

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“PERCEPCIONES Y EXPECTATIVAS DE PERSONAS
CUIDADORAS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA
DEL CESFAM PABLO NERUDA DE LO PRADO”**

HUGO JUANILLO MALUENDA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUÍA DE TESIS: DR. JOSÉ SULBRANDT CABEZAS

Santiago, Marzo 2014

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	4
3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	
Dependencia en Chile	9
Conceptos de Discapacidad y Dependencia	10
El quehacer como cuidador/a	13
El Programa de Atención Domiciliaria	18
Responsabilidades compartidas	22
Percepciones y Expectativas	23
Síntesis del Marco Teórico Referencial y Justificación	27
4. OBJETIVOS	
Objetivo general	29
Objetivos específicos	29
5. METODOLOGÍA	
Fundamentos del Enfoque Cualitativo	30
Investigación Cualitativa en Salud Pública	31
Tipo de Estudio	32
Diseño Muestral	33
Producción de la información	35
Definiciones conceptuales de categorías temáticas	38
Análisis de la Información	39
Estrategias para resguardar el rigor en los estudios cualitativos	42
Aspectos Éticos	45
Alcances y Limitaciones	48
6. RESULTADOS	49
7. DISCUSIÓN	63
8. CONCLUSIONES	69
9. RECOMENDACIONES	72
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
ANEXOS	91

1. RESUMEN

Actualmente se estima que existen cerca de mil millones de personas viviendo con algún tipo de discapacidad, cifra que iría incrementándose por envejecimiento poblacional. Chile no está exento de esta realidad, por esto desde el año 2006 se implementa el Programa Domiciliario a Usuarios con Dependencia Severa en Centros de Atención Primaria del país; sustentado en sus inicios en estadísticas focalizadas al adulto mayor, este programa ha mantenido cobertura a toda persona del sistema público de salud con algún grado de discapacidad que cuente con una persona responsable de sus cuidados. La persona cuidadora es clave en canalizar los requerimientos del usuario/a ante el centro de salud validado tanto por la legislación vigente como por las disposiciones del programa.

La presente investigación explora las percepciones y expectativas que tienen las personas cuidadoras de usuarios/as con dependencia severa que pertenecen al programa de atención domiciliaria con respecto a su implementación, en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) Pablo Neruda de la comuna de Lo Prado.

METODOLOGÍA: se utilizó un enfoque cualitativo inspirado en la tradición fenomenológica abordando el contexto social de la persona cuidadora y sus percepciones y expectativas de un programa de atención primaria de salud que le ofrece asistencia técnica para cuidar una persona con dependencia severa. En la producción de datos se utilizó entrevistas en profundidad mediante un muestreo intencionado que fueron grabadas en audio y transcritas para su análisis.

RESULTADOS: las principales percepciones de las personas cuidadoras respecto al programa se relacionan con el apoyo técnico y económico que han tenido de éste a lo largo de su quehacer, el aprendizaje logrado gracias a las intervenciones educativas y las visitas domiciliarias; evidenciando una percepción positiva del programa en general. Sin embargo esperan que aumente el recurso humano en los centros de salud además de aumentar las ayudas para brindar una mejor atención en los hogares.

Palabras claves: dependencia severa, expectativas, fenomenología, percepciones, personas cuidadoras, programa de atención primaria de salud.

2. INTRODUCCIÓN

Hoy en día la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima cifras que dan cuenta de aproximadamente un 15% de personas viviendo con algún tipo de discapacidad, muy por sobre el 10% estimado en la década de los 70's (1), intensificándose en aquellos países que han experimentado un acelerado envejecimiento poblacional en sus pirámides demográficas.

En Chile este proceso poblacional se aprecia a través de estadísticas en salud muy similares a países desarrollados, las cuales han podido compararse numéricamente con treinta y cuatro Estados con distintos niveles de desarrollo, tras su inclusión el 2010 a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) (2).

En el informe de 2012 de esa Organización el país figuraba con los peores indicadores en calidad de vida (3), situación que no mejoró durante el presente año, dado que Chile mantiene bajos indicadores en un gran número de aspectos de bienestar analizados por el "Índice para una Vida Mejor" de la OCDE (4). Aún así se reconocen los logros en la esperanza de vida, aunque el país mantiene cifras inferiores al promedio de la OCDE (80 años) (5).

El Programa de Atención Domiciliaria se implementa desde hace ocho años en Chile y está dirigido a personas beneficiarias del sistema público de salud que tengan algún grado de discapacidad, y que además cuenten con una persona cuidadora encargada de las labores diarias de sus cuidados (6).

Si bien esta política surge para hacer frente a una realidad en el país, no es menos cierto que el programa se implementa a partir de promesas electorales focalizadas en un inicio hacia el adulto mayor (7)(8) que con el transcurso del tiempo ha ido incluyendo a personas de todas las edades (6).

Implementado en los Centros de Salud de Atención Primaria, los indicadores de monitoreo del programa no consideran las percepciones de quienes utilizan sus prestaciones (tanto personas con dependencia severa como sus cuidadoras/es) respecto a cómo está siendo recibido el programa por las personas y si éste cumple con las expectativas que la población tiene de él desde que fue implementado (9).

Sólo en los últimos años se han empezado a considerar las percepciones y expectativas como parte importante de las dimensiones en las prestaciones dirigidas a las personas, siendo un desafío metodológico abordarlas en su contexto (10)(11). Por cierto estas problemáticas son cada vez más estudiadas en el área de la salud para comprender lo que las personas conciben de un servicio una vez que lo utilizan, al considerar las percepciones y expectativas que tiene de éste, cobrando importancia para futuras evaluaciones programáticas (12). Al respecto Ruiz destaca la importancia de interpretar dichas construcciones por parte del investigador con el fin de atribuirles los significados que las personas logran establecer (13). Abordar además las expectativas de quienes solicitan un servicio, implica reconocer que en los modelos actuales de gestión no es suficiente precisar si la persona que utiliza un servicio presenta una percepción positiva o negativa de éste, sino que importa valorar sus percepciones y cómo éstas se relacionan con sus expectativas (14), determinando cómo finalmente confluyen en torno al programa que se desee evaluar.

La presente tesis busca entregar una primera aproximación a las **percepciones y expectativas que tienen las personas cuidadoras que pertenecen al programa de Atención Domiciliaria de usuarios/as con dependencia severa**, implementado en la Atención Primaria de Salud y que utilizan sus prestaciones para destinarlas a las personas que cuidan; permitiendo así obtener información relevante para entender cuáles son los

significados que tienen las personas del programa que son parte desde sus inicios.

Es importante además mencionar que este estudio no abordará a las personas con dependencia severa, dado que **aproximarse a ambas dimensiones (percepciones y expectativas) se torna complejo en este grupo de personas**, pues al encontrarse en una condición de dependencia total o grave, les resulta muchas veces difícil comunicarse con efectividad, a esto se suma que las personas con discapacidad mental también pueden ser incluidas en el programa lo que dificulta aún más estudiar estas dimensiones en ellos/as. Es preciso señalar que en el año 2008 se ratifica en Chile la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, ésta señala en el artículo 25, que los Estados partes deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar la atención en salud necesaria para este grupo de personas (15). En el caso chileno es la figura de la persona cuidadora quien asume parte importante de los mecanismos de coordinación de prestaciones de salud a quienes por razones de dependencia no podrían solicitarlos por sí mismas, así las personas cuidadoras se validan ante el programa siendo la nexa con quien se comunican los profesionales sanitarios para proporcionar las atenciones necesarias según sea el caso (16).

Estas son las premisas para considerar a la persona que brinda cuidados como interlocutora de las necesidades de las quienes se ven impedidas de manifestarlas, considerando incluso que está presente desde la génesis de la implementación del Programa, ejerciendo como nexo entre usuario y Centro de Salud (16) y que además tiene un reconocimiento legal al ser “quien proporciona cuidados a otra persona que lo requiere, independiente si es remunerada por ello o si mantiene vínculos de parentesco con la persona” (17).

Las investigaciones que abordan las problemáticas de las personas cuidadoras por lo general se refieren a tópicos como la sobrecarga de la persona cuidadora y sus percepciones por cuidar a una persona con dependencia (18)(19)(20)(21), principalmente desarrolladas en la disciplina de enfermería, mas no se aborda cómo se relaciona ésta con las instituciones o programas diseñados para cumplir una labor técnica de apoyo en su labor intradomiciliaria (10). Es importante mencionar entonces una limitación emanada de documentos técnicos que consideran escasa la información concerniente a las expectativas y percepciones que tienen las personas cuidadoras al señalar: “...no sabemos mucho de los cuidadores, mientras más sepamos del cuidador más apuntaremos a sus necesidades con las políticas sociales” (11).

El CESFAM donde se recolectó la información no ha impulsado trabajos previos que aborden las percepciones y expectativas de las personas cuidadoras respecto a cómo conciben el programa que les brinda apoyo técnico-sanitario en sus labores, salvo las evaluaciones programáticas que realiza el Servicio de Salud Metropolitano Occidente por el convenio suscrito con la Municipalidad de Lo Prado (22) que no consideran percepciones ni expectativas de quienes utilizan las prestaciones del programa.

Las características de este programa hacen que en él participen múltiples disciplinas, contribuyendo a incrementar las herramientas de quien cuida, sin embargo se ignora si este aspecto educativo es percibido como un valor agregado y la importancia que las personas cuidadoras atribuyen por mantener su ejecución a diario (23).

En este contexto la presente tesis responde a la siguiente pregunta de investigación: ***¿Cómo perciben y qué expectativas tienen las personas cuidadoras del programa de atención domiciliaria respecto a las prestaciones que éste les ofrece en el CESFAM Pablo Neruda de la comuna de Lo Prado?***

Los resultados de esta investigación contribuyen a complementar la información del programa al servir como retroalimentación fundamentada de quienes utilizan y buscan un servicio; es decir, las personas cuidadoras, y ser así difundida a los equipos de salud que otorgan prestaciones a éste. En consecuencia, no es menor el valor de obtener esta información considerando la preocupación continua de los equipos de salud por brindar una mejor atención, pues 75,7% de quienes padecen algún grado de discapacidad utilizan los servicios públicos de salud (24). Ir mejorando los programas destinados a las personas y la información relativa a su gestión, contribuye a acrecentar la calidad de vida al tener como eje de intervención las personas, las familias y la comunidad; premisa conceptual del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario (25).

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Dependencia en Chile

En el mundo se considera que cerca de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que según datos de la OMS supera ampliamente las estimaciones realizadas en la década de los 70's (1).

Por otra parte la Encuesta Mundial de Salud informa que del total de personas con discapacidad un 2,2% mantiene dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que datos proporcionados por la Carga Mundial de Morbilidad establece que de los menores de catorce años con discapacidades, un 0,7% tiene "discapacidad grave" (1).

En el año 2004 se realizó la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad, revelando que 12,9% de la población (2.068.072 personas) vive con discapacidad; una de cada 40 personas tiene una discapacidad de grado severo (403.942 personas) mientras que el 34,6% de los hogares tiene al menos un integrante con discapacidad. Estas cifras aumentan a medida que la población avanza en años; de manera que respecto a los grupos etarios, el informe señala que hasta los 15 años la discapacidad predomina más en el hombre que la mujer, de los 15 a los 40 años se equiparan y de los 40 años en adelante se invierte radicalmente, donde las mujeres figuran con mayores cargas de discapacidad que los varones (24).

El 2006 la Encuesta Casen señala que las personas con discapacidad alcanzan un 6,9% de la población total, existiendo en un 20,3% de los hogares chilenos algún miembro con discapacidad, mientras que en 52.699 hogares, además del jefe de hogar, existe otro miembro del hogar con discapacidad (26).

Por su parte el Fondo Nacional de la Discapacidad a través de un estudio publicado ese mismo año establece que a mayor precariedad económica de las personas con discapacidad, éstas presentan mayores grados de severidad, representando un 49,2% en los estratos socioeconómicos bajos, mientras que las personas de condición socioeconómica alta presentan en un 71% niveles leves de discapacidad; considerándose que la discapacidad es un factor importante a la hora de establecer causalidades de la pobreza, principalmente en grupos etarios vulnerables como niños y adultos mayores (27).

Con estas cifras queda de manifiesto que la discapacidad es un problema presente en la población, con dimensiones socioeconómicas que repercuten en **grados de dependencia que requieren cuidados** para las actividades de la vida diaria y que no es posible asignarla exclusivamente a un determinado grupo etario como política de focalización, considerando que por algunos años fue atribuida de manera importante al segmento etario del adulto mayor.

Conceptos de Discapacidad y Dependencia

Aun cuando las cifras expuestas mencionan el término “discapacidad”, es preciso mencionar que se debe en gran parte a que el concepto de “dependencia” ha sido utilizado en ciertas ocasiones con diferentes connotaciones, por ello el significado de “dependencia” tiene un margen que puede llevar a confusión debido a que las cifras en que se basó el programa en sus inicios deriva de la Encuesta Nacional de Discapacidad, que a su vez se sustenta conceptualmente en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”, conocida como CIF-CIDDM de 2001 (28).

Es conveniente en este punto mencionar que en términos sanitarios la dependencia no puede ser analizada sin vincularla a la discapacidad, ya que siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad (29).

Autores como Querejeta (2004) contribuyen a comprender lo mencionado anteriormente estableciendo algunas de las siguientes ideas:

- La discapacidad se vincula estrechamente con la dependencia, pudiendo incluso existir discapacidad sin dependencia.
- La dependencia es variable y se relaciona con estados de salud transitorios y factores del contexto real.
- “Gran Invalidez” sería el concepto que más se inclina al término de “dependencia” (30).

Coincidentemente con lo expuesto, el Estudio de Dependencia de los Adultos Mayores en Chile asume esta suerte de confusión que refiere a la dependencia como sinónimo de discapacidad, pero aclara que ésta se vincula *“a una pérdida de funcionalidad física o cognitiva que dificulta la interacción de la persona con su medio. La dependencia por su parte, implica la concurrencia de la ayuda de terceros para realizar las actividades de la vida cotidiana”* (31).

Lo que sí confluye en un punto de consenso es en la conceptualización general de la dependencia, vinculada a las limitaciones o incapacidades para efectuar las actividades de la vida diaria (29)(30)(32), las que, referenciando a Katz, Lawton y Brody; se pueden dividir en básicas e instrumentales. Entre las básicas se puede mencionar a actividades como aseo personal, control de esfínteres, vestirse, alimentarse y deambular (33)(34)(35).

En Chile para definir quién es dependiente y en qué grado (leve, moderado o severo), se utilizó por varios años la Escala de Katz, sin embargo desde los últimos cinco años se ha extendido el uso del Índice de

Barthel a través de diversos documentos técnicos del Ministerio de Salud, que contempla actividades que es capaz de realizar la persona derivando desde la total dependencia en las actividades (calificadas como leve, moderada, grave o total), hasta la total autovalencia (31). Una decisión clave se toma el 2012, al instruirse a los Centros de Atención Primaria de Salud que la escala de evaluación a aplicar a usuarios con algún grado de dependencia será el Índice de Barthel, descontinuándose de esta manera la medición con el Índice de Katz (36).

Además es importante mencionar la ratificación en Chile el año 2008 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De esta instancia se destaca la definición de discapacidad como *“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (15), distinguiéndose acá la importancia en la incorporación de leyes que regulen el acceso igualitario de las personas con discapacidad a las instituciones y que por ejemplo, no se vean impedidos por barreras del entorno. Así, en el artículo 28 se menciona que los Estados deben asegurar el acceso tanto de las personas como sus familias en situación de pobreza para financiar capacitación, asesoramiento, asistencia financiera, entre otras (15), aspecto que el programa de atención domiciliaria ejecutaba desde sus orígenes.

Asimismo, Chile da cumplimiento a esta ratificación con la Ley 20.422, publicada el 2010, estableciendo un cuerpo normativo que articula los programas llevados adelante anteriormente, así como también lo que se espera de las instancias que atienden a las personas con algún tipo de discapacidad, enfatizando la importancia del mejoramiento en la calidad de vida, priorizando la ejecución de programas y la creación de apoyos según el grado de discapacidad y de su condición socioeconómica (17). De esta

manera esta ley logra dar una terminología más precisa al concepto de dependencia con el fin de evitar interpretaciones erróneas, designando lo siguiente:

Dependencia: 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 (17).

Cabe destacar que esta ley se aprueba después de implementarse el programa a nivel nacional, sin embargo la definición legal se asemeja lo suficiente a lo establecido en las bases programáticas (16), que es desde la perspectiva que se realizará este estudio.

El quehacer como cuidador/a

A través de los años, el cuidado se ha vinculado fuertemente a una concepción maternal, sin embargo Tobío (2010) establece que acorde avanza la edad en circunstancias que los países mejoran su expectativa de vida y mejoran sus indicadores en salud, emergen nuevos grupos sociales que demandan cuidados como adultos mayores, personas con secuelas de enfermedades cardiovasculares y discapacidades en cualquier momento de la vida (37). A esto se suman las conceptualizaciones del quehacer a quienes proponen que los cuidados se basan en condiciones generadas por el amor y responsabilidad de quien asume estos cuidados (11).

Ballesteros coincide al definir este rol ejecutado “*habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita*” (20).

Sin embargo la definición legal chilena la establece el artículo 6° de la Ley 20.422, refiriéndose a la persona cuidadora como quien brinda asistencia intradomiciliaria remunerada o gratuitamente sin necesidad de tener vínculos de parentesco (17).

Contextualizando a la realidad nacional, el cuidado de las personas dependientes por lo general recae en la familia (7), concordante con las cifras de un estudio del 2004 que declara que casi 70% de las personas con discapacidades son cuidados por su red familiar más inmediata (24).

Estos estados de dependencia en la población dan cuenta de un verdadero desafío en el sistema de salud chileno, pues surge la figura de la persona cuidadora como nexo entre las demandas sanitarias del usuario con dependencia severa y los servicios sanitarios a cargo de proporcionarlas. En este sentido existen autores que destacan el rol de la persona cuidadora, al transformarse en la interlocutora con la que cuentan los profesionales al brindar la principal fuente de información y demandar servicios sanitarios destinados a quienes cuidan (38).

Hay estudios que mencionan que en los países latinoamericanos la figura de la persona que brinda cuidados es fundamental frente a la inexistencia de una respuesta institucional ante las demandas crecientes de esta población (39), a diferencia de la mayoría de los países de la OCDE, en donde es la institucionalidad quien se encarga de brindar el apoyo correspondiente a quien por razones de dependencia severa no tiene las redes de apoyo suficientes, calificándose esta política como “el cuarto pilar del Estado de Bienestar” (40)(41). En Europa donde es extendida la

población de adultos mayores, la demanda de cuidados profesionales se ve acrecentada en circunstancias que son absorbidas por el sistema de salud y por residencias que proporcionan lo necesario para los cuidados de personas con dependencia severa, existiendo una coherencia en la continuación de los servicios sanitarios ya existentes a través de la Seguridad Social (40).

Como ya fue mencionado, en países iberoamericanos esta responsabilidad la asume principalmente la familia de la persona con necesidad de cuidados, apoyándose complementariamente en instancias de voluntariado comunitario dirigidos especialmente a programas relacionados con el adulto mayor (42), existiendo el debate actual respecto si en países en vías de desarrollo estos cuidados han de ser asumidos y entregados por la misma familia, la red de apoyo inmediata o por el Estado (39).

No es menor entonces considerar en estas latitudes a la familia como un actor importante en el cuidado que se entrega a las personas con dependencia severa, pues ya en el 2004 la política nacional para el adulto mayor afirma que parte importante de esta problemática debe ser resuelta por la comunidad y la misma familia (43).

Es así como se logra caracterizar un actor relevante dentro del programa, la persona cuidadora, como la responsable de brindar los cuidados de quien se encuentre con algún grado de dependencia, mientras que el apoyo técnico-sanitario es entregado desde los centros de atención primaria a través del programa de atención domiciliaria (44).

Anteriormente se destacó el rol de la familia en estas labores, pero hay que considerar que en determinadas circunstancias los cuidados de las personas recae en otras redes de apoyo que pueden estar constituidas por amigos o miembros del entorno social (29).

Esto explica que uno de los requisitos fundamentales para la inclusión de los usuarios en el programa es la presencia de una persona cuidadora responsable, siendo considerado como un reconocimiento a la labor desempeñada por quienes diseñaron el programa (16).

Por otra parte, en Chile, al igual que en países iberoamericanos, la tarea del cuidado ha recaído principalmente en mujeres, quienes no son remuneradas por sus labores encontrándose principalmente en edades económicamente activas y compatibilizando estas funciones con las tareas habituales del hogar (8)(29)(45)(46).

Consecuente a esta información, en un estudio del 2002 ya se hacía referencia a la larga data que han asumido en nuestro país las mujeres como mediadoras entre la institucionalidad y las personas impedidas de solicitar asistencia por sí mismas (personas enfermas, ancianas o discapacitadas del grupo familiar) (47)

Las labores de cuidado ejercidas "puertas adentro" ha sido difícil de cuantificar, y más aún, proporcionarle un valor económico (45)(46)(48) al considerar que muchas mujeres dejan plazas laborales remuneradas por asumir cuidados no sólo de la persona en situación de dependencia, sino que labores del hogar en general (8)(29), derivando en una "invisibilización" de los cuidados como lo han llamado quienes han estudiado esta problemática tanto en Chile como en el mundo (45)(49)(50) ocultando la verdadera dimensión del cuidado informal al calificarlo como actividades de desarrollo doméstico o simplemente consideradas "parte de las tareas del hogar" que ocurren en un contexto de puertas adentro (45)(48)(49).

En general las personas cuidadoras suelen ser familiares muy cercanos como madres, cónyuges, hijas; que asumen un rol integral de cuidados sin muchas veces tener los conocimientos suficientes al momento de asumir esta responsabilidad (8)(9)(48).

Ante lo expuesto, desestimar la importancia de las personas cuidadoras es desconocer un trabajo anónimo al interior de los domicilios que a juicio de estudios nacionales *“permiten a las personas seguir viviendo con dignidad, aliviar la carga emocional y económica de los cuidadores familiares y a reducir los conflictos familiares, entre otros”* (39).

En este sentido, una dimensión importante que el programa mide en la persona cuidadora es el nivel de sobrecarga, entendido como una serie de variables que ésta puede sufrir en desmedro de los cuidados que entrega y del mantenimiento de su propia salud mental (18). Para medirla se utiliza una escala validada en nuestro país (18), la Escala de Zarit (51), que clasifica a la persona en: “sin sobrecarga”, “con sobrecarga leve” y “sobrecarga intensa”. Los estudios realizados señalan que ignorar esta escala como predictora de eventos de sobrecarga influye en aumentar la morbilidad, e incluso la mortalidad en las personas cuidadoras (52).

Asimismo, se desconocen los cuidados proporcionados por la persona cuidadora y las circunstancias implicadas en un contexto domiciliario, y por lo mismo, es una incógnita su cumplimiento (23).

Por ello resulta importante abordar qué sucede con la persona cuidadora en el hogar y vislumbrar si finalmente los servicios enfocados a apoyarla técnicamente en el hogar están cumpliendo con el propósito para el que fueron diseñados.

El Programa de Atención Domiciliaria

En el escenario descrito se realiza en el 2008 el estudio “Dependencia de los Adultos Mayores en Chile”, proporcionando una aproximación a la magnitud del problema en el grupo de adultos mayores, información imprescindible para la formulación de futuras políticas a implementar (31).

Asimismo del año 2006 datan los primeros antecedentes de la ejecución de la “Medida 6 b” que estaba destinada a paliar la situación de los adultos mayores con dependencia severa de bajos recursos y sus cuidadores/as, formando parte de las 36 medidas que anunció Michelle Bachelet en tiempos que era candidata presidencial y que se ejecutarían en los primeros 100 días de su futuro gobierno (7)(8).

La “Medida 6b” específicamente contempla financiar la labor del cuidado de personas con cierto grado de discapacidad por parte de personas responsables de dicho cuidado (53), con el fin de evitar o retrasar una eventual institucionalización de la persona con discapacidad (54).

La implementación del programa en los Centros de Salud de Atención Primaria data de finales del año 2006 tanto en establecimientos con dependencia de los Servicios de Salud como en los que cuentan con dependencia Municipal (6), llevándose a cabo en los Centros de Salud según los recursos humanos que tenían disponible. Es relevante mencionar las experiencias heterogéneas para las diversas instituciones, significando un verdadero reto a lo largo de todo el país (19).

También es importante destacar que la preocupación del sistema de salud por entregar una respuesta sanitaria a sus beneficiarios está sustentada en que cerca de un 75,7% de las personas con algún grado de discapacidad realiza sus atenciones en el sector público, en tanto sólo el 24,3% lo realiza en el sector privado de salud (24).

Dado el enfoque preventivo que presenta el programa, se requiere la presencia de un agente que se responsabilice y proporcione los cuidados necesarios en el hogar a la persona con dependencia severa, siguiendo las indicaciones emanadas del equipo de salud en beneficio de quien requiera algún tipo de atención.

Por lo general las vías de ingreso al programa son:

- Notificación del caso al Centro de Salud por medio de un familiar, vecino, autoridad municipal, etc.
- Derivación interna en el centro de salud a través de otro profesional que conozca el caso.
- Derivación con Interconsulta desde un Establecimiento de Mediana o Alta Complejidad de la Red Asistencial Pública tras un egreso hospitalario.

Si el usuario califica con “Dependencia Severa”, el programa a través de su encargado y según los convenios suscritos por el centro de salud, debe asegurar prestaciones de técnico paramédico, enfermera(o), médico kinesiólogo; además de coordinar sesiones de capacitación y tramitar el beneficio del estipendio a las personas cuidadoras (7).

Sin embargo, existen acuerdos locales que dan cuenta que según los recursos humanos con que el establecimiento disponga se cumplirá con lo dispuesto por el MINSAL, ya que a nivel nacional las dotaciones no siempre están completas, más aún en aquellas zonas donde existe déficit del personal de enfermería. Por citar un ejemplo, la distribución pública de enfermeras profesionales es cercana al 52%, sin embargo de este total sólo 5,8% se desempeña en el extremo sur del país (55).

Es preciso mencionar que actualmente es complejo establecer un indicador del personal sanitario consensuado dada la desigual formación del profesional de enfermería a nivel mundial (56)(57), pues existen informes que señalan que los países con un número menor a 23 profesionales de atención de salud (considerando sólo a médicos, enfermeras y matronas) por cada 10.000 habitantes, probablemente no alcancen las tasas de cobertura adecuadas para las intervenciones claves de atención primaria de salud (58).

En la misma línea, las cifras expuestas por la OMS incluyen a enfermeras y matronas en el mismo indicador (59), así Chile en el 2013 mantiene cifras de 10,3 médicos y 1,4 enfermeras-matronas por cada 10.000 habitantes, mientras que Canadá tiene para el mismo indicador cifras de 20,7 y 104,3 respectivamente (60).

Por ello es importante tomar como referente lo propuesto por la OCDE, señalando que *“el número de enfermeras por cada 1000 habitantes era 1.5 en el 2011, mientras que el promedio de la OCDE era 8.7”* (3).

Esta situación se torna aún más oscura desde una perspectiva gremial, puesto que el Colegio de Enfermeras de Chile también declara que las dotaciones son deficientes al admitirse un déficit de 60% del personal de enfermería en la Atención Primaria de Salud (61).

Lo esencial de ambas visiones dan cuenta que no hay una dotación permanente que asegure una estandarización en las prestaciones proporcionadas por el programa a nivel nacional, considerando que gran parte de los servicios que el programa otorga son del ámbito de enfermería (62).

Por último, los requisitos que debe cumplir la persona cuidadora del usuario/a con dependencia severa para recibir el pago del subsidio denominado estipendio¹, son los siguientes:

1. a La persona debe calificar como dependiente severo según Índice de Barthel².
1. b Diagnóstico de enfermedades que represente una alta carga de supervisión por parte de otra persona (cuidador/a).
2. Persona afectada debe estar incluida en el Programa de atención domiciliaria a usuarios con dependencia severa.
3. Contar con una persona cuidadora que se responsabilice ante el centro de salud.
4. La persona no puede estar internada en residencias.
5. Para que la persona cuidadora reciba el estipendio, el beneficiario debe estar clasificado como Beneficiario FONASA Grupo A y B, o clasificado:
 - a. “Ficha de Protección Social” con puntaje igual o menor a 8500 puntos.
 - b. Chile Solidario.
 - c. Beneficiarios de pensiones asistenciales (63).

¹ En los inicios del programa, el estipendio era de \$20.000 pesos. A diciembre de 2013 el valor es de \$23.545 pesos.

² Esta escala fue implementada a partir del primer semestre del 2012, anterior a esto se utilizaba el Índice de Katz.

Responsabilidades compartidas

En la ejecución del programa se logran distinguir tres niveles de responsabilidades que relacionan el Centro de Salud, la persona cuidadora y el Equipo de Salud.

Las responsabilidades por nivel son las siguientes:

- En los Centros de Salud se debe: caracterizar a la población usuaria con dependencia severa y sus cuidadoras/es, con quienes se firman acuerdos con las responsabilidades básicas a cumplir, además de ratificar las visitas a realizar por programa (63).
- Las personas cuidadoras suscriben compromisos con el equipo de salud, siendo los más importantes: la asistencia a las capacitaciones impartidas por el equipo de salud anualmente, la presencia de la persona cuidadora cada vez que el usuario es visitado y la cantidad máxima de usuarios con dependencia severa que ésta pueda tener (64).
- Los equipos de salud deben: ingresar y controlar a usuarios/as al programa, coordinarse principalmente con la Red Pública Asistencial para la continuidad de los cuidados, velar por el cumplimiento del plan de cuidados definidos para el usuario y capacitar a cuidadores/as (64).

Es importante tener presente estas responsabilidades para comprender cómo la persona cuidadora se relaciona con los centros de salud al que pertenece como tal y cuál es la cartera de servicios que puede optar a recibir en el momento que lo requiera la persona que depende de sus cuidados.

Percepciones y Expectativas

Dentro de las dimensiones importantes a considerar en los servicios de salud están las percepciones y las expectativas de quienes utilizan un servicio, en este caso, de las personas cuidadoras que solicitan prestaciones a las personas que cuidan al solicitar las ayudas pertinentes según sea el caso (9)(36)(65).

Para comprender ambos términos es necesario introducirse a los conceptos de la psicología social, dada la relación que se establece entre los individuos, siendo éste un aspecto relevante en los servicios brindados por personas y en que se relaciona la percepción global de quienes reciben un servicio por parte de éstas (66).

Las percepciones desde el punto de vista de las personas revisten importancia en la manera cómo se interpretan los estímulos sociales que van recibiendo, lo que se va transformando en un significado para las personas, por ello las percepciones no pueden ocurrir fuera de un contexto social, son parte de esta realidad dinámica que se establece por la interacción social (66)(67).

Por otra parte las expectativas contribuyen a modificar la percepción de las personas (66)(68); así, mientras las expectativas corresponde a lo que se espera ver, recibir o que suceda, las percepciones se relacionan con lo que nuestros sentidos captan de la realidad (67).

El modelo que logra aunar ambos conceptos es el elaborado por Witkin en 1977, donde establece tres dimensiones de abordar; “lo que debería ser” (finés y objetivos); “lo que es” (evaluación del funcionamiento actual) y las diferencias entre ellas, es decir, “lo que es y lo que debería ser” (identificación de las discrepancias) (69).

Con los años ambos conceptos han sido estudiados extensamente en investigaciones relacionadas con calidad y satisfacción usuaria (70), alejándose de sus definiciones más clásicas como la sensación que entregan los sentidos (percepción) y, por otra parte, la ilusión de recibir algo (expectativa); para adentrarse a modelos que las abordan para proporcionar información necesaria en la discriminación de cómo los usuarios están recibiendo un servicio y qué esperan de éste, precisamente lo que Witkin menciona como la “identificación de las discrepancias” (69).

Dentro de los esfuerzos por involucrar ambos conceptos en un contexto sanitario, es posible evidenciarlos en la definición que la OMS plantea como “calidad de vida” y la importancia de medirla como producto social (71)(72), pues en su interés por abordar con mayores herramientas un término complejo y extenso como éste, es que se abordan tanto las percepciones y expectativas de las personas confluyendo en alcanzar esta conceptualización operativamente desde variados puntos de vista (73).

Asimismo las corrientes teóricas más citadas en contextos sanitarios corresponden a las de Acción Razonada y la teoría de la Confirmación de Expectativas. La primera fue expuesta por Ajzen y Fishbein y considera principalmente la conducta de las personas y su relación con las intenciones, estableciendo que la satisfacción de las personas que son atendidas depende de las percepciones en el trato recibido y la importancia que éste otorga a cada una de las dimensiones de la atención de salud (proceso de atención de salud, trato, información, etc.). Por su parte, la teoría de la Confirmación de Expectativas propone que la persona estará satisfecha en función del grado de diferencia entre lo que espera y lo que recibe como atención (74).

En este sentido se destaca la existencia de dos tipos de expectativas, las que se relacionan entre el servicio adecuado y el deseado bajo el juicio de los consumidores (74); línea que ha sido investigada principalmente por uno de los modelos más extendidos que abordan ambas dimensiones; el “Modelo de las Deficiencias” elaborado por Parasuraman, Zeithaml y Berry donde manifiestan: *“la calidad percibida es la amplitud de la discrepancia o la diferencia que existe entre las expectativas o deseos de los clientes y sus percepciones”* (75).

Así, conceptualmente las percepciones corresponden a *“las creencias que tienen los consumidores sobre el servicio recibido”* y las expectativas o *“las esperanzas de realizar o conseguir algo por parte de los consumidores de un servicio esperado”* (75). Mientras que las expectativas relacionan el nivel de satisfacción de la persona que utiliza un servicio, existiendo una relación directa entre satisfacción por una prestación y las expectativas que mantienen de éste. Sin embargo las expectativas por sí solas no pueden dar cuenta de la calidad de un servicio (76), derivando así la necesidad de estudiarla en conjunto con las percepciones; en el caso de este estudio, comprender complementariamente la percepción que tienen las personas cuidadoras de un programa de atención primaria de salud.

Hoy esto cobra gran relevancia para los centros prestadores de servicios de salud, tanto públicos como privados, al estar fuertemente involucrados en procesos que certifiquen que sus prestaciones son efectivamente de calidad.

En concordancia, la Superintendencia de Salud anunció que a partir del segundo semestre del 2013 todas las prestaciones a usuarios con enfermedades cubiertas por las Garantías Explícitas en Salud (GES) deberán estar acreditados en calidad, de lo contrario no podrán atender a usuarios de la red asistencial pública (77).

Así, institucionalmente se logra cerrar un ciclo pendiente hasta la fecha, pues a juicio del mismo organismo contralor, éste corresponde al cierre de un ciclo emanado por la reforma de salud: “*evaluar la calidad de nuestro sistema sanitario prestador*” (78).

Reviste entonces una importancia por sí sola considerarlas e interpretarlas, transformándose en un desafío de los establecimientos sanitarios que buscan prestar un óptimo servicio a sus usuarios, que en este caso corresponde a quienes funcionan como articuladores de la red, es decir, las personas cuidadoras, quienes podrían con mayor propiedad señalar sus percepciones del programa, las expectativas de éste, así como también complementar ambas dimensiones con lo que consideran como fortalezas y debilidades del programa, entendiéndose las primeras como las características que hacen sobresalir al programa por sus elementos positivos, mientras que las segundas hacen referencias a los obstáculos que impedirían el óptimo desempeño del programa (79).

SÍNTESIS DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL Y JUSTIFICACIÓN

En Chile a partir del 2006 se logra poner en marcha el Programa Domiciliario a usuarios con dependencia severa en Centros de Atención Primaria del país.

El programa se sustenta en estadísticas focalizadas a un determinado grupo etario, el adulto mayor, que con los años logra tener cobertura a toda persona con algún grado de discapacidad sin importar su edad, pero que cuente con una persona cuidadora responsable de sus cuidados que por lo general es un familiar pero que no desestima el ingreso de personas de la misma red de apoyo del usuario (vecinos, amigos, etc.). La persona cuidadora será entonces clave en representar los requerimientos del usuario/a ante el centro de salud, validado tanto por la ley como por las disposiciones generales del programa.

El propósito del programa se relaciona con los ejes de la Reforma de Salud impulsada en el país a partir del año 2000, enmarcándose en el Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario que hace que, a diferencia de otros programas, éste tenga un fuerte enfoque preventivo y centrado en el usuario y su entorno.

El ingreso al programa se hace a partir de un equipo multidisciplinario de salud. El usuario para calificar en el programa debe cumplir con ciertos criterios de inclusión, ya que además de brindar asistencia domiciliaria, el programa contempla un subsidio a cancelar a la persona cuidadora denominado estipendio, cuyo objetivo es disminuir las institucionalizaciones de los usuarios con dependencia severa.

Centrar este estudio en abordar las expectativas y percepciones de las personas cuidadoras, es aproximarse en un primer intento a caracterizar los cimientos de la calidad, ampliamente estudiadas en otras áreas que brindan un servicio a las personas que hacen uso de él, pero que en el caso de salud se desconocen, pese a las actuales disposiciones ministeriales de asegurar que las prestaciones que se brinden en centros pertenecientes a la Red Asistencial, tengan claramente establecidos los parámetros de calidad en la atención directa al usuario.

Indagar en estas dimensiones mediante un estudio descriptivo e interpretativo, a través de técnicas de investigación social predominantemente cualitativas, servirá no sólo para complementar mejor la información del programa, sino que también para la superación continua de los servicios orientados a la población que hace uso de ellos, en este caso, las personas cuidadoras del programa.

4. OBJETIVOS

Objetivo General

- Explorar las percepciones y expectativas que tienen las personas cuidadoras de usuarios/as con dependencia severa que pertenecen al programa de atención domiciliaria con respecto a las prestaciones ofrecidas por éste en el CESFAM Pablo Neruda, comuna de Lo Prado.

Objetivos Específicos

- Indagar en las percepciones que tienen las personas cuidadoras acerca del programa de Atención Domiciliaria respecto a las prestaciones ofrecidas.
- Explorar las expectativas que tienen las personas cuidadoras acerca del programa al que pertenecen.

5. METODOLOGÍA

Fundamentos del Enfoque Cualitativo

En los paradigmas de la investigación, Polit & Hungler diferencian dos grandes áreas:

- 1) Las que se relacionan con la investigación cuantitativa; cercana a la tradición positivista, centrada en lo racional y lo científico, con una realidad única y objetiva y
- 2) Aquellas relacionadas con la investigación cualitativa vinculada a la tradición naturalista (también llamada paradigma fenomenológico o constructivista), centrada en el supuesto que la realidad no es una entidad fija, sino que son realidades y conocimientos múltiples (80).

El enfoque cualitativo durante las últimas décadas ha logrado legitimarse por sí solo en el campo de las ciencias, principalmente en las ciencias sociales. Como ya fue mencionado, este enfoque ha basado su desarrollo en las ideas que no existe una realidad social universal, objetiva y única; sino que existen múltiples realidades que son construidas según las distintas formas de observar e interpretar el mundo que tienen las personas (81)(82).

Comprender ambas dimensiones es de suma importancia en las disciplinas que proporcionan un servicio y que busca mejorar los niveles de salud en la población, a través de, por ejemplo el cambio conductual individual, con el fin de alcanzar una mejor calidad de vida a largo plazo.

Investigación Cualitativa en Salud Pública

El rol de la Salud Pública en el presente siglo como disciplina en constante crecimiento y transversal en las áreas que ejerce influencia, requiere de técnicas que le permitan explicar fenómenos humanos y comprender las dimensiones que se interrelacionan en el proceso salud-enfermedad.

En este sentido es inevitable citar a Rubin & Rubin, quienes señalan: *“el campo de la salud pública está lleno de preguntas enigmáticas, relaciones complicadas y acontecimientos que se desarrollan lentamente, fenómenos que dejan lagunas en el conocimiento que podrían ser llenadas aplicando métodos cualitativos”* (83).

“

A su vez Díaz señala que los constructos en salud tienen *“necesariamente que partir del conocimiento de la representación simbólica que las diferentes comunidades tienen de su salud y el modo en que se construye”* (84).

Ambas ideas confluyen en la necesidad de concebir la investigación de una manera integral, que permita comprender fenómenos, estudiar a las personas en su contexto social y como lo precisa Eguiguren, lograr en la práctica complementar herramientas cualitativas y cuantitativas en la investigación en salud pública (85).

Esto último guarda especial relevancia, ya que en las investigaciones actuales se tiende a utilizar complementariamente ambas metodologías, proporcionando el máximo de información posible que permita comprender a cabalidad los fenómenos que se deseen estudiar en las ciencias de la salud (86)(87).

Tipo de Estudio

Para llevar a cabo esta investigación se realizó un estudio descriptivo-interpretativo. Éste permite una aproximación a un fenómeno conocido en ciertos aspectos y poco abordados con antelación, pero en el que se pretende no solamente describir las características de éste, sino que también profundizar e interpretarlo en el contexto social, buscando así explicaciones sobre sus características con el fin de comprender la unidad de estudio (86)(88).

Se opta por esta metodología ya que permite la recopilación de la mayor cantidad de información disponible para un óptimo análisis posterior de ésta.

Cabe destacar que en la investigación cualitativa el interés está centrado por conocer los detalles, las vivencias y el contexto de las situaciones en que las personas viven, por ello se trabaja con pocos casos para indagar en profundidad (86) que son seleccionados para el estudio según el interés particular de los objetivos de investigación (89).

Diseño muestral

Para la definición de la muestra se utilizó un muestreo intencionado (por criterios) en el cual se eligen los sujetos en función de criterios relevantes del estudio, así, las unidades de muestreo representan variantes discursivas del fenómeno (82)(85)(88).

Es preciso señalar que en el marco de un estudio cualitativo, no se puede tomar la decisión preestablecidamente de la muestra, como en el paradigma positivista (86), ya que el número dependerá en gran medida de las necesidades de información y del “criterio de redundancia” que establece que el tamaño muestral se determina hasta el punto que una nueva persona/caso no proporciona información adicional/distinta que la que ya ha sido analizada (88)(89)(90).

Este estudio inicialmente estimó un universo de 45 personas que fueron validadas al 31 de enero de 2013 como cuidadores/as por el Programa de Atención Domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

Al realizar el corte en la fecha mencionada, se estipuló que un criterio de inclusión debería considerar a usuarios/as con un mínimo 12 intervenciones proporcionadas por el programa, estimándose esta cantidad como suficiente para tener una noción general de las prestaciones del programa. De esta manera las personas que cumplieron con este criterio inicial fueron 27 personas cuidadoras (ver Anexo I)

Entre los 27 cuidadores/as se realizó una selección definitiva de unidades reducidas pero ricas en información que permitiera valorar en profundidad las percepciones y expectativas que tienen del programa al que pertenecen, sustentados en los siguientes criterios:

- Cuidadores/as mayores de 18 años de usuarios con dependencia severa del CESFAM Pablo Neruda.
- Tener 12 atenciones como mínimo al 31 de enero de 2013.
- Personas cuidadoras que estén incorporados al programa al mes de enero de 2013.

Asimismo se establecieron como criterios de exclusión los siguientes:

- Cualquier tipo de discapacidad cognitiva que dificulte la comunicación oral con la persona cuidadora.
- Ser familiar directo, como cuidador/a, de un miembro del CESFAM.
- Cuidadoras/es que hayan perdido su calidad administrativa como tal durante el desarrollo del estudio.
- Cambio en la calificación del usuario según Índice de Barthel (ejemplo: pasar de dependencia severa a moderada durante los meses que duró el estudio).

Una vez realizada la selección de las personas que cumplían con los criterios se procedió a contactarlas telefónicamente a partir de los datos proporcionados por la enfermera encargada del programa para invitarlas a participar del estudio. Después de explicar los objetivos de la investigación de manera general, si la persona accedía a participar, se acordaba el lugar para realizar la entrevista en profundidad. Una vez que se logró estar con la persona, se procedió a leer y firmar el consentimiento informado en conjunto, además de resolver dudas que la persona tuviera en ese momento (ver Anexo II).

Producción de la información

Para llevar a cabo el estudio se revisaron documentos y bases de datos del programa como primera aproximación a la información de las personas cuidadoras, pero la técnica que se aplicó a todos quienes participaron de la investigación fue la entrevista cualitativa en profundidad.

Se seleccionó esta técnica ya que se pretende hacer uso de sus potencialidades en captar en profundidad los eventos que le ocurren habitualmente a las personas a través de una pauta semiestructurada (ver Anexo III) que sirvió de guía para la profundización posterior (91), en la que se realizaron preguntas relacionadas al tema a tratar a medida que fueron emergiendo temáticas (sondeo permanente) permitiendo la profundización que fue dando respuesta a la pregunta de investigación propuesta y el consecuente enriquecimiento del relato analizado.

Según Taylor y Bogdan las entrevistas en profundidad no persiguen contrastar ideas, creencias o supuestos, sino acercarse a las subjetividades mantenidas por las personas; interesando las explicaciones sobre las realidades experimentadas por las entidades de estudio (90).

Como se mencionó previamente, se realizaron entrevistas semiestructuradas para ahondar en las perspectivas de las personas cuidadoras a través de preguntas abiertas orientadas por una pauta guía con la cualidad de ser flexible en su capacidad de ir profundizando en las temáticas surgidas en la conversación (92). La pauta anexada cumple con los dos criterios establecidos por Di Silvestre, en relación a ser lo menos directivo posible sin que oriente las respuestas y que tenga preguntas que permitan profundizar aún más en las respuestas dadas (86).

En vista que a las personas cuidadoras se les dificulta salir de sus viviendas frente al impedimento de no poder (o no querer) dejar solas a las personas que cuidan, el consentimiento estableció que las personas cuidadoras serían quienes señalarían el lugar que más les acomodara para ser entrevistados, con el fin de cumplir con una ventaja de esta técnica que dice relación con la intimidad que puede alcanzarse en los contextos de la conversación y su comodidad para el entrevistado, además de su riqueza informativa, posibilidad de indagación y su accesibilidad a información difícil de observar (93).

Cabe destacar que la recolección de información comenzó una vez que se logró contar con la autorización de la Dirección del CESFAM Pablo Neruda y con la aprobación del protocolo del estudio por el Comité Revisor del Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile.

De esta manera la totalidad de los entrevistados decidió participar desde sus hogares en el estudio. Para resguardar la privacidad y tranquilidad que requerían las personas entrevistadas, se les consultó por el momento del día que se encontrarán con mayor disposición y tiempo de compartir sus experiencias, de esto dependió el horario de encuentro.

Las entrevistas realizadas fueron grabadas en audio y tuvieron distinta duración (60 a 90 minutos en promedio) según la capacidad de expresión de la persona entrevistada, las que se comenzaron a realizar con preguntas abiertas referente a las circunstancias de inicio de la relación de cuidado con la persona que tienen a cargo. Establecido el *rapport*, se prosiguió a realizar las preguntas semiestructuradas para indagar en las temáticas de los objetivos propuestos.

Durante el desarrollo de las entrevistas se mantuvo como apoyo para el entrevistador tanto el dispositivo para grabar como el instrumento guía de entrevista semiestructurada, evitando tener otros distractores que impidieran el desarrollo fluido de la conversación.

Finalmente se realizaron once entrevistas en profundidad entre el 18 de octubre al 7 de diciembre de 2013, decisión tomada en este punto ya que paulatinamente comenzó a evidenciarse el denominado “criterio de redundancia” momento en que las personas no proporcionaron nueva información relevante a la ya registrada (88)(89)(90). Esto comenzó a suceder a partir de la entrevista número nueve, aplicándose dos entrevistas más para confirmar la redundancia.

Definiciones conceptuales de categorías temáticas

Dada la metodología a utilizar, en esta instancia se definirán las categorías temáticas contempladas según los objetivos propuestos.

Dependencia Severa: usuario/a que al ser aplicada la escala de Barthel califica con un puntaje mayor o igual a 35 puntos o que presente algún grado de discapacidad física, psíquica o multidéficit (6).

Percepciones: juicios elementales elaborados sobre las características de un servicio que se elaboran posterior a un contacto con éste y que guían las interacciones posteriores (68), de manera que corresponderán a las creencias que tienen quienes utilizan un servicio (75), en este caso, **las personas cuidadoras que utilizan las prestaciones del programa de atención domiciliaria** dirigidas al usuario/a que cuidan.

Expectativas: esperanza de realizar/conseguir algo por parte de quienes utilizan una prestación (servicio esperado). Además podría considerarse como la probabilidad de ocurrencia de algún hecho que se piensa que debiera suceder (75). En este estudio se consideran en el contexto de lo que esperan las personas cuidadoras de los servicios que les brinda el programa.

Persona cuidadora: responsable de otorgar los cuidados de otra persona que se encuentre en situación de dependencia validada ante el Centro de Salud que le ofrecerá apoyo técnico domiciliario (44). En la mayoría de los casos es quien brinda asistencia/cuidados dentro del hogar, de manera remunerada o gratuita sin necesidad que existan vínculos de parentesco con la persona con dependencia severa (17). Además es la persona con que cuenta el programa como principal fuente facilitadora de información y solicitante de servicios sanitarios destinados a quienes cuidan (38).

Análisis de la información

Considerando la pregunta de investigación planteada y la importancia de las personas cuidadoras desde su experiencia como interlocutores de la persona con dependencia severa, de las relaciones entre él/ella y el Centro de Salud y por ser un estudio de percepciones y expectativas; se consideró que el análisis a través de la perspectiva **fenomenológica** proporciona mayor potencialidad al tratarse de las experiencias vividas por las personas implicadas en el tema que se investigará, describiendo la esencia compartida entre el grupo a estudiar (5)(66)(68)(85). Es decir, describir los elementos comunes entre quienes han vivido experiencias similares en este caso, por pertenecer al programa como cuidador/a de un usuario con dependencia severa.

El análisis fenomenológico de las entrevistas cualitativas en profundidad se fue realizando a medida que se avanzó en ellas, consecuente a la producción de los datos. Las entrevistas fueron leídas reiteradas veces para realizar el levantamiento de categorías.

Dada la pregunta de investigación planteada y la decisión de optar por la tradición fenomenológica, se empleó el procedimiento propuesto por Moustakas (95) principalmente por la sistematización que logra con su modelo al centrarlo en cuatro grandes etapas, explicado por Di Silvestre bajo un contexto de un estudio fenomenológico (96):

- Se estableció un listado con las expresiones relevantes de los significados temáticos de la investigación.
- De cada afirmación significativa se elaboraron significados que dan cuenta de su contenido.
- Se establece una relación y agrupación de las unidades de significados invariantes.
- Elaboración de una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

Para cumplir con la rigurosidad que implica analizar la información de las entrevistas, éstas fueron grabadas en audio y transcritas de manera literal a través del software “Express Scribe”, utilizado para reproducir audio y asistir en la transcripción de grabaciones de audio a velocidades variables según el caso abordado.

El análisis se realizó de manera manual, haciendo uso de un procesador de texto compatible con Windows XP para realizar el levantamiento de categorías cualitativas.

Por el tipo de investigación, este estudio toma las recomendaciones de MacQueen (97) para prescindir de software para análisis de datos cualitativos (CAQDAS por su acrónimo en inglés de "Computer-Aided Qualitative Data Analysis") al presentar las siguientes características:

- El estudio mantiene sólo dos grandes temas a abordar (percepciones y expectativas).
- Presenta un número limitado de entrevistas en profundidad a realizar según la redundancia de información que se vaya generando.
- El análisis se realizó por un equipo conformado por el autor y un asistente, mientras que el profesor guía evaluó los avances del estudio.

Acorde fueron ejecutándose las entrevistas, realizando su transcripción y análisis respectivo; fue posible ir ajustando paulatinamente la pauta de entrevista con el objetivo de hacerla más comprensible a las personas, lo que ayudó a dirigir los encuentros posteriores con las personas cuidadoras.

En forma adicional, al realizar la “revisión de los sujetos” (86) pudo confirmarse un acuerdo generalizado de los resultados por los mismos participantes de la investigación, además que a medida que ellos/as explicaban su opinión de los resultados preliminares se pudo evidenciar que continuaban emanando las categorías ya descritas en forma previa por otros participantes durante las entrevistas en profundidad y que no pudieron acudir a esta última etapa de análisis.

Estrategias para resguardar el rigor en los estudios cualitativos

Con el objetivo de brindar las medidas necesarias que amparen tanto la calidad como el rigor en la investigación cualitativa, se procedió a cumplir con lo establecido en los criterios descritos por Lincoln y Guba en 1985 (93) en relación a:

Credibilidad

Da cuenta de la veracidad de los resultados alcanzados, es decir, lograr que los hallazgos sean creíbles. Para cumplir con ello se grabaron y transcribieron literalmente las entrevistas realizadas; se realizó triangulación de investigadores junto a una docente de la carrera de enfermería con conocimientos en investigación cualitativa, además de contrastación de resultados con las fuentes, técnicamente conocida como “revisión de los sujetos” (86), realizada una vez que se obtuvieron los resultados preliminares de la información. Para llevarla a cabo se reunió a los participantes previo acuerdo vía telefónica a una sesión en un sitio imparcial, ya que se gestionó una sala de un liceo municipal en una fecha que ya no asistían alumnos, lo que contribuyó a brindar un ambiente ideal, esto es, libre de distractores. En la reunión se expusieron los principales resultados de la investigación en conjunto con la profesional que ayudó en el análisis de los datos.

A esta actividad pudieron asistir seis de los once participantes del estudio quienes contribuyeron a dirigir los resultados finales de esta investigación, evidenciándose que los hallazgos estaban orientados en concordancia con los participantes, además de comprobar la redundancia de datos que ya había sido constatada. En total la actividad duró 90 minutos aproximadamente.

Transferibilidad

Corresponde a la posibilidad que los resultados puedan replicarse en otros contextos parecidos, es decir, cuan adaptable puede llegar a ser su aplicación en investigaciones similares.

Salgado y Cornejo coinciden en señalar que el grado de transferibilidad dependerá de las futuras investigaciones que realicen quienes lean los estudios y los contextos en que fueron realizados (98)(99).

Un aspecto importante a considerar para lograr este criterio es el tipo de muestreo seleccionado, que como se mencionó corresponde al muestreo intencionado (por criterios) por la representación que pueden alcanzar las variantes discursivas del fenómeno (82)(85)(88).

Por otra parte, en los anexos se adjuntan los instrumentos aplicados además de la descripción del contexto institucional del CESFAM donde se llevó a cabo estudio (ver Anexo IV).

Dependencia

También denominada “consistencia”, corresponde a la estabilidad y replicabilidad de los datos, es decir, si pueden reproducirse los procesos de una investigación cualitativa.

Se sustenta también de manera importante en la evaluación de investigadores expertos. En este caso se recurrió al profesor guía de tesis para cumplir con este rol, ya que fue evaluando los avances paulatinos de esta investigación.

Confirmabilidad

Es alcanzada cuando se confirma que los datos representen fielmente tanto perspectivas como experiencias de los participantes con el fin de garantizar que el estudio no está sesgado por intereses del investigador (91).

Para lograr dicho efecto se recurrió a la grabación en audio de todas las entrevistas y su respectiva transcripción para el análisis. Además se indexa un ítem de reflexividad (ver Anexo V), que consiste en proporcionar un registro completo de las decisiones e ideas con las que se vio involucrado el investigador durante todo el proceso de investigación.

La reflexividad tiene una importancia tal, que autoras como De la Cuesta la realza al afirmar que ésta “*convierte al investigador en actor de su estudio e instrumento de la indagación, con que construye el diseño como producto de las decisiones que toma*” (100).

Aspectos Éticos

Las consideraciones éticas revisten una importancia fundamental en todas las investigaciones que se realizan en humanos, con una preocupación centrada en las personas a través de la Bioética.

La investigación cualitativa no está exenta de tener estas consideraciones como eje central al trabajar con personas, más aún con el crecimiento que ha mantenido durante los últimos años en la investigación de las ciencias de la salud (82).

Un estudio cualitativo sometido a los rigores metodológicos propios de la disciplina implica una importancia ética en sí misma dado que debe tener como requisitos un valor social, tener validez científica, trabajar con consentimientos informados y respetar la dignidad de quienes participan en él (101).

Este último aspecto cobra particular importancia ya que a partir del 2009 se publica el Decreto Exento N°18 del Ministerio de Salud que establece los procesos de Estándares Generales del Sistema de Acreditación para servicios públicos y privados que brindan prestaciones en salud (102)(103) ya que será exigible que en los ámbitos relacionados con la Dignidad del Paciente, así toda investigación realizada en centros de salud con seres humanos se debe “*resguardar el derecho de las personas al consentimiento, la seguridad y la confidencialidad*” (104).

Esta investigación dirigida a las personas cuidadoras de usuarios/as con dependencia severa, se realizó en un contexto académico para optar al grado de Magíster en Salud Pública, ciñéndose debidamente a las recomendaciones de la OMS respecto a las investigaciones con seres humanos (105), es por esta razón que los miembros del grupo en estudio

fueron debidamente notificados de los objetivos del estudio a través de un documento de consentimiento informado (ver Anexo II) diseñado por el investigador y que a su vez se basó en la legislación nacional vigente (106) y las recomendaciones proporcionadas por establecimientos nacionales formadores de educación superior (107), organismos encargados de fomentar investigaciones en nuestro país (108) y organizaciones internacionales que regulan las investigaciones relacionadas con las personas (105) (109).

Es importante hacer referencia que este estudio no consideró a los usuarios con dependencia severa puesto que en muchos casos, además de su limitación física, se establece una discapacidad mental como demencia senil, enfermedad de Alzheimer, daño neurológico, entre otras (9), por ello indagar a este grupo humano no daría respuesta a los objetivos propuestos, además se vería limitada su factibilidad puesto que el Artículo 28 de la Ley 20.584, es enfático al señalar que *“ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica”* (106).

El consentimiento diseñado señala básicamente:

- La persona participará de manera voluntaria del estudio, pudiendo retirarse cuando él/ella lo estime conveniente.
- La información proporcionada se trabajará con absoluta confidencialidad, resguardando lo establecido el artículo 3º de la Ley 19.628 Sobre Protección de la Vida Privada (110). Los datos de la información de las personas fueron codificadas para su posterior análisis, resguardando así su anonimato.
- La información proporcionada será utilizada con fines académicos y de mejora de los servicios entregados por el CESFAM.
- Se entregará un resumen de los resultados obtenidos en el estudio a quienes acepten participar de él.

Además este estudio por las características de su diseño no pretende otorgar prestaciones en salud a quienes participen de éste, ni experimentar de manera alguna con ellos; por esta razón no aplican para este cometido las disposiciones legales vigentes en Chile como:

- Decreto N° 23 Reglamento ley 20.584 sobre Comisión de Protección de Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales.
- Decreto N° 41 Reglamento ley 20.584 sobre Fichas Clínicas.
- Norma técnica n° 57 Regulación de la ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos farmacéuticos en seres humanos.

Además la investigación está aprobada por la Dirección del CESFAM Pablo Neruda de la Comuna de Lo Prado. Previo a ello se intentó presentar este estudio en su etapa de protocolo al Comité Ético de La Investigación Científica Occidente, sin embargo a diciembre de 2013 dicho Comité no había sesionado por percances internos. Se realiza la consulta al Comité Académico del Magíster en Salud Pública a través del profesor guía de tesis, autorizando la ejecución del estudio.

Por último la información emanada del estudio se utilizará solo para fines académicos y programáticos ya que una vez analizada y presentada ante la entidad universitaria, será entregado un resumen a las autoridades del Centro de Salud para que sea considerada en un futuro plan de mejora del programa si la organización así lo estima conveniente.

Alcances y Limitaciones

Este estudio constituye un aporte para el CESFAM Pablo Neruda ya que proporciona información no disponible a la fecha respecto a las características, percepciones y expectativas de personas cuidadoras del Programa de Atención Domiciliaria a Usuarios con Dependencia Severa, lo cual es importante para la mejora de los procesos dirigidos a alcanzar estándares de calidad a futuro.

Es importante mencionar el hecho que el investigador responsable de este estudio formó parte del programa hasta principios del presente año, aspecto que pudiera incidir en los resultados al haber estado involucrado administrativamente con las personas que participaron de este estudio. Sin embargo no es menos cierto que en los estudios cualitativos, el investigador pasa a ser parte del instrumento de investigación, es decir, se transforma en actor de su estudio y por ello, instrumento de la indagación con que construye el diseño (100), aceptándose su compenetración en el proceso interpretativo, a juicio de Janesick, *“dentro de la experiencia compartida del investigador y los participantes en el estudio”* (94) por esta razón puede ser vista a su vez como una potencialidad.

6. RESULTADOS

En la siguiente tabla se exponen las características de las personas cuidadoras que participaron de las entrevistas en profundidad

Características de las personas entrevistadas

Caso	Lugar de la entrevista	Edad	Sexo	Ocupación	Nº dependiente/s severo/s a cargo	Relación con el paciente
1	su casa	73 años	Masculino	Jubilado	2	Abuelo
2	su casa	25 años	Femenino	Dueña de casa	1	Madre
3	su casa	55 años	Femenino	Dueña de casa	1	Hija
4	su casa	46 años	Femenino	Contadora	1	Hija
5	su casa	65 años	Masculino	Jubilado	1	Esposo
6	su casa	55 años	Femenino	Dueña de casa/Comerciante de almacén.	1	Hija
7	su casa	68 años	Femenino	Dueña de casa/Jubilada	1	Hija
8	su casa	31 años	Femenino	Dueña de casa	1	Madre
9	su casa	41 años	Femenino	Dueña de casa	1	Madre
10	su casa	69 años	Femenino	Dueña de casa	1	Vecina
11	su casa	72 años	Masculino	Jubilado/Trabajos esporádicos	3	Padre

Fuente: Elaboración propia, 2013

Como lo indica la tabla, se entrevistó a 11 personas cuidadoras, haciendo referencia al tipo de muestreo, se abordó la unidad según los criterios establecidos y detallados con antelación.

Cabe hacer mencionar que uno de los entrevistados es cuidador de tres personas a la vez, el cual es el número máximo permitido por el programa.

Todos ellos reciben la ayuda económica brindada por el programa (estipendio). Además, la mayoría percibe ingresos adicionales provenientes de sus trabajos, pensiones, familiares o sus parejas según el caso.

Para dar cuenta de las temáticas relacionadas con el programa se procederá a presentar en tablas las etapas del análisis fenomenológico propuesto por Moustakas y descrito en el capítulo de Metodología.

Percepciones del Programa

Tabla 1: Afirmaciones significantes respecto a la PERCEPCIÓN de las personas cuidadoras del Programa de atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

1. *“Con esas herramientas que ustedes me han aportado yo puedo atender a mi madre mejor”.*
2. *“Me gusta porque cuando nos hacen esas charlas, esas clases, por lo menos ahí aprendo cómo hay que tomarla, hartas cosas, la alimentación, todo eso”.*
3. *“Creo que me aportaron, cómo tomar los ejercicios todo en general, a mí el programa me aportó todo lo que yo sé”.*
4. *“Una ayuda para uno que aprenda, para que uno sepa, porque yo no tenía idea de lo que he aprendido, cómo alimentarlo, cómo acostarlo, mudarlo, etc.”.*
5. *“Ustedes apoyan materialmente, apoyan psicológicamente a uno y eso es bueno e importante”.*

6. *“Se han esforzado en darme lo que realmente mi mami ha necesitado”.*
7. *“Siempre me están tratando de buscar una solución”.*
8. *“Lo encuentro súper eficiente”.*
9. *“He visto gente que sí lo ha necesitado y han estado, entonces me siento como confiada y bien segura del programa”.*
10. *“Me sirvió para ir conversando con mi familia que uno tenía que decir “oye, estoy un poquito asfixiada”, entonces eso le da la seguridad de lo que le estaban enseñando cómo tenía que estar el cuidador para estar bien”.*
11. *“Económicamente, un alivio, un alivio muy grande porque ella requiere gastos, un abuelito postrado ¡por Dios que se gasta!”.*
12. *“Lo otro que me ayuda que dan una plata, igual como pa’ la leche, hay un mes que compro los paños, compro hartos paños para que me dure como dos meses, entonces de esa manera igual me ha servido harto porque yo no tengo ningún otro ingreso más que el subsidio familiar, pero es poco...”.*
13. *“En aspectos de alimentación me ha servido harto porque a veces estaba dándole cosas que no correspondían, entonces me han dado minutas”.*
14. *“Te escuchan, te ponen atención, yo he ido a otras partes [CRS, CDT] adonde siento que ehh soy na’ poh, no te pescan les da lo mismo”.*
15. *“La vienen a ver acá, cuando yo he ido a solicitar algo siempre he encontrado buena acogida”.*
16. *“Sé que dan horas preferenciales para los adultos mayores, pero si no hay médico, hasta ahí no más llegamos”.*
17. *“Como los médicos son escasos, me facilitan la ambulancia y la llevan al consultorio.”*
18. *“Y esto está pasando en todo el país que no hay médicos, que no hay visitas entonces”.*
19. *“Yo creo que me ha servido harto que me escuchen, harto porque así como me han ido escuchando, esto ha ido bajando, bajando la intensidad, bajando el dolor yo creo”.*

20. *“Me siento que sí les importo, que sí están pendientes, que si yo les hablo o como otras personas que cuentan sus historias y sí se conectan”.*
21. *“Del consultorio yo siento que me da gusto y me siento tranquila, voy confiada, voy bien, esperando que me traten súper bien”.*
22. *“Yo así como está estoy conforme, estoy conforme. Ahora si le pueden agregar algo, no sé qué pueda ser, porque yo lo que me han dado ha estado bien, súper bien”.*
23. *“Faltan espacios como para que se junten más seguido para hablar”.*
24. *“Que la gente tiene más que hablar, más que contar, más que decir cosas, más que contar lo que a ellos les está pasando, siento que es poco”.*
25. *“Yo lo recomiendo dentro de todas las carencias que tiene; la parte que el cuidado, la parte humana y profesional es comprometida, más bien, tienen ética para trabajar, ahora que los recursos son mediocres no es culpa del personal”.*
26. *“Yo pensé que los venían a ver como más veces, pero al ser tres veces al año, no lo encuentro como muy bueno”.*
27. *“Lo negativo es la falta de medicamentos, o de utensilios que tienen las farmacias”.*
28. *“Entonces lo que conversa uno lo observa, que falta mucho, falta en el sentido que los abuelitos les venga terapeuta, para los pasajes, esas cosas, pero no es culpa del programa, es culpa de lo que hay no más”.*
29. *“La plata que nos propusieron no está el mes que corresponde, de repente está en julio, debería estar en agosto, no está en agosto, debiera estar en septiembre, no sé, esa plata es como, más que nada uno no lo tiene como mensualmente”.*

Tabla 2: Significados expresados en las afirmaciones significantes respecto a la PERCEPCIÓN de las personas cuidadoras hacia el Programa de atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

1. El programa es percibido como una ayuda que brinda cierto apoyo económico y protección sanitaria, a cuidadores/as y personas con dependencia severa.
2. El programa es visto por las personas cuidadoras como una instancia de aprendizaje respaldado por las sesiones educativas y por las visitas en domicilio ya que les permite adquirir herramientas para enfrentar óptimamente el cuidado de la persona a cargo.
3. Las personas cuidadoras expresan una cierta conformidad por la utilidad del programa que les proporciona apoyo técnico en sus labores.
4. Las personas cuidadoras valoran la respuesta que logra el programa en los casos que han necesitado que se les ayude a solucionar los problemas que tienen con las personas a su cargo.
5. Las personas cuidadoras consideran relevantes las instancias de comunicación que se generan, se sienten escuchados/as y considerados/as por el programa al que pertenecen.
6. La prestación del programa mejor percibida por las personas cuidadoras corresponde a la visita domiciliaria, como instancia preventiva ejecutada en el hogar. Mientras que por otra parte valoran el buen trato que tienen los profesionales que realizan estas prestaciones a domicilio.
7. Las deficiencias del programa identificadas por las personas cuidadoras se relacionan con la escasez de insumos y la falta de ciertos profesionales, específicamente médicos y personal de enfermería en general.

Tabla 3: Agrupación de temas comunes.

1. Ayuda brindada por el programa
 - a) Las capacitaciones otorgadas por el programa contribuyen a que las personas cuidadoras sientan que proporcionan mejores cuidados a quienes mantienen bajo su responsabilidad.
 - b) Las prestaciones de salud a domicilio son percibidas como factor de acercamiento del centro de salud a la comunidad.
 - c) Una ayuda importante para las personas cuidadoras es el pago del beneficio económico, que si bien reconocen que es insuficiente, es “un alivio” para ellas/os recibirlo.

2. Percepción positiva del programa por sus usuarios
 - a) La confianza que entregan las personas cuidadoras en el personal que participa del programa, permite mejorar canales de comunicación entre ellos/as y el centro de salud.
 - b) Existe un sentimiento positivo entre las personas entrevistadas respecto a que el programa siga creciendo en las prestaciones que brinda a sus beneficiarios.
 - c) El personal que realiza actividades en el programa es percibido como comprometido con la labor que realiza.

3. Conformidad con las prestaciones del programa
 - a) El programa es visto como un aporte por las personas que brindan sus servicios.
 - b) En general se aprecian pocos problemas entre las personas cuidadoras y el programa. Los que identifican se relacionan con la falta de recursos o la puntualidad en los pagos de la ayuda económica (estipendio) que brinda el programa.

4. Escasez de Recursos

- a) Las personas cuidadoras logran percibir dificultades generadas por la falta de insumos destinados a las prestaciones domiciliarias.
- b) Las personas cuidadoras manifiestan la falta de profesionales en el programa como un impedimento para lograr aumentar las coberturas de las visitas domiciliarias.
- c) Por lo general esta falta de recursos es la que refieren las personas cuidadoras como las falencias que el programa presenta.

Tabla 4: Descripción exhaustiva de lo que significa la PERCEPCIÓN de las personas cuidadoras hacia el Programa de atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

El programa es percibido por quienes utilizan sus prestaciones habitualmente como una instancia de apoyo técnico y económico, derivando en agradecimiento por las intervenciones recibidas.

Este respaldo sería el que contribuye a proporcionar seguridad y destreza en las tareas de cuidado que las personas cuidadoras van adquiriendo paulatinamente a medida que van permaneciendo en el programa.

Se destacan las visitas domiciliarias ejecutadas por el personal sanitario, especialmente el compromiso de los profesionales con la labor que realizan. A esto se suma el buen concepto que se mantiene de las capacitaciones que se realizan anualmente, actividad que está establecida programáticamente y cuyo objetivo es proporcionar herramientas para que la persona cuidadora pueda brindar cuidados específicos a la persona con dependencia severa que tiene a su cargo.

Además se aprecia una conformidad por los servicios otorgados, atribuidos aparentemente a la baja ocurrencia de problemas de las personas cuidadoras con el programa, la respuesta demostrada en los momentos que las personas cuidadoras han requerido de sus servicios (que no involucren urgencias) y el buen trato recibido por los funcionarios que participan en él, emergiendo diferencias cuando las personas cuidadoras recordaron experiencias vividas en otros niveles de la red asistencial de salud.

Los problemas referidos por las personas cuidadoras están relacionados principalmente con la falta de recursos con los que trabaja el programa. Esta escasez es manifestada recurrentemente bajo la reflexión que si el programa estuviera dotado de mayores recursos probablemente ello repercutiría en mejorar la gestión de sus prestaciones. En este punto destaca la falta de personal médico percibida por las personas cuidadoras, manifestada en pocas horas médicas para las personas con dependencia severa en el domicilio, salvo casos de extrema urgencia.

Por otra parte es importante la relevancia que le atribuyen a los canales de comunicación que se han generado desde la organización hacia las personas cuidadoras, con el fin de tener la retroalimentación de los casos a seguir y el plan terapéutico propuesto. Esto también es percibido como una cualidad a mantener, y que es la empatía que se logra establecer entre las personas cuidadoras y el personal que atiende en domicilios.

Frente a esto se considera necesaria la implementación de lugares o espacios públicos donde las personas cuidadoras puedan compartir sus preocupaciones o problemas con otras personas que estén pasando inquietudes similares, sin embargo no logran manifestar la manera de cómo ni dónde llevarlos a cabo.

Expectativas del Programa

Tabla 1: Afirmaciones significantes de las EXPECTATIVAS de las personas cuidadoras hacia el Programa de Atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

1. *“Lo que me gustaría, así como que mejorara es la parte por ejemplo que hubiera como más utensilios que ellos necesitan, una cosa así”.*
2. *“Necesitan más ambulancias, porque le he pedido todas estas veces yo [a ella] y no se la han negado, pero han tenido otros problemas”.*
3. *“Que contrataran más, más enfermeros, paramédicos, un doctor, pero especialmente para las visitas de los postrados que lo necesitan, que se dediquen sólo a eso, a visitar a la gente, no que esté solamente en el consultorio”.*
4. *“Más médicos también porque yo sé que a veces con las pocas lucas, se aburren y se van, o piden licencias”.*
5. *“Necesita tener una cama clínica para el adulto mayor, la necesita, porque es peligroso las otras camas”.*
6. *“Podría haber partido con un programa así, un grupo para niños o dentro de un mismo grupo, indicaciones para niños y después para el adulto”.*
7. *“La lógica es que también se considerara dentro de este programa o de aprendizaje, niños pequeños, es decir, de menor edad”.*
8. *“Que uno pudiera tener un médico de cabecera”.*
9. *“Yo partí sin ninguna expectativa, entonces después de salir de ahí, ya salí conforme, y salí con ganas de volver”.*
10. *“De primera noo, no me había interesado mucho porque uno no conoce bien las cosas, por lo tanto no me había interesado”.*
11. *“Que era más publicidad, ésa es la verdad, más publicidad para la comuna para el consultorio. No creía...”.*
12. *“Cuando uno es sola cuesta, la parte que se sacrifica es la parte monetaria, esa es la verdad, eso yo le pediría al programa”.*

13. *“Que gente que ha dejado de trabajar para tener a las personas incapacitadas en las casas, y eso, eso sí que es grave”.*
14. *“Geriatras también debería tener”.*
15. *“La parte psiquiátrica creo que sería bueno, porque a la gente también hay que tenerle psiquiatra porque como uno no puede estar con el enfermo, para que no le afecte tanto a la persona que lo está cuidando”.*
16. *“Que los exámenes que se hacen en ocasiones sean no con tanto tiempo de espera porque de pronto le dan para dos o tres meses”.*
17. *“Que no nos tramiten tanto en el programa por las recetas, eso sería una cosa fundamental”.*
18. *“Más rápidas las urgencias”.*
19. *“Que sean más rápidos de ambulancias”.*
20. *“Por qué siempre recurrir a una persona encargada, viendo que yo necesito de un médico también”.*
21. *“Y la salud, cuando uno tenga que ir también, no que sea tanta burocracia, “a ver por qué no vino”, “por qué no tomó la hora...” Cosas así, que a uno lo ayude el consultorio, cuando uno tenga que hacerse algún examen”.*
22. *“Una vez a la semana que hicieran [actividades] para salir de la rutina que hace tanto falta y aprender, entre más el programa aporte, mucho mejor”.*
23. *“Que los médicos también se involucren un poco en el tema de los postrados, encuentro que eso le haría muy bien al programa”.*
24. *“Que uno pudiera llevarlo a un taller, a una rehabilitación, adonde ellos puedan surgir más, eso me interesa mucho a mí, la rehabilitación”.*

Tabla 2 Significados expresados en las afirmaciones significantes de las EXPECTATIVAS de las personas cuidadoras hacia el Programa de Atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

1. Las personas cuidadoras mantienen bajas expectativas del programa.
2. Las personas cuidadoras no sólo esperan que exista una mayor dotación de personal de salud exclusivo para el programa, sino que además esté capacitado para atender personas en situación de dependencia severa.
3. Mantener tanto las prestaciones como el recurso humano existente.
4. Diferenciar los contenidos de las intervenciones educativas según grupo etario.
5. Implementar la libre elección del personal sanitario con el que las personas cuidadoras desean que su familiar se atienda.
6. Mejorar la ayuda económica que el programa brinda a sus cuidadores/as.
7. Mejorar la gestión administrativa del programa en trámites rutinarios que la persona cuidadora debe hacer para la persona a su cargo (gestión de recetas farmacológicas de uso crónico, entre otros).
8. Implementar actividades de recreación patrocinadas por el programa.
9. Mantener un crecimiento y expansión del programa en sus prestaciones.
10. Incorporar prestaciones de especialistas sentidos como prioritarios por las personas cuidadoras.
11. Las personas cuidadoras esperan soluciones rápidas a sus problemas derivados de sus labores como tal, por ejemplo urgencias y atenciones médicas de morbilidad que las personas cuidadoras necesitan para mantener su salud.

Tabla 3: Agrupación de temas comunes.

1. Aumentar proyectos por parte del programa
 - a) Dirigidos a cuidadores/as.
 - b) Que mejoren las ayudas económicas.
 - c) Que aumenten los insumos destinados al programa.
 - d) Que exista una diferenciación en las prestaciones basada en la composición etaria de los usuarios del programa.

2. Mejorar el Recurso Humano del programa
 - a) En capacitación de quienes ejecutan las prestaciones del programa.
 - b) Aumentar dotación del personal.
 - c) Incorporar especialistas.

3. Bajas expectativas del programa
 - a) Las personas cuidadoras asumen una cronicidad de las afecciones que tienen las personas que tienen a cargo, lo que no revierte teniendo mayores prestaciones en salud.
 - b) Las prestaciones básicas se cumplen, tendiendo a la conformidad de la atención.

4. Mejorar la respuesta del programa ante las solicitudes de las personas cuidadoras.
 - a) Para ellas reviste importancia la orientación en caso de urgencias en el hogar.
 - b) Manifiestan una respuesta más eficiente del programa cuando lo necesitan, tanto para sus pacientes como para ellos.
 - c) Consideran importante implementar la libre elección de quienes atienden a las personas que tienen a cargo, además de mantener la continuidad de la atención a través de un equipo de cabecera.

- d) Además necesitan que quienes le brindan servicios sanitarios mantengan un trato humanitario con ellos y con las personas con dependencia severa a su cargo.

Tabla 4: Descripción exhaustiva de lo que significan las EXPECTATIVAS de las personas cuidadoras hacia el Programa de Atención domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda.

Las personas cuidadoras del programa cuando son ingresados a éste no mantienen mayores expectativas frente al desconocimiento que tienen de las prestaciones sanitarias involucradas.

Una vez que son parte del programa, comienzan a comprender de manera más amplia lo que implica ser cuidador/a, sus responsabilidades y con ello a adquirir herramientas que contribuyen a mejorar la atención directa de quienes cuidan.

Entre ellas destaca la comunicación que se establece con el personal sanitario y las indicaciones que éstos dejan en el hogar como parte del plan terapéutico de intervención.

Asimismo las personas cuidadoras comienzan percibir la falta de recursos que mantiene el programa, transformando esto en una aspiración futura para que el programa incremente su financiamiento y con ello logre ampliar su cartera de servicios.

Se percibe que el programa no logra dar respuesta oportuna especialmente a las urgencias en las que se han visto involucrados, por ello esperan del programa un crecimiento que involucre mejorar el apoyo que

proporcionan, y dentro de ellas se menciona la ayuda económica que el programa establece bajo el nombre de “estipendio”.

Además las personas cuidadoras manifiestan que esperan ser consideradas en la cartera de servicios que el programa debe proporcionar, por ejemplo, en lo que respecta al mantenimiento de su propia salud, que además corresponde a un requisito que deben cumplir como cuidadores/as (tener una salud compatible acorde a las funciones que realizan).

7. DISCUSIÓN

A través de los datos recopilados es posible dar cuenta que la unidad muestral entrevistada reporta una diversidad etaria, de parentesco y de roles, corroborando lo que ampliamente ocurre en los países latinoamericanos donde son las redes de apoyo más próximas, en este caso mujeres de la familia de la persona con dependencia severa, las encargadas de proporcionar los cuidados de las personas con algún tipo de dependencia en nuestro país (24)(39)(40).

Por otra parte se logra apreciar lo planteado en el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, referente a que no es posible establecer la dependencia severa a un determinado segmento etario, puesto que la realidad de las personas cuidadoras es que cumplen tareas de cuidado en personas de todas las edades las que aumentan en número a medida que avanzan en edad (24).

Las personas entrevistadas refieren tener conciencia de las prestaciones que el programa ofrece una vez que comienzan a ser visitados por el programa, pudiendo señalar que en general se mantienen conformes y con una percepción positiva del programa que son parte.

Entre las reflexiones de las personas cuidadoras respecto del programa y su implementación a través de los años destacan; la capacitación continua, la ayuda técnica que presta a las personas con algún tipo de dependencia, las visitas domiciliarias proporcionadas por el personal de salud, la empatía y buen trato que se brinda a la persona cuidadora durante las intervenciones que se realizan en el hogar, entre otras; lo que estaría contribuyendo favorablemente a cumplir los objetivos que debieran tener los programas de salud destinados a las personas con algún tipo de

discapacidad y que propone la ley 20.422, contextualizada en las actividades de mejoramiento continuo de la calidad de vida de quienes mantienen algún tipo de dependencia (17).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) también coincide en el avance y fortalecimiento de estas prácticas, a través de lo que se denominó como los “principios irrenunciables de la Atención Primaria”, que corresponde básicamente a los elementos característicos del modelo de atención primaria que lo hace distinto de los otros modelos de atención (111). Bajo esta premisa, lo que acá se estaría fortaleciendo es lo referente a la integralidad, entendida como las intervenciones que se realizan en las familias para afrontar las dificultades a través de una cartera de servicios suficiente para responder a las necesidades de salud de la población desde una aproximación biopsicosocial del ser humano (25). Ciertamente esta orientación técnica que el programa brinda a las personas cuidadoras contribuiría en gran medida al buen concepto en general que se tiene de él.

Sin embargo son quienes cuidan de niños con dependencia severa los que hacen patente que esperarían que estas actividades dieran mayores herramientas educativas dirigidas su cuidado específico, que no guardan relación en absoluto con los cuidados destinados al adulto mayor, y que son los contenidos que habitualmente se proporcionan en estas instancias educativas ya que corresponde al grupo objetivo más prevalente del programa (9)(22)(29).

Las entrevistas analizadas proporcionan además información respecto al tipo de prestaciones que son individualizadas por las personas cuidadoras, manifestando tener una atención multidisciplinaria en ellas (22) pero con servicios mayoritariamente de enfermería, quedando de manifiesto que las relacionadas con las atenciones médicas son las que se hacen sentir con un mayor déficit, especialmente en episodios agudos de morbilidad, algo que es

visto también como una debilidad importante del programa. Este sentir de las personas cuidadoras es sin duda compatible con el déficit que manifiesta tanto la OCDE como los gremios profesionales en Chile (3)(61). Es importante señalar que las personas cuidadoras conocen de este déficit por la contingencia nacional, mas no pueden determinar las razones que podrían originar el problema, sino que lo relacionan directamente con la falta de recursos que mantiene en general el Sistema de Salud Público chileno.

Dentro de las expectativas sentidas del programa es importante mencionar la conformidad que se tiene del mismo, relativas a las bajas expectativas del programa en general, sustentadas de manera considerable en la noción que de cualquier modo las personas con dependencia severa en situación de estar comprometidos/as en su estado de salud, serán atendidos por personal del programa, o en caso contrario, serán activadas las alarmas habituales de la Red Asistencial Pública como el Sistema de Atención Médica de Urgencia (SAMU) que se encarga de proporcionar atención prehospitalaria de urgencia. Y aunque aumenten los servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia, la condición de su problema de base no mejorará, especialmente en las personas mayores. En el caso de los niños, se aprecia que las personas cuidadoras agotan el máximo de instancias en la Red Asistencial Pública con tal de proporcionarle una mejor calidad de vida.

Además se logra apreciar que las expectativas se van cumpliendo en la medida que la persona cuidadora va conociendo el programa, sus funcionarios, prestaciones y canales de comunicación; que van fortaleciéndose acorde avanzan sus encuentros con el personal sanitario (7). Aún así, las expectativas no se incrementan con el tiempo, advirtiéndose así un posible paralelo a lo referido en las investigaciones de Parasuraman (75), quien menciona que las bajas expectativas pueden estar relacionadas con el

nivel positivo de cómo es apreciado el programa, y que es lo que ocurriría en este caso.

Visto desde otra perspectiva, en el programa de dependencia severa las personas cuidadoras perciben que el desempeño del servicio supera ampliamente lo esperado por ellos (dadas las nulas expectativas previas). Las siguientes afirmaciones sustentan esto: *“Yo partí sin ninguna expectativa”, “De primera noo, no me había interesado mucho porque uno no conoce bien las cosas”, “Que era más publicidad... No creía...”*.

Es importante dejar en claro que este estudio no pretende respaldar la tesis de Parasuraman, sino más bien mencionarla como uno de los modelos que más ha sido citado en los estudios que vinculan estadísticamente las percepciones y expectativas, aspecto que escapa al objetivo de esta investigación pero que complementa el estado del arte relacionado con las percepciones y expectativas de una persona que utiliza un servicio, y que en sí mismo resulta importante abordar, como ya lo consideran documentos ministeriales que incentivan incrementar el conocimiento en estas áreas (11).

Uno de los puntos importantes a considerar es la relevancia que las personas cuidadoras atribuyen a las capacitaciones que el programa organiza con el fin de ir mejorando los cuidados intradomiciliarios que se otorgan a las personas en calidad de dependencia, convirtiéndose en la instancia donde van implementando en la práctica cotidiana conocimientos y habilidades que implica el cuidado de una persona, contribuyendo de esta manera a la adquisición de herramientas preventivas que el programa se ha propuesto brindar a las personas cuidadoras desde su génesis (7)(16)(112), evidenciándose así un alto valor social percibido por las personas en relación a las intervenciones educativas continuas que el programa proporciona a las personas cuidadoras que mantiene validadas con este estatus. Debe considerarse que la contribución en la comunidad de esta medida

aparentemente sencilla, está en concordancia con las recomendaciones que la OPS establece para el fortalecimiento de la Promoción de la Salud mediante las Funciones Esenciales de la Salud Pública, al poner a disposición de la comunidad los servicios del personal sanitario para educar a la población en materias sanitarias que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas (113)(114).

Entre los desafíos que el programa debe estimar se encuentra ampliar la cartera de servicios que logre ofrecer en el futuro. Sin embargo aún se debe considerar mantener las redes de apoyo habituales a las que las personas con dependencia severa han tenido que recurrir como ha sido la lógica por años, al no existir aún proyectos que logren dar una mayor respuesta institucional a aquellas personas que no pueden contar por distintas circunstancias, de una persona cuidadora estable (39)(41).

A lo anterior también se añade lo manifestado por las personas cuidadoras en el sentido de mejorar el subsidio económico que el programa les brinda y que a la fecha ha tenido bajos incrementos que no tienen relación alguna con los costos de mantener a una persona en condición de dependencia, comprometiendo así seriamente alcanzar un bienestar pleno de las personas con discapacidad que está establecido en la ley 20.422 (17), en el propósito de ir mejorando tanto la calidad de vida como las oportunidades de desarrollo que ellas debieran tener. Esta situación recurrente en las personas cuidadoras está en concordancia con estudios nacionales que señalan que los hogares que tienen a una persona con dependencia severa van mermando sus ingresos familiares y con ello los gastos derivados de salud para tener lo que necesitan a diario; sin considerar que la persona cuidadora ve comprometida su inserción laboral a medida que va pasando el tiempo en estas funciones, ya que muchas veces la dependencia va aumentando en grados con el tiempo (4)(27)(29).

Por ahora como ya se ha mencionado, queda como tarea de las instituciones de salud y la misma ciudadanía mejorar las redes de ayuda comunitarias existentes o los proyectos de voluntariado a generarse que contribuyan a ampliar las instancias de esparcimiento o descanso que debieran tener las personas cuidadoras con el objetivo de evitar un alto nivel de sobrecarga (18)(20), aspecto que debiera ser considerado en futuras investigaciones respecto a si el Índice de Zarit sigue siendo o no un buen instrumento orientador para la toma de decisiones para los profesionales del programa ya que en el caso del programa, este es un instrumento que se aplica (16)(112), pero dados los limitados recursos profesionales que muchos centros de salud mantienen y que en las entrevistas analizadas también pudieron evidenciarse, impide que puedan realizarse intervenciones efectivas en aquellas personas cuidadoras en los que el instrumento ha logrado ser sensible. Focalizar estos esfuerzos por mantener a la persona cuidadora en condiciones física y psicológicamente saludables para llevar a cabo sus labores cotidianas, es invertir en mejorar directamente la calidad de vida de ellas y las personas a su cargo.

8. CONCLUSIONES

La importancia de los resultados expuestos indican que es necesario en el corto plazo un mayor rol del Estado en mejorar las ayudas focalizadas a la población que debe asumir la responsabilidad no sólo de cuidar, sino que también de mantener a una persona con dependencia severa; los costos involucrados y las redes de apoyo que deben ser fomentados desde el nivel central con participación ciudadana a través de voluntariados y fundaciones como redes de apoyo. En este sentido, es necesario que se comience a considerar la factibilidad en la implementación de servicios domiciliarios de enfermería para personas con una alta demanda de cuidados de personal especializado, tal y como ya ha sido implementado con cierto éxito en muchos de los servicios de salud a lo largo del país los dispositivos de hospitalización domiciliaria (115)(116), ciertamente que no en una dirección de brindar cuidados de alta complejidad, sino de mantener dispositivos que ayuden principalmente en las tareas de la vida diaria, precisamente en aquellas familias donde estas funciones difícilmente pudieran ser asumidas por el cuidador/a principal, integrando una estrategia que ayude a mejorar las redes de apoyo existentes para las personas que lo necesitan y con ello contribuir al desarrollo de familias que a través de la persona que ejerce esta labor siente que su contribución tiene un impacto en mejorar las condiciones tanto de la persona cuidadora como del familiar a cargo.

Lo expresado en las entrevistas llevadas a cabo en este estudio advierten de la disminución en el presupuesto económico familiar que sufren los hogares donde las personas cuidadoras se ven en la dicotomía de “cuidar o trabajar”. Al optar por lo primero se dan las mayores preocupaciones por los costos de mantener a una persona en situación de dependencia severa. Si bien el estipendio logra en algo mermar las dificultades económicas de las personas cuidadoras, éstas destacan que el monto es insuficiente

(incremento de \$3.545 en siete años sin relación con el incremento que ha tenido el costo de vida en Chile) contribuyendo en lo ya evidenciado por otros estudios donde el gasto de bolsillo en salud es uno de los más altos de los países de la OCDE (4)(5). Las personas cuidadoras por ello esperan una mayor respuesta del mundo político que las apoye en alcanzar una canasta de prestaciones asegurada anualmente, conocidas por ellas y que no dependa de los recursos de cada centro de salud, con un financiamiento dirigido tanto a centros de salud como a personas que deben hacerse cargo de un usuario con dependencia severa.

Por otra parte los Centros de Atención Primaria deben lograr dar mayor resolutivez a los problemas detectados por las personas cuidadoras que padecen situaciones de urgencias con las personas que tienen bajo su responsabilidad y que requieren ser resueltas en este nivel. Esto ya que se suele incurrir en la utilización de recursos que en la red asistencial pública ya disponen de una oferta limitada, como son los dispositivos móviles SAMU, en circunstancias que no está la suficiente disponibilidad de medios de transporte de urgencia destinados exclusivamente para solucionar este tipo de situaciones a nivel primario.

Un tópico importante manifestado por las personas cuidadoras como positivo corresponde a la educación que van recibiendo a medida que se mantienen en el programa. En este estudio se logra dar cuenta que una persona cuidadora entre más capacitada se encuentre, adquiere mayores estrategias para dar respuesta a las necesidades de la persona que cuida y que pueda tener una resolución inmediata brindada ella misma, aspecto que estaría en la línea que el programa esperaba brindar como empoderamiento del cuidador/a al transformarse en responsable de los cuidados brindados domiciliariamente (44)(112).

Acá es importante seguir las recomendaciones brindadas por las personas cuidadoras en relación a que estas actividades deben estar dirigidas según las necesidades de cada caso, o cada grupo de ellas, especialmente las que están a cargo de población infantil.

Este estudio logra también alertar en la poca preocupación que las personas cuidadoras perciben de parte de las instituciones de salud hacia ellas en lo que respecta ser incorporados formalmente en la cartera de servicios que ayuden a mantener una salud compatible con las funciones que deben llevar a cabo en los domicilios. Probablemente esto contribuya a mantener en parte las bajas expectativas que tienen del programa, ya que se admite una cartera de prestaciones limitada y desigual según el centro de salud donde esté adscrita la persona con dependencia severa. Esto se aprecia principalmente en los casos de sobrecarga, sin embargo el programa no ofrece una canasta de prestaciones definida en caso que se manifieste dicha condición tras aplicar la escala establecida según programa (44), por lo que cada centro debe buscar la alternativa según los recursos con que cuenta para subsanar este déficit.

Lo anterior se contrapone a lo que espera el programa de las personas cuidadoras respecto a tener una salud compatible para efectuar los cuidados necesarios al interior de los hogares. Esto resulta ser coherente al establecerlo como criterio de inclusión, sin embargo el programa no brinda directrices claras para fomentar que esto se mantenga en el tiempo y que corresponde a asegurar los medios para que la persona cuidadora mantenga un estado de salud compatible para las responsabilidades que asume al momento de ingresar a éste (63).

9. RECOMENDACIONES

Según los datos analizados, este estudio recomienda que uno de los aspectos positivos sentidos por las personas cuidadoras y que debe mantenerse corresponde al trato recibido por parte de los profesionales que participan en el programa, **el que además manifiestan que es distinto al experimentado en otros niveles de atención** como pudo apreciarse en los resultados. Los esfuerzos por dar una especial relevancia a este tema, concuerda con el propósito que busca mantener la ley de Deberes y Derechos de los pacientes (106), además de la instauración de incentivos que pretenden que las prácticas de buen trato a los usuarios se mantengan y se mejoren los procesos en los centros de salud para poder lograrlo. Es así como a partir del 2012 se crea por ley la asignación asociada al mejoramiento de la calidad de trato al usuario para los funcionarios de la Atención Primaria de Salud (117), esperándose el mejoramiento continuo de los niveles de satisfacción en las personas, además de contribuir con ello en las mejoras salariales de los funcionarios de la Atención Primaria. Trabajar en alcanzar mejores estándares en trato al usuario junto con la protocolización de las prestaciones brindadas por el programa es uno de los desafíos que debe tener a nivel general el Centro de Salud Familiar Pablo Neruda en el propósito de mejorar los procesos para brindar una atención de calidad, tal como lo establece la institucionalidad hoy en día (104).

Es necesario además fomentar y fortalecer los enfoques en salud familiar en la población a través de la implementación de dispositivos comunales que logren dar una respuesta más expedita a los problemas que tengan las personas cuidadoras y quienes mantengan a su cargo, con el fin de hacerlo extensivo a dar cobertura a personas, que no sólo por razones de dependencia severa no pueden acceder a los dispositivos de salud, sino que a todos quienes cursen problemas prevalentes y preocupantes en términos

de Salud Pública para el país, como urgencias de eventos cardiovasculares (infartos agudos al miocardio o accidentes cerebrovasculares), que en su conjunto contribuyen a aumentar las secuelas físicas. Hoy en día los centros de atención primaria del país deben tener un vuelco más domiciliario del que hoy día tienen, con el propósito de brindar una mayor resolutivez a la población que atienden. Ante la poca factibilidad de este nivel de inversión en el corto plazo, una alternativa viable sería desarrollar dispositivos comunales exclusivos para atender a población en su domicilio, sin embargo no hay que olvidar que esto sería una medida parcial, pues al estar abocado sólo a resolver una arista del problema, no estaría siendo integral como pretende el Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario (111).

También es importante incrementar el diseño y validación de instrumentos que metodológicamente consideren percepciones y expectativas de los programas de salud en atención primaria para retroalimentar a los equipos de salud, así como también diseñar herramientas técnicas que contribuyan a dirigir esfuerzos en el equipo de salud según las necesidades de las personas cuidadoras con el propósito de focalizar los recursos existentes con mayor eficiencia. Un ejemplo de instrumentos han contribuido en mejorar la priorización de recursos desde los centros de salud dirigido a las personas cuidadoras corresponde a los “Planes de cuidados de Enfermería”, diseñados para orientar tanto las tareas intradomiciliarias de la persona cuidadora como al personal de enfermería para contribuir en su óptimo desempeño. Sin embargo estos planes son muy diversos en los centros de salud donde se implementa el programa al no existir un formulario estandarizado que se utilice a nivel nacional.

Es importante considerar también aumentar no sólo la oferta de profesionales sentidos por las personas cuidadoras, sino que además formarlos en temas de discapacidad y dependencia severa de manera integral en la atención primaria de salud, incentivando que estos tópicos

formen parte de las capacitaciones regulares de perfeccionamiento al interior de los centros de salud que orienten a los profesionales con conocimientos cercanos a la realidad actual en temas de discapacidad en Chile. Esto con el fin de brindar solución a necesidades específicas y coherentes con un modelo de atención primaria que aún no ha logrado dar respuesta a las demandas en salud de la población, necesidades a ser superadas en el mediano plazo mediante el Modelo de Atención Integral de Salud familiar y Comunitario fomentado desde el nivel central para su implementación (25).

Respecto al déficit de prestaciones médicas, éste debiera obedecer a otro tipo de estrategia donde es preponderante el rol del Estado. Informes ya han demostrado que además del déficit de profesionales de salud en Chile, existe una distribución desigual en el sistema público y a nivel nacional, lo que afectaría negativamente el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década (55)(61)(118). Por ello, para superar esta brecha se debe implementar una serie de incentivos que logre atraer a profesionales comprometidos con el desarrollo de la Atención Primaria, por ejemplo capacitaciones de nivel superior, becas de postgrado o directamente, mejorar los incentivos salariales, pero claro está que estas aristas han de ser respaldadas por nuevas investigaciones que puedan dar cuenta de los factores que influyen en este déficit con el objetivo de ejecutar medidas basadas en la evidencia disponible.

Así mismo es pertinente dirigir los esfuerzos que contribuyan a mejorar la calidad de la atención en salud de manera integral, esto es que los usuarios perciban un buen trato y esperen una mejora continua del programa del que son parte, teniendo como meta contribuir día a día a mejorar la calidad de vida de quienes están en un estado de dependencia severa y de sus cuidadores/as. En este punto es crucial introducir estrategias que, respaldadas por los centros de atención primaria con fondos del nivel central, logren en un futuro el desarrollo de servicios orientados en dar una solución

profesionalizada a las personas con discapacidad y dependencia severa en sus hogares o en dispositivos de rehabilitación basados en la comunidad.

Esfuerzos como los realizados en Canadá en empoderar la ciudadanía con apoyo del Gobierno Central de una manera gradual e integral a través del tiempo, dan cuenta que es necesario un rol de todos los actores involucrados en estas problemáticas, es decir, las familias, la ciudadanía, los servicios de salud y el Estado (119).

Considerar entonces las opiniones de las personas cuidadoras resulta esencial para el funcionamiento de las instituciones con el objetivo que la política sanitaria no derive en una interacción unilateral, vertical y unidireccional (120), sino más bien en un diálogo permanente entre instituciones, comunidades y usuarios/as cumpliendo con la propuesta que plantea las Funciones Esenciales de Salud Pública, específicamente la relativa a la Promoción de la Salud que pretende alcanzar una corresponsabilidad en los cuidados de salud de la población (114).

Lo anterior en sí representa un desafío si se considera lo expuesto en reportes que revelan escasa la información del cuidado de personas en situación de dependencia al interior de los hogares, por lo mismo, la omisión de estas cifras sobre los servicios de salud domésticos deriva en los impedimentos de las políticas públicas en cumplir su rol en las personas que habitualmente no tienen los canales suficientes para manifestar los problemas que la aquejan (50), por ello que una de las medidas necesarias para manifestar estas problemáticas es mediante su inclusión en la agenda pública para abordar el tema de los cuidados domiciliarios a través de políticas públicas que consideren sus distintas dimensiones y las relaciones entre las personas para llevarlo a cabo (121).

Por otra parte es recomendable asumir como tarea en el corto plazo la actualización de los documentos que actualmente existen en el programa, los que no han sido modificados ni actualizados desde el momento de su implementación. Especial mención merecen aquellos documentos que orientan al equipo de salud a ejecutar en las sesiones educativas dirigidas a la persona cuidadora (62) y que demuestran una clara alusión a los cuidados dirigidos al adulto mayor. Esto como material de apoyo sin duda se contrapone a la realidad actual del programa, ya que existen personas de todas las edades, por lo que requiere de documentos técnicos que resguarden y estandaricen un programa educativo segmentado que pueda replicarse en los centros del país donde sea implementado este programa.

Finalmente es importante referirse al sentir de las personas cuidadoras evidenciado en este estudio respecto a las barreras del entorno que aún persisten en la ciudad y les dificulta principalmente en su desplazamiento, pese a ser un aspecto regulado por la legislación vigente en el país en materia de discapacidad. Uno de los tópicos que menciona esta ley se relaciona con facilitar los desplazamientos de las personas con discapacidad y que éstos no se vean limitados por el entorno (17). Es imperioso por tanto reflexionar en las medidas que aún faltan por adoptar para mejorar los accesos en los medios de transporte público, las escuelas, centros de salud, etc.; y que la postergación de estas expectativas no aumente la frustración en las personas cuidadoras en no tener un desplazamiento expedito por la ciudad o en zonas rurales, principalmente en aquellos que cuidan niños y deben recorrer grandes distancias entre varios centros de salud para recibir atenciones de profesionales especialistas.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe Mundial sobre la discapacidad [Internet]. Ginebra; 2011. Available from: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf
2. Organisation for Economic Co-operation and Development. Agreement on the terms of accession of The Republic of Chile to the Convention on The Organisation for Economic Co-operation and development [Internet]. Santiago; 2010. p. 66. Available from: <http://www.oecd.org/chile/44381035.pdf>
3. Organisation for Economic Co-operation and Development. Base de datos de la OCDE sobre la salud 2012: Chile en comparación [Internet]. París; 2012. Available from: <http://www.oecd.org/chile/BriefingNoteCHILE2012inSpanish.pdf>
4. Organisation for Economic Co-operation and Development. Estudios económicos de la OCDE Chile. [Internet]. París; 2013 p. 5. Available from: http://www.oecd.org/eco/surveys/Overview_Chile_spanish.pdf
5. Organisation for Economic Co-operation and Development. Índice para una Vida Mejor. Enfoque en los países de habla hispana de la OCDE Chile, España, Estados Unidos y México [Internet]. 2013. Available from: [http://www.oecd.org/centrodemexico/%C3%8Dndice para una Vida Mejor resumen_130529.pdf](http://www.oecd.org/centrodemexico/%C3%8Dndice_para_una_Vida_Mejor_resumen_130529.pdf)
6. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Programa de atención domiciliaria a personas con discapacidad severa. Santiago; 2011. p. 13.
7. Subsecretaría de Salud Pública. Depto. de Ciclo Vital División de Prevención y Control de Enfermedades. Norma de cuidados domiciliarios de Personas que sufren de Discapacidad severa. [Internet]. 2006 [cited 2012 Jul 22]. Available from: https://mail-attachment.googleusercontent.com/attachment/u/0/?ui=2&ik=2d0317c5c0&view=att&th=136311bdcfb97290&attid=0.1&disp=inline&realattid=f_gbtsb0230&safe=1&zw&authuser=0&sadnir=1&saduie=AG9B_P9mMIA_T6bSiXtKd5Kbz8iB&sadet=1342994743928&sads=XpNDI3nYAi7DOcJtzLqKL50rSko
8. Albala C, Sánchez H, Bustos C, Fuentes A. Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial [Internet]. Santiago; 2007. Available from: <http://www.senama.cl/filesapp/3366.pdf>
9. Juanillo. H. Entrevista a Coordinadora de CESFAM, Lo Prado . Entrevista no publicada.; 2012.

10. Moreno ME, Náder A, López De Mesa C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad. *Avances en Enfermería*. 2004;XXII, N°1.
11. Senama. Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. [Internet]. Primera Ed. Santiago: Red de Protección Social, Gobierno de Chile.; 2009 [cited 2012 Jul 23]. p. 191. Available from: <http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>
12. Morales Asencio J, De las Nieves C, Al E. Diseño y validación de instrumento de evaluación de la satisfacción con los servicios de atención domiciliaria: SATISFAD. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. 2007;21(2):106–13. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911107719866>
13. Ruiz Olabuenaga J. Metodología de la investigación cualitativa. Tercera Ed. Sociales SC, editor. 2003.
14. Palacio Lapuente, F; Marquet Palomer, R; Oliver Esteve, A; Castro Guardiola, P; Bel Reverter, M; Piñol Moreso J. Las expectativas de los pacientes: ¿qué aspectos valoran en un centro de salud? Un estudio cualicuantitativo. *Atención Primaria* [Internet]. 2003 [cited 2012 Aug 25];31:307–14. Available from: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v31n05a13045712pdf001.pdf>
15. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [Internet]. N. York; 2008. Available from: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
16. Allende S M, Torres G M. Programa de Apoyo al Cuidado de Personas Postradas de toda edad, con discapacidad severa o Pérdida de Autonomía. 2006 [cited 2012 Jul 23]. Available from: http://ucsas.minsal.cl/Documentos/PDF/Torres_Allende.pdf
17. Ministerio de Planificación Social. Ley Núm. 20.422 Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad [Internet]. Santiago; 2010. Available from: <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
18. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile* [Internet]. 2009 May [cited 2012 Aug 28];137(5):657–65. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso&tIng=es
19. González Beltrán C, Tirapegui Barril C. Evaluación del autocuidado y calidad de vida, de cuidadores de Pacientes con dependencia severa, beneficiarios

del programa de Atención domiciliaria del Centro de Salud Familiar Gil de Castro. Valdivia. Universidad Austral de Chile; 2007.

20. Ballesteros Rodríguez, J; Martín Carrasco, Manuel; Ibarra Gandiaga, N; Loizaga Arnaiz, C; Serrano Valenzuela, B; Larumbe Lizarraga, M J; Aizcorbe Urroz, C; Belenguer Abián C. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas españolas de psiquiatría*. 2002;30:201–6.
21. Espinoza Godoy K. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados [Internet]. Universidad Austral de Chile; 2010 [cited 2013 Mar 31]. Available from: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>
22. Departamento de Asesoría Jurídica SSMO. Convenio entre el Servicio de Salud Metropolitano Occidente y la I. Municipalidad de Lo Prado sobre programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. 2012. p. 5.
23. Luengo Martínez C, Araneda Pagliotti G, López Espinoza M. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería* [Internet]. Fundación Index; 2010 Mar [cited 2013 Jun 1];19(1):14–8. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
24. Zondek A, Zepeda M, Recabarren E. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. 2004 [cited 2012 Jul 12]; Available from: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/resultados3.pdf
25. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de Salud Familiar y comunitaria Dirigido a equipos de salud. Primera Ed. Santiago; 2013.
26. Ministerio de Planificación y Cooperación. Encuesta CASEN 2006: Discapacidad [Internet]. Santiago; 2006. Available from: <http://www.mideplan.cl/cgi-bin/btca/WXIS?IscScript=../xis/plus.xis&mfn=008313&base=Biblo>
27. Fondo Nacional de la Discapacidad. Discapacidad en Chile: pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. [Internet]. Santiago; 2006. Available from: <http://www.mideplan.cl/cgi-bin/btca/WXIS?IscScript=../xis/plus.xis&mfn=007871&base=Biblo>
28. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud [Internet]. 2011. Available from: http://www.aspace.org/aspacenet/images/doc/cif_2001.pdf

29. González M F, Massad T C, Lavanderos F. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores [Internet]. Santiago; 2009. Available from: http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf
30. Querejeta González M. Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. [Internet]. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad IMSERSO; 2004. Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
31. Departamento de Estudios y Desarrollo-Superintendencia de Salud., Departamento de Economía de la Salud- MINSAL. Dependencia de los adultos mayores en Chile [Internet]. 2008. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-4471_recurso_1.pdf
32. Corporación de Investigación Estudio y desarrollo de la Seguridad Social. Propuesta de Diseño de un Seguro Social de Protección a la Dependencia para Chile. Santiago; 2013. Available from: http://www.senama.cl/filesapp/Nicolas_Starck_Seguro_de_Dependencia.pdf
33. Katz S, Ford A, Moskowitz R, Jackson B, Jaffe M. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *Journal Of The American Medical Association*. 1963;185(12):914–9.
34. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* [Internet]. Oxford University Press; 1969;9(3):179–86. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5349366>
35. Albarrán Lozano I, Alonso González P. La población Dependiente en España: Estimación del número y coste global asociado a su cuidado. *Estudios de economía* [Internet]. 2009 Dec [cited 2012 Jul 21];36(2):127–63. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52862009000200001&lng=es&nrm=iso&tlng=es
36. Depto. Gestión de Servicios de Salud, DIGERA. Modificación en la conceptualización del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa. 2012.
37. Tobío C, Agulló M, Gómez M, Martín M. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. [Internet]. Primera ed. Barcelona: Fundación La Caixa; 2010 [cited 2012 Jul 23]. p. 205. Available from: http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf
38. García Calvente M del M, Del Río Lozano M. El Papel del Cuidado Informal en la Atención a la Dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan? *Actas de la Dependencia* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 8];2(6):99–117. Available from: http://www.fundacioncaser.es/documentos/20121101_003

39. Guzmán JM, Huenchuan S. Políticas hacia las familias con adultos mayores: el desafío del derecho al cuidado en la edad avanzada. [Internet]. 2005. Available from: http://www.eclac.cl/ddds/noticias/paginas/2/21682/JGuzman_SHuenchuan.pdf
40. Rodríguez Castedo Á. Atención a las Personas en situación de Dependencia en España / Libro Blanco [Internet]. Primera Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, editor. Madrid; 2005 [cited 2014 Mar 30]. Available from: [http://www.udc.es/cufie/uadi/doc/normativa estatal/Libro blanco de atencion a las personas en situacion de dependencia en Espana \(2004\).pdf](http://www.udc.es/cufie/uadi/doc/normativa estatal/Libro blanco de atencion a las personas en situacion de dependencia en Espana (2004).pdf)
41. Casado D, Lopez Casanovas G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración [Internet]. Caixa F La, editor. Colección Estudios Sociales 6. 2001. Available from: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5886/8.4.1-5886.pdf>
42. Organización Iberoamericana de Seguridad Social. La situación de los adultos mayores en la Comunidad Iberoamericana [Internet]. 2010 [cited 2013 Jun 1]. Available from: <http://www.oiss.org/ioiss/>
43. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Actualización Política Nacional para el Adulto Mayor. [Internet]. 2004. Available from: <http://senama.cl/Archivos/720.pdf>
44. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Orientaciones para la Planificación y Programación en Red año 2013. [Internet]. Santiago; 2013 [cited 2013 Jun 18]. Available from: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/cd34d7da59bfbd48e0400101650154ea.pdf>
45. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria [Internet]. Elsevier España, S.L.; [cited 2014 Nov 3];18:132–9. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso&tlng=es
46. Araya Pérez MI. El Cuidado Familiar de Adultos Mayores y Discapacitados en Chile [Internet]. El trabajo del cuidado en América Latina y España. Madrid; 2011 p. 153 – 160. Available from: http://www.cepal.org/publicaciones/xml/2/47542/MA_Duran_trabajo_de_cuidado_en_AL_y_espa.pdf#page=154
47. Gálvez Pérez T, Matamala Vivaldi MI. La Economía de la Salud y el Género en la Reforma de salud [Internet]. Santiago; 2001. Available from: <http://www1.paho.org/english/hdp/hdw/healthconomics.pdf>
48. Cuesta Benjumea C de la. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería [Internet]. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería; 2009 Mar 1 [cited 2014 Nov 3];XXVII(1):96–102. Available from: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16903>

49. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería* [Internet]. Universidad de Concepción; 2010 Aug [cited 2014 Nov 3];16(2):17–24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
50. Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. [Internet]. Washington D.C; 2008. Available from: <http://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/ugen/node/243>
51. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* [Internet]. 1980;20(6):649–55. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7203086>
52. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA the journal of the American Medical Association* [Internet]. 1999;282(23):2215–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10605972>
53. CCI Ingeniería Económica. Estudio de Situación de los AM dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores domiciliarios SENAMA [Internet]. Universo. Santiago; 2007. Available from: http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_de_situacion_de_AM_con_pension_y_cuidadores_domiciliarios.pdf
54. SENAMA. Las Personas Mayores en Chile Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez [Internet]. 2008 [cited 2012 Jul 22]. Available from: <http://www.globalaging.org/elderrights/world/2009/agingchile.pdf>
55. MINSAL. Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020 [Internet]. 2010 [cited 2014 Mar 3]. Available from: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
56. CIE-Consejo Internacional de Enfermeras. La escasez de enfermeras especialistas en el mundo: Problemas y actuaciones. [Internet]. Ginebra; 2004. Available from: http://www.sobest.com.br/docs/Escassez_enfermeiras.pdf
57. Chen L, Evans D, Evans T, Sodoro R. Colaboremos por la Salud Informe sobre la salud en el Mundo. [Internet]. Ginebra; 2006. Available from: http://www.who.int/whr/2006/whr06_es.pdf
58. World Health Organization. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2009 [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2009 p. 149. Available from: http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS09_Table6.pdf

59. Organización Panamericana de la Salud. Manual de medición y monitoreo de indicadores de las metas regionales de recursos humanos para la salud: un compromiso compartido. Washington; 2011.
60. World Health Organization. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2013 [Internet]. Ginebra; 2013 p. 120. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82218/1/9789243564586_spa.pdf
61. Colegio de Enfermeras de Chile. Presidenta Colegio de Enfermeras, Rocío Núñez, Extracto discurso con motivo del Día Internacional de la Enfermera 2012. Santiago; 2012 May;
62. MINSAL. Apartado para enfermeras a cargo de atención domiciliaria. 2006. p. 1–24.
63. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Circular Programa de apoyo al cuidado domiciliario de personas de toda edad postradas con discapacidad severa o pérdida de autonomía. 2007.
64. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Orientaciones técnico-administrativas programa de resolutivez en atención primaria. 2010.
65. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Orientaciones para la Planificación y programación en red año 2012 [Internet]. 2012 [cited 2012 Jul 21]. Available from: <http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/acc225540b61fdd4e04001011e0155df.pdf>
66. Barra Almagia E. Psicología Social [Internet]. Primera Ed. Concepción: Universidad de Concepción; 1998 [cited 2013 May 30]. Available from: http://www.sibudec.cl/ebook/UDEC_Psicologia_Social.pdf
67. Gaviria E, Guirado M, Sáez M. Introducción a la Psicología Social (teoría). Primera Ed. UNED, editor. Madrid: Sanz y Torres; 2009.
68. Barriga Jiménez S, González Gabaldón B, Cantero Sánchez F, León Rubio J, Gómez Delgado T, Medina Anzano S. Psicología social: orientaciones teóricas y ejercicios prácticos. Primera Ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España; 1998.
69. Berdullas M, Chacón F, López Cabañas M, María Sanz L. Necesidad Social y Servicios Sociales. Papeles del Psicólogo [Internet]. Madrid; 1989 [cited 2013 Jun 1]; Available from: <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=414>
70. Duarte Castillo JL. Calidad de Servicio (Revisión de Corrientes Principales y Propuestas para Investigación Futura) [Internet]. España; 2011. Available from: <http://www.keisen.com/documentos/Corrientes de Calidad en Servicio.pdf>

71. Andrés JRo-MIJA. Calidad percibida del cuidado hospitalario. *Gaceta Sanitaria*. 1997;11(4):176–89.
72. Nutbeam D. Promoción de la Salud Glosario. Ginebra; 1998. p. 28–9.
73. Cardona A, Doris, Agudelo G, Hector Byron. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* [Internet]. [cited 2013 Jun 1];23(1):79–90. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2005000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=es
74. Superintendencia de Salud. Propuesta metodológica que permite evaluar la percepción de la calidad percibida desde los usuarios de salud [Internet]. Santiago; 2010. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-7318_recurso_1.pdf
75. Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. A Conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research. *Journal of Marketing* [Internet]. American Marketing Association; 1985;49(4):41–50. Available from: <http://www.jstor.org/stable/1251430?origin=crossref>
76. García Navarro J, Martínez Almazán E, Muñoz Romero C, Margalef Benaiges P, Domínguez López M. Calidad Asistencial. *Tratado de Geriatria para residentes* [Internet]. Primera Ed. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG); 2006 [cited 2013 Jun 1]. p. 101–2. Available from: http://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05_08_1.pdf
77. Superintendencia de Salud. Hospitales y clínicas deberán estar acreditados para atender a pacientes con patologías AUGE [Internet]. 2012 [cited 2012 Sep 21]. Available from: <http://www.supersalud.gob.cl/portal/w3-article-7161.html>
78. Superintendencia de Salud. Manual del Estándar General de Acreditación para prestadores institucionales de Atención Abierta. [Internet]. 2009 [cited 2012 Aug 31]. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-7133_recurso_1.pdf
79. Schein E. Psicología de la organización; *Organizational psychology* [Internet]. 1993 [cited 2013 Jun 1]. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=179965&indexSearch=ID>
80. Polit D, Hungler B. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 1ª ed. Hill MG, editor. Filadelfia; 2000.
81. Palmero E, Cid C. *Investigación Social del Turismo*. 1ª ed. Paraninfo; 2007. p. 354.

82. Ulin P, Robinson E, Tolley E. Investigación aplicada en Salud Pública: Métodos Cualitativos. Primera Ed. Organización Panamericana de Salud, editor. Washington, D.C: Publicación científica técnica No. 614; 2006.
83. Rubin H, Rubin I. Analyzing Coded Data. Qualitative Interviewing The Art of Hearing Data. Sage Publications; 2005. p. 224–45.
84. Díaz LI. G. El enfoque cualitativo de investigación en la salud pública contemporánea. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 2010 [cited 2012 Sep 18];36(1):30–7. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
Díaz Llanes,Guillermo. (n.d.). El enfoque cualitativo de investigación en la salud pública contemporánea. Revista Cubana de Salud Pública, 36(1), 30–37. Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
85. Eguiguren P. Métodos cualitativos de Investigación aplicados en Salud. [Internet]. 1999 [cited 2012 Sep 18]. Available from: http://www.fondef.cl/documentos/programas/fonis/Disenoscualitativos_PamelaEguiguren.pdf
86. Di Silvestre Paradizo M. Metodología cualitativa: Fundamentos y Metodología. Primera Ed. Santiago: PIMO edit; 2012. p. 1–5.
87. Cano Cappellacci M. Manual de metodología de la Investigación Aplicada a las Ciencias de la Salud. Primera Ed. Santiago; 2012.
88. Vásquez M. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Primera Ed. Catalunya CH de, editor. Barcelona: Universidad Autonoma de Barcelona; 2006.
89. Patton MQ. Qualitative Evaluation and Research Methods [Internet]. Newbury Park CA Sage. Sage Publications; 1990. p. 532. Available from: <http://psycnet.apa.org.proxy.lib.umich.edu/psycinfo/1990-97369-000>
90. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados. Primera Ed. Barcelona: Paidós; 1987.
91. Sandoval Casilimas C. Investigación Cualitativa [Internet]. Primera Ed. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior; 1996 [cited 2014 Mar 31]. Available from: http://epistemologia-doctoradounermb.bligoo.es/media/users/16/812365/files/142090/INVESTIGACION_CUALITATIVA.pdf
92. Mayán M. Una introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de Entrenamiento para Estudiantes y Profesionales. [Internet]. Edmonton; 2001 [cited 2013 May 27]. Available from: <http://www.ualberta.ca/~iiqm//pdfs/introduccion.pdf>

93. Valles M. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Primera Ed. Madrid: Editorial Síntesis; 1999.
94. Janesick VJ. La danza del diseño de la investigación cualitativa: Metáfora, metodolatría y significado. In: C. A. Denman & J. A. Haro, editor. Por los rincones-Antología de métodos cualitativos en la investigación social. México: El Colegio de Sonora; 2000. p. 227–51.
95. Moustakas C. Phenomenological Research Methods. First Edit. California: SAGE Publications, Inc; 1994. p. 208.
96. Di Silvestre Paradizo M. Impacto y significados del trabajo en madres y jefas de hogar de familias uni parentales. Primera Ed. Cuadernos de Investigación, editor. Santiago; 2004. p. 54.
97. MacQueen KM. ¿Qué se debe buscar en los programas computarizados para el análisis de datos cualitativos? Investigación Aplicada en Salud Pública: Métodos cualitativos. Washington, D.C; 2006. p. 166–70.
98. Salgado Lévano AC. Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit [Internet]. 2007 [cited 2013 May 28];13:71 – 78. Available from: http://revistaliberabit.com/es/wp-content/uploads/2013/revistas/liberabit13/8_ana_cecilia.pdf
99. Cornejo Cancino M, Salas Guzmán N. Rigor y calidad metodológicos: Un reto a la investigación social cualitativa. Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad [Internet]. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso; 2011 Jul 1 [cited 2013 May 28];10(2):12–34. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242011000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
100. De la Cuesta Benjumea C. El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación. International Journal of Qualitative Methods [Internet]. 2003 [cited 2013 May 20];2(4):1–27. Available from: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf
101. Barrio-Cantalejo IM, Simón Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. Medicina Clínica (Barc) [Internet]. 2006 [cited 2013 May 21];126(11):418–23. Available from: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v126n11a13086126pdf001.pdf>
102. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Decreto Exento N°18 Aprueba los Estándares Generales que indica del Sistema de Acreditación para prestadores institucionales de salud. [Internet]. 2009. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/normativa/571/articles-5082_recurso_1.pdf

103. MINSAL. Reglamento del Sistema de Acreditación para los prestadores institucionales de Salud. [Internet]. Santiago; 2007. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/normativa/571/articles-4788_recurso_1.pdf
104. Superintendencia de Salud. Manual del Estándar General de Acreditación para Prestadores Institucionales de Atención Abierta. Pauta de Cotejo [Internet]. 2009 [cited 2013 May 22]. p. 16. Available from: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-7133_recurso_2.pdf
105. Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. [Internet]. Ginebra; 2002 p. 37–41. Available from: <http://www1.paho.org/spanish/bio/cioms.pdf>
106. Ministerio de Salud. Ley 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones vinculadas a su Atención en Salud. [Internet]. Santiago; 2012. Available from: <http://www.conicyt.cl/fonis/files/2013/03/Ley-20.584-Regula-los-Derechos-y-Deberes-que-tienen-las-personas-en-relación-con-acciones-vinculadas-a-su-Atención-de-Salud.pdf>
107. Centro de Estudios de Ética Aplicada Universidad de Chile. Recomendaciones para la Redacción del Documento de Consentimiento Informado [Internet]. Santiago; 2005. Available from: http://www.facso.uchile.cl/postgrado/mad/docs/2011/consentimiento_informado.pdf
108. Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT. Sugerencias para escribir un consentimiento informado en estudios con personas [Internet]. Santiago; 2008 [cited 2013 May 21]. Available from: <http://www.conicyt.cl/fondecyt/files/2012/10/Sugerencias-para-Escribir-un-Consentimiento-Informado-en-Estudios-con-Personas.pdf>
109. UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Internet]. París; 2005. Available from: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
110. Ministerio Secretaría General de la Presidencia. Ley 19.628 Sobre Protección de la Vida Privada [Internet]. Santiago; 2012. Available from: <http://www.conicyt.cl/fonis/files/2013/03/Ley-19.628-sobre-Protección-de-la-Vida-Privada.pdf>
111. Organización Panamericana de la Salud. Hacia un modelo de atención integral de salud basado en la atención primaria de salud. [Internet]. Washington D.C; 2012. Available from: http://www.paho.org/cot-modelo-atencion/wp-content/uploads/2013/01/Hacia_un_modelo.pdf
112. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División Jurídica. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Santiago; 2012.

113. Muñoz F, López-Acuña D, Halverson P, Macedo CG de, Hanna W, Larrieu M, et al. Las funciones esenciales de la salud pública: un tema emergente en las reformas del sector de la salud. *Revista Panamericana de Salud Pública* [Internet]. Organización Panamericana de la Salud; 2000 Aug [cited 2013 Dec 1];8(1-2):126–34. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892000000700017&lng=en&nrm=iso&tlng=es
114. Organización Panamericana de la Salud. *La salud pública en las Américas. Nuevos conceptos, análisis del desempeño y bases para la acción.* Washington D.C; 2002.
115. Superintendencia de Salud. Hospitalización domiciliaria. [Internet]. 2013. Available from: <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/570/w3-propertyvalue-2430.html>
116. Servicio de Salud Viña del Mar Quillota. Se estrena programa de hospitalización domiciliaria [Internet]. 2011. Available from: <http://www.hospitalfricke.cl/noticia16.html>
117. Ministerio de Salud. Ley 20.645 Crea asignación asociada al mejoramiento de la calidad de trato al usuario, para los funcionarios regidos por el estatuto de atención primaria de salud municipal [Internet]. Santiago; 2012. Available from: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1046749>
118. Organisation for Economic Co-operation and Development. Base de datos de la OCDE sobre la salud 2013. Chile en comparación [Internet]. París; 2013 p. 2. Available from: <http://www.oecd.org/els/health-systems/Briefing-Note-CHILE-2013-in-Spanish.pdf>
119. Aznar A, Castañón DG. La experiencia canadiense sobre la transformación del campo de la discapacidad: una entrevista a Phillip M. Stephan. *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría* [Internet]. 2010;XXI:136 – 140. Available from: <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex90.pdf>
120. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. *Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas* [Internet]. Santiago; 2004. Available from: http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro_seminario_internacional_discapacidad.pdf
121. Arriagada I. La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales* [Internet]. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología; 2010 [cited 2014 Dec 9];(27):58–67. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4814214&info=resumen&idoma=SPA>
122. Subsecretaría de Desarrollo Regional y Administrativo. *Lo Prado | SUBDERE* [Internet]. 2013 [cited 2013 Jun 17]. Available from: <http://www.subdere.cl/divisi%C3%B3n-administrativa-de-chile/gobierno-regional-metropolitano-de-santiago/provincia-de-santiago-15>

123. Dirección de Salud Lo Prado. Plan Comunal de Salud 2012; Comuna de Lo Prado. Santiago; 2013.
124. Instituto Nacional de Estadísticas. Resultados Preliminares Censo de Población y Vivienda 2012 [Internet]. Santiago; 2012 [cited 2012 Dec 17]. Available from: http://www.censo.cl/2012/08/resultados_preliminares_censo_2012.pdf
125. Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Población inscrita en FONASA 2012 [Internet]. Santiago; 2013. Available from: <http://www.deis.cl/estadisticas-poblacion/>
126. Raña K J, Ferrer O J-C, Bedregal G P. Modelo de asignación de recursos en atención primaria. Revista médica de Chile [Internet]. Sociedad Médica de Santiago; 2007 Jan [cited 2013 Jun 17];135(1):54–62. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872007000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
127. Asociación Chilena de Municipalidades. Marco Regulatorio del Financiamiento de la Salud Municipal, Decreto per cápita, cálculo FONASA y ley GES. [Internet]. 2012 [cited 2013 Jun 17]. Available from: http://www.munitel.cl/eventos/SEMINARIOS/html/DOCUMENTOS/2012/CURSO_MARCO_JURIDICO_EN_QUE_SE_DESENVUELVE_LA_APS/PPT07.pdf
128. Corporación Municipal de Lo Prado. Canasta de Prestaciones entregadas en los Centros de Salud de Lo Prado [Internet]. 2012. Available from: http://www.corporacionloprado.cl/Docs/Transparencia/salud/La_cobertura_agregada_de_la_Salud_Municipal.pdf
129. Gobierno de Chile. Programa Consultorios de Excelencia [Internet]. 2013. Available from: <http://www.gob.cl/especiales/programa-consultorios-de-excelencia/>
130. MINSAL. Ministerio de Salud premió a 33 consultorios de excelencia a nivel nacional. [Internet]. 01/01/2012. 2012 [cited 2013 Jun 18]. Available from: http://www.minsal.gob.cl/portal/url/page/minsalcl/g_noticias/g_visualizacion/noticias_destacadas_6178314.html
131. Gobierno de Chile. Presidente Piñera encabeza premiación de 33 Consultorios de Excelencia a nivel nacional [Internet]. 2013. Available from: <http://www.gob.cl/noticias/2013/09/12/presidente-pinera-encabeza-premiacion-de-33-consultorios-de-excelencia-a-nivel-nacional.htm>
132. Ministerio de Planificación y Cooperación. Evaluación de la satisfacción de usuarios internos y externos de proyectos de inversión en Cefsam de Atención Primaria. Sector Salud [Internet]. 2009. Available from: http://sni.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/ex_post/informe_cefam_2009.pdf

133. Cisneros Puebla C. Janice Morse: Hagamos más trabajo teórico [Internet]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. 2004 [cited 2013 Dec 9]. Available from: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/556/1205>
134. Páramo M. Análisis cualitativo de discursos grupales asistido por programa de software Textstat: valoración de su utilidad en la exploración y relación de significados. Liberabit [Internet]. 2010 [cited 2013 Dec 16];16(2):141–51. Available from: <http://biblat.unam.mx/fr/revista/liberabit/articulo/analisis-cualitativo-de-discursos-grupales-asistido-por-programa-de-software-textstat-valoracion-de-su-utilidad-en-la-exploracion-y-relacion-de-significados>
135. Escalante Gómez E. Valores en estudiantes universitarios: una investigación hermenéutica. Liberabit [Internet]. Universidad de San Martín de Porres; [cited 2013 Dec 16];16(1):27–38. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272010000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

ANEXO I

Unidad Muestral

PERSONAS CUIDADORAS VALIDADAS POR EL PROGRAMA DE DEPENDENCIA SEVERA A ENERO 2013					
Nº	Sexo cuidador/a	Nº dependiente/s severo/s a cargo	Relación con el/los usuario/s	Cumplimiento con criterios de inclusión	Situación del usuario/a a Diciembre de 2013
1	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
2	Femenino	1	Nieta	SI	Vigente
3	Femenino	1	Hija	SI	Vigente
4	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
5	Femenino	1	Hija	SI	Vigente
6	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
7	Femenino	1	Hija	SI	Fallecida
8	Masculino	1	Nieto	SI	Fallecida
9	Femenino	1	Hija	SI	Vigente
10	Femenino	1	Hija	SI	Fallecida
11	Masculino	1	Hijo	SI	Vigente
12	Femenino	1	Hija	SI	Vigente
13	Femenino	1	Nieta	SI	Vigente
14	Femenino	1	Hija	SI	Fallecida
15	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
16	Femenino	1	Esposa	SI	Fallece
17	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
18	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
19	Femenino	1	Esposa	SI	Vigente
20	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
21	Femenino	1	Vecina	SI	Vigente
22	Femenino	1	Madre	SI	Vigente
23	Masculino	1	Esposo	SI	Vigente
24	Femenino	1	Esposa	SI	Fallecido
25	Femenino	1	Esposa	SI	Vigente
26	Masculino	2	Abuelo	SI	Vigente
27	Masculino	3	Padre	SI	Vigente
28	Femenino	1	Madre	Menos de 12 consultas	Vigente
29	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Vigente
30	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Fallecida
31	Femenino	1	Nuera	Menos de 12 consultas	Fallecida
32	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Trasladado a un hogar
33	Femenino	1	Esposa	Menos de 12 consultas	Vigente
34	Femenino	1	Esposa	Menos de 12 consultas	Trasladado a un hogar
35	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Vigente
36	Masculino	1	Esposo	Menos de 12 consultas	Vigente
36	Masculino	1	Esposo	Menos de 12 consultas	Vigente
37	Masculino	1	Hermano	Menos de 12 consultas	Vigente
38	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Vigente
39	Femenino	1	Hija	Menos de 12 consultas	Fallecida
40	Femenino	1	Madre	Menos de 12 consultas	Vigente
41	Masculino	1	Yerno	Menos de 12 consultas	Fallecida
42	Femenino	1	Madre	Menos de 12 consultas	Egresada del programa
43	Femenino	1	Madre	Menos de 12 consultas	Vigente
44	Femenino	2	Madre e hija	Menos de 12 consultas	Vigente
45	- - -	1	- - -	Cuidadora eliminada del programa	Trasladado a un hogar

Fuente: Elaboración propia, 2013.

ANEXO II

Consentimiento informado para entrevista a Cuidador/a del Programa de Atención Domiciliaria

El presente documento tiene como finalidad formalizar su participación en esta investigación diseñada por Hugo Juanillo Maluenda para optar al grado de Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile. Este estudio pretende conocer su opinión en profundidad respecto del programa al que usted pertenece como cuidador/a.

Si está de acuerdo con participar de manera voluntaria, no se le cancelará valor alguno por ello y se le pedirá contestar individualmente preguntas que le hará el encargado de llevar adelante el proyecto, tomando aproximadamente 1 hora por sesión en el lugar que usted estime conveniente para resguardar la confidencialidad de la entrevista, la que será analizada con fines académicos. La entrevista será codificada para su análisis, manteniéndose así su anonimato, por esto le solicito autorización para grabar su voz de manera tal de poder registrar todo lo que usted nos informe acerca del programa.

Si usted desea consultar dónde el encargado está realizando su maestría, puede contactar a la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile para verificar antecedentes con Katya Vergara Silva, Secretaria de Postgrado, Teléfono: 2978 6150.

Si tiene dudas al momento de la entrevista, puede hacerlas sin problemas en cualquier momento. Por otra parte si alguna pregunta le incomoda, está en su derecho de no responderla, al igual que retirarse del proyecto si así lo desea.

Agradezco su participación y le recuerdo que una vez que ésta finalice se le hará llegar el resumen de los resultados a su hogar.

Yo _____ *confirmando que he leído (o se me ha leído) y he comprendido el presente consentimiento informado, aceptando participar voluntariamente en este estudio, pudiendo establecer yo el lugar de encuentro para las entrevistas y que también puedo retirarme de él cuando lo estime conveniente sin perjuicio alguno por ello.*

Además he podido realizar preguntas sobre esta investigación y se me ha contestado claramente, de manera que no tengo dudas en participar y que se me entregue una copia de este documento.

Firma Cuidador/a

Firma Investigador

Fecha: __ / __ / __

ANEXO III

Pauta entrevista semiestructurada

Objetivo específico	Preguntas de la pauta guía
<ul style="list-style-type: none">Indagar en las percepciones que tienen las personas cuidadoras acerca del programa al que pertenecen.	<ul style="list-style-type: none">- ¿Cómo encuentra que es el programa al que pertenece usted como cuidador/a?- ¿Puede describirme qué significa para usted el programa?- ¿Qué servicios que ofrece el programa le han servido más para poder cuidar a su familiar?- ¿Puede explicarme con algunos ejemplos?- ¿Cuál o cuáles cree Ud. que serían las debilidades/falencias del programa al que pertenece su familiar?
<ul style="list-style-type: none">Explorar las expectativas que tienen las personas cuidadoras acerca del programa al que pertenecen.	<ul style="list-style-type: none">- Cuénteme ¿qué espera del programa del consultorio al que usted pertenece como cuidador/a?- ¿Cree usted que se han cumplido sus expectativas?- ¿En qué SÍ? / ¿En qué NO? ¿Podría darme ejemplos de ello?- ¿En qué ve usted que no se ha/n cumplido?- ¿Puede darme ejemplos?

ANEXO IV

El contexto del estudio

En los estudios cualitativos se hace indispensable contextualizarlos en su entorno social, es decir, describir dónde transcurre el fenómeno a ser estudiado por el investigador. En tanto una reseña que caracterice dicho contexto permitirá entender los significados de sus protagonistas, haciendo con ello más rigurosa y completa la interpretación del fenómeno, ampliando así el valor explicativo de los hallazgos (86).

Debe ser considerada además la contribución que la investigación proporciona a la transferibilidad del estudio, entendida como la posibilidad de establecer nexos entre partes no estudiadas del caso original o realizar su extensión a otros casos (91). De esta manera los conocimientos bien documentados del entorno social podrían extenderse a poblaciones similares, siempre que se haya tenido el rigor de proporcionar detalladamente las características del contexto del estudio (82), es por esto que la transferibilidad forma parte de las pautas que evalúan la calidad y el rigor que deben tener los estudios cualitativos junto a la credibilidad, la confiabilidad y la confirmabilidad (13)(82)(86)(91).

A continuación se detallará el contexto del Centro de Salud Familiar Pablo Neruda, lugar donde se realizó el estudio dirigido a las personas cuidadoras de usuarios/as con dependencia severa.

El Centro de Salud Familiar Pablo Neruda

El CESFAM Pablo Neruda se ubica en Lo Prado, comuna relativamente reciente, nacida en 1981 del Programa de Reformulación Comunal (Ley de Descentralización de Comunas), dividiendo a la antiguamente llamada “Barrancas”, en tres nuevas comunas: Lo Prado, Cerro Navia y Pudahuel (122).

El CESFAM fue inaugurado en mayo de 2007 (123) con dotación de funcionarios de los tres centros de salud ya existentes en la comuna (Dr. Raúl Yazigi, Dr. Carlos Avendaño y Santa Anita).

Lo Prado presenta una población de 94.305 habitantes según datos del Censo del 2012 (124), distribuidos en cuatro centros asistenciales, siendo uno de ellos el CESFAM Pablo Neruda que atiende en un contexto urbano de dependencia municipal a una población comunal total de 130.517 validados ante el Fondo Nacional de Salud para el año 2013, siendo el grupo mayoritario a atender el del segmento de 15 a 64 años (86.651 habitantes), y un número no menor de adultos mayores que corresponden a los mayores de 65 años, de 17.877 habitantes (125). Así la población total inscrita del CESFAM asciende a las 27.335 personas aproximadamente (123).

De esta manera este centro de salud forma parte de la red comunal de salud, cuyo financiamiento proviene del modelo *per cápita*, donde cada municipio recibe recursos según el número de beneficiarios públicos registrados en cada centro de salud (126), es decir, es un mecanismo de financiamiento que cancela según la población inscrita y cuyo precio lo establece el Ministerio de Salud en referencia a una Canasta de Prestaciones (127), llamada Plan de Salud Familiar, sustentada en establecer el financiamiento de las estrategias de la atención primaria con enfoque familiar y comunitario (25)(44).

Las atenciones que efectúa el CESFAM las proporciona a través de tres sectores (azul, rojo y verde) distribuidos con límites geográficos establecidos, sumado a un sector transversal (amarillo) que otorga servicios a todos los inscritos del CESFAM, independiente del sector al que pertenecen, tal es el caso de la unidad de curaciones, Sala IRA/ERA o vacunatorio.

De las prestaciones de salud destinadas al programa de atención domiciliaria a usuarios con dependencia severa, se encuentra la “visita domiciliaria integral” como actividad general asociada a todos los programas, es decir, sigue una lógica transversal en sus operaciones con un amplio apoyo brindado al programa de salud del adulto mayor, englobando de esta forma a familia y a cuidadores/as (128).

Además, dentro de los planes relevantes en el ámbito de tratamiento se mantienen las capacitaciones destinadas a cuidadoras de usuarios con dependencia severa, mientras que en las relacionadas con la rehabilitación, se encuentran las vinculadas a apoyar el manejo de las personas en situación de discapacidad moderada y severa y de sus familias (44).

Es importante mencionar que se realizará este estudio en este centro de salud por la importancia que esta institución presta a la calidad de atención brindada a su población, dado que desde sus inicios se planteó mejorar este ámbito, participando incluso en un concurso ministerial que premia a los consultorios que brindan una mayor satisfacción usuaria durante el año, siendo elegido como “Consultorio de excelencia en la Atención”(129) por dos años consecutivos, 2012 y 2013 (130)(131).

El desafío por comprender las percepciones y expectativas de las personas cuidadoras del programa de atención domiciliaria, no deja de ser menor en este centro de salud, pues es evidente que tanto expectativas como percepciones van cambiando a través del tiempo, influyendo con ello en la satisfacción de quienes reciben un servicio (75), pues por citar un ejemplo, este mismo establecimiento que fue premiado recientemente, en un estudio realizado el 2009, afirmó en un 33.3% que la calidad de atención era lo que menos le gustaba de este centro de salud (132).

ANEXO V

La experiencia de vivir los datos en la investigación cualitativa

La génesis de este acápite surge de la necesidad de cumplir con los criterios de rigor que todo estudio cualitativo debe tener para asegurar la confirmabilidad de una investigación (86)(100), entendida como la estrategia de garantizar que el estudio no refleja los intereses del investigador, sino que responde lo más fehacientemente al sentir de los protagonistas de este estudio, las personas cuidadoras del programa de atención domiciliaria. Además corresponde a una instancia donde son explicadas las decisiones metodológicas llevadas adelante consecuente avanzan las etapas de construcción de la investigación.

Indudablemente que escribir de este proceso es adentrarme a un desarrollo personal del que estoy muy conforme de haber emprendido y a la vez sentirme con la responsabilidad profesional de mantener una formación continua en esta rama del conocimiento dada la contribución e influencia que brinda la investigación cualitativa a las ciencias biomédicas hoy en día (82)(87).

Es pertinente entonces comenzar mencionando lo improbable que la investigación de un determinado fenómeno surja sin el ineludible interés de querer comprenderla a cabalidad en su cotidianidad. Mi formación como enfermero y el desempeño emprendido en el servicio público me ha llevado a conocer de cerca la experiencia del cuidado desde diversas perspectivas, lo que me hace valorar de igual manera tanto a quienes profesionalmente adquieren estas competencias, como también a quienes por circunstancias de la vida deben adquirir estas habilidades. En el caso de las personas cuidadoras este rol es adquirido, la mayoría de las veces, forjados por el

cariño de entregar un servicio anónimo y por la misma razón, poco conocido en su contexto social.

Las investigaciones consultadas durante el devenir de este estudio tienden a ser reiterativas en tópicos similares unos con otros; la sobrecarga de la persona cuidadora, el estrés, la depresión asociada, la cuantificación de los factores de riesgo, prevalencias e incidencias asociadas, etc... Y pese al estado del arte existente, se mantenían en mí las mismas interrogantes...

Ahora bien, ¿cómo llega a interesarme este tema?

Es probable que por razones muy similares a la de una persona que asume la responsabilidad del cuidado de otra; ya que mi llegada a conocer esta realidad deriva tras asumir la labor de encargado del programa de atención domiciliaria, el cual se encontraba con ciertas complicaciones administrativas y se requería que alguien asumiera sus funciones y comenzara a darle una dirección en su quehacer. Podría mencionarse que éste sería el inicio de las constantes interrogantes en el proceso de querer comprender un programa implementado en todo el país pero con escasas directrices técnicas desde el nivel central que asegure una dotación estable del recurso humano y con ello mantener una canasta de prestaciones esperables por la población que utiliza los servicios del programa. Ésta es una de las razones importantes que conlleva a que este programa se implemente de manera desigual en cada centro de salud, evidenciándose en la práctica, lo distinto del funcionamiento que tiene el programa de una comuna a otra.

A esto se suma poco tiempo después mi ingreso como estudiante a la Escuela de Salud Pública y con ello la preocupación por contribuir, en el centro que laboro, a mejorar la logística del programa a través de las competencias que fuera adquiriendo como estudiante en formación a través de un trabajo de investigación como el llevado adelante.

Al momento de querer tomar una decisión metodológica muchas fueron las alternativas que surgieron; encuestas validadas, modelos usados en marketing, entre otras; sin embargo fui considerando que ellas no eran la mejor herramienta a aplicar para las múltiples inquietudes de este grupo humano, con motivaciones particulares que lo llevan a tomar esta función de cuidar a otra persona.

Así fue cómo surgió mi interés por las metodologías cualitativas, descubriendo múltiples alternativas para abordar un tema. Sin embargo acá el desafío era aún mayor, pues debía empezar a prepararme académicamente para enfrentar este reto, teniendo que ampliar las asignaturas para comprender las variadas opciones que pueden ser consideradas, y por qué no decirlo, disipar la inseguridad de dar el primer paso.

Por cada libro, cada artículo, cada investigación leída; se advertía al “investigador principiante” de tener cuidado en no incurrir en variados errores basados en la inexperiencia de quienes se adentran en la utilización de estas metodologías... No obstante, logré decidirme y cuál fue mi grata sorpresa, darme cuenta de la extensa contribución desde la enfermería a la investigación cualitativa, aunque no son muchas las experiencias de estudios chilenos en la disciplina de enfermería que aborden percepciones y expectativas de personas cuidadoras en nuestro país, los aportes encontrados también eran los que ven factores de riesgo en la sobrecarga de ella.

Tuve la oportunidad entonces de realizar entre finales del 2012 hasta mediados del año 2013, las asignaturas “Métodos Cualitativos en Política y Gestión en Salud” a cargo de la profesora Alejandra Fuentes, “Introducción a los métodos cualitativos de investigación aplicados en salud” tutoriado por la profesora Pamela Eguiguren y “Metodología Cualitativa: Técnicas de Recolección y Análisis de Datos”, dictado en el Centro de Epidemiología

Clínica de la Universidad de Chile por la profesora María Cristina Di Silvestre; siendo el último el que probablemente más influyó en mi formación académica, pues gracias a esta asignatura pude leer mucha evidencia del trabajo de enfermeras que realizaban investigaciones cualitativas, y del interés y admiración por el camino trazado por Janice Morse, enfermera y estudiosa de metodologías cualitativas, fundadora del International Institute for Qualitative Methodology de la Universidad de Alberta en Canadá, y quien también se acercó a esta área por un interés en dar respuesta a sus primeras interrogantes como estudiante que el paradigma positivista no los podía develar (133).

Probablemente alguien que lea lo anterior podría pensar: “¿para qué hacer tantas asignaturas que versan de prácticamente lo mismo?”, y quizás aquí es donde está una de las reflexiones más sentidas por mí en estos momentos; en el conocimiento de la investigación cualitativa cada instancia de aprendizaje es totalmente diferente una de otra; principalmente por los enfoques, las lecturas sugeridas, los autores y las escuelas que influyen en los docentes que las imparten y que logran ser transmitidas a los estudiantes, que por supuesto van tomándolas en su constante aprendizaje aplicadas a sus intereses en la investigación.

Fue así como comencé a mejorar durante meses la pregunta de investigación y las estrategias para dar respuesta a la interrogante planteada, siempre apoyado y orientado por los sabios consejos y sugerencias del profesor Sulbrandt; decidiendo que el mejor enfoque era la fenomenología descriptiva a través de las entrevistas en profundidad, considerando abordar la problemática desde un enfoque que me permitiera adquirir una experiencia que me motivara a comprender mejor la realidad en que está inserta la persona cuidadora y por lo desconocido que puede llegar a ser su visión de un programa que le brinda apoyo técnico en el hogar.

Una vez que el proyecto fue aprobado fue necesario comenzar con el trabajo de campo con los temores habituales que existe cuando uno se acerca a la cotidianidad de las personas. Interrogantes como; ¿podré ganar la confianza de las personas para que me cuenten sus opiniones del programa?, ¿podré sortear exitosamente los encuentros sin interrupciones?, ¿comprenderán la finalidad de este estudio y la importancia de su colaboración?, entre muchas otras preguntas que fueron surgiendo y con ello preparándome para resolverla en su momento.

Acá nuevamente existió otro momento importante que experimenté en mi trabajo, ya que a mediados de año pasé de estar a cargo de este programa a asumir funciones como Encargado de Calidad del Centro de Salud Familiar en que trabajo. Como era de esperarse, asumir este cambio no era fácil en la etapa que me encontraba del estudio, que en ese momento se encontraba en fase de proyecto, ya que pensé que se haría inviable al estar alejado del programa. Pero lo que parecía una desventaja, se convirtió finalmente en una utilidad para el estudio, ya que pude ver las percepciones y expectativas pero desde otra mirada, esta vez no como "el encargado", sino que como un funcionario que podría conversar más libremente de lo que sienten quienes usan las prestaciones del programa por estar en otras funciones al interior del centro de salud.

Lo que sin duda alguna fue inmensamente reconfortante correspondió a la manera cómo se llevó el estudio de las personas cuidadoras en terreno, principalmente en cómo pudieron ser obtenidas las opiniones respecto a un programa de atención primaria del cual son parte, escuchar sus impresiones de la gran necesidad de sentirse apoyadas por personal idóneo en el tema de dependencia severa, lo bien percibidas que son las charlas educativas por parte de la mayoría de las personas cuidadoras que han participado de la experiencia, entre otras vivencias; que fueron escuchadas y transcritas

literalmente, lo que contribuyó considerablemente en la familiarización que el investigador debe tener con los datos recolectados (91).

Así, muchas de las dudas que tenía al hacer las entrevistas en terreno se fueron paulatinamente desvaneciendo gracias a la confianza que fueron depositando las personas cuidadoras, al compartir aspectos tan íntimos y difíciles de asumir como la fortaleza que van adquiriendo algunas madres del programa que están en conocimiento del nacimiento de un hijo sano y que por una atención no expedita, quedan con secuelas que derivan en dependencia severa.

Ciertamente es acá donde uno intenta mantenerse en un sitio que difícilmente puede contener en el momento que se está en el rol de entrevistador, de emitir una opinión y por qué no decirlo, una crítica respecto a que los sistemas de salud no han logrado ser lo suficientemente pertinentes en la población que más lo requiere, pues si estos pequeños hubieran tenido una atención realmente oportuna, probablemente no estarían en la condición actual de dependencia.

Estas experiencias compartidas durante las entrevistas me hizo reflexionar profundamente en el papel que nos compete como personal sanitario en mejorar no sólo los accesos, sino que también la oportunidad de la atención, protocolizando nuestro quehacer como funcionarios, especialmente en el escenario actual, en que las instituciones tanto públicas como privadas deben acreditarse en calidad para brindar una mejor atención, que si bien no evitarán en un cien por ciento situaciones como la expuesta, sí contribuyen a brindar una atención más segura para las personas.

Acorde avanzaba la recolección de datos pude sentir la necesidad por parte de las personas cuidadoras de querer compartir sus sentimientos, carencias y en parte, aspiraciones a ser escuchados a un nivel más alto;

quienes señalaban que por favor no edite nada, que presente la realidad tal como fue expresada, en fin, una responsabilidad ética no menor frente a estas peticiones.

Por otra parte un aspecto que no deja de ser cautivante es la manera cómo se van levantando datos y categorías con las metodologías cualitativas, donde el trabajo debe seguir un orden que a uno lo introduce necesariamente a una familiarización de los datos, y cómo no, si uno literalmente se convierte en una extensión del instrumento cualitativo, referenciando a Benjumea (100), al tener que llevar a cabo la entrevista, transcribirla, leerla, tomar notas, volver a ella, escuchar el audio nuevamente, triangular, concluir, etc.; en resumen, una experiencia que da cuenta de lo estricto en la práctica al desarrollar estudios cualitativos y las habilidades que deben adquirirse para ir mejorando con el tiempo.

Se solicitó entonces la intervención de un profesional que ayudara a enriquecer al análisis de la información, derivando en un trabajo minuciosamente llevado adelante, transformándose así en una parte importante no sólo en la interpretación de datos, sino que en detalles no menores, como por ejemplo ayudar a organizar el café con el que se realizó la "revisión de los sujetos" antes explicada, aspecto que puede parecer trivial, pero que en términos metodológicos no lo es, al estar centrado en un objetivo mayor; propiciar y garantizar un ambiente óptimo en que el participante de la investigación se sienta grato por compartir y aportar con sus vivencias.

A partir de esta desinteresada colaboración se pudieron abordar expresiones, ideas, significados que gracias a su condición de mujer y docente universitaria podía hacer apreciaciones e interpretaciones desde un interesante enfoque, por lo que fueron muy fructíferas las sesiones en que se discutían los hallazgos. A la vez que también esta experiencia contribuyó a

acercarla a una realidad que era hasta ese momento poco conocido en su quehacer de docente en la cátedra de enfermería pediátrica en la que habitualmente participa.

Si bien ya fue mencionado, el análisis de los datos en este estudio se realizó al mismo tiempo en que se avanzó en las entrevistas de manera manual, aunque es importante señalar que hubiera sido interesante haber usado tecnologías como los programas conocidos como CAQDAS, sin embargo debo decir que hice caso a la experiencia de personas que han utilizado estas herramientas, quienes me aconsejaron emplearlo una vez que ya haya tenido la oportunidad de haber realizado un estudio con análisis manual para utilizarlo con todas sus potencialidades a posteriori; de manera que para una futura investigación (que espero optimistamente que éste sea el primer paso a continuar descubriendo metodologías cualitativas) me inclinaré por desarrollarla de manera complementaria al análisis manual, ya que como se mencionó, acá teóricamente se siguieron las recomendaciones de MacQueen para respaldar esta decisión metodológica de realizar un análisis manual de los datos.

Mas quedo con la inquietud respecto a los esfuerzos que deben realizar las instituciones de educación superior por ampliar la adquisición de licencias de programas de análisis de datos cualitativos reconocidos a nivel mundial (Nvivo, Atlas.ti, Etnograph, entre otros), pues ésta es probablemente una traba no menor que debe enfrentar un/a estudiante que desea conocer las potencialidades verdaderas de un software (y no las limitadas versiones de prueba) que son los altos costos que deben cancelarse por optar por uno u otro programa.

Esto a mi parecer ampliaría la gama de posibilidades de generar mejores análisis al complementar herramientas tanto clásicas como modernas. Por citar una experiencia, en esta búsqueda de programas que

ayudaran en las etapas de este estudio pude conocer un interesante programa llamado TextStat cuyo concepto de “corpus documental” da cuenta de un análisis estadístico que puede ser realizado a un determinado texto; por ejemplo una o muchas entrevistas en profundidad, donde analiza los significados y datos textuales a través de un recuento en las frecuencias de las palabras más recurrentes en los textos pudiendo situarla en una contextualización de la narración. Si bien la sola idea de analizar datos cualitativos con herramientas estadísticas puede parecer extraña, sin embargo es una metodología de análisis muy frecuentado en estudios cualitativos (134)(135) por permitir orientar el análisis del contenido. Para conocer un poco más de este programa sometí algunas entrevistas transcritas y los resultados fueron bastante interesantes, por ejemplo la palabra “apoyo” fue una de las más concurridas junto con “charlas”.

Sin embargo, haber confiado el análisis sólo a este procesamiento hubiera sido poco provechoso porque como fue detallado anteriormente, estas dos dimensiones fueron parte del análisis pero en un contexto más amplio. Si a futuro pudiera usarla en circunstancias que las personas sean más exactas en dotar a las palabras de significados más precisos, pudiera aportar muchas ventajas, pensando en ámbitos más técnicos como profesionales de la salud o ámbitos académicos; ya que en el caso del procesamiento de los datos a los que puse a prueba el programa no pudo ser vista en su máxima expresión dada la alta cantidad de modismos y conectores que hacen dispersar estas frecuencias. Por ahora la inquietud quedó instalada y eso es lo positivo pensando en un aprendizaje a futuro.

Es precisamente esto lo que hace tan interesante y flexible las metodologías cualitativas, al hacer constantemente pensar y por qué no decirlo, replantearse muchos pasos, decisiones y alternativas que van surgiendo; con el propósito de encontrar la estrategia que mejor refleje los significados de las personas a investigar.

Otro de los momentos interesantes experimentados durante la fase de análisis preliminares fue precisamente la “Revisión de los Sujetos”, instancia en que los mismos participantes de las entrevistas individuales se hacen parte de la investigación, proporcionando sus opiniones, satisfacciones, temores, en fin; una oportunidad que también perfectamente pudiera haber fracasado si no hubiera asistido ningún participante invitado. Sin embargo el sólo hecho de respaldar una instancia como ésta, ayuda a quienes llevamos adelante este proyecto a convencernos que el problema investigado tiene una connotación relevante entre los actores involucrados a contribuir en lo que esté al alcance de cada uno de ellos a generar un mayor conocimiento y conciencia de los problemas desencadenados a partir de una persona con dependencia severa. Sin duda que este problema que debe seguir siendo considerado por futuras investigaciones, ya que puede parecer un tema poco recurrente al no tener una tribuna permanente en los medios de comunicación, pero por cierto no por eso es un tema irrelevante de Salud Pública, dado que genera tristeza entre quienes la padecen, postergación en las personas cuidadoras, empobrecimiento en las familias que deben asumir los costos de mantener a una persona en situación de dependencia severa, y por tanto, mientras no se genere mayor conocimiento en estas aristas del problema, son pocas las contribuciones que pueden llevarse adelante para mejorar la calidad de vida de quienes viven día a día esta realidad; tanto personas con dependencia severa como sus cuidadoras/es.