanto, no sobresalen como suficientes para cubrir sus gastos.

**Gráfico 12. Distribución de encuestados(as) según si los ingresos le alcanzan para cubrir necesidades básicas**



Respecto a la protección social, casi la mitad (49.3%) de las personas participantes se encuentra afiliado al sistema previsional de AFPs como trabajador dependiente por cotización obligatoria, seguida en cantidad por un 21.7% de cuidadoras(es) que no se encuentran afiliadas a ningún sistema previsional, a estas les sigue un 14.5% de afiliadas al sistema de AFPs por cotización voluntaria independiente. Los porcentajes anteriores dan cuenta de que muchas(os) encuestadas(os), 63.8% del total, se encuentran afiliados(as) al sistema de AFPs, ya sea por cotización obligatoria o voluntaria, lo cual podría estar dado por sus labores de cuidado o por algún otro empleo que también tenga.

A pesar de lo anterior, y en relación a la pregunta sobre si cuentan con sus cotizaciones al día en materia previsional, la mayoría de los(as) participantes afirma no tener su cotización sus cotizaciones al día o pagadas. Solo un 29.7% reporta lo contrario. Esto vendría a reafirmar la condición de desprotección y vulnerabilidad de este grupo de trabajadores y trabajadoras.

**Tabla 20. Distribución de encuestados(as) según cobertura del sistema previsional**

	Freq	% Valid
No está afiliado	30	21.7
No sabe	10	7.2
Sí, AFP (Administradora de Fondos de Pensiones). Cotización obligatoria del trabajador dependiente	68	49.3
Sí, AFP (Administradora de Fondos de Pensiones). Cotización voluntaria del trabajador independiente	20	14.5
Sí, Dirección de Previsión de Carabineros (DIPRECA)	2	1.4
Sí, ISP ex INP (Caja Nacional de Empleados Públicos, Caja de Empleados Particulares, Servicio de Seguro Social)	1	0.7
Sí, otra	7	5.1
Total	138	100.0

Respecto a la cobertura en materia de salud, a partir de la tabla de frecuencia se puede constatar que la mayor parte de las personas participantes en este estudio se encuentran afiliadas a FONASA, quienes forman el 75.2% de la muestra. Dentro de ellos, dominan quienes caen dentro del grupo B con un 29.7% del total de la muestra, seguido por quienes corresponden al grupo A, con un 21.7% del total de la muestra. En tercer lugar, aquellas personas del grupo D, con un 10.1% del total de la muestra. El resto de personas afiliadas a FONASA afirma no saber en qué grupo se encuentran.

Ahora bien, para el resto de las(os) participantes, son más aquellas que no saben a cuál sistema de salud están afiliadas (15.2%) que quienes se encuentran en otros sistemas, como ISAPRE (6.5%) o FF. AA. y de Orden (0.7%).

**Tabla 21. Distribución de encuestados(as) según cobertura del sistema de salud**

	Freq	% Valid
FF.AA. y de Orden	1	0.7
FONASA No sabe Grupo	6	4.3
ISAPRE	9	6.5
Ninguno	3	2.2
No sabe	21	15.2
Sistema Público FONASA Grupo A	30	21.7
Sistema Público FONASA Grupo B	41	29.7
Sistema Público FONASA Grupo C	13	9.4
Sistema Público FONASA Grupo D	14	10.1
Total	138	100.0

A pesar que la población encuestada desempeña sus labores de manera informal, se consultó si conocían los beneficios de la Ley 16.744 y si se encontraban cubiertos por la misma. Respecto de ello, un considerable número de participantes (más de la mitad) no se encuentra en conocimiento del Seguro de Accidentes y Enfermedades del trabajo (Ley 16.744), como se puede observar en la tabla de frecuencia respectiva.

Asimismo, al momento de consultar a las y los participantes si se encuentran protegidos por el Seguro de Accidentes y Enfermedades del trabajo, solo 23 personas afirman encontrarse protegidas, mientras que 95 personas afirman no estarlo, y el resto, correspondiente a 20 personas, reconoce no saber si acaso se encuentran aseguradas al amparo de esta ley.

De manera similar a los resultados de la tabla del apartado *Protección Ley 16.744*, al momento de preguntar sobre el conocimiento de los beneficios asociados a dicha ley, sólo 37 personas afirman conocerlos, mientras que la mayoría admite no encontrarse familiarizados con ellos y 13 personas eligen la opción “no sabe” en su respuesta.

**Tabla 22. Distribución de encuestados(as) según conocimiento de la Ley 16.744**

	Freq	% Valid
No	76	55.1
No sabe	9	6.5
Si	53	38.4
Total	138	100.0

**Tabla 23. Distribución de encuestados(as) según protección por la Ley 16.744**

	Freq	% Valid
No	95	68.8
No sabe	20	14.5
Si	23	16.7
Total	138	100.0

**Tabla 24. Distribución de encuestados(as) según conocimiento de los beneficios de la Ley 16.744**

	Freq	% Valid
No	88	63.8
No sabe	13	9.4
Si	37	26.8
Total	138	100.0

En cuanto a la delimitación formal o informal de los términos en los que desempeñan su trabajo solo 5 participantes poseen contrato escrito y 14 sostienen acuerdos verbales de trabajo. Mientras que la mayor parte, 119 personas, no tienen contrato o acuerdo. Del total de las(os) participantes, 20 sostienen el acuerdo de trabajo con la misma persona que cuidan, 17 con un familiar y el resto, la mayor porción de la muestra, responde “otro”. Por último, al consultar a los(as) participantes respecto a si emiten boletas de honorarios por el pago de sus labores de cuidado solo 5 personas, correspondientes al 3.6%, reporta que toma parte de esta modalidad.

**Tabla 25. Distribución de encuestados(as) según existencia de contrato de trabajo**

	Freq	% Valid
Escrito (firmado)	5	3.6
No tiene contrato o acuerdo	119	86.2
Verbal	14	10.1
Total	138	100.0

Aproximadamente la mitad de las(os) cuidadoras(es) trabaja en otra modalidad distinta a la de los turnos propuestos en la encuesta, el 22.5% trabaja en régimen diurno, el 15.2% en turnos rotativos que pueden ser durante el día o durante la noche, seguidos por un 6.5% de personas que trabajan en turnos rotativos de día. En las otras categorías hay pocas personas identificadas, con solo un 2.2% de personas con turnos por ciclos y 2.2% de cuidadoras(es) trabajando en modalidad nocturna.

**Tabla 26. Distribución de encuestados(as) según tipo de jornada de trabajo**

	Freq	% Valid
En turnos (rotativos día-noche)	21	15.2
En turnos (rotativos sólo de día)	9	6.5
En turnos por ciclos (Días de trabajo y descanso, trabaja 10 x 5 de descanso, 7x7, 4x4, 20x10) (Jornada excepcional)	3	2.2
Otro	71	51.4
Sólo diurno (de día)	31	22.5
Sólo nocturno (de noche)	3	2.2
Total	138	100.0

Respecto de las razones para desempeñar labores de cuidado, un 63,3% de los trabajadores y trabajadoras manifiesta que su principal razón para tomar tal rol es la obligación familiar, lo cual es congruente con los datos previamente expuestos donde se observa que la mayor parte de cuidadoras(es) tiene relación de parentesco con la persona receptora de su trabajo.

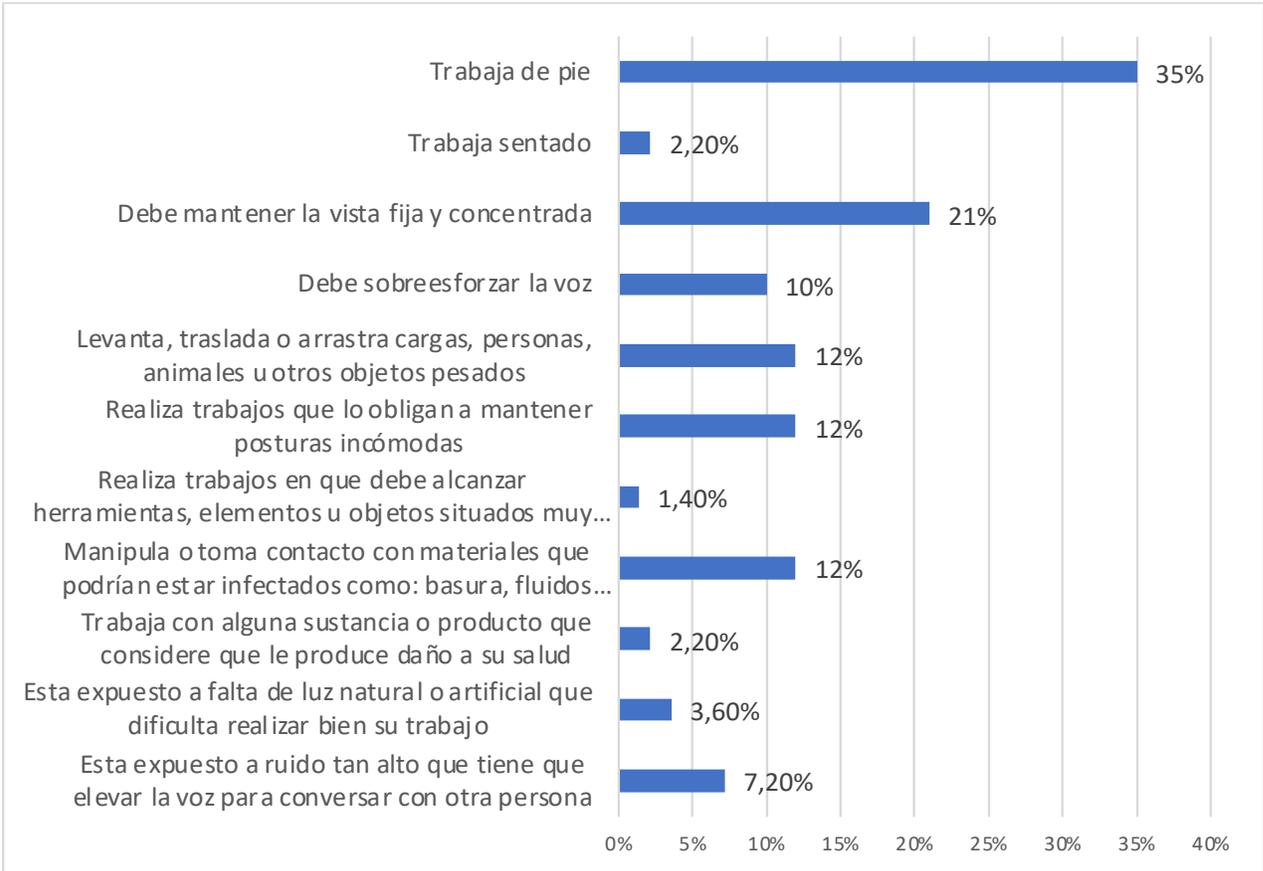
Del total, un 23.3% aduce otra razón diferente a las ofrecidas como respuesta en la encuesta para otorgar sus servicios. Un 9.4% afirma que su motivo es la satisfacción que tiene con relación a su labor y, en una menor medida, hay quienes se desenvuelven como cuidadoras(es) debido a que no encontraron otro trabajo (2.9%) y quienes declaran que fue debido a falta de herramientas y/o conocimientos (1.4%).

**Tabla 27. Distribución de encuestados(as)según razones para cuidar**

	Freq	% Valid
Otra razón	32	23.2
Por falta de herramientas y/o conocimientos	2	1.4
Por obligación familiar	87	63.0
Porque está satisfecho con su trabajo	13	9.4
Porque no encontró otro trabajo	4	2.9
Total	138	100.0

Respecto a la exposición a riesgos producto de las labores de cuidado, se consultó a los trabajadores y trabajadoras sobre su exposición a 10 tipos de riesgos y la frecuencia a lo largo de la jornada de trabajo. El gráfico a continuación sintetiza, para cada riesgo, las respuestas de los trabajadores y trabajadoras sobre su exposición en “toda la jornada” y “mitad de la jornada”. Como es posible observar, destacan el alto porcentaje de trabajadores(as) que señala trabajar toda la jornada o al menos la mitad de ella de pie (35%) y aquellos que manifiestan tener que mantener la vista fija y concentrada (21%).

**Gráfico 13. Distribución de encuestados(as) según exposición “toda la jornada” o “la mitad de la jornada” a riesgos ocupacionales**



### *Estado de salud*

Respecto del estado de salud de los trabajadores y trabajadoras, un 45.7% afirma que su salud se encuentra “regular”, mientras que un 28.3% elige la categoría “bien”. Estas dos respuestas componen el grueso de la muestra en esta pregunta. Sólo un 5.1% reporta que su salud está “muy bien”. El resto de la muestra se distribuye en el otro extremo: 8% “menos que regular”, 5.8% “mal” y el porcentaje más bajo, 0,7% (solo una persona) “muy mal”.

**Tabla 28. Distribución de encuestados(as) según estado de salud auto percibido**

	Freq	% Valid
Muy Mal	1	0.7
Mal	8	5.8
Menos que regular	11	8.0
Regular	63	45.7
Más que regular	9	6.5
Bien	39	28.3
Muy bien	7	5.1
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
Total	138	100.0

Respecto de la medición de riesgo de salud mental, en la encuesta se incluyó el Test de Goldberg. Este test es una herramienta clínica psicológica que busca evaluar la presencia y severidad de síntomas depresivos o de malestar general de la persona. Abarca variables tales como la ansiedad y el estrés.

Al aplicar el test a la muestra, los resultados apuntan a que un 68.8% de las(os) participantes presentan ausencia de psicopatología, mientras que un 16.7% manifiesta signos que indican una sospecha de psicopatología subumbral. Por último, 14.5% ya presentan derechamente un resultado indicativo de la presencia de psicopatología.

**Tabla 29. Distribución de encuestados(as) según resultados test de Goldberg (GHQ-12)**

	Freq	% Valid
Ausencia de psicopatología	95	68.8
Sospecha psicopatología subumbral	23	16.7
Indicativo presencia de psicopatología	20	14.5
Total	138	100.0

Respecto de la calidad de vida en el trabajo, de acuerdo con la tabla de frecuencias se puede decir que la mayoría de las(os) cuidadoras(es) disfrutaban en algún grado su labor: un 46.3% afirma que siempre es así y un 31.3% que casi siempre es así. Son menos los casos de quienes no reportan un disfrute recurrente en su trabajo, solo una persona (0.7%) afirma “nunca” y un 5.2% dice “rara vez” disfrutarlo.

**Tabla 30 Distribución de encuestados(as) según si disfrutaban o no con el trabajo que realizan**

	Freq	% Valid
Nunca	1	0.7
Rara vez	7	5.2
Algunas veces	22	16.4
Casi siempre	42	31.3
Siempre	62	46.3
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
	4	
Total	138	100.0

Se consultó también a las personas encuestadas si el trabajo de cuidado le deja tiempo libre para otras cosas que desea hacer. Al respecto, como se observa en la tabla a continuación, un 39,8% manifiesta nunca o rara vez, mientras que un 12,3% señala que sus labores de cuidado siempre le permiten hacer uso de su tiempo libre.

**Tabla 31. Distribución de encuestados(as) según uso del tiempo libre**

	Freq	% Valid
Nunca	17	12.3
Rara vez	38	27.5
Algunas veces	41	29.7
Casi siempre	25	18.1
Siempre	17	12.3
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
	0	
Total	138	100.0

Por otro lado, se consultó a los trabajadores y trabajadoras si al terminar su jornada cansados que sólo quieren descansar como indicador de sobrecarga mental y física asociada a las labores de cuidado. Los datos muestran que, en ningún caso se reporta que no se experimenta cansancio. No obstante, las respuestas son bastante variadas, un 10.9% de las personas rara vez siente cansancio, mientras que casi un tercio de la muestra (31.9%) dice experimentarlo algunas veces. Un 23.2% reporta casi siempre sentir cansancio al final de la jornada y un 27.5% dice siempre sentirlo.

**Tabla 32. Distribución de encuestados(as) según cansancio al terminar la jornada de trabajo**

	Freq	% Valid
Nunca	9	6.5
Rara vez	15	10.9
Algunas veces	44	31.9
Casi siempre	32	23.2
Siempre	38	27.5
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
	0	
Total	138	100.0

Otro de los instrumentos incluidos en el cuestionario para la medición del estado de salud de los trabajadores y trabajadoras cuidadores fue el Zarit Burden Interview (ZBI). Ésta es una herramienta utilizada para medir la carga del cuidador(a), la cual puede ser física, emocional, social y económica. Al aplicarlo, los resultados indican que gran parte de las y los cuidadores (83.6%) no están sobrecargados, mientras el 10.9% indica que sí se encuentran sobrecargados. Por otro lado, solo experimentan sobrecarga intensa un pequeño porcentaje.

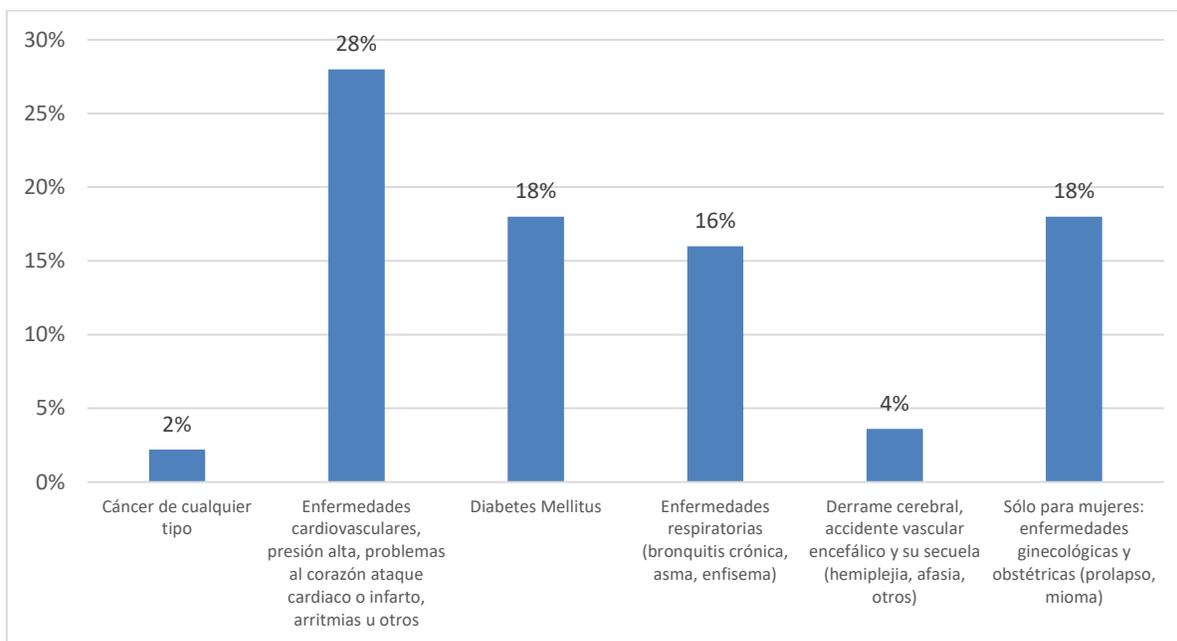
**Tabla 33. Distribución de encuestados(as) según resultados test Zarit**

	Freq	% Valid
No sobrecarga	92	83.6
Sobrecarga	12	10.9
Sobrecarga intense	6	5.5
No responde	28	
Total	138	100.0

Otro aspecto consultado en el estudio referente al estado de salud de los cuidadores y cuidadoras fue la existencia de enfermedades crónicas no relacionadas con el trabajo. El gráfico a continuación muestra, para cada enfermedad, la proporción de trabajadores y trabajadoras que manifiesta sufrirla.

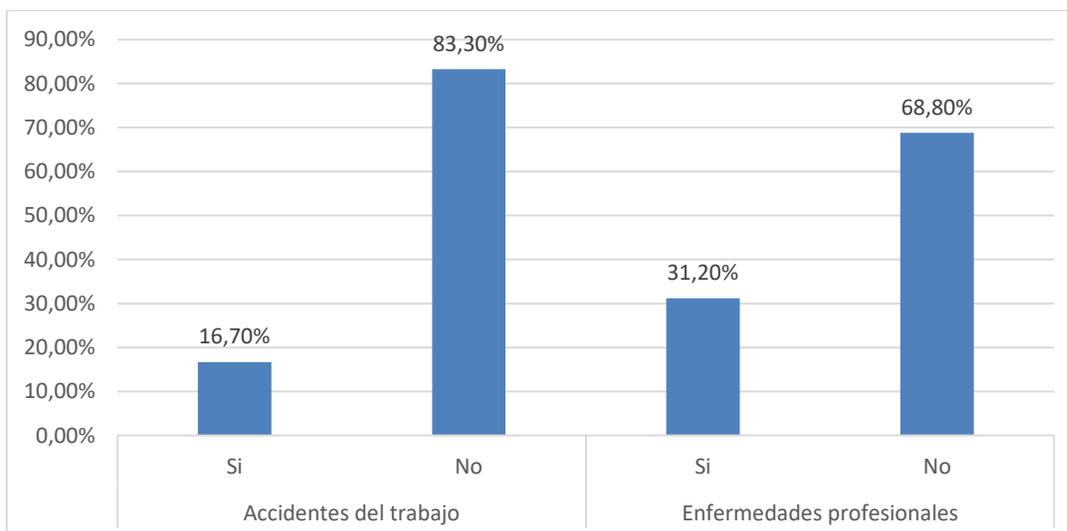
Los datos muestran que, al consultar por enfermedades crónicas, como se aprecia en el gráfico, las más frecuentes son las enfermedades cardiovasculares (28%), diabetes mellitus (18%), enfermedades ginecológicas y obstétricas (18%) y las enfermedades respiratorias (16%).

**Gráfico 14. Distribución de encuestados(as) según prevalencia de enfermedades no asociadas al trabajo**



Respecto a problemas de salud asociados a las labores de cuidado, únicamente el 16.7% afirma haber tenido accidentes en el trabajo o en el trayecto de ida o regreso en los últimos 12 meses. De la misma forma, sobre la ocurrencia de enfermedades profesionales, del total, 31.2% dice sufrir de alguna enfermedad profesional, aunque la mayoría 68.8% reporta que no es su caso.

**Gráfico 15. Distribución de encuestados(as) según prevalencia de enfermedades y accidentes profesionales**



Otro aspecto del estado de salud de los trabajadores y trabajadoras que desempeñan tareas de cuidado fue su nivel de acceso a la atención en salud. Para ello, se solicitó a aquellas personas que habían sufrido alguna enfermedad asociada o agravada por sus labores de cuidado, que eligieran aquella más grave a su juicio. Para eso, se aplicó un flujo de preguntas de acceso a la atención en salud. En primer lugar, se consultó si habían recibido atención de salud. Como se observa en la tabla 34, un 93% señala haber solicitado y recibido atención médica. Al contrario, un 4,7% manifiesta no haber buscado atención médica y un 2,3% manifiesta no haber recibido atención médica a pesar de haberla solicitado.

**Tabla 34. Distribución de encuestados(as) según atención en salud por enfermedades profesionales**

Por esta enfermedad, usted los últimos 12 meses:

	Freq	% Valid
No buscó atención médica ni ayuda	2	4.7
Solicitó atención médica, pero no se la dieron	1	2.3
Solicitó y recibió atención médica	40	93.0
Total	43	100.0

Respecto al tipo de atención médica que se solicitó ante el evento de enfermedad, la tabla a continuación muestra que en su mayoría los trabajadores y trabajadoras solicitaron atención de médico general (53%), seguidos por aquellos que pidieron atención de médico especialista (40%) y atención de urgencia (7,5%).

Para aquellos casos donde no se buscó atención médica, se consultó por las razones para haber tomado dicha decisión. En ambos casos se manifiesta que los horarios de atención no sirven por su trabajo.

**Tabla 35. Distribución de encuestados(as) según tipo de atención en salud recibido por enfermedades profesionales**

En el último año, ¿Qué tipo de atención médica solicitó por dicha enfermedad?

Tipo de atención	
Solicitó atención de médico especialista	16 (40%)
Solicitó atención de médico general	21 (53%)
Solicitó atención de urgencia	3 (7.5%)
No responde	3

Se consultó también a las(os) cuidadoras(es) por presencia de dolores en distintas partes del cuerpo. Como se observa a continuación, muchas(os) cuidadoras(es) reportan dolores recurrentes durante el último año en partes de su cuerpo, destacan con mayor frecuencia dolores de espalda, zona lumbar, hombros, cuello, muñeca y rodilla. Cuando se les consulta sobre si estos malestares se atribuyen en alguna medida al trabajo, más del 55% de los(as) encuestados(as) afirma que sí.

**Tabla 36. Distribución de encuestados(as) según presencia de dolores corporales y relación con labores de cuidado**

Dolores	Prevalencia	¿Este dolor es producido por el trabajo que realiza?
Cuello	58 (51%)	45 (79%)
Espalda	75 (66%)	59 (80%)
Zona lumbar	72 (64%)	60 (85%)
Hombros	63 (56%)	48 (77%)
Antebrazos	41 (36%)	33 (83%)
Brazos	49 (43%)	40 (83%)
Codos	27 (24%)	21 (81%)
Manos	51 (45%)	39 (78%)
Muñecas	59 (52%)	43 (74%)
Muslos	24 (21%)	15 (63%)

Piernas	44 (39%)	25 (58%)
Rodilla	57 (50%)	34 (61%)
Tobillo	28 (25%)	16 (57%)
Pie	44 (39%)	25 (57%)

De la misma forma, se consultó por presencia de sintomatología o problemas de salud presentes. Al respecto, como se observa a continuación, las(os) cuidadoras(es) destacan mayormente problemas al dormir y sensación de cansancio continuo. De quienes experimentan estas dificultades, una amplia mayoría lo atribuye a su trabajo.

**Tabla 37. Distribución de encuestados(as) según presencia de sintomatología o problemas de salud y relación con labores de cuidado**

Síntomas o problemas de salud	Prevalencia	¿Este problema es producido por el trabajo que realiza?
Le cuesta dormir o duerme mal	76 (67%)	51 (68%)
Tiene sensación continua de cansancio	77 (68%)	59 (78%)
Sufre de dolores de cabeza	50 (44%)	37 (76%)
Sufre mareos	35 (31%)	23 (68%)
Le cuesta concentrarse, mantener la atención en lo que hace	50 (44%)	31 (63%)
Se siente tenso o irritable	50 (44%)	36 (72%)
Sufre alteraciones del apetito o digestivas (náuseas, acidez, estitiquez, colitis, dolores de guata)	46 (41%)	27 (60%)
Tiene problemas en los ojos (lagrimeo, visión borrosa)	50 (44%)	22 (44%)
Tos o dificultad respiratoria	21 (19%)	7 (33%)
Ardor con enrojecimiento y picazón de la piel	16 (14%)	10 (63%)
Ronquera (disfonía) o pérdida de la voz o dificultad para hablar	33 (29%)	9 (27%)
Disminución de la audición	24 (21%)	5 (21%)

Un último aspecto del módulo de salud y calidad de vida del instrumento es lo referido a la conciliación trabajo familia; las tablas a continuación muestran los resultados de las preguntas incluidas en la encuesta respecto de esta temática. Los resultados presentados permiten confirmar la carga asociada al rol de género que las(os) cuidadoras(es) deben asumir en sus familias, además de sus labores de cuidado.

En primer lugar, se observa que a pesar de que más de la mitad de las y los trabajadores (58.7) no tienen a alguien más a su cuidado, un 24,6% de participantes deben hacerse cargo de otra persona como único cuidador(a). El 14,5% de la muestra se encuentran en una situación similar, pero logran compartir esa carga de cuidado. En consecuencia, un 39.1% de las y los cuidadores del estudio deben dividir su atención al cuidado de un tercero, ya sea de manera compartida o no.

Por otro lado, al consultar sobre si cuentan con apoyo para el cuidado de otros familiares dependientes, de las 138 personas, 61 cuentan con apoyo ocasional para el cuidado que proveen, 39 tienen ayuda de manera fija y 38 deben enfrentar este deber en solitario.

Las y los trabajadores que desempeñan labores de cuidado casi siempre asumen el cuidado de los problemas de salud urgente de algún hijo, hija o familiar, correspondiente a 69.9% de los participantes. La tendencia fuera de estos casos es que nunca o rara vez estos cuidadores se ven en la obligación de asumir dichas tareas. Estos casos alcanzan aproximadamente el 10.3% en cada caso.

Casi un 40% de las personas encuestadas son importantes en su hogar para que las tareas domésticas se realicen. Un 20.3% dice que las tareas “nunca” se quedan sin hacer en caso de que se ausenten. Por otro lado, quienes eligen “rara vez” o “algunas veces” representan el 21% y 18.8%. A pesar de que su presencia en el hogar sea necesaria para que las tareas domésticas se lleven a cabo, algunas personas participantes no asumen esta carga completamente solos.

Los datos igualmente muestran que 37,7% de las y los trabajadores casi siempre piensan en las obligaciones domésticas durante el trabajo de cuidado, sin embargo, la tendencia se concentra más hacia pensamientos menos recurrentes respecto a este tema, como se puede apreciar en la tabla de frecuencia.

Únicamente 22 participantes reportan que nunca tienen la necesidad de estar en su casa y el trabajo simultáneamente. Todos los demás reportan en algún grado necesitar estar en ambos lugares. Nadie responde que siempre tiene esta impresión, pero en el resto de las categorías las(os) participantes se reparten de manera más o menos pareja, 30 “rara vez”, 25 “algunas veces” y 23 “casi siempre”.

**Tabla 38. Distribución de encuestados(as) según cuidado de niños pequeños u otros adultos mayores**

¿Usted, aparte de su trabajo como cuidador(a), tiene a su cargo el cuidado de niños pequeños u otros adultos mayores, enfermos minusválidos o crónicos?	Freq	% Valid
No, no tiene nadie a su cargo	81	58.7
Ocasionalmente	3	2.2
Sí, como único cuidador	34	24.6
Sí, pero compartido con otro	20	14.5
Total	138	100.0

**Tabla 39. Distribución de encuestados(as) según si cuenta con apoyo para el desarrollo de tareas de cuidado de otros familiares**

¿Cuenta con apoyo para el desarrollo de sus labores como cuidador(a)?	Freq	% Valid
No, yo soy la única persona responsable del cuidado de esta persona	38	27.5
Sí, cuento con apoyo, pero sólo ocasionalmente	61	44.2
Sí, existe una persona que me da relevo permanentemente	39	28.3
Total	138	100.0

**Tabla 40. Distribución de encuestados(as) según si debe asumir el cuidado ante problemas urgentes de salud**

En caso de problemas urgentes de salud de hijos o familiares, ¿usted asume su cuidado?	Freq	% Valid
Nunca	14	10.3
Rara vez	14	10.3
Algunas veces	13	9.6
Casi siempre	95	69.9

Siempre	0	0.0
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
Total	136	100.0

**Tabla 41. Distribución de encuestados(as) según si debe asumir las tareas domésticas en casa**

Quando Ud. no está en su casa, ¿las tareas domésticas se quedan sin hacer?	Freq	% Valid
Nunca	28	20.3
Rara vez	29	21.0
Algunas veces	26	18.8
Casi siempre	55	39.9
Siempre	0	0.0
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
Total	138	100.0

**Tabla 42. Distribución de encuestados(as) según si piensa en las tareas domésticas o familiares mientras está en el trabajo**

Quando Ud. está en el trabajo, ¿Piensa en las tareas domésticas y familiares?	Freq	% Valid
Nunca	14	13.2
Rara vez	23	21.7
Algunas veces	29	27.4
Casi siempre	40	37.7
Siempre	0	0.0
No sabe	0	0.0
No responde	0	0.0
Total	106	100.0

**Tabla 43. Distribución de encuestados(as) según si hay situaciones en las que necesitaría estar en el trabajo y en la casa al mismo tiempo**

¿Hay situaciones en las que Ud. Necesitaría estar en el trabajo y en la casa al mismo tiempo?	Freq	% Valid
Nunca	22	22
Rara vez	30	30
Algunas veces	25	25
Casi siempre	23	23
Siempre	0	0
No sabe	0	0
No responde	0	0
Total	100	100

#### *Formación y capacitación*

En términos de formación solo un 36.2% de los trabajadores y trabajadoras informa haber participado de alguna instancia formativa respecto al cuidado que otorga. El resto confirma que no lo ha hecho. Cuando se inquiriere acerca de las razones por las cuales no han participado de dichas instancias, la mitad aduce que “no se han informado de tales cursos”. Son una excepción quienes manifiestan “no me interesa”: solo 2 personas. Finalmente, hay un grupo que reconoce que se debe a la falta de tiempo (23). No obstante, los resultados de los dos ítems anteriores, 81.8% de cuidadoras manifiestan que sí les gustaría formarse en términos de los servicios que dan.

**Tabla 44. Distribución de encuestados(as) según si ha recibido formación o capacitación para el desempeño de sus labores de cuidado**

	Freq	% Valid
No	88	63.8
Si	50	36.2
Total	138	100.0

**Tabla 45. Distribución de encuestados(as) según razón de por qué no ha recibido formación o capacitación en materia de cuidado**

	Freq	% Valid
No me he enterado de ningún curso	44	50.0
No me interesa	2	2.3
No tengo tiempo	23	26.1
Otra	19	21.6
Total	88	100.0

**Tabla 46. Distribución de encuestados(as) según si le gustaría formarse en cuidados**

	Freq	% Valid
No	16	18.2
Si	72	81.8
Total	88	100.0

Como podría esperarse a partir de otras respuestas, 73.2% de las(os) cuidadoras(es) no se han certificado, ahora bien, sus razones son diversas. Sigue prevaleciendo la desinformación al respecto por sobre los otros motivos con un porcentaje ligeramente superior al 50%, seguida por la falta de tiempo, con un 31.7%. Al igual que en el caso anterior, al consultar sobre el interés por certificarse en materia de cuidados, las participantes manifiestan el deseo de llevar a cabo certificaciones, incluso si se encuentran en desconocimiento cómo adquirirlas o carecen de tiempo para llevarlo a cabo.

**Tabla 47. Distribución de encuestados(as) según si se ha certificado en cuidados**

	Freq	% Valid
No	101	73.2
Si	37	26.8
Total	138	100.0

**Tabla 48. Distribución de encuestados(as) según razones de por qué no se ha certificado en cuidados**

	Freq	% Valid
No me he enterado de ningún curso	52	51.5

No me interesa	3	3.0
No tengo tiempo	32	31.7
Otra	14	13.9
Total	101	100.0

**Tabla 49. Distribución de encuestados(as) según si le gustaría certificarse en cuidados**

	Freq	% Valid
No	23	22.8
Si	78	77.2
Total	101	100.0

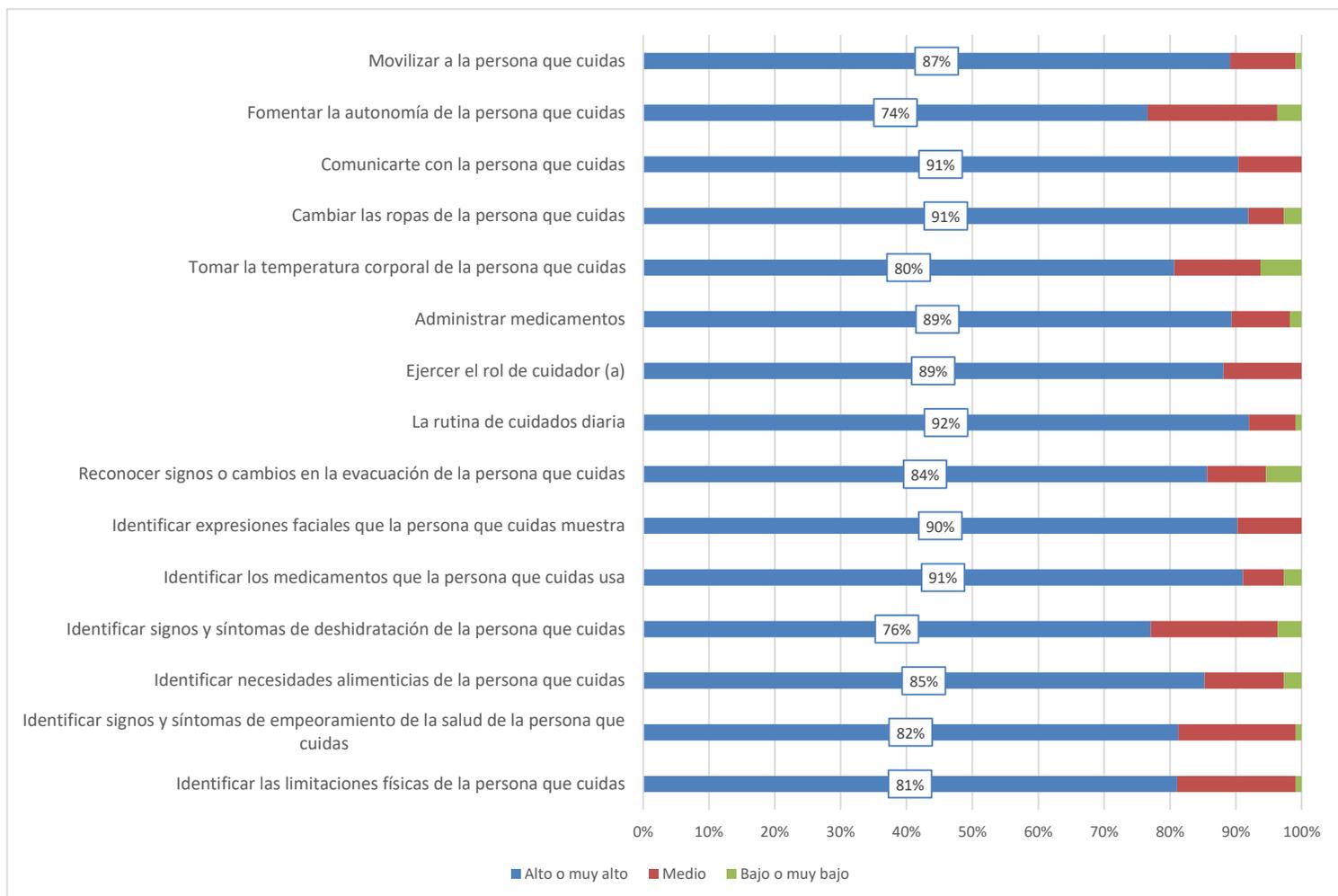
Siguiendo la tendencia de la formación y certificaciones, las participantes afirman no tener conocimiento de programas, servicios o proyectos públicos o privados que brinden dichos servicios a nivel territorial.

**Tabla 50. Distribución de encuestados(as) según si conoce la oferta de programas relativos a cuidados a nivel territorial**

	Freq	% Valid
No	98	71
Si	40	29
Total	138	100

Por último, se consultó a los trabajadores y trabajadoras respecto del nivel de conocimiento que refieren tener sobre distintas tareas asociadas a las labores de cuidado. Como se observa en el gráfico a continuación, en su mayoría las personas encuestadas, refieren un nivel de conocimiento alto o muy alto en relación a las distintas tareas por las cuales son consultadas.

**Gráfico 16. Distribución de encuestados(as) según conocimientos para el desempeño de las labores de cuidado**



## 5. Resultados panel de expertos(as) para elaboración de recomendaciones y diseño del plan de capacitación

### Objetivos definidos

Para la construcción del siguiente estudio se realizó un panel de expertos multidisciplinario convocando a actores del sector público y privado, quienes se dedican al estudio y medidas en materia de cuidados. El objetivo general del panel corresponde analizar y describir las directrices que tiene y debería tener los cuidados informales en Chile (ver en anexo 6 la transcripción de este segundo panel de expertos).

#### 1. Diagnóstico sobre las personas cuidadoras

- De sus experiencias, ¿estos resultados se condicen con otras experiencias similares?
  - ¿Qué aspectos les parecen de mayor urgencia de acuerdo a los resultados presentados?
2. Mejora de condiciones laborales
    - ¿Qué recomendaciones podrían hacer para mejorar las condiciones de empleo y salud de este tipo de trabajadores y trabajadoras?
    - ¿Cómo es posible mejorar su acceso a la seguridad social?
    - ¿Cómo es posible mejorar sus condiciones de empleo y trabajo?
  3. Organismos involucrados en los cuidados
    - ¿Qué actores a nivel local debieran involucrarse para el abordaje de estas problemáticas?
  4. Recomendaciones
    - ¿Qué aspectos podrían mejorar el acceso de las y los trabajadores a instancias de formación y capacitación?
    - ¿Qué aspectos debieran ser considerados para la elaboración de un programa de capacitación para cuidadoras(es) informales?

Expertos(as) convocados(as)

La presente tabla presenta los nombres de las y los participantes en el panel junto a su trayectoria profesional y breve formación.

**Tabla N° 51. Expertos(as) convocados**

Nombre experto	Formación
Jenny Lowick-Russell	Trabajadora Social especializada en gerontología. Encargada del plan de formación Programa Chile Cuida 2015-18.
Albert Navarro	Investigador Universidad Autónoma de España, se dedica especialmente al estudio de riesgos psicosociales y ha realizado estudios en materia de cuidados.
Claudia González	Subsecretaría del Trabajo, División de género.
Patricia Mireya Alanis Clavière	Trabajadora Social, con experiencia en cuidados tanto en área pública como privada. Actualmente se desempeña en área de Envejecimiento y Cuidados en FLACSO Chile
Andrés Ignacio Contreras Díaz	Administrador público. Se desempeña Subdirector Nacional en el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE)

Fuente: Elaboración propia.

Organización de sesiones

El panel de expertos y expertas se reunió el 17 de julio de 2024 en una sola sesión, por medio de la plataforma Zoom. La metodología fue la de panel de grupo nominal, en la que el grupo de expertos y expertas entregó críticas y sugerencias en base a las preguntas estructuradas previamente.

Se desarrolló el panel de discusión en cuatro módulos: diagnóstico sobre las personas cuidadoras; mejora de condiciones laborales; organismos involucrados en los cuidados; y recomendaciones, considerando que se discutiría cada temática por alrededor de 25 minutos. Teniendo el panel una duración total de 01:20 minutos.

### Principales conclusiones

A continuación, se presenta una síntesis de las discusiones dentro del panel de expertos y expertas. Para mayor información, se encuentra la sección Anexos del informe con la respectiva transcripción del panel.

#### *Diagnóstico sobre las personas cuidadoras*

Sobre la situación actual de los cuidados en Chile, hay preocupación dado que la formalización de los cuidados aún está en una situación prematura. Según lo destacado por las y los participantes, las personas cuidadoras informales serían alrededor del 30%, una cifra alta y proporcional a la cantidad de personas trabajadoras informales en Chile, las cuales tienden a tener condiciones de salud deterioradas no cubiertas por la seguridad social, y pocas posibilidades de aspirar a una mejora de sus ingresos como otros sectores de trabajadores y trabajadoras.

Las y los expertos señalan el caso de España, donde el cuidado está regulado por el Estado primando las mujeres llamadas “auxiliares de cuidado”, quienes tienen una retribución económica y jubilación a futuro. Si bien existen las cuidadoras informales en España y hay mejoras por realizar, se plantea la necesidad de tener a este gremio articulado para comprender de mejor manera sus necesidades.

Retomando el caso chileno, se plantea que el Sistema Nacional de Cuidados, antes llamado Programa Chile Cuida en 2015, se está implementando como tal recientemente, encontrándose en una fase inicial el reconocimiento de las personas que cuidan. El Sistema entrega un estipendio económico de \$33.000 a familiares y/o cuidadores de personas con dependencia severa y también, tienen preferencia en filas al mostrar su credencial. Se señala que otras iniciativas nacionales han aumentado el presupuesto en áreas vinculadas al cuidado, pero que estas están desarticuladas.

*Mejora de las condiciones laborales: reconocimiento, capacitación y formación, profesionalización.*

Los expertos y expertas plantean evaluar si las personas que cuidan realmente quieren dedicarse al cuidado de manera profesional o si lo dejarían de hacer en caso de que pudieran delegar el cuidado a otra persona y/o institución. Dentro de esta arista se comenta la necesidad de reconocimiento y valoración a la diversidad de cuidadores(as), siendo cada caso distinto entre sí, y pudiendo haber quienes ya no quieren hacerlo. Actualmente, Chile Califica está trabajando en generar una distinción en los tipos de personas que se dedican al cuidado, tal como la diferencia entre familiares y personas cuidadoras.

Tras la identificación de la demanda de personas cuidadoras, desde el panel sugieren la implementación de capacitaciones de fácil acceso que tomen en cuenta el tiempo disponible que tienen las personas cuidadoras. Para ello, es clave la alfabetización digital de quienes cuidan, para que sean capacitados desde que inician los servicios de cuidados hasta que ya son parte del sistema.

Se comenta que desde el año 2015 en adelante se han desarrollado planes de formación de cuidadoras, dirigidos especialmente a mujeres, quienes tienden a cuidar por el rol social asignado que tienen. Una arista que surge es la necesidad de actualizar los planes de formación; las y los expertos comentan que hay planes de cuidadoras para 9 regiones, en los que las personas cuidadoras no han sido del todo partícipes en su elaboración. También, hay distintos aportes desde el Estado en materia de cuidado, pero al estar desarticuladas no se tiene claridad de la oferta disponible.

Bajo la misma línea, las y los expertos informan que desde el área privada de la Universidad Federico Santa María se realiza acreditación para personas cuidadoras, promoviendo el eje de profesionalización, por un valor entre \$350.000-\$380.000, que puede ser muy alto para quienes cuidan. Aun así, se destaca la relevancia de tener una formación apropiada para mejorar la calidad de vida de la persona cuidadora como de quien cuida.

Otro aspecto que se cuestionan desde el panel, es si realmente una familia tiene los medios económicos para contratar una cuidadora profesionalmente, considerando que los familiares tienden a cuidar a sus pares por la falta de recursos. Desde esta arista, se debe evaluar y responder de manera intersectorial a las diversas situaciones que se presentan.

Una temática que destacaron las y los expertos para mejorar las condiciones laborales es que se deben profesionalizar los cuidados, para que se vuelva un trabajo atractivo para la población y que no sea sólo un trabajo impuesto. Aunque la profesionalización es un aspecto que supera los

límites del estudio y la discusión, se debería en los próximos años entregar la opción de elegir el cuidado como profesión.

Sobre la capacitación y formación junto a la profesionalización, las y los expertos hacen hincapié en que se debe delimitar la oferta laboral, para impulsar una certificación y capacitación adecuada por medio del Sistema Nacional de Cuidados. Bajo esta, se deberá estandarizar la profesionalización a futuro, trabajar intersectorialmente e instruir continuamente a quienes cuidan en general. Más aún, el acompañamiento durante la formación de las personas que cuidan es clave para que los cuidados informales puedan ser regularizados.

### *Organismos involucrados en los cuidados*

Las y los expertos retoman la importancia de volver al cuidado un trabajo atractivo, con un criterio de perfil adecuado y que sea trabajado de manera intersectorial y transversal. Para que múltiples organismos como Chile Valora, SENCE, Ministerio de la Mujer y Equidad de Género, Ministerio de Educación, Ministerio de Vivienda y Urbanismo, entre otros puedan articular en conjunto el cuidado por medio del Consejo de la Sociedad Civil (COSOC) y trabajar simultáneamente en su desarrollo. Mientras que, se trabaja en la diferenciación entre lo que es acreditar a personas que cuidan y la formación de éstas, siendo esta última una actividad que debe ser continuamente entregada por los organismos.

Las y los expertos se refieren al rol que tienen los municipios para bajar hacia la comunidad las iniciativas en materia de cuidados, específicamente a que este debe difundir los proyectos para promover la certificación. Más aún, estos pueden financiar proyectos que entreguen servicios específicos a cuidadoras, quienes requieren apoyo para tener tiempo de descanso, entre otras ayudas.

En un nivel más local, hay que considerar los CESFAM como una oportunidad para articular las redes de cuidadores(as) y poder trabajar en garantizar una buena calidad de vida tanto para quienes cuidan como para las personas cuidadas. Mientras que, exista una corresponsabilidad para reincorporar a las personas al mercado laboral cuando una persona con dependencia fallece, entre otras situaciones.

Además, hay organismos como el IPS que ya han formado cuidadoras previamente, teniendo una masa de alrededor de 600 mujeres que se han instruido en cuidados. Entonces, sería positivo que estos organismos sean parte de la articulación de las personas que cuidan y que contribuyan a la integración de cuidadores informales en el sistema.

## *Recomendaciones*

Se sugiere la aplicación de cursos e-learning que puedan ser autoaplicados por las personas cuidadoras, considerando los tiempos y la dificultad que traería hacerlos de forma presencial. Los ejes que deben tener estos cursos es el tiempo, la flexibilidad y que sean adecuados a los distintos niveles de formación que poseen las personas del universo de cuidadoras(es). Estos cursos deben tener planes formativos actualizados y estandarizados, accesibles para que quienes cuidan reciban la misma formación, independiente si cuidan por obligación o por opción.

También, se debe replantear los programas y capacitaciones que actualmente están funcionando para los cuidados, disponiendo mayores recursos para su desarrollo considerando que el cuidado impacta directamente a la ciudadanía. Para ejemplificar, hay que reconsiderar el estipendio que entrega el Sistema Nacional de Cuidados a uno que permita que el cuidador pueda vivir con este mientras cuida, mayores inversiones a cursos de SENCE, entre otros.

El panel plantea que la importancia del estudio radica en que las personas que cuidan necesitan de apoyo para cuidar y que este no debe ser sólo una obligación familiar, sino que debe tener tiempo de descanso e incluso llegar a ser una elección dentro de lo posible. Para ello, se deberá trabajar activamente en identificar a la población cuidadora, reconocerla, capacitar, formar y acompañarla durante el proceso que ingresa, cuida o termina de hacerlo.

## VII. Diseño de un plan de capacitación para cuidadores informales

Uno de los productos contemplados en el presente estudio es la propuesta de un curso de formación para trabajadores y trabajadoras que desempeña labores de cuidado de manera informal. A continuación, se presenta la propuesta desarrollada.

### Contenidos, metodología y perfil del formador

El curso propuesto y sus contenidos (malla) se orientan a partir de la necesidad identificada de, primero, dotar de calidad el cuidado y, segundo, generar una herramienta formativa que habilite a las y los cuidadores para la formalización laboral.

Dotar de contenidos mínimos a este tipo de población debiera contemplarse de manera dinámica. Es decir, pudiendo desarrollarse de manera distinta según el perfil de sus participantes.

Asimismo, un proceso formativo para personas cuidadoras podría contemplar la definición de contenidos mínimos y otros para profundizar en ciertos aspectos. A partir de esto, la propuesta a continuación contempla un listado ampliado de contenidos, sin que ello implique una dificultad en su implementación. A pesar de ello, esta propuesta permitiría la posibilidad de contemplar

una ampliación de sus módulos o la asignación de un número mayor de horas a cada uno para incorporar nuevos contenidos.

Las tablas a continuación muestran la propuesta de descripción general del curso propuesto (tabla 52) y de sus contenidos (tabla 53). Se contempla un cuerpo central de contenidos para el curso dividido en siete módulos.

**Tabla 52. A quién está dirigido el curso**

<b>Nombre</b>	<b>Formación de Cuidadores(as) de Personas Mayores en Situación de Dependencia</b>	<b>Horas</b>	85
<b>Descripción de la ocupación y campo laboral asociado</b>	Se desempeña en el ámbito del cuidado de Personas Mayores en situación de dependencia en servicios de cuidados domiciliarios		
<b>Requisitos de ingreso al Plan Formativo</b>	Mayoría de Edad con Enseñanza Primaria Completa.		
<b>Competencia General</b>	Otorgar servicios de asistencia domiciliaria y cuidados primarios básicos a personas en situación de dependencia según necesidades diagnosticadas y normativas vigentes y habilitación laboral orientada a la formalización del empleo.		

**Tabla 53. Propuesta de contenidos del curso de capacitación**

<b>NÚMERO DE MÓDULOS</b>	<b>NOMBRE DEL MÓDULO</b>	<b>HORAS DE DURACIÓN</b>
<b>MÓDULO 1:</b>	CUIDAR A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA SIGNIFICATIVA (PCDDS)	<b>15</b>
<b>MÓDULO 2:</b>	EL TRABAJO DE CUIDADOS A TRAVÉS DEL CURSO DE LA VIDA, EL INICIO, LOS CAMBIOS DURANTE EL PROCESO, Y EL POSIBLE FIN DEL CUIDADO EN LA VIDA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA SIGNIFICATIVA (PCDDS).	<b>5</b>
<b>MÓDULO 3:</b>	ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR(A)/CUIDADO.	<b>10</b>
<b>MÓDULO 4:</b>	ACOMPañAMIENTO EN EL DESARROLLO DE RUTINAS DIARIAS.	<b>25</b>
<b>MÓDULO 5:</b>	HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO DEL CAPITAL HUMANO.	<b>10</b>
<b>MÓDULO 6:</b>	INSERCIÓN LABORAL DURANTE EL EJERCICIO DE CUIDADOS.	<b>10</b>

<b>MÓDULO 7:</b>	REVISIÓN Y REDEFINICIÓN DEL PROYECTO VITAL	<b>10</b>
	<b>TOTAL DE HORAS</b>	<b>85</b>

Un requerimiento que ha sido considerado en lo que respecta al módulo de acompañamiento en el desarrollo de rutinas, es la necesidad de delimitar la función del cuidador y cuidadora no profesional, en términos de si éste realiza una labor de apoyo sanitario, social o sociosanitario. La decisión implica distinto nivel de responsabilidad en la labor, así como exigencias diferenciadas de certificación; el avance propuesto en esta malla de mínimos ampliables de formación ha ido en la línea de un cuidador sociosanitario.

Se considera además que los contenidos de los módulos sean desarrollados por personal pertinente al ámbito específico, por ejemplo, los del módulo de acompañamiento de Rutinas Diarias debieran ser desarrollados por personal del área médica, pudiendo ser terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, kinesiólogos(a), o enfermeros(a). Los de integración social por profesionales de las ciencias sociales con experiencia en trabajo comunitario y en redes. Los de servicios personales-familiares pudieran incluir docentes del área de prevención de riesgos, no obstante, es fundamental que todos los perfiles incluyan formación gerontológica, en especial si lo que se desea resguardar son los enfoques de derechos y en específico de derechos de las personas mayores como también el enfoque de atención integral centrada en la persona.

Destacamos la relevancia de los contenidos, metodologías y perfil del formador o formadora, como elementos determinantes en la alineación de los objetivos con los resultados, y es por ello que las competencias específicas debieran contemplar la formación gerontológica y del enfoque de atención centrada en la persona. De igual forma, dado el énfasis de la experiencia de los cursos previamente analizados y las recomendaciones de las y los expertos respecto de una metodología eminentemente práctica, se considera requisito del perfil del formador la experiencia de formación práctica o trabajo con pedagogía popular.

## VIII. Conclusiones y recomendaciones del estudio

La presente sección contiene las principales conclusiones y recomendaciones que emanan del estudio. A partir de la revisión de la literatura y de los paneles de expertos y expertas llevados a cabo, se ha señalado que el cuidar a una Persona con Discapacidad y Dependencia Significativa (PcDDS) es considerado un 'trabajo' similar al productivo remunerado, ya que implica actividades físicas e intelectuales para satisfacer las necesidades de la persona cuidada, con tareas específicas, obligaciones horarias, rutinas y esfuerzos concretos. Este trabajo tiene características distintivas tales como la incorporación de un componente emocional que difumina los límites entre 'trabajo' y 'obligación'; el no tener límites claros en cuanto a funciones, tareas, horarios o tiempo de dedicación, y provoca desgaste físico, intelectual o psíquico, y envejecimiento precoz; y el carecer de dos aspectos esenciales de la noción de 'trabajo': la remuneración y la seguridad social.

A partir de ello, una recomendación que emana de las conclusiones del presente estudio refiere a la necesidad de dotar al trabajo de cuidados de aspectos de los empleos productivos y remunerados. Lo anterior requiere desarrollar acciones respecto de reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados no remunerado; recompensar el trabajo de cuidado remunerado; y garantizar la representación y la negociación colectiva.

Esto concretamente implicaría la necesidad de asegurar una remuneración asociada a las labores de cuidado - diferenciándola de los *costos* del cuidado – y a la incorporación de estos trabajadores y trabajadoras a la seguridad social – asistencia médica, seguridad del ingreso -vejez, desempleo, enfermedad, invalidez, accidentes.

Para lo anterior deben implementarse políticas que promuevan la formalización del empleo ya sea con incentivos o con transferencias que permitan mejorar las remuneraciones y asegurar contar con empleo formal. En el caso de los cuidados informales y familiares, las políticas de cuidado también buscan dotar de garantías a quienes cuidan. Tal como en la actualidad se entrega un estipendio, el dotar a ese estipendio de un seguro de asistencia médica y de una futura pensión pueden ser caminos a explorar.

En relación con lo anterior, una propuesta específica sería la instauración de un subsidio que pueda entregarse en casos donde se paga una remuneración a la cuidadora familiar desde la misma familia. En muchos casos, dicho monto no alcanza al sueldo mínimo ni provee aportes a la seguridad social. Mediante la instauración de un subsidio, podría complementarse desde el Estado dicho monto, lo cual aseguraría un mejor ingreso para la persona cuidadora y su acceso a la seguridad social. Para ello, la generación de un registro de cuidadoras(es) resulta fundamental. Ahondaremos sobre este punto más adelante en esta sección.

Por otro lado, de la encuesta aplicada fue posible observar que una parte importante de las trabajadoras y trabajadores encuestados(as) desempeñan al mismo tiempo otros trabajos, generando un mayor desgaste y mayores riesgos a nivel de su salud y calidad de vida. Respecto de ello, una adecuada evaluación y categorización de la dependencia de la persona que se cuida es clave para estimar la carga de cuidados, permitiendo determinar cuándo la persona que cuida puede ejercer otro trabajo al mismo tiempo o si el trabajo de cuidados requiere toda su dedicación.

En otro ámbito, ha sido posible vislumbrar cómo el trabajo de cuidados varía según el curso de la vida y las personas cuidadas, abarcando fases como el inicio, los cambios durante el proceso, y el posible fin del cuidado. Respecto del inicio del proceso de cuidado, esta etapa es compleja por cuanto se encuentra llena de ansiedad por lo desconocido, duelo por lo perdido por ejemplo en relación a la independencia, y dudas sobre la enfermedad. La falta de entrenamiento hace a la persona psicológica y logísticamente demandante. Al contrario, al momento en que se finaliza el proceso de cuidado, el impacto que ello tenga sobre la persona que cuida varía dependiendo de la relación del cuidador(a) con la persona cuidada. Para madres, no hay un fin claro o muchas veces son ellas quienes fallecen antes que el hijo o hija a quien están prestando cuidados, generando angustia y la necesidad de planificación social y estatal. Para cuidadores(as) de pares o progenitores, existe la posibilidad de dejar de cuidar, lo que implica enfrentar el duelo y recuperar autonomía económica y personal. Respecto a estas dificultades, el estudio permitió determinar cómo las cuidadoras valoran la capacitación y mejora de competencias, como también el poder compartir con quienes experimentan o han experimentado experiencias similares, pudiendo de esa forma contrastar formas de que el cuidado sea más llevadero y satisfactorio. Sin embargo, manifiestan que los espacios disponibles no son suficientes ni adecuados para sus necesidades.

Al respecto, se recomienda la capacitación y entrenamiento diferenciado según etapas y para todo el entorno de red, no sólo la cuidadora. En especial cuando hay posibilidad de relevo en el cuidado o se presume que el cuidado llegará a término, es importante contar con información de alternativas de desarrollo de capital humano, tales como nivelación de término de estudios para adultos(as), oferta de capacitación pública y certificación de competencias y acompañamiento en los procesos de reinserción laboral. El vincular a las personas que han ejercido o ejercen cuidados con otras cuidadoras colabora en poner en valor la experiencia.

Otros ámbitos relevantes a nivel del impacto del trabajo de cuidados se relacionan con la inserción laboral y formación de este tipo de trabajadores y trabajadoras. De esta forma, es posible afirmar que el asumir responsabilidades de cuidado en edades tempranas afecta la continuidad de estudios y reduce las oportunidades de empleabilidad futura en condiciones favorables. Sin un relevo adecuado y corresponsabilidad, la inserción laboral solo puede ser secundaria. Asimismo, largos periodos fuera del mercado laboral resultan en pérdida de competencias y trayectorias laborales.

En relación a las competencias asociadas a las labores de cuidado, cuidar implica la adquisición de competencias específicas, tanto por autoformación como a través de redes de atención primaria y centros de rehabilitación. Como se vislumbra a partir de los datos de la encuesta aplicada, las(os) cuidadoras(es) suelen buscar mejorar sus competencias para brindar mejor atención, no necesariamente para inserción laboral, y la mayoría no desea un trabajo remunerado como cuidadora.

A partir de lo anterior, recomendaciones a nivel de política pública pudieran relacionarse con, por ejemplo, un entrenamiento en la red local de atención primaria y servicios de cuidados para cuidadoras y sus familias, incluyendo manejo de ayudas técnicas, apoyo en terapias de rehabilitación, y orientación sobre prestaciones sociales. Por otro lado, pudiera contemplarse el desarrollo de competencias en los distintos dominios de dependencia con un sistema de certificación y capacitación. Esto, por ejemplo, creando nuevos perfiles de competencias específicos para distintos tipos de discapacidad o dependencia severa.

De la misma forma, una recomendación es la generación de espacios formativos para cuidadoras(es) remuneradas y no remuneradas, promoviendo la interacción entre ambos grupos. Para ello, se releva la importancia de disponer de espacios presenciales o sincrónicos como instancias formativas y de sociabilidad, facilitando lazos de confianza para relevos, o de capacitación en el domicilio para casos extremos o al inicio de la formación.

Como se señaló anteriormente y se reafirma a partir de los datos de la encuesta aplicada, el nivel de conocimiento que cuentan las trabajadoras y trabajadores en materia de cuidados se caracteriza por su especificidad y riqueza. A pesar de ello, los niveles de certificación continúan siendo bajos. Al respecto, resulta fundamental potenciar la formación en competencias adquiridas durante el cuidado, aplicables en otros ámbitos, como gestión de multitarea y trabajo con personas; fomentar la capacitación en tecnologías para empleo remoto y tareas con horarios flexibles; y la capacitación en oficios que puedan desarrollarse en el domicilio o en el propio territorio, en colaboración con el municipio.

A partir de los datos de la encuesta aplicada, se observa cómo el trabajo de cuidados no remunerado genera efectos negativos en la salud física y mental de las mujeres. Un porcentaje importante calificó su salud como mala o menos que regular y sufre de riesgo de problemas de salud mental y sobre exigencia producto de sus labores de cuidado. A partir de ello, a nivel de política pública, resulta fundamental garantizar atención psicológica preferencial para cuidadoras, detectando sufrimiento psíquico previo y asociado al cuidado e implementar acompañamiento psicológico similar a la supervisión en el personal de salud. Asimismo, se sugiere también la posibilidad de implementar un sistema de seguimiento de la salud física de cuidadoras(es), evaluando el impacto del esfuerzo, y detectando aquellas con discapacidades previas para mitigar los efectos.

Respecto de las inequidades asociadas a la perpetuación de roles asociados al género para aquellas mujeres que desempeñan labores de cuidado – donde la administración del trabajo doméstico y de cuidados recae exclusivamente en las mujeres quienes, a su vez, deben asumir el trabajo doméstico sin mayor apoyo de sus parejas cuando existen – resulta crucial el reconocer y revalorizar el Trabajo de Cuidados. Esto implica hacer visible y valorar el trabajo de cuidados como esencial para el bienestar social.

Respecto de lo anterior también destaca la necesidad de fomentar una distribución más equitativa del trabajo de cuidados y las responsabilidades domésticas entre hombres y mujeres. Para lograr reducir la carga de trabajo no remunerado en quienes desempeñan labores de cuidado, es fundamental proveer servicios públicos locales de cuidado para reducir la carga sobre las mujeres.

Los resultados del presente estudio cuentan con limitaciones asociadas a la población objetivo – la cual al ser de tipo informal y, por ende, invisibilizada – resulta más difícil de reclutar. Ello implicó la dificultad de levantar un mayor número de encuestas en el plazo estipulado y, debido a ello, las limitaciones asociadas a los análisis posibles de realizar. A pesar de ello, es posible reafirmar la fortaleza de una metodología como RDS para acceder a este tipo de poblaciones. Mediante su estructuración a través de redes, permite definir la fortaleza de dicha red mediante una aproximación cualitativa y, posteriormente, realizar estimaciones probabilísticas propias de una aproximación cuantitativa.

De la misma forma, los datos recolectados y las conclusiones previamente expuestas permiten contar con un panorama global de la realidad y características de este tipo de trabajadores. Ello se concibe como un insumo efectivo para re-pensar, re-evaluar o diseñar políticas públicas que permitan abordar las vulnerabilidades de este grupo de trabajadores que, de acuerdo al envejecimiento inminente de la población global, sólo seguirá aumentando.

A pesar que el foco del presente estudio eran los trabajadores y trabajadoras que desempeñan tareas de cuidado de manera informal, es relevante considerar que la condición de formalidad o informalidad en esta tarea requieren de abordajes diferenciados. Específicamente, el cuidado informal o familiar y el cuidado formal remunerado, son perfiles diferentes y requieren de políticas de calidad del trabajo diferenciadas. A pesar de ello, es posible reconocer una estrecha relación entre el cuidador familiar y el cuidador formal remunerado debido a que, muchas veces, suelen compartir el cuidado de alguien en situación de dependencia. En esta situación, el cuidador formal remunerado se relaciona, y muchas veces es orientado o guiado, por quien desempeña la tarea de cuidado en el núcleo familiar cuando dicho cuidador “externo” no se encuentra presente. Es importante considerar dicho ámbito relacional para profundizar en futuros estudios.

Sumado a lo anterior, nuestro país recién inicia la visibilización de los cuidados en un ámbito más allá de lo doméstico y la generación de conocimiento al respecto está recién comenzando.

Por ello, se observan interesantes iniciativas respecto de conocer quiénes son los que prestan cuidados y en qué condiciones. Una de ellas el *registro de cuidadores* a cargo del Ministerio de Desarrollo Social, que permitirá avanzar en conocer los perfiles, las necesidades y las oportunidades de la política de cuidados respecto de estos grupos. En ese sentido, y en complemento con ello, generar un registro de cuidadores formales remunerados puede ser una iniciativa complementaria de gran valor respecto de conocer en mayor profundidad sobre el segmento y poder generar políticas de formalización y fortalecimiento del trabajo formal de cuidados

Respecto al rol del Instituto de Seguridad Laboral (ISL) en estas materias, considerando que su misión es otorgar seguridad y salud laboral a empleadores(as) adheridos(as) y trabajadores(as) protegidos, mediante el establecimiento de una cultura de prevención en materia de seguridad y salud en el trabajo, y siendo la voluntad expresa del Gobierno avanzar en políticas de cuidados que reconozcan y fortalezcan el trabajo de cuidados, a partir del presente estudio se releva como fundamental el contribuir al estudio e identificación de los riesgos a los que se exponen habitualmente los(as) trabajadores(as) de cuidado. Esto permitiría definir directrices claras para la elaboración de políticas preventivas en materia de salud y trabajo que se ajusten realmente a este grupo de trabajadores(as). Específicamente hoy en que más de 140 Municipios del País contarán con el programa de cuidados domiciliarios *Chile Cuida*, se recomienda establecer una alianza para desde esa experiencia identificar riesgos y elaborar recomendaciones pertinentes a ese importante contingente de trabajadores que se incorporarán al mercado laboral siendo su empleador el Estado y, en muchos casos, encontrándose afiliados(as) al ISL.

## IX. Referencias

- Abu Bakar, S. H., Weatherley, R., Omar, N., Abdullah, F., & Mohamad Aun, N. S. (2014). Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia. *Health & social care in the community*, 22(2), 144-154.
- Ahumada, C. A., Alcocer, E. C. P., & Jimenez, N. N. V. (2020). Psychoaffective characteristics and overload of informal caregivers of terminal cancer patients in Monteria, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(1), 1-17.
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazeveciene, A., van Bruchem-Visser, R. L., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., ... & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 83, 66-74.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *Journal of advanced nursing*, 74(9), 2196-2206.
- Ávila-Toscano, J. H., & Mercado, M. V. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.
- Bagnasco, A., Rosa, F., Dasso, N., Aleo, G., Catania, G., Zanini, M., Rocco, G., Turci, C., Ghirotto, L., Hayter, M. and Sasso, L. (2021), Caring for patients at home after acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of family caregivers' experiences. *J Clin Nurs*, 30: 2246-2257. <https://doi.org/10.1111/jocn.15613>
- Ballesteros, J. E., Rodríguez-Quenza, A. M., Cantor-Chávez, M., Peñalosa-González, G. C., & Valcárcel, D. E. (2015). Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. *Orinoquia*, 19(1), 100-105.
- Bécue-Bertaut, M. (2010). Minería de textos: Aplicación a preguntas abiertas en encuestas. *Minería de textos*, 1-114.
- Bermejo, J. C., Villaceros, M., & Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, 28(3), 116-120.
- Betini, R. S., Hirdes, J. P., Curtin-Telegdi, N., Gammage, L., Vansickle, J., Poss, J., & Heckman, G. (2018). Development and validation of a screener based on interRAI assessments to measure informal caregiver wellbeing in the community. *BMC geriatrics*, 18(1), 1-14.
- Biliunaite, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R., & Andersson, G. (2022). Informal caregiver support needs and burden: a survey in Lithuania. *BMJ open*, 12(1), e054607.
- Bonacasa, M. D., Rosa, E., Camps, C., & Martínez-Rubio, D. (2019). A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public Health*, 168, 50-58.
- Bover, A., Taltavull, J. M., Gastaldo, D., Luengo, R., Izquierdo, M. D., Juando-Prats, C., ... & Robledo, J. (2015). Calidad de vida de trabajadoras inmigrantes latinoamericanas como cuidadoras en España. *Gaceta Sanitaria*, 29, 123-126.

- Briones-Vozmediano, E., Rivas-Quarneti, N., Gea-Sánchez, M., Bover-Bover, A., Carbonero, M. A., & Gastaldo, D. (2020). The health consequences of neocolonialism for latin american immigrant women working as caregivers in Spain: A multisite qualitative analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 8278.
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21, 1-11.-
- Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J., & Zheng, K. (2021). Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(2), 227-236.
- Camargo Rojas, D., Castro Alzate, E., Hernández Romero, H., Maldonado Salgado, H., Cárdenas, I. L., Carvajal, L., & Cuervo Polanco, M. D. P. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. *Revista ciencias de la salud*, 13(2), 171-185.
- Cantillo-Medina, C. P., Perdomo-Romero, A. Y., & Ramírez-Perdomo, C. A. (2022). Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 39, 185-192.
- Cantillo-Medina, C. P., Ramírez-Perdomo, C. A., & Perdomo-Romero, A. Y. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24.
- Carbone, E., Palumbo, R., Di Domenico, A., Vettor, S., Pavan, G., & Borella, E. (2021). Caring for people with dementia under COVID-19 restrictions: A pilot study on family caregivers. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 652833.
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., & Pardo-Mora, Y. (2022). Temor, estrés, conocimientos, actitudes y prácticas ante la COVID-19 en cuidadores familiares de pacientes crónicos. *Hacia la Promoción de la Salud*, 27(2), 118-129.
- Carrillo-Cervantes, A. L., Medina-Fernández, I. A., Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., Cortéz-González, L. C., & Medina-Fernández, J. A. (2022). Loneliness, Anxiety, Depression, and Adoption of the Role of Caregiver of Older Adults with Chronic Diseases during COVID-19. *Aquichan*, 22(3).
- Carvalho, D. P., Toso, B. R. G. D. O., Viera, C. S., Garanhani, M. L., Rodrigues, R. M., & Ribeiro, L. D. F. C. (2015). Caregivers and implications for home care. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 24, 450-458.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), *Envejecimiento en América Latina y el Caribe: inclusión y derechos de las personas mayores (LC/CRE.5/3)*, Santiago, 2022
- Chandra, Y., & Shang, L. (2017). An RQDA-based constructivist methodology for qualitative research. *Qualitative Market Research: An International Journal*, 20(1), 90-112.

- Chaparro-Díaz, L., Carreño-Moreno, S. P., Carrillo-González, G. M., & Gómez-Ramírez, O. J. (2020). Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*, 38(1), 18-27.
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.
- Chua, C. K. T., Wu, J. T., Wong, Y. Y., Qu, L., Tan, Y. Y., Neo, P. S. H., & Pang, G. S. (2016). Caregiving and its resulting effects—the care study to evaluate the effects of caregiving on caregivers of patients with advanced cancer in Singapore. *Cancers*, 8(11), 105.
- Codina L, Lopezosa C, Freixa P. (2021) Scoping reviews en trabajos académicos en comunicación: frameworks y fuentes. En: Larrondo Ureta A, Meso Ayerdi K, Peña Fernández S, editores. *Información y Big Data en el sistema híbrido de medios - XIII Congreso Internacional de Ciberperiodismo*; 15-17 nov 2021; País Vasco. [Leioa]: Universidad del País Vasco; 2021. p. 67-85
- Cormican, O., Meskell, P., & Dowling, M. (2022). Psychosocial vulnerability among carers of persons living with a chronic illness: A scoping review. *International Journal of Nursing Practice*, 28(6), e13024.
- Covelli, V., Sattin, D., Giovannetti, A. M., Scaratti, C., Willems, M., & Leonardi, M. (2016). Caregiver's burden in disorders of consciousness: a longitudinal study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 134(5), 352-359.
- Cruz, T. H. D., Girardon-Perlini, N. M. O., Beuter, M., Coppetti, L. D. C., Dalmolin, A., & Piccin, C. (2018). Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 22.
- del Carmen Pérez-Fuentes, M., Linares, J. J. G., Fernández, M. D. R., & Jurado, M. D. M. M. (2017). Inventory of overburden in Alzheimer's patient family caregivers with no specialized training. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 56-64.
- Del Río-Lozano, M., García-Calvente, M., Elizalde-Sagardia, B., & Maroto-Navarro, G. (2022). Caregiving and caregiver health 1 year into the COVID-19 pandemic (CUIDAR-SE Study): A gender analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1653.
- Delgado, M. R. L., & Martinto, C. E. P. (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina*, 58(3), 1-9.
- del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., Lopez-Martinez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 242, 14-21.
- Diniz, M. A. A., Melo, B. R. D. S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. D. O., & Grato, A. C. M. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia & saude coletiva*, 23, 3789-3798.
- Duimering, A., Turner, J., Chu, K., Huang, F., Severin, D., Ghosh, S., ... & Fairchild, A. (2020). Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1695-1702.

- Esquivel Garzón, N., Carreño Moreno, S., & Chaparro Díaz, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Revista Cuidarte*, 12(2).
- Fernández, MB; Hojman, A.; Miranda, P.; Narea, M.; Reyes, J.; Salinas, C (2023). Sistema Nacional de Cuidados en Chile: consideraciones y propuestas. Disponible en <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/content/uploads/2023/10/Articulo-Sistema-nacional-de-cuidados.pdf>
- Fleitas Alfonso, L., Singh, A., Disney, G. et al. Mental health of young informal carers: a systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 57, 2345–2358 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00127-022-02333-8>
- Fornés, A. C., & Gómez, S. L. (2018). Necesidades emergentes del cuidado informal de mayores dependientes: Develando las voces de los cuidadores familiares. *Interciencia*, 43(5), 358-364.
- García, F. E., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- García-Navarro, E. B., & Gualda, E. (2014). Cuidado transcultural y estrategias familiares ante la dependencia: el fenómeno de los cuidadores extranjeros. *Aquichan*, 14(4), 509-522.
- Gavrillov, B., Schmidt, M., Kasten, S., Sommer, S., Hunzeler, C., Bockheim, F., ... & Weltermann, B. (2021). More GP contacts and poorer health of informal caregivers with low socioeconomic status in Germany: results from the population-based DEGS1 and the cross-sectional GPCare-1 study. *BMJ Open*, 11(12), e053146.
- González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J. R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
- Gräler, L., Bremmers, L., Bakx, P., van Exel, J., & van Bochove, M. (2022). Informal care in times of a public health crisis: Objective burden, subjective burden and quality of life of caregivers in the Netherlands during the COVID-19 pandemic. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5515-e5526.
- Grycuk, E., Chen, Y., Almirall-Sanchez, A., Higgins, D., Galvin, M., Kane, J., ... & Leroi, I. (2022). Care burden, loneliness, and social isolation in caregivers of people with physical and brain health conditions in English-speaking regions: Before and during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(6).
- Guerra-Martín, M. D., Amador-Marín, B., & Martínez-Montilla, J. M. (2015, December). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 38, No. 3, pp. 425-438). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Hakobyan, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2020). The significance of person-centered care for satisfaction with care and well-being among informal caregivers of persons with severe intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 31-42.

- Henriques, M. A., Loura, D. D. S., Nogueira, P., Melo, G., Gomes, I., Ferraz, I., ... & Costa, A. (2022). Does Reality Overcome the Expected? Survey on Informal Caregivers' Profile: A Nurse-Led Study in Times of COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(18), 11394.
- Holder-Nevins, D., James, K., McKoy-Davis, J., Willie-Tyndale, D., Thompson, C., & Eldemire-Shearer, D. (2018). Who Cares? Sociodemographic and Health Characteristics of Carers of Older Persons in Jamaica. *West Indian Medical Journal*, 67(5).
- Hvalič-Touzery, S., Trkman, M., & Dolničar, V. (2022). Caregiving Situation as a Predictor of Subjective Caregiver Burden: Informal Caregivers of Older Adults during the COVID-19 Pandemic. *International journal of environmental research and public health*, 19(21), 14496.
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., ... & Keil, T. (2022). Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal caregivers compared to Non-Caregivers: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5864.
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2019). Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden. *International journal of clinical and health psychology*, 19(1), 12-21.
- Laguado-Jaimes, E. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 352-359.
- Lam, W. W. Y., Nielsen, K., Sprigg, C. A., & Kelly, C. M. (2022). The demands and resources of working informal caregivers of older people: A systematic review. *Work & Stress*, 36(1), 105-127.
- Landínez-Parra, N. S., Caicedo-Molina, I. Q., Lara-Díaz, M. F., Luna-Torres, L., & Beltrán-Rojas, J. C. (2015). Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 75-82.
- Lang, D., Chien, G. T., LazyData, T. R. U. E., & Lang, M. D. (2018). Package 'wordcloud2'.
- Li, H. (2015). Informal caregivers' use of the internet for caregiving information. *Social work in health care*, 54(6), 532-546.
- Lindholm, M., Reiman, A., & Keväjärvi, M. (2022). Safety and health challenges affecting the informal caregivers of children. *Nordic Social Work Research*, 12(4), 506-522.
- Litzelman, K., Kent, E. E., & Rowland, J. H. (2016). Social factors in informal cancer caregivers: the interrelationships among social stressors, relationship quality, and family functioning in the C an CORS data set. *Cancer*, 122(2), 278-286.
- Lolaty, H. A., Ramezani, A., Bastani, F., & Haghani, H. (2018). Family caregivers burden and its related factors among iranian elderly psychiatric patients' caregivers. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 12(2).
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. doi:10.1177/1403494812465030

- Mares-Rico, K. F., Cardona-Ramírez, V. L., Franco-Álvarez, D. M., Medina-Fernández, I. A., Medina-Fernández, J. A., & Carrillo-Cervantes, A. L. (2022). Ansiedad, depresión y soledad en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 166-169.
- Martín, M. D. G., & Domínguez, E. M. Z. (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global*, 12(4), 211-221.
- Mollica, M. A., Smith, A. W., & Kent, E. E. (2020). Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A US population-based study. *Patient education and counseling*, 103(3), 626-634.
- Montalvo-Prieto, A. A., & Peluffo-Mendoza, Y. T. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Universidad y Salud*, 23(1), 13-20.
- Naciones Unidas (2022), *World Population Prospects 2022*, Nueva York
- Nakamoto, I., Murayama, H., Takase, M., Muto, Y., Saito, T., & Tabuchi, T. (2022). Association between increased caregiver burden and severe psychological distress for informal caregivers during the COVID-19 pandemic in Japan: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 102, 104756.
- Noell-Boix, R., Ochandorena-Acha, M., Reig-García, G., Moreno-Casbas, M. T., & Casas-Baroy, J. C. (2022). Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enfermería Global*, 21(68), 71-99.
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17, 1-18.
- OIT. (2002). *Seguridad social: un nuevo consenso*. OIT.
- OECD (2009). *OECD Health Working Papers No. 44 The Long-Term Care Workforce: Overview And Strategies To Adapt Supply To A Growing Demand*
- OPS (2020). *WHO methods and data sources for country-level causes of death 2000-2019*. Disponible en [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019\\_cod\\_methods.pdf?sfvrsn=37bcfac\\_5](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_cod_methods.pdf?sfvrsn=37bcfac_5)
- Pinzón-Rocha, M. L., Aponte-Garzón, L. H., & Galvis-López, C. R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117-. Disponible en <file:///C:/Users/MaJose/Downloads/225350638472.pdf>
- Pinzón-Rocha, M. L., Aponte-Garzón, L. H., & Hernández-Páez, R. F. (2013). Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. *Orinoquia*, 17(2), 241-251.
- Poch, S. B. (2017). " Another kind of domestic work is possible": Struggles for the recognition and dignification of care work in times of crisis. *Quaderns-e*, 22(2), 133-149.

- Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., & Ashley, L. (2020). Experiences and support needs of informal caregivers of people with multimorbidity: a scoping literature review. *Psychology & health*, 35(1), 36-69.
- Rajovic, T., Todorovic, N., Vracevic, M., Rajovic, N., Pavlovic, A., Pavlovic, V., ... & Milic, N. (2021). From burden to depressive symptoms in informal caregivers during the COVID-19 pandemic: A path analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 9577.
- Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Alvarez, A., & Claveria, A. (2016). Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165.
- Rodríguez-Mora, Á., Mateo Guirola, T., & Mestre, J. M. (2022). Overload and Emotional Wellbeing in a Sample of Spanish Caregivers of Alzheimer's Patients during COVID-19 pandemic. *Experimental Aging Research*, 1-18.
- Romero-Guevara, S. L., Correa, B. L., & Camargo-Figuera, F. A. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Universidad y salud*, 19(1), 85-93.
- Röschel, A., Wagner, C., & Dür, M. (2022). Associations between occupational balance, subjective health, and well-being of informal caregivers of older persons based on a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 22(1), 1-9.
- Rosell-Murphy, M., Bonet-Simó, J. M., Baena, E., Prieto, G., Bellerino, E., Solé, F., ... & Mimoso, S. (2014). Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIA study protocol. *BMC family practice*, 15(1), 1-9.
- Ruiz Valencia, L. F., Gordillo Sierra, A. M., & Galvis López, C. R. (2019). Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Revista Cuidarte*, 10(3).
- Saletti-Cuesta, L., Tutton, E., Langstaff, D., & Willett, K. (2018). Understanding informal carers' experiences of caring for older people with a hip fracture: a systematic review of qualitative studies. *Disability and rehabilitation*, 40(7), 740-750.
- Sandoval, F., Tamiya, N., Lloyd-Sherlock, P., & Noguchi, H. (2019). The relationship between perceived social support and depressive symptoms in informal caregivers of community-dwelling older persons in Chile. *Psychogeriatrics*, 19(6), 547-556.
- Santos, F. G. T. D., Zulin, A., Cardoso, L. C. B., Sanches, R. D. C. N., Rêgo, A. D. S., Girardon-Perlini, N. M. O., & Radovanovic, C. A. T. (2022). Factors associated with the skills of informal caregivers in home care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75.
- Sbaffi, L., & Hargreaves, S. (2022). The information trust formation process for informal caregivers of people with dementia: a qualitative study. *Journal of Documentation*, 78(2), 302-319.

- Shaffer, K. M., & Nightingale, C. L. (2020). Comparison of healthcare utilization between informal caregivers and non-caregivers: an analysis of the Health Information National Trends Survey. *Journal of aging and health*, 32(5-6), 453-461.
- Sisto, V; Ascorra, P.; Reyes, M.I.; González, H.; Acosta, E.; Salvo, I. (2016). Crisis de los Cuidados: Familia, diversidad y bienestar. *Psicoperspectivas* vol.15 no.3 Valparaíso nov. 2016
- Skjott Linneberg, M., & Korsgaard, S. (2019). Coding qualitative data: a synthesis guiding the novice. *Qualitative Research Journal*. doi:10.1108/qrj-12-2018-0012
- Stojak, Z., Jamiolkowski, J., Chlabicz, S., & Marcinowicz, L. (2019). Levels of satisfaction, workload stress and support amongst informal caregivers of patients receiving or not receiving long-term home nursing care in Poland: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(7), 1189.
- Taniguchi, Y., Miyawaki, A., Tsugawa, Y., Murayama, H., Tamiya, N., & Tabuchi, T. (2022). Family caregiving and changes in mental health status in Japan during the COVID-19 pandemic. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 98, 104531.
- Todorovic, N., Vracevic, M., Rajovic, N., Pavlovic, V., Madzarevic, P., Cumic, J., ... & Milic, N. (2020). Quality of Life of Informal Caregivers behind the Scene of the COVID-19 Epidemic in Serbia. *Medicina*, 56(12), 647.
- Universidad Católica (UC) Centro de Vejez y Envejecimiento. Estudio Sistematización Y Descripción De Los Perfiles De Las Cuidadoras De Personas Dependientes, Las Demandas De Apoyo Que Las Cuidadoras Presenten Y Los Programas Existentes Para Aliviar El Trabajo De Cuidado. Disponible en [https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final\\_Perfil\\_de\\_Cuidadoras.pdf](https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf)
- Vaingankar, J., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G., Shafie, S., Sambasivam, R., . . . Chong, S. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619. doi:10.1017/S1041610213001051
- Vale, P. R. L. F. D., Araújo, P. O., Cardoso, S. S. D. S., Santos Junior, H., Carvalho, R. C. D., & Carvalho, E. S. D. S. (2022). Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75.
- Vázquez, F. L., Otero, P., López, L., Blanco, V., Ferraces, M. J., & Torres, Á. (2019). Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated for Informal Caregivers. *Revista iberoamericana de psicología y salud.*, 10(2), 90-106.
- Villalobos Dintrans, P. (2019). Informal caregivers in Chile: the equity dimension of an invisible burden. *Health Policy and Planning*, 34(10), 792-799.
- Vos, E. E., De Bruin, S. R., van der Beek, A. J., & Proper, K. I. (2021). “It’s Like Juggling, Constantly Trying to Keep All Balls in the Air”: A Qualitative Study of the Support Needs of Working Caregivers Taking Care of Older Adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5701.

- Wang, M., He, B., Wang, Y., Wu, F., Chen, X., Wang, W., & Yang, X. (2016). Depression among low-income female Muslim Uyghur and Kazakh informal caregivers of disabled elders in far western china: influence on the caregivers' burden and the disabled elders' quality of life. *PloS one*, 11(5), e0156382.
- Wang, T., Mazanec, S. R., & Voss, J. G. (2021). Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum* (Vol. 48, No. 1, pp. 11-29).
- Wieczorek, E., Evers, S., Kocot, E., Sowada, C., & Pavlova, M. (2022). Assessing policy challenges and strategies supporting informal caregivers in the European union. *Journal of Aging & Social Policy*, 34(1), 145-160.
- Wister, A., Li, L., Mitchell, B., Wolfson, C., McMillan, J., Griffith, L. E., ... & Raina, P. (2022). Levels of depression and anxiety among informal caregivers during the COVID-19 pandemic: A study based on the Canadian Longitudinal Study on Aging. *The Journals of Gerontology: Series B*, 77(9), 1740-1757.
- Wuttke-Linnemann, A., Palm, S., Scholz, L., Geschke, K., & Fellgiebel, A. (2021). Introduction and Psychometric Validation of the Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care)—A Scale on the Ratio of Informal Caregivers' Resilience and Stress Factors. *Frontiers in psychiatry*, 12, 778633.
- Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2023a). Social support for informal caregivers of spouses and parents (-in-law) aged 60 years and older during the COVID-19 pandemic: Findings from a representative German Online Survey. *The Journals of Gerontology: Series B*, 78(2), 264-279.
- Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2023b). Gender differences in mental health, quality of life, and caregiver burden among informal caregivers during the second wave of the COVID-19 pandemic in Germany: A representative, population-based study. *Gerontology*, 69(2)

## X. Anexos

### 1. Actas de aprobación Comité de Ética



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA  
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

#### **ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO**

(Documento en versión 3.1 corregida 17.11.2020)

Con fecha 10 de mayo de 2023, el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

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

Ha revisado el Proyecto de Investigación titulado: **"INFORMALIDAD DEL EMPLEO Y DESAFÍOS PARA LA SEGURIDAD SOCIAL: EL CASO DE LOS TRABAJADORES DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN"**. Cuyo investigador Responsable es la Sra. Paula Forttes, quien desarrolla labores en Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

El Comité revisó los siguientes documentos del estudio:

- Proyecto de Investigación e innovación en prevención de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales, financiado por el ISL.
- Curriculum Vitae de los investigadores
- Carta Compromiso del investigador
- Consentimiento Informado entrevistas cognitivas
- Consentimiento informado encuestas

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



10|MAY|2023

Teléfono: 29789536 - Email: ceish.med@uchile.cl



**UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA**  
**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS**

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

- a) Carácter de la población a estudiar: Población no cautiva, investigación no terapéutica.
- b) Utilidad del proyecto: De alta utilidad social y desde la perspectiva de la salud ocupacional.
- c) Riesgos y beneficios: Sin riesgos para la salud de los participantes ni beneficios directos. Los beneficios directos a partir de los aprendizajes que se puedan obtener.
- d) Protección de los participantes (asegurada por el consentimiento informado): Adecuada.
- e) Notificación oportuna de reacciones adversas: No aplica.
- f) Compromiso del investigador responsable en la notificación de los resultados del estudio al finalizar el proyecto: Si.
- g) Requiere seguimiento o visita en terreno: Si  No   
N.º de vistas: \_\_\_\_\_

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

Este comité también analizó y aprobó los correspondientes documentos de Consentimiento Informado en su versión modificada el 19 de abril de 2023, que se adjunta firmado, fechado y timbrado por este CEISH.

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



10|MAY|2023

**Teléfono: 29789536 - Email: ceish.med@uchile.cl**



**UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA**  
**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS**

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

Se extiende este documento por el periodo de **01 año** a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

**Lugar de realización del estudio:**

- FLACSO, sede Chile.

**JAVIERA DE LOS  
ANDES COBO  
RIVEROS**

**Nta. Javiera Cobo Riveros**  
**Secretaria Ejecutiva CEISH**

Santiago, 10 de mayo 2023

Proyecto: N° 245-2022  
Archivo acta: N° 239

10|MAY|2023



2. Transcripción panel de expertos para el diseño del instrumento

Documento enviado como archivo adjunto al presente informe

3. Documentos Entrevistas cognitivas

Documento enviado como archivo adjunto al presente informe

4. Cuestionario definitivo

Documento enviado como archivo adjunto al presente informe

5. Convocatoria mediante redes sociales para participar en estudio

 **FLACSO Chile** @Flacso\_Chile · Nov 28, 2023 ...  
Para participar, escríbenos al correo ✉ [terreno.tees@flacsochile.org](mailto:terreno.tees@flacsochile.org)



**¿ERES CUIDADORA O CUIDADOR DE PERSONA CON DEPENDENCIA O DISCAPACIDAD?**  
**¿REALIZAS ESTAS LABORES DE MANERA INFORMAL?**

**TE INVITAMOS A PARTICIPAR EN EL ESTUDIO:**  
**"INFORMALIDAD DEL EMPLEO Y DESAFÍOS PARA LA SEGURIDAD SOCIAL: EL CASO DE LOS TRABAJADORES DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN"**

Desarrollado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Chile) en colaboración con el Instituto de Seguridad Laboral (ISL).

El propósito de este proyecto es **recolectar información** crucial sobre la **condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social**

En la actualidad, el **envejecimiento en América Latina ha incrementado**, generando una **creciente demanda de cuidados**, a menudo realizados por **familiares o trabajadores informales** que carecen de seguridad social. Este desafío destaca las desigualdades en el sistema de seguridad social, y la escasa información actualizada sobre este fenómeno.

Tu **participación en esta encuesta será fundamental** para la generación de información valiosa que, a su vez, se utilizará para **enriquecer nuestro trabajo** y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes realizan estas importantes tareas.

**¡GRACIAS POR SER PARTE DE ESTA INICIATIVA!**

**¡PARTICIPA! Escríbenos al correo**



**¿ERES CUIDADORA O CUIDADOR DE PERSONA CON DEPENDENCIA O DISCAPACIDAD?**

**¿REALIZAS ESTAS LABORES DE MANERA INFORMAL?**

**TE INVITAMOS A PARTICIPAR EN EL ESTUDIO:**

**"INFORMALIDAD DEL EMPLEO Y DESAFÍOS PARA LA SEGURIDAD SOCIAL: EL CASO DE LOS TRABAJADORES DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN".**

Desarrollado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Chile) en colaboración con el Instituto de Seguridad Laboral (ISL).

El propósito de este proyecto es **recolectar información** crucial sobre la **condición de salud, empleo, acceso a la seguridad social y capacitación** de las **personas** que desempeñan **labores de cuidados de larga duración en empleos informales**.

6. Transcripción panel de expertos para la elaboración de recomendaciones

Documento enviado como archivo adjunto al presente informe