

PERCEPCIONES Y EXPECTATIVAS DE PERSONAS CUIDADORAS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DEL CENTRO DE SALUD FAMILIAR PABLO NERUDA DE LO PRADO, CHILE 2013

CAREGIVERS' PERCEPTIONS AND EXPECTATIONS REGARDING THE HOME-BASED CARE PROGRAM OF THE PABLO NERUDA FAMILY HEALTH CENTER IN LO PRADO. CHILE, 2013.

RESUMEN

Introducción. El programa domiciliario a usuarios con dependencia severa existe desde el año 2006 y presta servicios a personas con discapacidad que cuente con una persona cuidadora dentro del sistema público de salud chileno. Tal persona será clave en representar los requerimientos sanitarios del usuario con dependencia ante el centro de salud primario, conocido como Centro de Salud Familiar (CESFAM). En este contexto, este estudio responde a indagar ¿qué percepciones y expectativas tienen las personas cuidadoras de las prestaciones en salud que se le brindan en domicilio?. **Objetivo.** Explorar las percepciones y expectativas de las personas cuidadoras respecto a las prestaciones que les ofrece el Programa de Atención Domiciliaria en el CESFAM Pablo Neruda de Lo Prado. **Métodos.** Se utilizó un enfoque cualitativo inspirado en la tradición fenomenológica para abordar el contexto social de 11 personas cuidadoras. Para la producción de datos se realizaron entrevistas en profundidad mediante un muestreo intencionado. El análisis se hizo a través del método propuesto por Moustakas. **Resultados.** Las principales percepciones de las personas cuidadoras respecto al programa se relacionaron con el apoyo económico y técnico ofrecido en el hogar; mientras que las expectativas se centraron en aumentar el recurso humano calificado y mejorar la ayuda económica que se otorga. **Conclusión.** Es urgente un mayor rol del Estado en el fortalecimiento de las redes de apoyo dirigidas a las personas cuidadoras, además de considerar la factibilidad de incrementar las ayudas económicas destinadas a este grupo de población vulnerable y con alta carga en gastos de bolsillo en salud.

Palabras clave: Personas con discapacidad, cuidadores, servicios de salud para personas con discapacidad, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction. The home-based care program for users with severe dependence, established in the Chilean public health system in 2006, provides services to individuals who are affected by a disability and who have a caregiver. These caregivers play a key role in communicating the healthcare needs of the users to their corresponding primary care centers, known as Family Health Centers (CESFAM) in Chile. In this context, this study seeks to explore caregivers' perceptions and expectations regarding the health care administered to users in their homes. **Objective.** To explore the perceptions and expectations of caregivers about the healthcare offered by the Home-based Care Program of the Pablo Neruda CESFAM in Lo Prado, Chile. **Methods.** A qualitative approach inspired by the phenomenological tradition was used to study the social context of 11 caregivers. In-depth interviews were conducted to collect data through intentional sampling. The analysis was guided by Moustakas' proposed methodology. **Results.** The caregivers' main perceptions regarding the program were related to the economic and technical support offered in their homes, while their expectations focused on increasing qualified human resources and improving the economic aid that is granted. **Conclusion.** There is an urgent need for a more pronounced role of the State in strengthening the available support networks for caregivers. Additionally, steps should be taken to consider increasing financial aid for this vulnerable group, given the high burden of out-of-pocket healthcare payment.

Keywords: Disabled persons, Caregivers, Health Services for individuals with disabilities, Qualitative research.

Hugo Juanillo
Departamento de Salud Pública,
Centro Universitario de
Ciencias de la Salud,
Universidad de Guadalajara.
ha_juanillo@med.uchile.cl

José Sulbrandt
Escuela de Salud Pública,
Facultad de Medicina,
Universidad de Chile.

Artículo recibido el 31/12/2017
Aceptado el 27/12/2018

INTRODUCCIÓN

En el año 2004 se realizó en Chile la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad, la que evidencia que más de dos millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, mientras que el 35% de los hogares tiene al menos un integrante con discapacidad¹. Por su parte el Fondo Nacional de la Discapacidad establece que a menor nivel económico de las personas con dependencia, éstas presentan mayores grados de severidad, representando un 49% en los estratos socioeconómicos bajos, lo que implica un factor importante a la hora de establecer causalidades de la pobreza, principalmente en grupos etarios vulnerables como niños y adultos mayores². Autores como Tobío, alertan que del envejecimiento poblacional y el aumento en la expectativa de vida de las personas, emergen nuevos grupos sociales que demandan cuidados; adultos mayores, personas con secuelas de enfermedades cardiovasculares y discapacidades³. Además quienes se responsabilizan por estos cuidados al interior de los hogares, es habitualmente un familiar⁴.

Desde una perspectiva sanitaria, la dependencia debe ser analizada en conjunto con la discapacidad, ya que la primera es consecuencia de un grado severo de la segunda⁵. En Chile, la Ley 20.422, considera tanto la dependencia como la discapacidad de acuerdo con lo señalado; de igual manera precisa las personas que pueden estar involucradas en las tareas de cuidados, las que pueden ser remuneradas o no, sin necesidad de tener vínculos de parentesco con la persona que los necesita⁶. De esta manera, el cuidado de las personas dependientes por lo general recae en la familia⁷. En países latinoamericanos la red familiar y sus integrantes femeninos son considerados fundamentales en la provisión de cuidados ante la inexistencia de una respuesta institucional frente las demandas crecientes de esta población⁸.

La socióloga británica Carol Thomas, plantea que gran parte del debate en torno al estudio de los cuidados se generó a partir de la década de los noventa, nutrida en gran parte de las investigaciones feministas de la década de los ochenta⁹. La contribución de esta investigadora desde el ámbito de la salud está en señalar que el estudio y análisis del cuidado debe realizarse a partir de su consideración como un trabajo, remunerado o no, y que es realizado por mujeres, con el objetivo de generar información y

propuestas que ayuden a la generación de políticas sociales¹⁰.

Una perspectiva más reciente y desde un contexto latinoamericano, refiere que al cuidar se produce trabajo, un costo y emotividad; siendo estas labores asumidas por las mujeres de las familias lo que deriva en la exclusión de éstas del mercado laboral¹¹.

En Chile, al igual que en países iberoamericanos, la tarea del cuidado recae 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^{12,13}. De igual manera, son ellas quienes fungen como mediadoras entre las instituciones y las personas impedidas de solicitar asistencia por sí mismas (personas enfermas, ancianas o discapacitadas del grupo familiar)¹⁴.

Estas características implican que este trabajo esté invisibilizado, al ocultarse la verdadera dimensión del cuidado informal por considerarse actividades netamente domésticas que se desarrollan en el ámbito privado de los hogares^{15,16}.

No es menor entonces considerar en estas latitudes a la familia y a las mujeres como actores importante en el cuidado que se entrega a las personas con dependencia severa. En Chile desde los albores de la política destinada a las personas mayores, se considera que parte importante de esta problemática debe ser resuelta por la comunidad y la misma familia¹⁷, mientras que el apoyo técnico-sanitario es entregado desde los centros de atención primaria a través de programas de asistencia en domicilio¹⁸.

Es así como a partir del año 2006 se implementa el Programa Domiciliario a Usuarios con Dependencia Severa (UCDS) en Centros de Atención Primaria. Este programa está dirigido a beneficiarios del sistema público de salud que presenten dependencia severa según el Índice de Barthel¹⁹, y que además cuenten con una persona cuidadora (PC) encargada de las labores diarias de sus cuidados²⁰. El programa con los años logra alcanzar cobertura a toda persona con algún grado de discapacidad sin importar su edad, pero que cuente con una PC responsable de sus cuidados; un actor clave en representar los requerimientos de salud del UCDS ante los Centros de Salud Familiar. A pesar de que la PC por lo general es un familiar, el programa no desestima el ingreso de personas de la misma red de apoyo del UCDS como vecinos, amigos, entre otros²⁰.

El ingreso de los UCDS al programa lo evalúa un equipo multidisciplinario de salud y debe cumplir con ciertos criterios de inclusión, ya que además de brindar asistencia domiciliaria, el programa contempla un subsidio dirigido a la PC denominado estipendio, cuyo objetivo es disminuir las institucionalizaciones de los UCDS¹⁹.

En términos administrativos, los indicadores de monitoreo del programa no consideran las percepciones de quienes utilizan sus prestaciones (tanto UCDS como las PC). En este sentido, sólo en los últimos años se han empezado a considerar las percepciones y expectativas como componentes a tener en cuenta al momento de brindar atenciones en salud, siendo un desafío metodológico abordarlas en su contexto^{21, 22}. Por cierto, tanto percepciones como expectativas son cada vez más estudiadas para comprender lo que las personas conciben de un servicio una vez que lo utilizan, al contemplar las percepciones y expectativas que tienen de éste, cobrando importancia para futuras evaluaciones programáticas²³. Al respecto, Ruiz destaca la importancia de interpretar las percepciones por parte del investigador, con el fin de atribuirles los significados que las personas logren establecer²⁴. 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 expectativas²⁵, determinando finalmente cómo confluyen percepciones y expectativas en torno a los programas de salud y si se ajustan a las necesidades de los usuarios.

Indagar en estas dimensiones mediante un estudio descriptivo a través de técnicas de investigación cualitativa, es útil no sólo para complementar la información que existe 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 PC y los UCDS del programa. Por ello, el objetivo de este estudio es conocer las percepciones y expectativas que tienen las PC acerca del programa al que pertenecen.

MATERIAL Y MÉTODOS

Esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, empleando el procedimiento propuesto por Moustakas y que deriva de la tradición fenomenológica, ya que permite profundizar y describir el fenómeno de estudio en su contexto social²⁶. Para la definición de la unidad muestral 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 fenómeno²⁷.

Este estudio inicialmente estimó la participación de 45 personas que fueron validadas al 31 de enero de 2013 como PC por el Programa de Atención Domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda ubicada en la comuna de Lo Prado.

Los criterios de inclusión de la unidad muestral fueron:

- PC que estén incorporados al programa al mes de enero de 2013.
- PC mayores de 18 años de UCDS del CESFAM Pablo Neruda.
- Contar con 12 atenciones como mínimo al 31 de enero de 2013.

De igual forma, los criterios de exclusión fueron:

- Cualquier tipo de discapacidad cognitiva que dificulte la comunicación con la PC.
- La PC no podía ser familiar directo de algún miembro del CESFAM.
- PC que hayan perdido su calidad administrativa como tal durante el desarrollo del estudio.
- Cambio en la clasificación de dependencia del UCDS.

De esta manera las personas que cumplieron con los criterios establecidos fueron 27 PC, por lo que se procedió a contactarlas telefónicamente a partir de los datos proporcionados por la profesional 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 PC tuviera en ese momento.

Antes de iniciar el trabajo de campo, se revisaron documentos y bases de datos del programa como

primera aproximación a la información de las PC. Una vez en terreno, la técnica que se aplicó a todos quienes participaron de la investigación fue la entrevista cualitativa en profundidad. La guía de la entrevista cumplió 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 dadas²⁸.

En vista que a las PC les resultaba complejo salir de sus viviendas frente al impedimento de no poder (o no querer) dejar solos a los UCDS, el consentimiento estableció que las PC serían quienes señalarían el lugar que más les acomodara para ser entrevistadas, con el fin de cumplir con una ventaja de esta técnica que se relaciona 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 observar²⁹.

Las entrevistas realizadas fueron grabadas en audio y tuvieron una duración de 60 a 90 minutos en promedio. Finalmente se llevaron a cabo once entrevistas en profundidad entre el 18 de octubre y el 7 de diciembre de 2013, decisión tomada en este punto ya que paulatinamente se evidenció redundancia en la información recolectada³⁰, es decir, las PC no proporcionaron nueva información relevante a la ya registrada. Esto comenzó a suceder a partir de la entrevista número nueve, aplicándose dos entrevistas más para confirmar tal redundancia.

RESULTADOS

En la Tabla 1 se exponen las características de las PC que participaron del estudio en la comuna de Lo Prado y que fueron abordadas en sus respectivos hogares a través de entrevistas en profundidad

Contexto social de las PC

Las PC contactadas presentan en promedio 54,5 años de edad, encontrándose el 55% en el tramo de 18 a 59 años. El 73% de las PC son de sexo femenino y de ellas el 88% tiene algún tipo de parentesco con la persona que cuidan, siendo mayoritariamente hijas (57%) de las personas a su cargo. Sólo una persona no tenía parentesco con el UCDS y sólo las unían relaciones sociales establecidas como vecinas al interior de la comunidad a lo largo de los años.

En cuanto a los tipos de familias de las PC de acuerdo con su extensión, es posible reconocer pertenencia a familias nucleares (participantes 2, 4, 5 y 8), monoparentales (participantes 6, 7 y 11), extensa (participantes 1, 3, y 9) y ensamblada (participante 10). Las viviendas eran de propiedad de las PC en un 36%, del UCDS en un 36% y arrendadas por las PC en un 28%.

Todas las PC hacían uso de la red asistencial de salud pública del área Metropolitana Occidente y eran beneficiarias del Fondo Nacional de Salud (FONASA), siendo su red inmediata de atención en salud el CESFAM Pablo Neruda.

Con respecto a las actividades laborales, sólo el 27% de las PC tenía alguna actividad por la que recibía algún tipo de remuneración y que no estaba asociada a un contrato laboral, lo que les permitía una compatibilidad en los trabajos de cuidados al interior de los hogares. En este sentido, las PC al estar incorporadas al Programa de Atención Domiciliaria, contaban con una asignación de puntaje otorgada por la Ficha de Protección Social, instrumento implementado en Chile desde el año 2007 para seleccionar a los beneficiarios a prestaciones sociales y así focalizar los recursos a la población más desfavorecida³¹. Las PC que estaban dentro del Programa debían contar con un puntaje que no podía ser mayor a 8.500 puntos³², lo que implica que pertenecían a familias que se encontraban en el grupo del 20% más vulnerable de la población³³.

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 PC van adquiriendo paulatinamente a medida que van permaneciendo en el programa.

“Creo que me aportaron, cómo tomar los ejercicios, todo en general. A mí el programa me aportó todo lo que yo sé” (Participante 6; 55 años; cuida a su madre)

“Lo otro que me ayuda es que dan una plata ... Igual me ha servido hartito porque yo no tengo ningún otro ingreso más que el subsidio familiar” (Participante 2; 25 años; cuida a hijo)

“Con esas herramientas que me han aportado yo

Tabla 1. Características de las personas entrevistadas

| Participante | Edad (años) | Sexo | Ocupación | Personas a cargo | Condición de la persona cuidada | Relación con la persona cuidada |
|--------------|-------------|-----------|-----------------------------------|------------------|--|---------------------------------|
| 1 | 73 | Masculino | Jubilado | 2 | Menores con discapacidad psíquica | Abuelo |
| 2 | 25 | Femenino | Dueña de casa | 1 | Menor con discapacidad motora | Madre |
| 3 | 55 | Femenino | Dueña de casa | 1 | Persona mayor dependiente severa | Hija |
| 4 | 46 | Femenino | Contadora | 1 | Persona mayor dependiente severa | Hija |
| 5 | 65 | Masculino | Jubilado | 1 | Persona mayor dependiente severa | Esposo |
| 6 | 55 | Femenino | Comerciante | 1 | Persona mayor dependiente severa | Hija |
| 7 | 68 | Femenino | Jubilada | 1 | Persona mayor dependiente severa | Hija |
| 8 | 31 | Femenino | Dueña de casa | 1 | Menor con discapacidad psíquica y motora | Madre |
| 9 | 41 | Femenino | Dueña de casa | 1 | Menor con discapacidad psíquica y motora | Madre |
| 10 | 69 | Femenino | Dueña de casa | 1 | Persona mayor dependiente severa | Vecina |
| 11 | 72 | Masculino | Pensionado y trabajos esporádicos | 3 | Adultos con discapacidad psíquica y motora | Padre |

puedo atender a mi madre mejor” (Participante 3, 55 años; cuida a su madre)

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.

“La vienen a ver acá, cuando yo he ido a solicitar algo siempre he encontrado buena acogida” (Participante 7; 68 años; cuida a su madre)

“Un siete pa’ esas chiquillas que nos hacen esas clases” (Participante 10; 69 años; cuida a su vecina)

“La parte humana y profesional es comprometida, más bien, tienen ética para trabajar” (Participante 6; 55 años; cuida a su madre)

Además se aprecia una conformidad por los servicios otorgados, la respuesta demostrada en los momentos que las PC han requerido de sus servicios y el buen trato recibido por los funcionarios que participan en él, emergiendo diferencias cuando las PC recordaron experiencias vividas en otros niveles de la red asistencial de salud.

“Se han esforzado en darme lo que realmente mi mami ha necesitado” (Participante 3; 55 años; cuida a su madre)

“Siempre me están tratando de buscar una solución” (Participante 4; 46 años; cuida a su madre)

“Te escuchan, te ponen atención, yo he ido a otras partes adonde siento que eh soy na’ poh, no te pescan, les da lo mismo” (Participante 9; 41 años; cuida a hijo)

Las PC perciben un mayor déficit en las atenciones médicas y las de urgencia que han requerido en algún momento

“Sé que dan horas preferenciales para los adultos mayores, pero si no hay médico, hasta ahí no más llegamos” (Participante 4; 46 años; cuida a su madre)

“Y esto está pasando en todo el país que no hay médicos, que no hay visitas entonces” (Participante 5; 65 años; cuida a su esposa)

“Ahh, se tiene que esperar poh señora, no hay médicos” (Participante 10; 69 años; cuida a su vecina)

Expectativas de las PC del Programa de Atención domiciliaria

Una vez ingresadas al programa, las PC no presentan mayores expectativas frente al desconocimiento que tienen de las prestaciones sanitarias involucradas. Una vez incorporadas, son estimuladas a continuar conociendo y participando de éste.

“De primera no, no me había interesado mucho porque uno no conoce bien las cosas, por lo tanto no me había interesado” (Participante 2; 25 años; cuida a hijo)

“Que era más publicidad, ésa es la verdad, más publicidad para la comuna para el consultorio. No creía...” (Participante 6; 55 años; cuida a su madre)

“Yo partí sin ninguna expectativa, entonces después de salir de ahí, ya salí conforme, y salí con ganas de volver” (Participante 9; 41 años; cuida a hijo)

Una aspiración de las PC es que en el futuro el programa incremente su financiamiento y con ello logre ampliar su cartera de servicios, de acuerdo a las necesidades que presentan los usuarios.

“Que hubieran como más utensilios que ellos necesitan, una cosa así. Por ejemplo, si necesitan gasas, que haya como por ejemplo un stock solamente para los postrados o los sueros. Esas cosas” (Participante 8; 31 años; cuida a hija)

“Una ambulancia más para el consultorio, porque no va a ser mío el problema no más” (Participante 5; 65 años; cuida a su esposa)

“Que contrataran a 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 estén solamente en el consultorio” (Participante 8; 31 años; cuida a hija)

Las PC que cuidan niños con dependencia severa esperaban que el programa diera mayores herramientas educativas dirigidas a cuidados específicos según la edad, ya que no guardan relación en absoluto con los cuidados destinados al adulto mayor, y que son los contenidos que habitualmente se pro-

porcionan en estas instancias educativas.

“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” (Participante 1; 73 años; cuida a una nieta y a un nieto)

Por último, las personas esperan del programa un crecimiento que involucre mejorar el apoyo que proporcionan, específicamente se menciona la ayuda económica conocida como estipendio.

“La parte que se sacrifica es la parte monetaria, esa es la verdad, eso yo le pediría al programa” (Participante 6; 55 años; cuida a su madre)

DISCUSIÓN

Este estudio reporta una diversidad etaria, de parentesco y de roles, similar a las caracterizaciones de las PC de otros países latinoamericanos. En las familias por tanto, son las mujeres quienes se encargan de proporcionar los cuidados a los UCDS^{1, 8}. Tal como lo reportan los estudios, las mujeres son quienes asumen cuidados en una etapa de sus vidas que podrían estar insertas en el mercado laboral^{12, 13}, pero que se ven impedidas de hacerlo al tener que asumir estas labores. Esto implica la postergación de la participación en dicho mercado y asimismo asumir un trabajo sin remuneración ni protección social como cualquier trabajo formal.

Si bien es cierto que los cuidados son brindados principalmente por las mujeres de las familias, también existe una respuesta que proviene desde la comunidad y sin ningún tipo de vinculación de parentesco, lo que por cierto está considerado en la legislación chilena⁶

Además se aprecia lo planteado en el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. Al no ser posible determinar la dependencia severa a un determinado segmento etario, las PC brindan asistencia a personas de todas las edades, las que aumentan en número a medida que avanzan en edad¹.

Entre las percepciones de las PC respecto del programa y su implementación, a través de los años destacan las capacitaciones, la asistencia profesional, las visitas domiciliarias proporcionadas por el personal de salud, y el buen trato que se brinda a la PC. Todo esto estaría contribuyendo favorablemente a cumplir los objetivos que debieran tener los pro-

gramas 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 dependencia⁶. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) también coincide en el avance y fortalecimiento de estas prácticas, conocidas como los “principios irrenunciables de la Atención Primaria”, que corresponden básicamente a los elementos característicos de atención que lo hacen distinto de otros modelos de atención^{34, 35}. Bajo esta premisa, lo que acá se estaría fortaleciendo es la integralidad de la atención, 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 un enfoque biopsicosocial de la persona¹⁸. Ciertamente esta orientación técnica que el programa brinda a las PC contribuiría en gran medida al buen concepto en general que se tiene de él.

Las PC refieren que las capacitaciones que el programa ofrece, permiten implementar en la práctica cotidiana conocimientos y habilidades implicadas en el cuidado de un UCDS. Esto contribuye a la adquisición de destrezas preventivas que el programa se ha propuesto brindar a las PC desde su génesis^{19, 36}. 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 para educar a la población en materias sanitarias que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas^{37, 38}.

El déficit de atenciones médicas percibidas por las PC es compatible con la información que reporta la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) en sus publicaciones periódicas³⁹ y estudios realizados a nivel nacional⁴⁰. Esto sería lo que desencadena en parte las expectativas no cumplidas manifestadas por las PC. En este sentido, se observa lo que reportan estudios en relación a que éstas se van cumpliendo en la medida que la PC comienza a conocer el programa acorde avanzan sus encuentros con el personal sanitario³⁶. Pese a ello, las expectativas no se incrementan con el tiempo, concordando con estudios clásicos rela-

cionados con calidad de los servicios de salud, que sustentan que las bajas expectativas pueden estar relacionadas con la percepción positiva⁴¹ de las PC respecto al programa, y que es lo que ocurriría en este caso.

Es preocupante que las expectativas insatisfechas de las PC de menores de edad señalen que las sesiones educativas estén destinadas principalmente al cuidado de las personas mayores, que por cierto es el grupo objetivo más prevalente del programa^{5, 42}. Esto es precisamente lo que entraría en contradicción a lo ya señalado, respecto a brindar prestaciones que respondan a las necesidades específicas de las personas³⁵.

Las PC esperan que aumente el subsidio económico que el programa les brinda y que a la fecha ha tenido bajos incrementos, comprometiendo el bienestar de las personas con discapacidad y que está establecido en la ley 20.422, en el propósito de ir mejorando tanto la calidad de vida como las oportunidades de desarrollo que ellas debieran tener⁶. Esta situación manifestada por las PC está en concordancia con estudios nacionales que señalan que los hogares que tienen a un UCDS van mermando sus ingresos familiares y con ello los gastos derivados de salud necesarios. Es claro, además, que la PC ve comprometida su inserción laboral a medida que va pasando el tiempo en estas funciones, ya que la dependencia de las personas que cuidan van aumentando en grados con el tiempo^{2, 5}. Precisamente esto es lo que desencadena el alto gasto de bolsillo experimentado por las familias de las PC lo que es evidenciado por estudios que establecen que el gasto de bolsillo en salud de Chile es uno de los más altos de los países que pertenecen a la OCDE^{43, 44}.

Entre las ventajas de este estudio se encuentra indagar en información no abordada con antelación desde una perspectiva cualitativa, en donde el investigador responsable fungió como parte del instrumento de investigación, es decir, se convirtió en actor de la misma⁴⁵ lo que implicó una penetración en el proceso interpretativo propio de la fenomenología, al alcanzar lo que Janesick describe como “base para la comprensión de los mundos de los participantes y el significado de la experiencia compartida entre el investigador y los participantes en un contexto social dado”⁴⁶, que para este estudio podría ser considerado una potencialidad.

Por su parte, entre las limitaciones del estudio,

sólo fue analizado uno de los CESFAM de la zona occidente de la Región Metropolitana, por lo que sería pertinente conocer cómo se ha desarrollado este tipo de programas en otras zonas de la capital de distintos estratos socioeconómicos, además de la red de atención primaria que opera en contextos rurales en Chile. Una aproximación al fenómeno más integral también implicaría considerar a los gestores del programa y tomadores de decisión, a partir de diseños que permitan proporcionar interpretaciones ricas y detalladas de distintos actores del fenómeno como en el caso de la teoría fundamentada⁴⁷.

CONCLUSIONES

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 los UCDS, constituida principalmente por mujeres que en muchas ocasiones no tienen otra alternativa. Una instancia sería el diseño de una estrategia que fortalezca las redes que ya existen y que son valoradas por las personas, como este tipo de programas, por lo que es indispensable aumentar el financiamiento destinadas a diversificar las prestaciones destinadas a este grupo de personas. Lo expresado en las entrevistas advierte de la disminución del presupuesto económico familiar que sufren los hogares de las PC. Si bien el estipendio logra en algo mermar las dificultades económicas de las PC, éstas destacan que el monto es insuficiente, por lo que si este beneficio aumenta, se podría gradualmente subsanar el gasto de bolsillo en que incurren las familias de los UCDS.

Agradecimientos

A todas las personas que nos confiaron sus generosos relatos que fueron un pilar fundamental para este estudio, a la Dirección del Centro de Salud Familiar Pablo Neruda y a todo su personal.

Declaración de conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés ni apoyo económico para la realización de este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zondek A, Zepeda M, Recabarren E. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Santiago: FONADIS; 2005.
2. Fondo Nacional de la Discapacidad (Chile). Discapacidad en Chile: pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. Santiago: FONDIS; 2006.
3. Tobío C, Agulló M, Gómez M, Martín M. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. [Internet]. Primera edición. Barcelona: Fundación La Caixa; 2010. [consultado 13 nov 2017]. Disponible en: https://multimedia.caixabank.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf
4. Ballesteros J, Ibarra N, Loizaga C, Serrano B, Larumbe M, Aizcorbe C, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico: una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp de Psiq.* 2002;30(4):201-206.
5. González F, Massad C, Lavanderos F. Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores. Santiago: SENAMA; 2009.
6. Chile. Ministerio de Planificación Social. Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. *Diario Oficial* (Feb. 3-2010)
7. Miranda D. Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: ¿quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan?. *América Latina Hoy.* 2015;71:83-101. Doi: <http://dx.doi.org/10.14201/alh20157183101>
8. Blofield M, Martínez J. Trabajo, familia y cambios en la política pública en América Latina. Equidad, maternalismo y corresponsabilidad. CEPAL [en línea] 2014 [consultado el 13 nov 2017]: 107-125. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37439>
9. Thomas C. De-constructing concepts of care, *Sociology.* 1993;27(4):649-669.
10. Carrasco C, Borderías C, Torns T. El Trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas. Madrid: Catarata; 2011.
11. Batthyány K, Genta N, Perrotta V. Un mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población.* 2013;13(7):149-172.
12. Albala C, Sánchez H, Bustos C, Fuentes A. Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial. Santiago: INTA; 2007.

13. Araya, MI. El cuidado familiar de adultos mayores y discapacitados en Chile. En: Durán MA (ed). El trabajo de cuidado en América Latina y España. Documento de trabajo.º 54. Madrid: Fundación Carolina; 2011. p 153-160.
14. Gálvez T, Matalama MI. La economía de la salud y el género en la reforma de salud. Bogotá: Organización Panamericana de la Salud; 2001.
15. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18(4):132-139.
16. Vaquiro-Rodríguez S, Stjepovich-Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería.* 2010;16(2):17-24.
17. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Actualización Política Nacional para el Adulto Mayor. Santiago: SENAMA; 2004.
18. Chile. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Orientaciones para la Planificación y Programación en Red año 2015. Santiago: División de Atención Primaria; 2015.
19. Chile. Ministerio de Salud. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Santiago; 2013.
20. Chile. Ministerio de Salud Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Programa de atención domiciliaria a personas con discapacidad severa. Santiago; 2011.
21. Moreno M, Náder A, López M. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería* [en línea], 2004 [consultado el 11 Nov 2017];1(22):27-38 Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935>
22. Servicio Nacional de Adulto Mayor (Chile). Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Santiago: Red de Protección; 2009.
23. Jélvez A, Riquelme Y, Gómez N. Evaluación de la calidad de servicio en centro de salud familiar en Chile. *Horizontes Empresariales* [en línea]. 2015 [consultado el 12 nov 2017]; 9(2): 51-72. Disponible en: <http://revistas.ubiobio.cl/index.php/HHEE/article/view/2032>
24. Ruiz J. Metodología de la investigación cualitativa. 5a ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012
25. Palacios F, Marquet R, Oliver A, Castro P, Bell M, Piñol J. Las expectativas de los pacientes: ¿qué aspectos valoran en un centro de salud? Estudio cualicuantitativo. *Aten Primaria* [en línea]. 2003 [consultado el 12 Nov 2017]:31:307-14. Disponible en: <http://www.science-direct.com/science/article/pii/S0212656703791847>
26. Moustakas C. *Phenomenological Research Methods*. 1a ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1994.
27. Ulin P, Robinson E, Tolley E. *Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos*. 1a ed. Washington, D.C: OPS; 2006.
28. Di Silvestre M. *Metodología cualitativa: fundamentos y metodología*. 1a ed. Santiago: PIMO; 2012.
29. Valles M. *Entrevistas cualitativas*. Primera edición (reimpresión). Madrid: CIS; 2007
30. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. La búsqueda de significados. Primera edición. Barcelona: Paidós; 1987.
31. Herrera R, Larrañaga O, Telias A. La Ficha de Protección Social. En: Larrañaga O, Contreras D, eds. *Las nuevas políticas de protección social en Chile*. Santiago: Uqbar Editores; 2010. p. 265-296.
32. Chile. Ministerio de Salud. 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.
33. Instituto Nacional de Estadísticas (Chile). *Estratificación socioeconómica en encuestas de hogares*. Santiago: Departamento de Estudios Sociales; 2011.
34. Organización Panamericana de la Salud. *Hacia un modelo de atención integral a la salud basado en la Atención Primaria de Salud*. Washington D.C: OPS; 2012.
35. Chile. Ministerio de Salud. *Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria*. Santiago: Ministerio de Salud; 2013.
36. Chile. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. *Norma de cuidados domiciliarios de personas que sufren de discapacidad severa*. Santiago: Ministerio de Salud; 2006.
37. Suárez-Conejero J, Godue C, García-Gutiérrez J, Magaña-Valladares L, Rabionet S, Concha J, et al . *Competencias esenciales en salud pública: un marco regional para las Américas*. *Rev Panam Salud Pública* [en línea]. 2013 [consultado 12 Nov 2017]; 34:47-53. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/9154>
38. Organización Panamericana de la Salud. *La salud pública en las Américas: nuevos conceptos, análisis del*

- desempeño y bases para la acción. Washington D.C: OPS; 2002.
39. Organisation for Economic Co-operation and Development. Estadísticas de la OCDE sobre la salud 2014: Chile en comparación. París: OCDE; 2014.
40. Goic A. El Sistema de Salud de Chile: una tarea pendiente. *Rev Méd Chile* [internet]. 2015 [consultado el 2017 Nov 13]; 143 (6): 774-786. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000600011&lng=es
41. Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. A Conceptual model of Service Quality and its implications for future research. *J Mark* [en línea]. 1985 [consultado el 12 de nov 2017]; 49(4):41-50. Disponible en: http://www.jstor.org/stable/1251430?seq=1#page_scan_tab_contents
42. Chile. Servicio de Salud Metropolitano Occidente. Departamento de Asesoría Jurídica. Convenio entre el SSMO y la I. Municipalidad de Lo Prado sobre programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Santiago; 2012.
43. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. Panorama de la Salud 2015: indicadores de la OCDE. París: OECD; 2015.
44. Castillo-Laborde C, Villalobos Dintrans P. Caracterización del gasto de bolsillo en salud en Chile: una mirada a dos sistemas de protección. *Rev Méd Chile* [en línea]. 2013 [consultado el 10 Nov 2017]; 141(11): 1456-1463. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013001100013&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013001100013>.
45. De la Cuesta-Benjumea C. El investigador como instrumento flexible de la indagación. *Int J Qual Methods* [en línea] 2003;2(4) [consultado el 3 Jul 2018]. Disponible en: https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf
46. Janesick VJ. La danza del diseño de la investigación cualitativa: metáfora, metodolatría y significado. En: Denman CA, Haro JA, eds. *Por los rincones: antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Hermosillo: El Colegio de Sonora; 2000. p. 227-251.
47. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. En: Pope C, Mays N, eds. *Qualitative research in health care*. London: BMJ books; 2006: 63-81.