

ARTÍCULOS ORIGINALES

REVISTA ARGENTINA DE SALUD PÚBLICA

ISSN 1853-810X

FECHA DE RECEPCIÓN: 1 de abril de 2022

FECHA DE ACEPTACIÓN: 11 de agosto de 2022

FECHA DE PUBLICACIÓN: 16 de febrero de 2023

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: Ninguna.

*AUTOR DE CORRESPONDENCIA:

jame.rebolledo@uchile.cl

BIENESTAR FAMILIAR Y EXPERIENCIAS DE CUIDADOS EN UN PROGRAMA DE APOYO A LA DEPENDENCIA EN UNA COMUNA URBANA DE CHILE

Family wellbeing and caregiving experiences in a dependency support program in an urban commune in Chile

* Jame Alejandra Rebolledo Sanhueza¹. Mag. en Psicología Comunitaria.

Catalina Argomedo Flores¹. Lic. en Kinesiología.

Álvaro Besoain-Saldaña¹. Mag. en Salud Pública.

Sara Tapia Saavedra¹. Mag. en Psicología Comunitaria.

Matías Navarro Meza¹. Lic. en Kinesiología.

¹ Universidad de Chile.

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: La situación epidemiológica actual conlleva un aumento de personas con dependencia y necesidades de cuidados familiares, principalmente realizados por mujeres sin remuneración y con alta sobrecarga. Esto desafía al sistema de salud, específicamente a la atención primaria. El objetivo del estudio fue comprender las experiencias de cuidado domiciliario desde la perspectiva de cuidadoras y personas con dependencia, participantes del Programa de Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa en la atención primaria en una comuna de la Región Metropolitana de Chile. MÉTODOS: Se desarrolló un estudio cualitativo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 6 cuidadoras y a 6 personas con dependencia, con un análisis de contenido cualitativo. Los hallazgos sobre las experiencias de cuidados fueron organizados en las esferas familiar, social y del sistema de salud. RESULTADOS: Los apoyos familiares son esenciales para el cuidado y otorgan mayor satisfacción a las personas con dependencia que a sus cuidadoras. La disponibilidad de redes de apoyo comunitario y de servicios sociales es escasa y con poca información. El sistema de salud es clave para apoyar los cuidados domiciliarios; no obstante, es descrito como poco oportuno e incapaz de dar seguimiento a las necesidades. DISCUSIÓN: Las limitadas redes de apoyo, la desinformación y la lejanía con los programas sociales y de salud desbalancean la responsabilidad de los cuidados sobre las familias.

PALABRAS CLAVE: Dinámica Familiar; Cuidadores; Dependencia; Salud Familiar; Atención Primaria de Salud

ABSTRACT. INTRODUCTION: The current epidemiological situation leads to an increase in people with dependency and needs of family care, mostly done by women without pay and with high overload. This represents a challenge for the health system, specifically for primary health care. The objective of the study was to understand the experiences of home care from the perspective of caregivers and people with dependency, participating in the Home Care Program for People with Severe Dependency in primary care in a district of the Metropolitan Region of Chile. METHODS: A qualitative study was developed. Semi-structured interviews were conducted with 6 caregivers and 6 people in a situation of dependency, with a qualitative content analysis. The findings on care experiences were organized in family, social and health system spheres. RESULTS: Family support is essential for care and provides greater satisfaction to dependent people than to their caregivers. The availability of community support networks and social services is scarce and with little information. The health system is key to supporting home care; however, it is described as inappropriate and incapable of following up on the needs. DISCUSSION: Limited support networks, misinformation and distance from social and health programs unbalance the responsibility of care for families.

KEY WORDS: Family Dynamics; Caregivers; Dependency; Family Health; Primary Health Care

INTRODUCCIÓN

En Chile, el 40,4% de las personas adultas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia, es decir, precisan de ayuda técnica o personal para realizar una determinada actividad o mejorar su rendimiento funcional¹, y el 41,2% cuenta con la asistencia de otras personas para efectuar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria². Cuidador(a) es "cualquier pariente, compañero, amigo o vecino que tiene una relación personal significativa con una persona mayor o un adulto con enfermedades crónicas o situación de discapacidad, y le provee un amplio rango de asistencia"³. Si bien estas tareas se pueden compartir entre los integrantes de las familias, a menudo una persona asume el rol de cuidador(a) principal como un trabajo no reconocido como tal y, por tanto, sin remuneración ni regulación de horarios, descansos o acceso a protección social^{4,5}. Esta dedicación es comúnmente motivada por el afecto hacia la persona que recibe la atención^{4,5}, lo que podría contribuir a su consideración como responsabilidad familiar más que social. Si se entiende la provisión de cuidados como una articulación en que participa la familia, la comunidad, el Estado y el mercado, la situación descrita implica un desbalance con sobrecarga hacia las familias, lo que trae como consecuencia mayor desigualdad⁶.

En el contexto nacional de Chile, el 73,9% de las personas cuidadoras son mujeres y no reciben remuneración². Una situación similar se produce en el resto de Latinoamérica^{7,8}. Diversos estudios evidencian que ser cuidadora afecta la calidad de vida, la salud física, el bienestar psicológico, el manejo del tiempo, las relaciones sociales, las relaciones familiares y la situación económica^{4,9,10}, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo¹⁰. El impacto del cuidado de personas con demencia y enfermedad mental está asociado al estigma, las dificultades financieras y el aislamiento social¹¹. El mayor tiempo y esfuerzo dedicado al cuidado por la intensidad de la carga mental es el principal factor de riesgo para las cuidadoras¹². Sin embargo, otros estudios reportan poca o ninguna tensión relacionada con el cuidado y hacen referencia a beneficios⁵ en aquellos casos donde los equipos de salud comprenden "una imagen más equilibrada de la persona cuidadora como una aliada resistente y capaz, no como otro paciente vulnerable y en riesgo"⁵. Esto es posible en un enfoque integral, orientado a la familia y coherente con la atención de salud primaria¹³.

Los programas de apoyo al cuidado deben considerar la crisis en los términos expuestos, así como las consecuencias y necesidades de las familias que enfrentan este proceso. Desde la perspectiva de la economía feminista, la predominancia de las familias como proveedoras y la feminización de los cuidados implican claras desventajas para quienes realizan las tareas y obligan a pensar la economía y el desarrollo con el cuidado al centro, como soporte de la vida¹⁴. Por otro lado, desde el enfoque de salud familiar y comunitaria, el cual debe considerar los cambios o tensiones

en la dinámica familiar y las necesidades individuales, es esencial comprender los cuidados en esa esfera. La dinámica familiar puede concebirse como un conjunto de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, el intercambio, el poder y el conflicto, que se generan entre los miembros de la familia y en su seno de acuerdo con la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones¹⁵. También puede ser aquel clima relacional al interior del hogar, mediado por diversas dimensiones como relaciones afectivas, roles, autoridad, límites, normas, uso del tiempo libre y comunicación¹⁶. Las características de la dinámica familiar se pueden resumir en ocho dimensiones: la adaptabilidad, la cohesión, la satisfacción de la relación, el cambio de roles, el conflicto, la comunicación, la resolución de problemas y la toma de decisiones¹⁷.

Desde 2006, en todo el territorio chileno se implementa el programa Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa (ADPD) en el nivel primario del sistema de salud público. Su objetivo es "otorgar a las personas con dependencia severa, cuidadores y familia, una atención integral en su domicilio en el ámbito físico, emocional y social, mejorando su calidad de vida, potenciando así su recuperación y autonomía"¹⁷. El programa incluye prestaciones de salud definidas en el marco de un acompañamiento integral y un beneficio monetario para cuidadoras, que corresponde al 10,4% del ingreso mínimo anual. Se trata de un mínimo aporte dirigido a reconocer el trabajo de quienes cumplen la función de cuidado de las personas con dependencia severa, y está limitado por criterios de inclusión (focalización por ingresos) y disponibilidad de recursos locales¹⁸.

La atención integral proporcionada en el hogar consta de dos visitas anuales por una o más personas del equipo de salud, con lo cual se actualiza el estado clínico y se determinan las acciones mensuales de seguimiento o tratamiento, que pueden incluir fomento, protección, recuperación y rehabilitación de la salud. El programa considera que la atención en domicilio ayuda a interactuar con la familia, con quien cuida, y su entorno, lo cual permite "lograr un mejor conocimiento y apoyo para el enfrentamiento de los problemas bio-psico-sociosanitarios, en el marco de una relación asistencial continua e integral"¹⁸.

La evaluación y fortalecimiento de este tipo de programas en atención primaria de salud son necesarios porque, con el envejecimiento poblacional, cabe esperar que las demandas de apoyo y cuidado aumenten como resultado de problemas de salud relativos a la edad^{19,20}. Dado que el cuidado es parte fundamental de la atención sociosanitaria de la dependencia, es necesario comprender en profundidad dichos procesos para realizar un apoyo integral a las familias. El objetivo de este estudio fue comprender las experiencias de cuidado domiciliario, desde la perspectiva de cuidadoras y personas con dependencia, participantes del programa ADPD de atención primaria en una comuna de la Región Metropolitana de Chile.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo cualitativo con enfoque interpretativo, con el fin de “comprender el sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los participantes”²¹. De este modo, se profundizó en las experiencias de cuidadoras y personas con dependencia sobre los roles de cuidado y la situación de dependencia, como actores sociales que viven dicha realidad²².

Se realizó un muestreo de caso típico²³, determinado de acuerdo con las características de las familias que tuvieran experiencia de cuidado y situación de dependencia de una comuna de la Región Metropolitana de Chile. Se consideró como caso típico a personas adultas con dependencia y su cuidador(a) familiar. Por ello, como criterio de inclusión, se contempló que la persona con dependencia fuera parte del programa y contara con cuidador(a) familiar sin remuneración. Quedaron excluidos quienes presentaban una limitación en su comunicación. En el caso de las cuidadoras, debían ser familiares de las personas con dependencia descrita previamente. Se excluyeron los casos donde los(as) cuidadores(as) recibían una remuneración extra al estipendio.

La estrategia de difusión fue a través de la coordinadora del programa ADPD (portera). Ella invitó a participar a personas con dependencia severa y a las cuidadoras según criterios del estudio. Las personas interesadas fueron contactadas telefónicamente para agendar entrevistas. Las entrevistas se detuvieron de acuerdo con el proceso iterativo de producción y análisis por parte del equipo, una vez que se aseguró contar con información suficiente para la pregunta de investigación (saturación de los datos)²³.

Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas entre mayo y septiembre de 2018, conducidas por un integrante del equipo en el domicilio de las personas y con una duración de 45-60 minutos. Se prefirió la técnica individual para posibilitar el habla a cada persona por igual y para acceder, de manera diferenciada, a los relatos familiares y perspectivas de cuidadoras de las personas con dependencia. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y codificadas con matrices de vaciado colaborativas. Se realizó un análisis de contenido cualitativo, identificando las unidades de significado sobre experien-

cias de cuidado, situación de dependencia y esferas de sistemas de cuidados adaptadas por ámbito familiar, social y del sistema de salud²⁴, como se describe en la Tabla 1. La participación en el estudio fue voluntaria y contó con el consentimiento informado de todas las personas participantes. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética para Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

RESULTADOS

Participaron 6 díadas usuarias del programa ADPD, conformadas por 6 personas con dependencia y 6 cuidadoras (ver Tabla 2). En todos los casos estudiados, el cuidado principal era desempeñado por una mujer (en la mitad, por la hija de la persona con dependencia). Sobre la base de las escalas de funcionalidad aplicadas por el programa, todas las personas tenían dependencia severa. En la mayoría de los casos (4/6), la dependencia se había originado en condiciones de salud adquiridas en la adultez. La mayoría de las cuidadoras convivían en el mismo hogar con la persona con dependencia y en grupos de no más de 4 personas; según lo consignado, sumaban a los roles de cuidado las labores domésticas.

Las personas entrevistadas identificaron vivencias que influían en el bienestar familiar y en las experiencias de cuidados. Estos fueron organizados en tres ámbitos (familiar, social y del sistema de salud), considerando la articulación entre familia, comunidad, Estado y mercado en las situaciones claves para la práctica de un programa de apoyo a la dependencia en la atención primaria de salud.

ÁMBITO FAMILIAR

La carga de cuidado y la experiencia de la dependencia se ven afectadas por la dinámica familiar, las estrategias de organización disponibles, las redes de apoyo (familiares o comunitarias) y las historias de los vínculos (ver Tabla 3).

Las relaciones familiares son diversas. En algunos casos la frustración por parte de las personas con dependencia y el agotamiento de las cuidadoras conducen a situaciones de maltrato o discusiones:

“Él [persona con dependencia] no me hace las cosas más fáciles. Siempre me está retando o insultando... y

TABLA 1. Categorías preliminares del estudio basadas en sistemas de cuidados y adaptación de Razavi

Categorías	Descripción
Roles	Relación familiar, parentesco y tareas asumidas, tanto de las cuidadoras como de las personas con dependencia.
Percepción de bienestar	Situación general de salud y estar bien en diversas dimensiones (física, intelectual, ocupacional, social, emocional y espiritual). Acceso a redes de apoyo, ya sea sociales o institucionales.
Bienestar familiar	Percepción de bienestar en la relación familiar o la situación de todos los integrantes de la familia.
Esfera familiar	Percepción de cuidado y atención por parte de la familia, la calidad de las relaciones y las personas involucradas o consideradas en la familia.
Esfera social	Acciones y roles de amistades cercanas, familia extendida y otros espacios.
Esfera del sistema de salud	Relación con el sistema de salud, experiencias con el programa de atención domiciliaria, atenciones recibidas, percepción de la calidad de la atención y necesidades no cubiertas.

Fuente: Elaboración propia, adaptación de Razavi (2007)²⁴.

TABLA 2. Caracterización de participantes.

Persona en situación de dependencia					Cuidadora			
Familia (F)	Género	Edad en años	Origen de la dependencia	Ocupación previa	Género	Edad en años	Ocupación	Parentesco con persona con dependencia
F1	Masc	42	Congénita	Periodista	Fem	82	Jubilada de personal administrativo	Madre
F2	Masc	66	Adquirida	Operador de maquinaria pesada	Fem	74	Dueña de casa	Esposa
F3	Fem	66	Adquirida	Dueña de casa	Fem	47	Dueña de casa	Hija
F4	Fem	89	Adquirida	Dueña de casa	Fem	59	Auxiliar de cuidados	Hija
F5	Fem	78	Adquirida	Secretaria	Fem	44	Administrativa en local comercial	Hija
F6	Fem	61	Congénita	Dueña de casa	Fem	65	Dueña de casa	Hermana

TABLA 3. Resumen de las dimensiones identificadas en el ámbito familiar.

Dimensiones	Temas principales
Relaciones familiares	Situaciones de maltrato o discusiones. Situaciones de agradecimiento o retribución. Cambio de roles de cuidado entre madre e hija.
Proceso de dependencia	Los cambios en la funcionalidad repercuten en la situación de dependencia y cuidados.
Redes de apoyo familiar	Las personas en situación de dependencia reconocen más redes de apoyo familiar que cuidadoras.
Historias familiares	Problemas familiares. Historias de familias cohesionadas.
Estrategias para generar fuentes de ingresos	Los recursos disponibles son diversos y escasos. Necesidad de trabajo de la cuidadora como fuente de ingresos.
Redes de apoyo puntuales	Existen redes de apoyo puntuales dentro de la comunidad. Cambios en los vínculos sociales a lo largo del proceso.
Redes de apoyo institucional	Fragmentación de la información o falta de acompañamiento de programas disponibles. Reconocen que no son familias priorizadas para el apoyo social.

eso es lo peor para mí" (Cuidadora, F2).

En otros momentos se expresa un agradecimiento de las personas con dependencia y un sentimiento de retribución por parte de las cuidadoras. A su vez, estas relaciones se ven afectadas por los cambios de roles dentro de la familia; las cuidadoras toman nuevas responsabilidades, y las personas con dependencia se involucran en actividades cotidianas y decisiones domésticas con regularidad variada en el tiempo. Además, la cuidadora señala que debe organizar la casa y los hábitos de la vida diaria, identificándolo como un cambio hacia el rol maternal, especialmente cuando las cuidadoras son hijas o hermanas.

Algunas cuidadoras valoran la posibilidad de apoyar a su familiar, de estar con él o ella. Enfrentan así el proceso de cuidado con mayor optimismo, especialmente las que reconocen más redes de apoyo o realizan otras actividades regularmente. Otras cuidadoras mencionan la sensación de pérdida de tiempo personal y diversas preocupaciones e incertidumbres por su salud y situación económica:

"Estoy con la artrosis en mis manos [...] estoy con temor, porque soy yo la única que lo cuida [...] tengo miedo de quedarme también postrada y buscar a alguien significa tener dinero y es lo que no tenemos" (Cuidadora, F2).

Las cuidadoras, en su mayoría, dicen que hay pocas redes familiares de sostén, consideradas más como ayudas puntuales que como apoyos sistemáticos que impliquen compartir la responsabilidad. Apenas una cuidadora cuenta con una familia que se organiza para compartir el cuidado

de dos personas mayores, donde hijos e hijas asumen la responsabilidad y decisiones en conjunto. Otras, si bien tienen apoyos, no comparten la responsabilidad del cuidado:

"Tuve que avisar a mi hermano que él no podía salir porque yo tenía que ir a trabajar [...] eso es lo que a mí no me gusta, es como que él me ayuda, no es su responsabilidad" (Cuidadora, F5).

En general, las personas con dependencia entrevistadas tienen una actitud más positiva, con ánimos de superación para enfrentar la vida:

"Cada día es uno más que hay que ver cómo uno se las arregla. No pensar tanto en el futuro, menos en el pasado [...] es lo que me da fuerza para no deprimirme" (Persona con dependencia, F1).

Se identifican distintos tipos de apoyos o cuidados requeridos (por ejemplo, en traslados, actividades relacionadas con el aseo personal, la vestimenta u otras más médicas, como el manejo de secreciones y administración de medicamentos). Algunas personas con dependencia colaboran en actividades de la vida diaria, como pelar alimentos.

Las personas con dependencia entrevistadas consideran importantes las redes familiares por el acceso a relaciones afectivas y suelen reconocer más apoyos que las cuidadoras, es decir, parecen menos exigentes con sus otros familiares. No obstante, especialmente algunas mujeres mayores experimentan sentimientos de abandono o menosprecio por parte de sus familiares.

En general, la funcionalidad de las personas con de-

pendencia tiende a disminuir, lo que afecta sus desplazamientos y movilidad. Algunos eventos resultan abruptos:

"Fue traumático [antes]... Fue un proceso continuo, entonces siempre perdía capacidades y las podía cambiar por otras o usar otras. Pero esto último [hospitalización] fue bien complejo" (Persona con dependencia, F1).

La progresión de la dependencia afecta también las rutinas de las cuidadoras:

"Hace apenas un año que fue el accidente, y de ese tiempo ya estoy... que me encapsule así, y no hay otra forma, no se puede salir, a ratitos voy a comprar, pero tengo que volver" (Cuidadora, F2).

Debido a este impacto, las cuidadoras buscan mantener o mejorar la funcionalidad. Las personas con dependencia, a su vez, se resignan y transitan entre días de mejor o peor ánimo. Además, señalan soledad y hastío:

"Tengo que esperar que llegue la gente del trabajo, entonces ahí me aburro [...] la tele es mi amiga. Antes yo era amiga de medio país y ahora, con esto de la enfermedad, desaparecieron las amigas" (Persona con dependencia, F5).

En los casos estudiados, las historias familiares se vinculan con las experiencias de distribución de la responsabilidad del cuidado. Las condiciones de alcoholismo, el resentimiento y los conflictos legales por herencia de propiedades, por ejemplo, son situaciones que se asocian a poca cohesión y organización familiar. Otras familias, con historias de mayor unidad y comunicación, presentan más herramientas para enfrentar problemas y muestran mejores relaciones:

"Yo creo que siempre tuvimos una buena cohesión familiar, creo que fue una herencia que nos dejaron mi papá y mi mamá" (Persona con dependencia, F1).

Los cambios abruptos producidos en el proceso de dependencia o vinculados a salud mental son vividos como crisis más complejas que los deterioros paulatinos de la funcionalidad. Por su parte, dado que las mejoras en la funcionalidad aligeran el trabajo de cuidado, las cuidadoras esperan más esfuerzo de las personas con dependencia para que mejoren y más apoyos del equipo de rehabilitación.

ÁMBITO SOCIAL

Se identifican estrategias y recursos para cubrir necesidades de subsistencia, junto con redes de apoyo personales e institucionales (ver Tabla 4).

Los casos estudiados cubren sus gastos con diferentes fuentes de ingresos: remuneraciones de las cuidadoras

por otras labores, aportes de otros familiares en alimentos o artículos médicos, y pensiones de las personas con dependencia o cuidadoras. Las necesidades de gastos en salud, las bajas pensiones de las personas mayores y la falta de empleo limitan, por ejemplo, el acceso a apoyo al cuidado o labores domésticas.

Las redes comunitarias son escasas. Algunas cuidadoras identifican redes de apoyo vecinales durante la situación aguda de la enfermedad, que aportan al bienestar emocional por medio de contención, distracción y recreación. Con el tiempo, los vínculos sociales experimentan una importante disminución, y en la mayoría de los casos tanto las cuidadoras como las personas con dependencia reconocen vivir el proceso en soledad, lo que genera alteración del estado de ánimo y aislamiento social.

"Soy de pocas amigas, así que paso sola aquí nomás [...] tengo bisnietos, tengo la pila de cosas, pero nadie se acerca a mí, no sé si me tienen mala, no sé qué será [...] es rara la vez que conversan conmigo" (Persona con dependencia, F4).

El acceso a apoyo institucional es diverso. En la mayoría de los casos las cuidadoras y personas con dependencia están desinformadas sobre las opciones disponibles. Hay quienes dicen necesitar apoyos, pero no cumplen los requisitos socioeconómicos para recibirlos:

"Tenemos tanto puntaje que la municipalidad es poco lo que nos va a ayudar; de hecho, a mi hija no le dan ni beneficios para estudiar [...] no es mucho lo que podemos pedir ayuda" (Cuidadora, F5).

Algunas cuidadoras entrevistadas expresan la necesidad de mejorar el proceso de apoyo desde los municipios:

"Uno a lo mejor no tiene tantos recursos, pero también necesita ayuda. Porque vinieron a hacer una entrevista y dijeron que no, que estaba el departamento bonito, que estaba durmiendo en una buena cama, porque tiene la ropa limpia, porque está bien cuidada... Pero de verdad que uno necesita ayuda" (Cuidadora, F4).

Solo una de las díadas pertenecientes al programa de apoyo a la dependencia cuenta con un servicio adicional para el cuidado, que es otorgado por el gobierno local (municipio) y consiste en la asistencia de cuidadoras formales en dos jornadas por semana. Esto es agradecido por la persona con dependencia y también reconocido como un momento de alivio para la cuidadora.

ÁMBITO DEL SISTEMA DE SALUD

Respecto a la relación con el sistema de salud, se destacan

TABLA 4. Resumen de las dimensiones identificadas en el ámbito social.

Dimensiones	Temas principales
Estrategias para generar fuentes de ingresos	Los recursos disponibles son diversos y escasos. Necesidad de trabajo de la cuidadora como fuente de ingresos.
Redes de apoyo puntuales	Existen redes de apoyo puntuales dentro de la comunidad. Cambios en los vínculos sociales a lo largo del proceso.
Redes de apoyo institucional	Fragmentación de la información o falta de acompañamiento de programas disponibles. Reconocen que no son familias priorizadas para el apoyo social.

dimensiones como el acceso, la continuidad y la integralidad de la atención, mecanismos de acceso basados en la demanda y desconocimiento sobre las prestaciones (ver Tabla 5).

La modalidad de atención domiciliaria es considerada pertinente, pues para algunas familias resulta imposible asistir a controles:

"A ella la pusieron como postrada [...] entonces la vienen a ver, le vienen a hacer los exámenes constantes [antes] me costaba mucho llevarla, tenía que levantarla a las 6 de la mañana, llevarla en silla de ruedas. Ahora no, ahora está mejor atendida que antes" (Cuidadora, F4).

No obstante, las atenciones son poco oportunas, con escasa continuidad o con pérdida en el seguimiento. En algunos casos se observa demora en los servicios de acompañamiento, en la educación a las familias o en adecuaciones en el hogar. Una familia tuvo que asumir tareas complejas sin los apoyos pertinentes, como el cuidado de gastrostomía y traqueostomía tras una hospitalización:

"Todo esto era nuevo para mí, y tuvieron que pasar como dos semanas para que vinieran a verme, ya habían pasado todos los problemas que se puedan imaginar como novatos" (Persona con dependencia, F1).

Por otro lado, las personas participantes no conocen las características del programa, ni su frecuencia u objetivo, por lo cual interpretan la visita domiciliaria como una actividad puntual y luego como un olvido por parte del centro de salud. Ni las personas con dependencia ni las cuidadoras se reconocen como parte del programa, como demuestra este relato:

"Cuando recién la inscribió mi hija, ahí nos ayudaron harto, la venía a ver una nutricionista... Bueno, habrán sido unas 2-3 veces desde esa vez y nunca más" (Cuidadora, F5).

Las personas participantes expresan la necesidad de atención psicológica para ambas partes, como apoyo para afrontar el proceso de cuidado y adaptación ante las crisis y dinámicas de la dependencia:

"Sería importante que alguien viniera y te diera... no sé... algún consejo, si algo no lo estás haciendo bien, que te pueda orientar cómo hacerlo" (Cuidadora, F3).

O bien expresan la necesidad de apoyos para el manejo del impacto emocional:

"Me falta más terapia y también psicóloga, porque antes, cuando venía para acá la psicóloga, conversábamos harto, y yo me sentía bien" (Persona con dependencia, F2).

Quienes han accedido al apoyo psicológico, lo evalúan positivamente. En cuanto al acceso a los servicios, deben asistir a los centros de salud para solicitar hora de atención,

retirar medicamentos o informarse, lo que es limitante para quienes tienen problemas de traslado o relevo, e implica complicaciones y postergación de la salud de las cuidadoras:

"Soy asmática crónica; entonces, cuando me resfrío es el problema. Es horrible, ahí tengo que acudir al consultorio y lo dejo solo nomás" (Cuidadora, F2).

Finalmente, se observa desconocimiento sobre las prestaciones. Se las relaciona generalmente con la buena voluntad de los(as) profesionales que realizan las gestiones, más que percibir las como un derecho vinculado a un programa en particular. Así mismo, se detecta una pérdida de la información sobre la continuidad de los tratamientos:

"Yo lo llevaba todos los viernes a terapia. Se suspendió hasta nuevo aviso, y hasta ahora no nos avisan; así que voy a tener que ir yo a averiguar qué pasa" (Cuidadora, F2).

"Mi mamá no está siendo visitada. Con mi hermano lo estuvimos conversando hace poco, que va a ir a ver qué pasa, porque los medicamentos que deberían darle en el consultorio se los estoy comprando yo" (Cuidadora, F5).

DISCUSIÓN

Este estudio describe las experiencias de personas con dependencia y cuidadoras de los mismos grupos familiares respecto a la situación de dependencia y sus cuidados. Se describen las limitadas redes de apoyo familiares, comunitarias y de los servicios sociales y de salud. Existe un desbalanceo en la articulación y responsabilidad de los cuidados, que recaen casi exclusivamente en las familias y principalmente en mujeres.

Al igual que lo reportado en otros estudios^{2,4,5}, la labor de cuidado es desarrollada por una mujer y se vincula a problemas de sobrecarga. En este trabajo se refleja en la escasez de tiempo personal y de redes de apoyo sistemático, pues los sostenes familiares se perciben como ayudas puntuales y no permiten compartir la responsabilidad.

Otros estudios destacan el rol de los aspectos morales y afectivos de los cuidados intergeneracionales en las negociaciones y arreglos familiares⁶. En esta investigación, tres de las seis cuidadoras eran hijas, por lo que la labor de cuidado carga con doble imperativo, tanto por asociación al rol estereotipado del género femenino como por vínculo familiar.

Respecto a los apoyos de otros(as) familiares, llama la atención que las personas con dependencia participantes del estudio refieren mayor efectividad y satisfacción con ellos (a diferencia de lo descrito por la mayoría de las cuidadoras, que se muestran insatisfechas por el escaso

TABLA 5. Resumen de las dimensiones identificadas en el ámbito del sistema de salud.

Dimensiones	Temas principales
Acceso y continuidad de la atención en salud y rehabilitación	Pertinencia de la estrategia de atención domiciliaria y acceso a exámenes y medicamentos. Falta de acceso o continuidad de la atención y rehabilitación.
Necesidades de atención integral	Necesidades de rehabilitación no cubiertas. Necesidades de cuidados de salud y acompañamiento a las cuidadoras. Necesidad de apoyo para afrontar la culpa. Necesidad de facilidades para la atención de cuidadoras.
Nivel de conocimiento sobre los programas de salud	Desconexión y falta de información sobre los programas de salud y las prestaciones incluidas.

acompañamiento de familiares y experimentan un sentimiento de soledad). Las estrategias que implican organizar una respuesta colaborativa de toda la red familiar dependen tanto de las relaciones entre los integrantes como de la historia familiar. Otros estudios cualitativos destacan la importancia de recibir apoyo de otros miembros de la familia, orientado a compartir estrategias para manejar el estrés, información respecto al proceso y responsabilidades para mitigar la carga de cuidado^{24,25}.

El proceso de dependencia y cuidado trae consigo necesidades económicas y de acceso a servicios de protección social, que resultan inviables por falta de acompañamiento o tiempo para realizar trámites. Además, las personas con dependencia y cuidadoras de este estudio manejan escasa información, por lo que no identifican los beneficios o derechos ciudadanos; más bien, conciben los apoyos estatales como actos de caridad y buena voluntad. Esta situación debe ser abordada por un trabajo intersectorial, que dé respuesta coordinada a la compleja situación de cuidados. Por otro lado, la escasez de recursos económicos implica que el mercado no tenga un rol preponderante en la articulación del cuidado, ya que la mayoría de los casos estudiados no cuenta con los recursos para financiar servicios de apoyo. No obstante, algunas familias señalan como opción deseable tener apoyos en las labores domésticas o de cuidados físicos si pudieran costearlos.

En relación con el sistema de salud en Chile, se destaca que el servicio de atención domiciliaria es necesario y pertinente para mejorar el acceso. No obstante, sus debilidades son la falta de coordinación, oportunidad y continuidad, lo que implica que sus prestaciones se perciban como eventos puntuales de atención de salud y no como un programa propiamente dicho. Esto merma su impacto en la calidad de vida de las personas y sus familias. Los presentes hallazgos concuerdan con otros estudios, en los que se señala que los servicios sociales otorgados, incluidos los de salud, no son suficientes para fortalecer la labor de cuidado, y que es necesario proporcionar apoyo integral considerando el ámbito psicológico para todos los miembros de la familia, junto a medios prácticos para acceder a servicios de protección social y salud²⁶.

En particular, cabe destacar la importancia de la participación de un equipo interdisciplinario de rehabilitación con enfoque de salud familiar^{27,28}, que permita el acceso a educación en salud y a servicios de rehabilitación y de salud mental continuos para las familias, reconociendo sus fortalezas y respaldando sus estrategias y soluciones a los problemas^{29,30}. Se trata de un gran desafío, habida cuenta de que las personas participantes no suelen identificar sus aprendizajes asociados al proceso de cuidado y, además, refieren insatisfacción con la atención. Dado que el acceso a servicios de salud es poco oportuno y aislado, las familias demandan apoyos continuos de los equipos de salud, lo cual contrasta con lo hallado por Knudsen³¹, quien señala que las familias que cuidan, en los periodos agudos, necesitan más participación del

sistema de salud, requiriendo cada vez menos apoyo de los equipos profesionales.

Este estudio incluyó una heterogeneidad de condiciones de dependencia y cuidados, lo que podría considerarse una limitación para profundizar ciertas experiencias compartidas (por ejemplo, tipo de parentesco o situación médica de origen de dependencia). Por lo tanto, los resultados revelan una realidad situada de la experiencia de cuidado y no pretenden ser generalizados. No obstante, esta heterogeneidad revela la diversidad de familias usuarias de los programas de atención domiciliaria y ayuda a comprender sus experiencias de cuidado y de dependencia, así como las dificultades que se presentan en el ámbito familiar, social y del sistema de salud. La investigación también aporta novedad, ya que releva el punto de vista tanto de las cuidadoras como de las personas con dependencia de un mismo grupo familiar, lo que permite reconocer las diferentes percepciones sobre el fenómeno estudiado y destacar la diversidad de relaciones y los elementos que se deben optimizar para tener un sistema de apoyo pertinente, integral y oportuno.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

Los resultados de este estudio revelan la necesidad de mejorar los programas de apoyo domiciliar a la situación de dependencia. Por un lado, orientan sobre la importancia de optimizar la asignación de recursos para la atención y el acompañamiento oportuno, diversificar las prestaciones (incluida la atención en salud mental) y promover el acompañamiento familiar y de la cuidadora. Por otro lado, entregan insumos para coordinar las acciones de apoyo integral a nivel de red e intersectorial, con servicios comunitarios, sociales y económicos.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

Este estudio puede significar un aporte para la formación de profesionales de atención primaria, lo cual requiere fortalecer las competencias sobre atención integral a fin de entregar una respuesta adecuada ante las complejas demandas de la situación de dependencia. Por otro lado, se debe potenciar el trabajo interdisciplinario e intersectorial, pues no basta con la única acción del sistema de salud y se debe avanzar hacia una respuesta organizada de diversos servicios sociales y comunitarios.

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

Este trabajo ayuda a realizar un abordaje más amplio de la dependencia y la discapacidad en el marco del análisis de sistemas de salud, salud familiar y atención primaria. A su vez, promueve el análisis comparativo de diadas o estudios de familia para ver su dinámica en detalle. De este modo, se podrá profundizar en el desarrollo de estrategias de abordaje familiar efectivas, el acompañamiento del rol de cuidado y el acceso a servicios de salud y seguridad social.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES: Todos los autores han efectuado una contribución sustancial a la concepción o el diseño del estudio o a la recolección, análisis o interpretación de los datos; han participado en la redacción del artículo o en la revisión crítica de su contenido intelectual; han aprobado la versión final del manuscrito; y son capaces de responder respecto de todos los aspectos del manuscrito de cara a asegurar que las cuestiones relacionadas con la veracidad o integridad de todos sus contenidos han sido adecuadamente investigadas y resueltas.

Cómo citar este artículo: Rebolledo Sanhueza JA, Argomedo Flores C, Besoain-Saldaña A, Tapia Saavedra S, Navarro Meza M. Bienestar familiar y experiencias de cuidados en un programa de apoyo a la dependencia en una comuna urbana de Chile. *Rev Argent Salud Publica*. 2023;15:e83. Publicación electrónica 16 de Feb de 2023.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud CIF. Ginebra: OMS; 2001.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. II Estudio Nacional de la Discapacidad [Internet]. Santiago de Chile: MDSF; 2015 [citado 13 Oct 2022]. Disponible en: <https://n9.c/owapq>
- Family Caregivers Alliance. Definitions. What Do We Mean By... [Internet]. San Francisco; FCA: 2014 [citado 13 Oct 2022]. Disponible en: <https://n9.c/ampf9t>
- Garces J, Carretero S, Rodenas F, Vivancos M. The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010 [citado 13 Oct 2022];50(3):250-253. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.011>
- Roth D, Fredman L, Haley W. Informal Caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist* [Internet]. 2015 [citado 13 Oct 2022];55(2):309-319. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- López E, Flindling L, Lehner M, Venturiello M, Ponce M, Mario S, et al. Los cuidados en las familias: senderos de la solidaridad intergeneracional. *Argumentos*. 2015;17:238-256.
- Batthyány K. Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales [Internet]. Santiago de Chile: CEPAL; 2015 [citado 13 Oct 2022]. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37726>
- Batthyány K. El trabajo de cuidados y las responsabilidades familiares en Uruguay: proyección de demandas. En: Aguirre R, Batthyány K, coord. Trabajo, Género y Ciudadanía en los países del Cono Sur. Montevideo: UDELAR/OIT/CINTERFOR; 2001. p. 223-243.
- Kent E, Mollica M, Buckenmaier S, Wilder A. The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2019 [citado 13 Oct 2022];35(4):328-332. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.002>
- Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutierrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2012 [citado 13 Oct 2022];13:42. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-13-42>
- Greenwood N, Mezey G, Smith R. Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas* [Internet]. 2018 [citado 13 Oct 2022];112:39-45. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>
- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin M, Valderrama M, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 [citado 13 Oct 2022];22(5):443-450. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1157/13126925>
- Ministerio de Salud. Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Santiago de Chile: Subsecretaría de Redes Asistenciales, MINSAL; 2013.
- Bustamante C. Una sociedad con los cuidados en el centro: aportes de la economía feminista para superar el estado subsidiario. *Anales de la Universidad de Chile*. 2021;19:247-263.
- Sá S, Galindo C, Dantas R, Moura J. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2020 [citado 13 Oct 2022];36(2):e00246518. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00246518>
- Gallego A. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. 2012;1(35):326-345.
- Demarchi G, Aguirre M, Yela N, Viveros E. Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad* [Internet]. 2016 [citado 13 Oct 2022];6(2). Disponible en: <https://revistascientificas.cuc.edu.co/culturaeducacionysociedad/article/view/1049>
- Ministerio de Desarrollo Social. Informe de Seguimiento de Programas Sociales: Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa. Santiago de Chile: MDS; 2017.
- Ministerio de Desarrollo Social. Informe de desarrollo social. Santiago de Chile: MDS; 2018.
- Garces J, Carretero S, Rodenas F, Aleman C. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010 [citado 13 Oct 2022];50(3):254-259. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.012>
- Vasilachis I. Métodos cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina; 1992.
- Vasilachis I. Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum Qual Soc Res*. 2009;10(2):1-27.
- Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2012 [citado 13 Oct 2022];17(3):613-619. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232012000300006>
- Razavi S. The political and social economy of care in the development context. Conceptual issue, research questions and policy options. *Gender and Development*. Ginebra: UNRISD; 2007.
- Mayan M. Essentials of qualitative inquiry. Nueva York: Routledge; 2016.
- Yamaguchi M, Sonoda E, Suzuki M. The experience of parents of adult sons with Duchenne muscular dystrophy regarding their prolonged roles as primary caregivers: a serial qualitative study. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019 [citado 13 Oct 2022];41(7):746-752. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1408148>
- Bjorge H, Saeteren B, Ulstein I. Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia (London)* [Internet]. 2019 [citado 13 Oct 2022];18(1):228-244. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1471301216666172>
- Tomaz R, Santos V, Silva L, Germano C, Melo D. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2017 [citado 13 Oct 2022];33(11):e00096016. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00096016>
- Davidson J, Aslakson R, Long A, Puntillo K, Kross E, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* [Internet]. 2017 [citado 13 Oct 2022];45(1):103-128. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>
- Aldersey H. Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam. *Afr J Disabil* [Internet]. 2012 [citado 13 Oct 2022];1(1):32. Disponible en: <https://doi.org/10.4102/ajod.v1i1.32>
- Knudsen V, Andersson A, Fagerdahl A, Egerod I. Experiences of family caregivers the first six months after patient diagnosis of necrotising soft tissue infection: A thematic analysis. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2018 [citado 13 Oct 2022];49:28-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.005>



Esta obra está bajo una licencia de *Creative Commons* Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. Reconocimiento – Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No comercial – esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.