



Estudio comunal de cuidados y dependencia severa en Recoleta

INFORME FINAL

DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN / SERIE INVESTIGACIÓN SITUADA



INSTITUTO DE
DISCAPACIDAD,
INCLUSIÓN Y
CUIDADOS

UNIVERSIDAD
ABIERTA DE
RECOLETA **UAR**
LA PLURIVERSIDAD DE CHILE



ESTUDIO COMUNAL DE CUIDADOS Y DEPENDENCIA SEVERA EN RECOLETA INFORME FINAL

Autores:

J. Cristóbal Feller V.
Pablo Alvarado A.
Héctor Utreras H.
Valentina Flores C.

Colaboraron en esta investigación:

Daniela Durán B.
Loreto Pinuer P.
Javiera Concha C.
Diego Esturillo S.
Melisa Pavez P.

Panel Académico:

Alison Morales S.
Felipe Lavanderos C.
Francisco González O.
Margarita Barría I.
Nanet González O.
Pablo Villalobos D.
Sofía Ruiz Tagle A.

Diseño:

Manuel Jiménez C.

Este estudio fue desarrollado por la Universidad Abierta de Recoleta y el Departamento de Salud de Recoleta, entre los meses de julio de 2021 y marzo de 2023. Los contenidos de este informe pueden ser reproducidos en cualquier medio, citando la fuente.

Cómo citar este informe: UAR (2022). Estudio Comunal de Cuidados y Dependencia Severa en Recoleta. Informe Final, Chile: Feller, C; Alvarado, P; Utreras, H y Flores, V.

ÍNDICE

Presentación	4
RESUMEN EJECUTIVO	6
INTRODUCCIÓN	10
Objetivos	13
Metodología	14
1. ANTECEDENTES	17
1.1. La dependencia severa en Chile	18
1.2. El trabajo de cuidados	20
1.3. Las personas que cuidan	22
1.4. Impactos del trabajo de cuidados	24
1.5. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PADDS)	26
2. SITUACIÓN DE LA DEPENDENCIA SEVERA EN RECOLETA	30
2.1. Personas con dependencia severa	31
2.2. Cuidadoras	35
3. IMPLEMENTACIÓN DEL PADDS	40
3.1. Equipo de trabajo	41
3.2. Visitas domiciliarias	43
3.3. Capacitaciones a cuidadoras	47
3.4. Intersectorialidad	49
3.5. Efectos de la pandemia	51
4. IMPACTOS DEL PADDS	52
4.1. Impactos en beneficiarios	53
4.2. Impactos en la comunidad	55
4.3. Impactos en la Municipalidad	56
5. RECOMENDACIONES	57
5.1. Equipos de trabajo	58
5.2. Visitas domiciliarias	59
5.3. Cuidadoras	60
6. CONCLUSIONES	62
6.1. Situación de las PcDS y sus cuidadoras	63
6.2. Funcionamiento del PADDS	66
6.3. Impactos del PADDS	70
ANEXOS	71

PRESENTACIÓN

Una de las circunstancias que más puede perjudicar la calidad de vida de los hogares es que alguno o alguna de sus integrantes tenga dependencia severa, realidad que afecta a un número importante de personas en situación de discapacidad y personas mayores de Recoleta. Se trata de una problemática social muy compleja, que también impacta de manera significativa en las vidas de las hijas, parejas, madres y otras personas cercanas que se encargan día a día de brindarles los cuidados básicos de la vida diaria.

Esta realidad ha sido invisibilizada a lo largo de la historia, relegándola al ámbito de la “vida privada”, al igual que el cuidado de los niños y niñas o las labores domésticas. Todas estas tareas, en sociedades tradicionalmente caracterizadas por la división sexual del trabajo, han recaído casi sin excepciones en las mujeres. Esta brecha de género se ha acrecentado en las sociedades neoliberales, con la incorporación masiva de las mujeres al mundo del trabajo, dejando excluidas a todas aquellas que no pueden trabajar por estar cuidando a otro ser humano, pero que no reciben ningún tipo de remuneración ni reconocimiento social, a pesar de desempeñar una función absolutamente indispensable para el funcionamiento del sistema económico y reproducción de la vida en general.

Desde el inicio de nuestra gestión en Recoleta, hemos tenido la convicción de que el Estado debe asumir la responsabilidad de entregar cuidados a quienes lo necesitan. Por ello, hemos buscado avanzar hacia la instalación de una Red de Apoyo Local, a través de diversas iniciativas en favor de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como es el caso del programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa que ejecuta nuestra red de salud municipal. Durante los últimos años, estas iniciativas se han desplegado en el marco del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida”, del cual Recoleta fue una de las comunas pioneras en Chile.

Para seguir fortaleciendo el trabajo municipal, en favor de las personas con dependencia severa y sus cuidadoras, el Departamento de Salud y la Universidad Abierta de Recoleta iniciaron en el año 2021 un trabajo colaborativo, que culmina con la presentación de este “Estudio Comunal de Cuidados y Dependencia Severa en Recoleta”.

Este tipo de investigaciones son muy relevantes para fortalecer y mejorar la gestión local, y confirman el enorme potencial que representa para Recoleta el contar con una Universidad abierta y popular, con capacidad de desarrollar investigaciones situadas en nuestra comuna.

Daniel Jadue
Alcalde de Recoleta

RESUMEN EJECUTIVO

El “Estudio Comunal de Cuidados y Dependencia Severa en Recoleta” buscó describir la situación de las personas que son atendidas por el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PADDS) de Recoleta, como insumo para diseñar o mejorar políticas e iniciativas comunales de apoyo a estos grupos. Para esto, entre julio de 2021 y marzo de 2023, se llevó a cabo una investigación de metodología mixta que incluyó la revisión de antecedentes; la aplicación de 8 entrevistas semiestructuradas a informantes claves; y la aplicación de encuestas a 106 trabajadores del PADDS y a 153 beneficiarios/as del Programa y sus cuidadoras.

ANTECEDENTES

En Chile, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2015), el 40 % de las personas adultas con discapacidad se encuentra en situación de dependencia, lo que representa un 9 % de la población total. La dependencia severa se da cuando existe cualquier disminución en las capacidades físicas, psíquicas o de relación con el entorno que implique la dependencia de terceras personas para ejecutar actividades de la vida cotidiana. Diversos estudios evidencian que el grado de dependencia se incrementa entre las personas mayores, las mujeres y los hogares con menos ingresos.

Según la ENDISC, la gran mayoría de las personas con dependencia severa cuentan con un/a cuidador/a. Este cuidado puede ser formal, provisto por profesionales especializados/as; o bien informal, por parte de familiares o amigos/as sin una retribución económica. En Chile, la inmensa mayoría de las/os cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad son informales. En general se trata de familiares de la persona cuidada, en su gran mayoría mujeres sin empleo remunerado, con bajo nivel educacional y bajos ingresos, y que además se encargan de las tareas domésticas de sus hogares. Los estudios reportan que estas personas tienden a sentirse solas y sobrepasadas por su situación, y que experimentan una sobrecarga física, psíquica y social que repercute negativamente en su salud física y mental.

El PADDs se comenzó a ejecutar el año 2006 a nivel nacional, con el objetivo de otorgar a la persona con dependencia severa, cuidador y familia, una atención integral en su domicilio. Desde 2017, se desarrolla al alero del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida” (SNAC), que se ha ido implementando progresivamente en diferentes comunas del país, entre ellas Recoleta. El PADDs tiene dos componentes principales: atención domiciliaria integral y un estipendio económico para las cuidadoras.

SITUACIÓN DE LAS PCDS Y SUS CUIDADORAS

Los resultados de este estudio dan cuenta de que el 46 % de las personas con dependencia severa (PcDS) de Recoleta tienen un grado de dependencia total y un 36 %, severo. Buena parte de las PcDS son personas mayores, y varias se encuentran en situación de vulnerabilidad y/o abandono. En general, son padres, madres, hijos/as o cónyuges del o la jefa del hogar en que residen. Cerca de la mitad considera que su vivienda le dificulta realizar las actividades cotidianas; el 62 % utiliza elementos o ajustes en su vivienda para facilitar estas actividades, y un 64 % requiere elementos o ajustes adicionales. Las especialidades médicas que más requieren son Neurología, Medicina General, Kinesiología, Gastroenterología y Nutricionista, mientras que las atenciones externas al PADDs que les resultan más difíciles de acceder son atenciones de urgencia en el CESFAM, SAPU u otro centro de salud, y atenciones en los centros de salud por parte de un especialista.

En cuanto a la situación de las cuidadoras/es, en su mayoría son mujeres, habitualmente hijas, madres o cónyuges de la PcDS que cuidan, que viven en la misma vivienda. Un 37 % presenta sobrecarga intensa y 10 % leve (en el 25 % de los casos no se cuenta con esta información). Antes de ejercer el rol de cuidador(a), la mayoría se encontraba trabajando. Sin embargo, al momento de aplicación de la encuesta, solo un 27 % estaba trabajando o buscando empleo y un 41% señaló desempeñarse exclusivamente como cuidadora. No obstante, solo un 29 % recibía el estipendio del PADDs por la realización de estas tareas.

En un día común, un 69 % dedica más de 12 horas a desarrollar las tareas de cuidado, y un 35 % más de 16 horas. El 69 % comparte estas tareas con alguien más y, cuando necesitan ayuda, la reciben con mayor facilidad de un/a pariente cercano/a o de otra persona que resida en su hogar.

Desde que asumieron el rol de cuidadoras, los aspectos de su vida que más se han visto afectados son el desempeño laboral, la posibilidad de realizar tareas domésticas, su condición de salud y la participación en actividades sociales o recreativas. Los principales apoyos que requieren son ayuda económica y atención especializada de salud para la PcDS.

FUNCIONAMIENTO DEL PADDs

En Recoleta, el PADDs se ejecuta desde el año 2006 y la coordinación del equipo de trabajo la lleva a cabo un referente técnico a nivel municipal junto con cuatro referentes técnicos en cada uno de los CESFAM. Según los requerimientos de los/as beneficiarios/as, en las visitas domiciliarias participan los siguientes profesionales: médico, enfermero/a, TENS, kinesiólogo/a, terapeuta

ocupacional, fonoaudiólogo/a, odontólogo/a, podólogo/a, trabajador/a social o psicólogo/a. En algunas ocasiones, las visitas domiciliarias se realizan en coordinación con otros programas municipales como el CREP, el SNAC o el Programa de Rehabilitación integral, con los que se trabaja de forma intersectorial.

La evaluación de las/os trabajadoras del Programa sobre las visitas domiciliarias es bastante positiva, la mayoría señala conocer bien sus funciones durante estas instancias, se sienten preparados/as emocionalmente para efectuarlas, consideran que entregan apoyo y orientación adecuados a las cuidadoras, que se entrega una atención de salud de calidad a las PcDS y que el personal de salud encargado de realizarlas es adecuado. Por el contrario, consideran que no cuentan con los insumos necesarios para realizar adecuadamente las visitas, que la duración de éstas no es adecuada para dar una buena atención de salud, y perciben que no tienen la capacitación necesaria para desempeñar sus funciones o tareas durante las visitas. A estos aspectos críticos se suman la baja dotación de móviles y la falta de profesionales disponibles para efectuar las visitas. Desde el punto de vista de las y los beneficiarios, la evaluación es mucho más crítica, de manera tal que al 43% de las cuidadoras les resulta difícil conseguir ayuda de los profesionales del Programa, y por otra parte, para el 40 % de las PcDS es difícil conseguir la visita domiciliaria del personal de salud del CESFAM que lo atiende en el marco del PADDs.

En cuanto a las capacitaciones para las cuidadoras desarrolladas en el marco del PADDs, la evaluación de estas instancias por parte de los trabajadores, en comparación con las visitas domiciliarias, es menos positiva. Si bien el 65 % considera que son un aporte relevante, un 21 % señala que las cuidadoras generalmente no participan y un 18,9 % cree no contar con las herramientas necesarias para capacitar a las cuidadoras. Además, algunos consideran que sus contenidos varias veces no son atingentes a las necesidades reales de las cuidadoras. Entre las cuidadoras encuestadas, solo un 37 % recibió alguna capacitación para prestar los cuidados requeridos por la PcDS, la cual generalmente fue entregada por profesionales del CESFAM.

IMPACTOS DEL PADDs

El 83 % de los trabajadores considera que el PADDs ha impactado positivamente en la salud o calidad de vida de las PcDS, ayudándoles a disminuir lesiones y aminorando su nivel de dependencia. Por otra parte, un 73 % cree que impacta positivamente en la calidad de vida de las cuidadoras, contribuyendo a que realicen de mejor forma las tareas de cuidado, pero lamentablemente la atención brindada no es suficiente para aquellas que presentan una sobrecarga muy intensa. Por otro lado, un 64 % de los trabajadores cree que el Programa ha impactado positivamente en la vinculación de la comunidad con la red de salud municipal y/o con el municipio. Además, se señala que ha contribuido a que las y los vecinos se enteren de que en su comunidad residen una PcDS y su cuidadora, y que aumenten su vínculo con ellos/as.

En suma, el Programa genera impactos positivos en la calidad de vida de las y los beneficiarios y sus comunidades, pero debido a la falta de recursos resulta insuficiente respecto a las necesidades de su población objetivo, y más aún, de la población potencial. De esta manera, gran parte de las PcDS de la comuna y sus cuidadoras aún viven en condiciones precarias y no cuentan con apoyo suficiente del Estado, debiendo responsabilizarse por su propia cuenta de las tareas de cuidado.

RECOMENDACIONES

Ámbito	Recomendaciones
Implementación PADDs	<ul style="list-style-type: none"> • Contar con más horas disponibles de profesionales de diversas disciplinas (en particular kinesiólogos/as) para que integren los equipos de atención domiciliaria. • Realizar más capacitaciones a los equipos sobre uso de terminologías adecuadas para referirse a las PcDS, salud mental o manejo de demencias. • Propiciar que los trabajadores realicen acciones de autocuidado. • Promover un abordaje intersectorial de los problemas que enfrentan las PcDS en sus viviendas o en espacios públicos de la comuna.
Visitas domiciliarias	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar la cobertura, incorporando a más beneficiarios/as, haciendo más visitas y destinando más horas de profesionales para atención domiciliaria. • Contar con más y mejores recursos materiales o ayudas técnicas. • Aumentar la dotación de choferes y automóviles y mejorar la planificación de los recursos. • Mejorar la planificación y el seguimiento de los tratamientos de las PcDS. • Realizar actividades recreativas en sus hogares o fuera de estos.
Capacitaciones cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir a las cuidadoras en su diseño y flexibilizar los contenidos y actividades. • Entregarles más herramientas para su autocuidado. • Informar y educar a las cuidadoras sobre el funcionamiento de la red de salud local.
Cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> • Además del estipendio, entregarles becas a sus hijos/as u otras subvenciones económicas. • Medir sobrecarga (Zarit) periódicamente para evaluar cambios, no solo al ingreso. • Disponer de cuidadoras municipales de respiro. • Incentivar la formación de agrupaciones de cuidadoras y grupos de apoyo. • Otorgarles preferencia para realizar trámites o gestiones en la atención pública local.



INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas, las necesidades de cuidado han ido en aumento en todo el mundo, debido al envejecimiento demográfico y los cambios en las formas de vida y en los sistemas de salud. En Chile, de acuerdo a la ENDISC 2015, la gran mayoría de las personas con dependencia severa (PcDS) cuenta con un cuidador o cuidadora. Estimaciones recientes indican que entre el 5 % y el 10 % de la población se dedica a tareas de cuidado.

Desde el año 2006, y por medio del financiamiento del Ministerio de Salud, la Municipalidad de Recoleta, a través de su Departamento de Salud (DESAL), ejecuta el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PADDS), cuyo objetivo es “otorgar a la persona con dependencia severa, cuidador y familia, una atención integral en su domicilio en el ámbito físico emocional y social, mejorando así su calidad de vida y potenciando su recuperación y rehabilitación”. Actualmente el PADDS se desarrolla al alero del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida” (SNAC), que a su vez forma parte del sistema general de protección social. La ejecución del programa a nivel local se materializa mediante la implementación de una “Red Local de Apoyos y Cuidados”, que articula distintos servicios y programas públicos orientados a la dependencia y discapacidad existentes en cada una de las comunas, y que tiene a su cargo, además, el diagnóstico y monitoreo de la población con dependencia funcional.

La Universidad Abierta de Recoleta (UAR), como parte de un proyecto político de gobierno local transformador, viene desarrollando desde 2019 diversas actividades docentes, de investigación y de extensión de calidad, abiertas a la comunidad. Entre sus tareas se incluye el desarrollo de proyectos de investigación científica que permitan sistematizar y/o evaluar políticas, planes y programas municipales y también aportar a la comprensión de problemáticas sociales de nivel local, que incidan en la calidad de vida y el bienestar de la comunidad. Estas tareas son ejecutadas por la Dirección de Investigación de la UAR, en coordinación con los diversos institutos que conforman la Universidad, y en colaboración con el mundo académico, el gobierno local y la comunidad.

En este contexto, la UAR, a través de un trabajo intersectorial con el Departamento de Salud, entre julio de 2021 y noviembre de 2022, desarrolló el “Estudio comunal de cuidados y dependencia severa en Recoleta”, con el apoyo de un panel académico integrado por especialistas de las áreas de la Salud y las Ciencias Sociales, que colaboraron de manera voluntaria. Este estudio buscó describir la situación de las personas que son atendidas por el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa de Recoleta; como insumo para diseñar o mejorar políticas e iniciativas comunales de apoyo a estos grupos.

Este informe presenta los resultados obtenidos en el estudio, que consideró la revisión y sistematización de antecedentes secundarios, la aplicación de entrevistas a informantes claves, la ejecución de una encuesta a funcionarios que participan en la implementación del PAADS y otra a beneficiarios/as del Programa (PcDS y cuidadoras/es). El documento ofrece una sistematización del proceso de implementación del Programa y sus principales impactos, de acuerdo a la evidencia existente.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

DESCRIBIR LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE SON ATENDIDAS POR EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA DE RECOLETA; COMO INSUMO PARA DISEÑAR O MEJORAR POLÍTICAS E INICIATIVAS COMUNALES DE APOYO A ESTOS GRUPOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Elaborar, validar y aplicar un cuestionario que incorpore dimensiones y variables relevantes para caracterizar la situación de las personas con dependencia severa y sus cuidadores/as, a partir de la sistematización de evidencia científica, la revisión de instrumentos preexistentes y las recomendaciones de expertos/as (investigadores/as, académicos/as, funcionarios/as públicos/as, representantes de personas con dependencia severa y/o sus cuidadoras/es).
2. Sistematizar y evaluar la implementación y el funcionamiento del programa “Atención domiciliaria a personas con dependencia severa” de la Municipalidad de Recoleta y otras iniciativas municipales vinculadas a las personas con dependencia severa y sus cuidadoras/es.
3. Generar recomendaciones para diseñar o mejorar las políticas e iniciativas comunales de apoyo a las personas con dependencia severa y sus cuidadoras/es.
4. Difundir los resultados del estudio entre las unidades municipales de Recoleta y de otras comunas, agrupaciones sociales, académicos/as y la comunidad en general, vinculadas a las personas con dependencia severa y sus cuidadoras/es.

METODOLOGÍA

El estudio se desarrolló de acuerdo a una metodología mixta (cualitativa y cuantitativa), estructurada en las siguientes cinco fases:

Revisión de antecedentes

Mediante una búsqueda web en fuentes abiertas, se identificaron y sistematizaron diversos estudios, informes, tesis u otros antecedentes preexistentes, sobre la situación de las personas con dependencia severa y sus cuidadoras/es en el país, así como respecto a la implementación del PADDs u otras iniciativas públicas que buscan mejorar la calidad de vida esta población. La Bibliografía consultada se presenta como Anexo a este informe.

Entrevistas a informantes claves

Se aplicaron entrevistas semiestructuradas a 8 informantes claves para comprender el funcionamiento del programa. El listado de personas entrevistadas se presenta a continuación. La pauta utilizada se presenta como anexo a este informe.

TABLA 1: PERSONAS ENTREVISTADAS	
Nombre	Cargo / Institución*
Daniela Durán	Referente técnico PADDs, DESAL
Karin Ruz	Referente técnico PADDs, CESFAM Recoleta
Andrea Reyes	Referente técnico PADDs, CESFAM Quinta Bella
Camila González	Referente técnico PADDs, CESFAM Juan Petrinovic
Alejandra Avalos	Referente técnico PADDs, CESFAM Patricio Hevia
Talinka Esparza	Odontóloga PADDs, DESAL
Paula Muñoz	Gestora Comunitaria SNAC, DIDEKO
Christian Peña	Director, DIDEKO

*Al momento del inicio de la investigación.

Encuesta a trabajadores del PADDs

Fue realizada en modalidad online y de forma autoaplicada entre noviembre de 2021 y mayo de 2022, en el marco de un estudio que evaluó el modelo de salud territorial desarrollado por el municipio. La encuesta indagó en las percepciones de las y los trabajadores de la salud municipal de Recoleta sobre el funcionamiento y el impacto del programa.

Respondieron en total 106 trabajadores que declararon haber participado en al menos una visita domiciliaria en el marco del PADDs durante el último año, de un total de 318 trabajadores consultados/as. De acuerdo con la información disponible, esta muestra permite inferir un margen de error muestral estimado de un 5,3 %.

Encuesta a beneficiarios/as del PADDs

La encuesta se aplicó entre octubre de 2021 y julio de 2022. El universo se compuso por 404 PcDS, usuarias del programa “Atención domiciliaria a personas con dependencia severa” y sus cuidadoras, distribuidas en los 4 CESFAM de la comuna. En total, fueron encuestadas 153 PcDS, muestra que permite inferir un margen de error de 6,25% para un nivel de confianza del 95%.

TABLA 2: CESFAM DE ATENCIÓN		
	N	%
Quinta Bella	52	34,0
Recoleta	38	24,8
Juan Petrinovic	38	24,8
Patricio Hevia	25	16,3
Total	153	100,0

Para la construcción del cuestionario se adaptaron algunos ítems o módulos de encuestas preexistentes, como la II Encuesta Nacional de Discapacidad de Chile (ENDISC II) y la Escala de satisfacción con la vida (SWLS), de Diener et al. (1985); mientras que otros módulos y preguntas fueron elaborados puntualmente para esta investigación. El cuestionario final comprendió un total de 58 a 61 preguntas, distribuidas en las siguientes secciones:

TABLA 3: CUESTIONARIO		
Sección	¿Quién responde?	N° preguntas
Caracterización PcDS (2 versiones)	PcDS	16
	Cuidadora (no remunerada)	16
Parte 1: Situación PcDS (2 versiones)	PcDS	10
	Cuidadora (no remunerada)	7
Parte 2: Situación cuidadora	Cuidadora (no remunerada)	35

La encuesta fue aplicada de forma telefónica o presencial (durante las visitas domiciliarias del Programa) durante los años 2021 y 2022, por trabajadores municipales y practicantes universitarios

de carreras afines. Contempló un tiempo de aplicación aproximado de 40 minutos. La “Parte 1” fue respondida por la propia PcDS en el 20,3 % de los casos, y por un/a tercero/a responsable o cuidador/a de la PcDS, en el 79,7% restante. Por otra parte, contestaron la “Parte 2” 131 cuidadoras, lo cual representa el 85,6 % del total de PcDS encuestadas. No fueron encuestadas las cuidadoras que trabajan ejerciendo esta función en Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM).

Las principales dificultades para aplicar un mayor número de encuestas fueron la larga duración del cuestionario, la falta de tiempo de los trabajadores municipales para aplicarla durante las visitas domiciliarias, la escasez de encuestadores/as telefónicos y que, ocasionalmente, no estaba actualizada la información en la base de datos de usuarios/as del Programa.

Análisis

Los antecedentes revisados se sistematizaron en función de las temáticas más relevantes del estudio. En el caso de las entrevistas a informantes claves, se desarrolló un análisis de contenido, tanto deductivo como inductivo, generado categorías y subcategorías a partir de la pauta de entrevistas y otras emergentes. Para este proceso, se utilizó el software de análisis cualitativo “Atlas.ti 9”.

El plan de análisis de ambas encuestas incluyó el procesamiento descriptivo de todas las preguntas incluidas en los cuestionarios a nivel univariado. Además, en el caso de la encuesta a funcionarios, se realizó un análisis bivariado, para lo cual se definió un set de variables independientes relevantes, aplicando pruebas de diferencias de medias y proporciones a fin de determinar su significación estadística. Las variables independientes fueron:

- Género: masculino, femenino.
- Edad: 20 a 34, 35 a 49, 50 y más.
- País de nacimiento: Chile, otro.
- Dependencia: CESFAM P. Hevia, J. Petrinovic, Quinta Bella, Recoleta, COSAM, Dir. Salud, SAR Recoleta.
- Contrato: Honorarios, Contrato, Indefinido APS, Plazo fijo APS.

En el caso de la encuesta a beneficiarios/as del PADDs, las PcDS se clasificaron de acuerdo al puntaje obtenido en la escala SWLS, siguiendo los procedimientos estándar para este instrumento. Además, se incorporó al análisis el índice de Barthel y la presencia de algún tipo de demencia en las PcDS, junto a la escala de Zarit en el caso de las cuidadoras, según datos provistos por el DESAL antes de la aplicación de la encuesta. No se realizaron análisis bivariados por CESFAM de pertenencia, ya que no se alcanzaron los tamaños muestrales mínimos para poder identificar diferencias estadísticamente significativas, pero sí se efectuaron respecto a las siguientes variables:

- Género de la PcDS: masculino; femenino.
- Edad de la cuidadora: Menores de 60; 60 años o más.
- Nivel de sobrecarga de la cuidadora según escala Zarit: Intensa; Leve y Sin sobrecarga.



1. ANTECEDENTES

1.1. LA DEPENDENCIA SEVERA EN CHILE

De acuerdo con los resultados de la II Encuesta Nacional de la Discapacidad (ENDISC), realizada en 2015 por el Servicio Nacional de la Discapacidad, un 20 % de la población adulta en Chile (mayores de 18 años) tiene algún grado de discapacidad. De ellas, cerca de un 60 % son capaces de realizar de manera autónoma sus actividades básicas. No obstante, el 40 % restante se encuentra en situación de dependencia, lo que representa un 9,1% de las y los adultos del país [1].

Existen distintas definiciones del concepto de dependencia, pero en general todas coinciden en dos aspectos: i) la pérdida de funcionalidad de una persona, como resultado de la interacción entre su condición de salud y su entorno; y ii) la necesidad de ayuda por parte de terceros.

En la práctica, diversos estudios han tendido a identificar la dependencia a través de la existencia de un cuidador o cuidadora, o de la medición de la dificultad para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), mediante diversas pruebas [2, 3]. El grado de dependencia de las personas con discapacidad se evalúa por medio del Índice de Barthel, donde se mide la capacidad que tiene la persona para realizar actividades básicas de la vida diaria de manera independiente [4].

La dependencia severa se da cuando existe “cualquier disminución en las capacidades físicas, psíquicas o de relación con el entorno que implique la dependencia de terceras personas, para ejecutar actividades de la vida cotidiana (levantarse, lavarse, comer, alimentarse y deambular al interior del hogar, etc.) de cualquier grupo etario” [5]. La ENDISC, por su parte, considera dependientes funcionales a “aquellas personas que declaran tener dificultades extremas/imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, o que reciben ayuda con alta frecuencia” [1].

La propia ENDISC 2015, al igual que otras publicaciones revisadas, comprueban que la dependencia se manifiesta en todos los grupos etarios, pero su número y grado está en directa relación con la edad, afectando especialmente a las personas mayores. A partir de los 80 años, se observa un aumento muy significativo de la dependencia severa [1, 2, 6].

La situación de dependencia también se vincula con el género, siendo significativamente mayor la prevalencia y la severidad entre las mujeres. De acuerdo con distintos estudios revisados, las mujeres con dependencia y discapacidad representan cerca del 64% del total de personas en esta condición. Del total de la población chilena de más de 15 años, un 3,5% del total de hombres son clasificados como dependientes funcionales, mientras que esta cifra asciende al 5,3% para las mujeres [2, 6].

Finalmente, estos mismos estudios constatan la relación entre discapacidad, dependencia e ingreso de los hogares, dando cuenta de que el porcentaje de personas con dependencia aumenta entre los quintiles de menores ingresos. Además, se menciona que la mayor parte de las personas con discapacidad y dependencia mayores de 18 años se encuentran en los tres primeros quintiles de ingreso, es decir, los grupos más pobres [6].

Esto es consistente con la idea de que la dependencia, al igual que la discapacidad, tiene un componente ambiental, más favorable a medida que aumenta el ingreso económico, por cuanto se incrementan las posibilidades de acceder a adecuaciones y ayudas técnicas y humanas especializadas que disminuyen la necesidad de ayuda habitual por parte de terceros. Por otra parte, aun cuando no puede establecerse una relación causal directa, sí existe una correlación negativa entre la situación de discapacidad y dependencia de un miembro del hogar con los ingresos totales de dicho hogar [6].

1.2. EL TRABAJO DE CUIDADOS

Durante las últimas décadas, las necesidades de cuidado han ido en aumento en todo el mundo, debido al envejecimiento demográfico y los cambios en las formas de vida y en los sistemas de salud [7]. En Chile, de acuerdo a la ENDISC 2015, la gran mayoría de las personas con dependencia severa (PcDS) cuenta con un cuidador o cuidadora [1]. Estimaciones recientes indican que entre el 5% y el 10% de la población se dedica a tareas de cuidado [2].

En Chile, la Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010) define al cuidador como “toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco” [8].

Existen diversos tipos de cuidado, que pueden agruparse en dos grandes categorías. Por un lado, el cuidado formal, provisto por profesionales con algún grado de especialización, habitualmente en instituciones públicas o privadas [6]. Por otro lado, el cuidado informal, por parte de familiares o amigos/as que brindan asistencia y apoyo para las actividades de la vida diaria a personas dependientes, sin recibir una retribución económica a cambio [7, 8].

De acuerdo a las estadísticas disponibles, previas a la pandemia de COVID-19, más del 93% de los y las cuidadoras de PeSD son informales, por cuanto no reciben una remuneración por este trabajo. No obstante, entre las personas con dependencia severa el porcentaje de cuidadores remunerados es mayor, ya que, por sus mayores necesidades de cuidado, tienden a contratar más servicio doméstico o asistencia personal profesional [6].

El cuidado informal se caracteriza por la existencia de una relación o compromiso afectivo entre quien cuida y la persona que requiere los cuidados. Por lo general, el o la cuidadora asume esta tarea de manera intempestiva, obligada por las circunstancias, sin tener la posibilidad de cuestionarse sobre su disposición o sobre las consecuencias que ello puede tener en su vida [9].

Se trata de un trabajo permanente en el tiempo, que puede durar meses o años, y que por lo general no es compartido, vale decir, recae en una sola persona, ya que no existen otros familiares o bien estos tienen trabajo remunerado. De acuerdo a estudios realizados en Chile, las tareas de cuidado ocupan un promedio de 12 a 15 horas diarias, durante los 7 días de la semana, y cerca de dos tercios de quienes cuidan no ha tomado vacaciones desde hace más de 5 años [3, 8, 9].

Estas tareas pueden demandar un gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables e involucran además aspectos materiales, económicos, relacionales y emocionales. Cuidar implica modificar completamente nuestros roles habituales, tanto en la familia como en la sociedad, exige asumir nuevas responsabilidades y a veces adoptar decisiones complicadas [10, 11].

En la mayoría de los casos, las personas que deben asumir tareas de cuidado no cuentan con formación profesional, ni con las habilidades y conocimientos necesarios para asumirlas (medicación, horarios, reconocimiento de síntomas, etc.). Este aprendizaje se adquiere posteriormente a través de la experiencia, o por consejos de otras cuidadoras informales [8, 9, 11].

Históricamente, las tareas de cuidado informal se han considerado como algo privado, propio del ámbito doméstico, asimilable a las llamadas “tareas del hogar”. Esta característica, sumada al hecho de tratarse de una actividad no remunerada, ha invisibilizado su verdadera dimensión e importancia social y ha dificultado su reconocimiento y el diseño de políticas públicas en estas materias [2, 11, 12].

1.3. LAS PERSONAS QUE CUIDAN

Prácticamente todos los antecedentes revisados, tanto de Chile como de otros países, coinciden en identificar al menos tres características distintivas de quienes realizan trabajos de cuidado informal de personas con dependencia severa o con discapacidad en general.

La primera de ellas es que, en la inmensa mayoría de los casos (sobre el 90 %), tienen una relación de parentesco con la persona a quien cuidan, principalmente hijas o hijos y cónyuges o parejas. Además, un alto porcentaje (77,1% según la ENDISC 2015) reside en el mismo hogar [1, 6].

En segundo lugar, se observa una alta concentración de cuidadores/as en los tramos de edad de 45 a 59 años y de 60 y más [13]. Vale decir, se trata de una población que también está expuesta a sufrir enfermedades asociadas al envejecimiento y, en el largo plazo, a sufrir a su vez situaciones de discapacidad o dependencia funcional.

Sin duda, el dato más relevante para caracterizar a quienes cuidan es la feminización del trabajo de cuidados. De acuerdo a las estadísticas disponibles, sobre el 80 % de las personas inscritas en el registro nacional de personas naturales que prestan servicios de apoyo son mujeres. La encuesta CASEN 2017, en tanto, identificó a más de 530 mil personas que ejercen el rol de cuidadores, de las cuales el 68 % son mujeres; mientras que en la ENDISC II, que se enfocó en cuidadores/as de personas con discapacidad, el porcentaje de mujeres alcanza al 74 %, y supera el 80 % en el caso de personas con dependencia [3, 6, 14].

Si bien en todos los niveles socioeconómicos las cuidadoras mujeres son mayoría, la feminización es aún más marcada en los hogares de bajos ingresos. De acuerdo a un estudio de SENADIS, el porcentaje de mujeres cuidadoras aumenta desde un 59,1% en el quintil de mayor ingreso hasta un 72,6% en el quintil más pobre [14].

La feminización del cuidado es un fenómeno de raíces históricas, que se explica por la división social del trabajo y las expectativas socialmente construidas en el marco de sociedades patriarcales. En estos contextos, las tareas asociadas al sustento del hogar y la participación en la vida social y política se asocian de manera “natural” al género masculino, mientras que las tareas domésticas, de crianza y cuidados recaen en el género femenino [8, 11].

Tradicionalmente, la realización de estas tareas suponía que la cuidadora se mantuviera al margen del mundo del trabajo. No obstante, en las sociedades contemporáneas esta estructura social se ha visto fuertemente tensionada, debido al mayor nivel educacional alcanzado por las mujeres y su creciente incorporación al mercado laboral; así como por los cambios demográficos y sobre las concepciones tradicionales de lo que se entiende por “familia” [14].

No obstante, estos cambios sociales no han logrado modificar la matriz social y productiva, puesto que las mujeres, aun cuando trabajen fuera del hogar, deben seguir asumiendo de manera preferente las tareas domésticas y de cuidado, lo que reproduce las desigualdades socioeconómicas y de género propias de las sociedades patriarcales, y ha ido generando una suerte de “crisis en los cuidados”. De acuerdo a un estudio realizado por SENADIS, el 63% de los casos de mujeres que no estudian ni trabajan se debe a las obligaciones domésticas o de cuidado de niños/as o personas dependientes, mientras que entre los hombres estas alternativas suman menos del 5% de los casos totales. Esta desigualdad se replica en todos los tramos de edad [8, 13, 14].

Las políticas públicas en materia de cuidados tampoco han contribuido a una mayor equidad de género, por cuanto han tendido al perfeccionamiento de las mujeres en su tarea como cuidadoras, no a promover su inclusión laboral y participación social [8].

En suma, el cuidado de personas en situación de dependencia es realizado por lo general de manera informal, por parte de familiares de estas personas, en su gran mayoría mujeres sin empleo remunerado, con bajo nivel educacional y bajos ingresos, y que además se encargan de las tareas domésticas de sus hogares [6, 8].

1.4. IMPACTOS DEL TRABAJO DE CUIDADOS

Las diversas investigaciones que han abordado el trabajo de cuidados han permitido no solo conocer quiénes son las y los cuidadores, sino también comprender los impactos que este rol tiene sobre las distintas dimensiones de sus vidas. En general, los estudios reportan que estas personas tienden a sentirse solas y sobrepasadas por su situación, y que experimentan una sobrecarga física, psíquica y social que repercute negativamente en su salud física y mental [3, 15].

Por lo general, quienes cuidan a una persona con dependencia severa enfrentan momentos críticos asociados a estrés, agotamiento, falta de apoyo familiar, sensación de ser juzgado permanentemente y debilitamiento de sus relaciones sociales. Para abordar este fenómeno, se utiliza el concepto de “carga del cuidador”, que refiere a la experiencia subjetiva de la persona frente a las exigencias de su rol de cuidador/a. Se trata de un concepto multidimensional, que incluye tanto las demandas objetivas asociadas al cuidado como las reacciones emocionales frente a estas demandas [10].

Existen distintos instrumentos para dimensionar la carga del cuidador y sus efectos adversos. La más utilizada es la Escala de Zarit, que permite evaluar el riesgo de deterioro de la calidad de vida del cuidador o cuidadora, considerando factores emocionales, físicos y económicos, como también la relación entre la persona que cuida y la que es cuidada. Como resultado, esta es clasificada como “sin sobrecarga”, “con sobrecarga leve” o “con sobrecarga intensa”. La utilización de esta escala para predecir y prevenir eventos de sobrecarga ha demostrado incidencia en reducir la morbilidad e incluso la mortalidad en las personas cuidadoras [10, 12].

Es muy habitual que los y las cuidadoras experimenten una sobrecarga importante. De acuerdo a estudios realizados en Chile, sobre el 70 % de cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa presentaron sobrecarga [13, 14].

El nivel de sobrecarga de la cuidadora o cuidador depende de diversos factores. Los perfiles que presentan mayor riesgo de sobrecarga son [9, 11, 13, 14]:

- Cuidadores/as de personas con deterioro cognitivo o muy alto nivel de dependencia funcional.
- Cuidadores/as que dedican las 24 horas diarias a esta tarea.
- Cuidadores/as que además son jefe/a de hogar.
- Cuidadores/as que debieron abandonar alguna actividad debido a las labores de cuidado.
- Cuidadoras/es que poseen menores habilidades de cuidado.
- Cuidadores/as que no reciben apoyo social de ningún tipo, en especial cuando son mujeres.

Si no se logra manejar adecuadamente, la sobrecarga de las personas que cuidan puede acarrear repercusiones negativas en diversas dimensiones de su calidad de vida, como también de la persona dependiente [10].

En el ámbito de la salud, las personas que cuidan pueden sufrir altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, abuso de ansiolíticos u otros medicamentos y diversos problemas de salud física causados directamente por las labores propias del cuidado. Además, se ha observado que muestran poca preocupación por el autocuidado de su salud, ya que postergan su bienestar por el de la persona con dependencia, lo que genera baja adherencia a los tratamientos médicos y estilos de vida poco saludables.

Este escenario es altamente propicio para que estas personas desarrollen el “síndrome del cuidador”, un trastorno que se caracteriza por sensación de agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado, que perjudica seriamente su calidad de vida, como también otras enfermedades crónicas y trastornos físicos y mentales, incluso al punto de volverse dependientes ellas mismas [8, 9, 10, 14].

En el ámbito emocional, se ha demostrado que asumir tareas de cuidado puede generar una reducción de la satisfacción con la vida y una importante tensión emocional y física. Las personas cuidadoras pueden experimentar una amplia gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima, satisfacción con el trabajo realizado y sentimientos de pérdida respecto de las expectativas anteriores, entre otras [8, 14].

En el plano económico, tanto la persona con dependencia como su cuidador/a se ven imposibilitados de trabajar, lo cual puede producir una disminución significativa de los ingresos del grupo familiar. Además, una parte importante de estos ingresos se deben redestinar a las distintas necesidades del cuidado, como medicamentos, insumos, asistencia profesional, exámenes o alimentación especial, entre otras. En este sentido, el binomio cuidador/a-cuidado/a constituye una población de alto riesgo de vulnerabilidad social y pobreza [8, 14].

Por último, en el ámbito social, las tareas de cuidado demandan gran parte del tiempo de quien desempeña este rol, lo que limita severamente sus posibilidades de trabajar y de participar en actividades sociales o recreativas de cualquier tipo [8]. Ello va debilitando sus vínculos sociales, reduciéndolos casi exclusivamente al espacio familiar.

1.5. PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A PCDS

El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PADDS), se enmarca dentro del Modelo de Atención Integral en Salud Familiar y Comunitaria, impulsado a partir de 2005 por el Ministerio de Salud y que rige transversalmente para el nivel primario de la salud chilena.

Este modelo busca superar el enfoque biomédico de la salud, centrado en la respuesta a las enfermedades, y fortalecer la Atención Primaria de Salud (APS), poniendo énfasis en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad como estrategias de anticipación al daño. Además, el robustecimiento del nivel primario de la atención proyectaba que la resolución ambulatoria e integral de la mayor parte de los problemas de salud de la población se realizara en los centros de salud (ex consultorios) distribuidos a nivel territorial [16].

El PADDS se comenzó a ejecutar el año 2006 a nivel nacional, con el objetivo de “otorgar a la persona con dependencia severa, cuidador y familia, una atención integral en su domicilio en el ámbito físico emocional y social, mejorando así su calidad de vida y potenciando su recuperación y rehabilitación” [5]. Constituye una política de Estado, emanada desde el Ministerio de Salud, pero que es ejecutada por los equipos de APS de los servicios de salud y los establecimientos de APS dependientes de municipalidades o corporaciones de salud [17].

El financiamiento del Programa se entrega de manera diferenciada según su dependencia. Como menciona la Dirección de Presupuestos (DIPRES) en su evaluación de esta iniciativa, los servicios de salud reciben estos recursos en el marco de la Ley de Presupuestos del Sector Público y tienen por objetivo principal financiar las visitas domiciliarias integrales para las personas con dependencia severa. Por otro lado, los establecimientos dependientes de algún municipio o corporación de salud reciben los recursos para la ejecución de las actividades del programa a través del sistema per cápita, donde “cada comuna recibe un monto global para financiar las más de 100 prestaciones de atención primaria que proporcionan a su población beneficiaria (...) sin asignación de presupuesto específico para ninguna de ellas” [3].

Actualmente el Programa se desarrolla al alero del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida” (SNAC), que a su vez forma parte del sistema general de protección social¹, y que se ha ido implementando progresivamente desde 2017 en 22 comunas del país, entre ellas Recoleta. La ejecución del programa a nivel local se materializa mediante la implementación de una “Red Local de Apoyos y Cuidados”, que articula distintos servicios y programas públicos orientados a la dependencia y discapacidad existentes en cada una de las comunas, y que tiene a su cargo, además, el diagnóstico y monitoreo de la población con dependencia funcional [18].

1. El SNAC constituye uno de los tres subsistemas del sistema de protección social chileno, que contempla además al Subsistema Seguridad y Oportunidades, orientado a la reducción de la pobreza extrema, y el Subsistema Chile Crece Contigo, que se enfoca en la protección y estimulación temprana de la infancia.

Complementariamente, el Programa se vincula con otras instituciones e iniciativas estatales, con el fin de promover la atención integral de las y los beneficiarios. Entre éstos, se puede mencionar el Programa de Rehabilitación Integral (de MINSAL), los programas de Promoción de la Autonomía y de Atención a la Dependencia (ambos de SENADIS) y los Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (SENAMA), así como otras iniciativas de cuidados domiciliarios para adultos/as mayores y personas con diferentes grados de dependencia² [3, 19].

El PADDIS tiene dos componentes principales que entregan beneficios para las PcDS y sus cuidadoras/es. El primero consiste en brindar una atención domiciliaria integral y el segundo en la entrega de un estipendio económico para las cuidadoras/es.

Atención domiciliaria integral

Está enfocado en las usuarias y usuarios, que corresponden a personas de cualquier edad que obtengan 35 puntos o menos en el Índice de Barthel; o bien niños y niñas menores de 6 años de edad y personas con discapacidad psiquiátrica o intelectual que por criterio médico requieran ingresar al programa, al verificarse la situación de dependencia y la existencia de un cuidador [3].

Los criterios de inclusión en el Programa son: i) ser beneficiario/a del Fondo Nacional de Salud (FONASA); ii) estar inscrito/a en un establecimiento de atención primaria de salud; y iii) encontrarse en situación de dependencia severa según el Índice de Barthel.

El objetivo principal de este componente es otorgar una atención integral a las PcDS, considerando sus necesidades biopsicosociales y las de su entorno cercano. En su ejecución, se contempla una visita inicial integral, que permite conocer la situación y contexto de la persona con dependencia, su hogar y su círculo más cercano. Con esto se genera un plan de tratamiento, que es consensuado con la familia y cuidador/a de la persona beneficiaria. Luego, se proyecta un mínimo de seis visitas domiciliarias que se harán durante el año, que permiten llevar a cabo el plan de tratamiento y realizar seguimiento al trabajo realizado por el equipo de salud, además de incorporar posibles intervenciones que no estaban contempladas en el inicio del diagnóstico. Finalmente, se realiza una segunda visita integral para evaluar los cambios producidos [19].

Además, este componente incluye un proceso de trabajo en conjunto con la persona a cargo del cuidado principal, con el fin de asegurar la obtención de herramientas que le permitan entregar un cuidado integral. Sin embargo, las evaluaciones dan cuenta de que existen pocas instancias de capacitación formal, principalmente por parte de enfermeras/os o paramédicos en el marco de las visitas domiciliarias. A ello se agregan algunos talleres en centros de salud, aunque la asistencia de cuidadoras/es suele ser baja, debido justamente a las obligaciones de cuidado [11].

2. En Recoleta, además del Programa de Atención Domiciliaria, la Red Local incluye los siguientes servicios: Centro Diurno SENAMA, Fondo ELEAM, ELEAM SENAMA, Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), Programa Ayudas Técnicas, Programa de Rehabilitación Integral, Residencias y Hogares Protegidos.

Finalmente, este componente también busca realizar una articulación intersectorial con la red de salud y las otras áreas del municipio, con el fin de abarcar todas las posibles necesidades de las y los usuarios [19].

A nivel nacional, la población objetivo del PADDs el año 2016 superaba las 40 mil personas. Sin embargo, la población potencial del Programa, es decir, aquellas personas que cumplen todos los requisitos para ser parte de esta política pública, pero que no se encuentran inscritas en su centro de salud para ser incluidas en esta atención, superaría las 665 mil personas [3].

Por otro lado, la mayoría de las PcDS que se encontraban recibiendo atención domiciliaria eran mayores de 70 años (67%) y principalmente mujeres (61%), porcentajes que se han mantenido constantes en el tiempo [3].

Estipendio para cuidadoras/es

El segundo componente está dirigido a quienes realizan las labores de cuidado directo de la persona con dependencia severa, ya sea un familiar o un cuidador externo a la familia, no remunerado (vecino/a, amigo/a, etc.). Este componente tiene como objetivo principal reconocer el trabajo de cuidados, por medio de un aporte monetario (estipendio) , que actualmente corresponde a cerca de \$31.000 mensuales, ajustado anualmente según el Índice de Precios al Consumidor [3].

Este aporte está limitado solo a cuidadores/as que no reciben ingresos monetarios por la realización de las labores de cuidado, y que cumplan al menos uno de estos requisitos:

- Estar inscrito/a en FONASA, en los tramos A o B, que agrupan a las personas de más bajos ingresos.
- Ser beneficiario/a del sistema Chile Solidario, que atiende a la extrema pobreza.
- Ser beneficiario/a de pensiones asistenciales (PASIS).
- Estar clasificado/a en el Registro Social de Hogares (RSH) con una puntuación menor o igual a 8.500 puntos.

Quienes optan a este beneficio deben cumplir estos requisitos y ser inscritos por el equipo de salud local. El otorgamiento del estipendio dependerá de la disponibilidad de cupos existentes por región, según el marco presupuestario del Programa. En caso de que los cupos se encuentren llenos, la persona pasa a una lista de espera, priorizada de acuerdo a la severidad de la dependencia de la persona que cuida, la antigüedad de su postulación y su clasificación socioeconómica según el RSH [19].

De acuerdo con estadísticas del año 2016, alrededor de 17.212 personas obtenían un apoyo monetario del Estado por esta labor. De ellas, un 88 % eran mujeres y, en su mayoría, tenían vínculos familiares (hijas, madres o cónyuges) con la PcDS [3].

DIAGRAMA 1: COMPONENTES DEL PADD



3. Desde el año 2016, el pago del estipendio es realizado por la Subsecretaría de Servicios Sociales del Ministerio de Desarrollo Social. Anteriormente, el pago era realizado directamente por los servicios de salud, y era incluido dentro del presupuesto otorgado a éstos por la Ley de Presupuesto.



2. SITUACIÓN DE LA DEPENDENCIA SEVERA EN RECOLETA

Los/as entrevistados/as coinciden en que la situación de la mayoría de las PcDS y sus cuidadoras de la comuna es crítica, y que además es una población que se encuentra subestimada.

2.1 PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA

El índice de Barthel mide el grado de dependencia de la persona para la realización de algunas actividades de la vida diaria, como trasladarse, comer, bañarse, vestirse o ir al baño, entre otras. De acuerdo a los registros del DESAL, y según este índice, el 46,4% de las PcDS que participan del PADDs presentan un grado de dependencia total, 35,9% una dependencia severa, 7,8% moderada y 4,6% leve.

TABLA 4: ÍNDICE DE BARTHEL		
	N	%
Total	71	46,4
Severo	55	35,9
Moderado	12	7,8
Leve	7	4,6
Sin información	8	5,2
Total (*)	145	100,0

Fuente: Elaboración propia con datos del DESAL Recoleta

Por otro lado, un 26,1 % están diagnosticados con algún tipo de demencia y 5,9 % se encuentran en situación de sospecha.

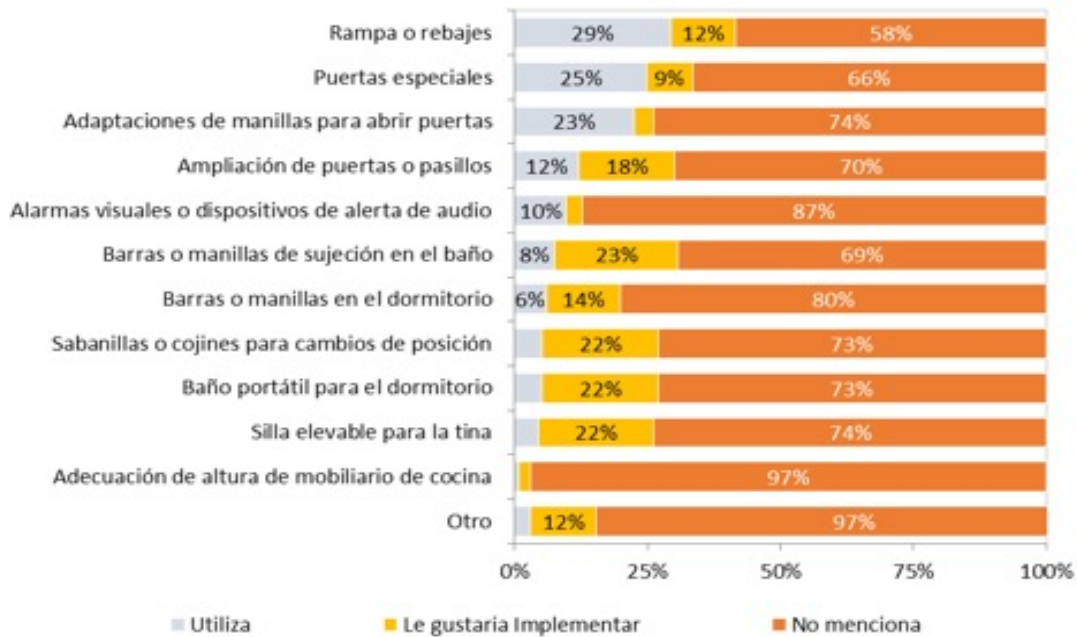
Los/as entrevistados/as señalan que gran parte de las PcDS son personas mayores, entre las cuales algunas se encuentran en situación de vulnerabilidad y/o abandono. Los resultados de la encuesta a beneficiarios/as confirman la primera percepción, ya que evidencian que el 78,5 % tiene 60 años o más. El 58,5 % se identifica con el género femenino, el 98 % son chilenos/as y sólo un 3,3 % se considera perteneciente a la nación mapuche⁴. El 35,4 % son viudos/as (45,6 % en el caso de las mujeres), 29,3 % están casados/as y 27,2 % se encuentran solteros/as. Su nivel educacional es bajo, 12,8% nunca ha asistido a un establecimiento educacional, 48,3% completó la educación básica, 16,8 % la media y solo 7,4 % cuentan con estudios de educación superior técnica o universitaria. De esta forma, el 75,8 % tiene menos de 12 años de escolaridad completados.

4. No se identificaron casos pertenecientes a otros pueblos originarios.

Respecto al tipo de viviendas, la gran mayoría vive en casas (77,8 %) y, en menor medida, algunos residen en Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores⁵ (9,8 %) o en departamentos (9,2 %). En el 74,6 % de los casos son propietarios/as de las viviendas. En cuanto a los lazos de parentesco, solo en el 10,9 % de los casos la PcDS es jefe o jefa de hogar. El 26,8 % son padres o madre de estos/as, el 21 % son hijos/as y el 19,6 % cónyuges o convivientes. En el 71,7 % sus hogares están compuestos por dos a cuatro personas.

Un 46 % de las PcDS, considera que su vivienda le dificulta realizar las actividades que necesita hacer en ella. Los lugares donde más encuentran dificultades son en la entrada (24,3 %), las escaleras (14,3 %), el baño (10 %) y la cocina (7,3 %). El 62 % utiliza elementos o ajustes en su vivienda para realizar sus actividades de manera más fácil, y un 64 % señala que le gustaría implementarlos. Los elementos o ajustes más utilizados son rampas o rebajes, puertas especiales y adaptaciones de manillas en las puertas, en tanto que más necesarios son barras o manillas de sujeción en el baño, sabanillas o cojines para cambios de posición, baño portátil para el dormitorio y silla elevable para la tina.

GRÁFICO 1: ELEMENTOS O AJUSTES QUE UTILIZA O LE GUSTARÍA IMPLEMENTAR EN SU VIVIENDA PARA FACILITAR SUS ACTIVIDADES.

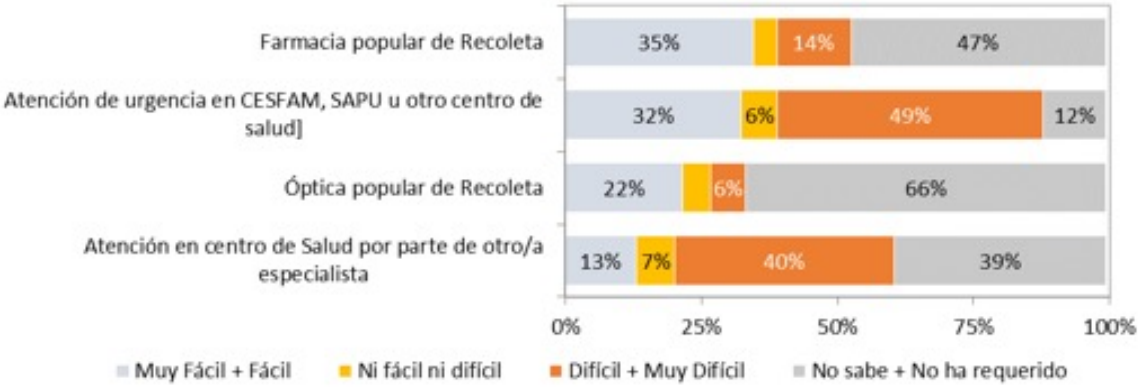


Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 153

5. Servicios residenciales y de cuidados especializados dirigidos a personas mayores de 60 años que presentan algún nivel de dependencia física y/o cognitiva, es decir, que necesitan del apoyo de terceros para realizar actividades de la vida diaria.

Respecto a sus necesidades de atención de salud externas al PADDs, las que les resultan más difíciles de acceder son atenciones de urgencia en el CESFAM, SAPU u otro centro de salud (49 %), y atenciones en los centros de salud por parte de un especialista (40 %). Por el contrario, les resulta más fácil acceder a la Farmacia Popular de Recoleta. Por otra parte, las especialidades médicas que más han requerido consultar durante los últimos seis meses son neurólogo/a (34,2 %), médico/a general (15,2%), kinesiólogo/a (13,9%), gastroenterólogo/a (12,7 %), nutricionista (11,4 %), fonoaudiólogo/a (11,4 %) y traumatólogo/a (11,4 %).

GRÁFICO 2: RESPECTO A LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN DE SALUD EXTERNOS AL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ¿QUÉ TAN FÁCIL O DIFÍCIL LE RESULTA ACCEDER A?



Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 153

La escala de satisfacción con la vida (SWLS) es un instrumento breve de cinco ítems diseñado para medir los juicios cognitivos globales de satisfacción de los individuos con respecto a su vida, y se considera la medida más utilizada de satisfacción con la vida en todo el mundo. En términos generales, la satisfacción con la vida es la percepción personal de bienestar o felicidad, es decir, la valoración de la vida en relación con los objetivos propios, expectativas o intereses mediados por el contexto cultural.

Se aplicó la SWLS solo a las PcDS que respondieron la encuesta autónomamente, a quienes se les preguntó su grado de acuerdo respecto a las siguientes afirmaciones:

- En la mayoría de los aspectos de mi vida es como yo quiero que sea.
- Las circunstancias de mi vida son muy buenas.
- Estoy satisfecho con mi vida.
- Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes.
- Si pudiera vivir mi vida otra vez, no cambiaría casi nada.

Los resultados del análisis evidencian que las PcDS encuestadas tienden a encontrarse más satisfechas (58,1 %) que insatisfechas (41,9 %) con sus vidas. El detalle se presenta en la siguiente tabla:

TABLA 5: ESCALA DE SATISFACCIÓN CON LA VIDA (SWLS) PCDS

	N	%
Extremadamente satisfecho	3	9,7
Satisfecho	8	25,8
Ligeramente satisfecho	7	22,6
Ligeramente insatisfecho	5	16,1
Insatisfecho	5	16,1
Extremadamente insatisfecho	3	9,7
Total	31	100,0

Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADD. N: 31

2.2. CUIDADORAS

Según los/as entrevistados/as, en general las cuidadoras son mujeres jefas de hogar con sobrecarga intensa, que dedican gran parte de su tiempo a realizar las tareas de cuidado, siendo común que dejen de lado su propia salud física y mental. Debido a su edad, algunas no tienen la fuerza física necesaria para realizar las tareas de cuidado (bañar, mover, etc.), y otras son reticentes a que los/as vecinos/as sepan que las realizan, por lo que “ocultan” a la PcDS.

Cuando las PcDS viven solas y no tienen apoyo familiar, muchas veces son los/as vecinos/as quienes realizan las labores de cuidado, a veces, coordinados por las juntas de vecinos u otras organizaciones territoriales del barrio.

En muy pocas ocasiones las PcDS tienen cuidadoras remuneradas. Cuando esto sucede, de igual forma los equipos de salud les realizan una atención de contención y les ofrecen participar de las capacitaciones, pero no les otorgan las otras prestaciones de salud, como la atención dental, kinesiológica u otras.

Según los datos del DESAL, entre las/os cuidadoras/es que respondieron la encuesta, un 37,4 % presenta un grado de sobrecarga intensa y 9,9 % leve. El 27,5 % no tiene sobrecarga y en un 25,2 % de los casos, no se les había podido aplicar aún la Escala de Zarit.

TABLA 6: ESCALA DE ZARIT		
	N	%
ECon Sobrecarga Intensa	49	37,4
Con Sobrecarga leve	13	9,9
Sin Sobrecarga	36	27,5
Sin información	33	25,2
Total (*)	131	100,0

Fuente: Elaboración propia con datos del DESAL Recoleta

Los resultados de la encuesta a beneficiarios/as dan cuenta de que el 86,3 % de las cuidadoras se identifican con el género femenino, el 38,9 % tiene entre 45 a 59 años y un 35,9 % entre 60 a 74 años, siendo los dos rangos de edad con mayor cantidad de cuidadoras. Al igual que en el caso de la PcDS, la mayoría son chilenas (96,2 %) y no se consideran pertenecientes a algún pueblo indígena u originario (93,9%). Entre quienes sí lo hacen, en todos los casos se identifican con la nación mapuche.

Su nivel educacional es bastante más alto que el de las PcDS. El 42 % completó la educación media y un 24,5 % cuenta con estudios de educación superior. Solo el 2,3 % nunca asistió a un establecimiento educacional y el 66,6% tiene al menos 12 años de escolaridad completados.

El 44,3 % de las cuidadoras son hijas/os o hijastras/os de la PcDS (52,8 % en el caso de las cuidadoras menores de 60 años), seguido por un 14,5 % de madres, padres o suegras/os, 12,2% son su cónyuge

o conviviente (22 % entre las mayores de 60 años), 9,2 % su hermana/o cuñada/o y en un 2,3 % de los casos, vecinas/os. Solamente el 29 % recibe un estipendio del Ministerio de Desarrollo Social por las tareas de cuidado que realiza, sin embargo, este porcentaje aumenta al 44,9 % en el caso de las cuidadoras que tienen un nivel de sobrecarga intensa. Por último, un 5,3 % corresponde a personal de servicio doméstico, servicios personales o de salud, que recibe una remuneración periódica efectuar estas labores.

La mayor parte vive en la misma vivienda que la persona que cuida (89,3 %), tendencia que se incrementa aún más en el caso de las cuidadoras con 60 años o más (96,6%). Entre quienes no viven en la misma vivienda, el 42,9 % se demora 5 minutos como máximo en llegar a la residencia de la PcDS desde su domicilio, seguido por un 21,4 % que demora de 10 a 20 minutos y un 21,4 % que tarda una hora o más.

Respecto a la situación laboral y ocupacional de las cuidadoras, el 74,2 % se encontraba trabajando antes de ejercer este rol. Al momento de aplicación de la encuesta, un 41,3 % señaló desempeñarse solo como cuidadora (53,4 % en quienes tienen 60 años o más), 30,7 % como dueña/o de casa y 27,4 % estaba trabajando o buscando empleo (39,4 % entre las menores de 60 años). Entre quienes estaban en esta última situación, 67,6 % tenía un trabajo permanente (69,6 % dependientes y 30,4 % independientes), 17,6 % un trabajo temporal, 8,8 % un negocio y/o emprendimiento, y 5,9 % estaban cesantes.

El tiempo que llevan cuidando a la PcDS es variable, pero la mayoría oscila entre 2 y 6 años (62,6 %), y existe un 10,3 % que lleva 20 o más años ejerciendo estas labores, porcentaje que aumenta al 16,9 % en el caso de las cuidadoras que tienen 60 años o más. El 69,4 % comparte estas tareas con alguien más (en su mayoría varias veces a la semana)⁶ y el 30,6 % restante las realiza sola/o, en especial, quienes tienen 60 años o más, donde el porcentaje llega al 39,7 %. Además, las cuidadoras que realizan estas tareas solas tienden a tener un nivel de sobrecarga significativamente más intensa (41,7 %).

En un día común, el 16,9 % dedica entre 9 a 12 horas a desarrollar las tareas de cuidado, 34,7 % entre 13 a 16 horas y el mismo porcentaje entre 17 a 20 horas. Prestan asistencia para la realización de múltiples actividades de la vida diaria, siendo las más recurrentes: asear o vestir a la PcDS (93,5%), acostarla y levantarla de la cama (93,5%), administrar la toma de medicamentos (90,3 %), prepararle alimentación (84,7 %), alimentarla (77,4 %), hacer tareas domésticas (75,0 %), ayudarle a utilizar el baño (72,6 %), hacer compras o trámites (66,9 %), prestarle ayuda para caminar o subir escalones (59,7 %) y llevarle al médico u otras atenciones de salud (54,0 %).

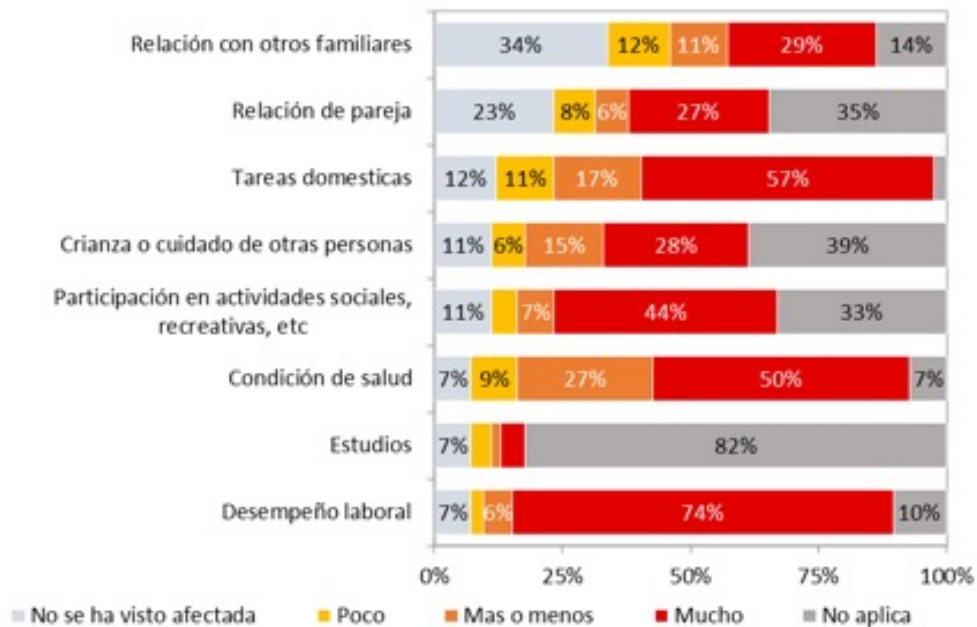
6. En este aspecto, Recoleta presenta una diferencia relevante con la situación general a nivel nacional, donde la mayoría de las personas que cuidan no tienen con quién compartir estas tareas. Ello podría deberse a una mayor concientización sobre esta problemática en los últimos años, a la activación de la Red de Apoyo Local por parte del municipio, a la existencia de relaciones comunitarias más estrechas en algunos sectores tradicionales de la comuna, a las características sociodemográficas de la población comunal o a otros factores. Esta constituye una posible línea de investigación

TABLA 7: ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A LA PCDS?

	N	%
1 año o menos	14	10,7
2 a 3 años	32	24,4
4 a 6 años	28	21,4
7 a 10 años	22	16,8
11 a 14 años	10	7,6
15 a 19 años	11	8,4
20 o más años	14	10,7
Total	131	100,0

Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 131

GRÁFICO 3: CONSIDERANDO SU LABOR Y TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO DE LA PCDS, SEÑÁLENOS EN QUÉ NIVEL SE HA VISTO AFECTADA CIERTOS ASPECTOS DE SU VIDA DESDE QUE ASUMIÓ SU ROL DE CUIDADORA.



Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 131

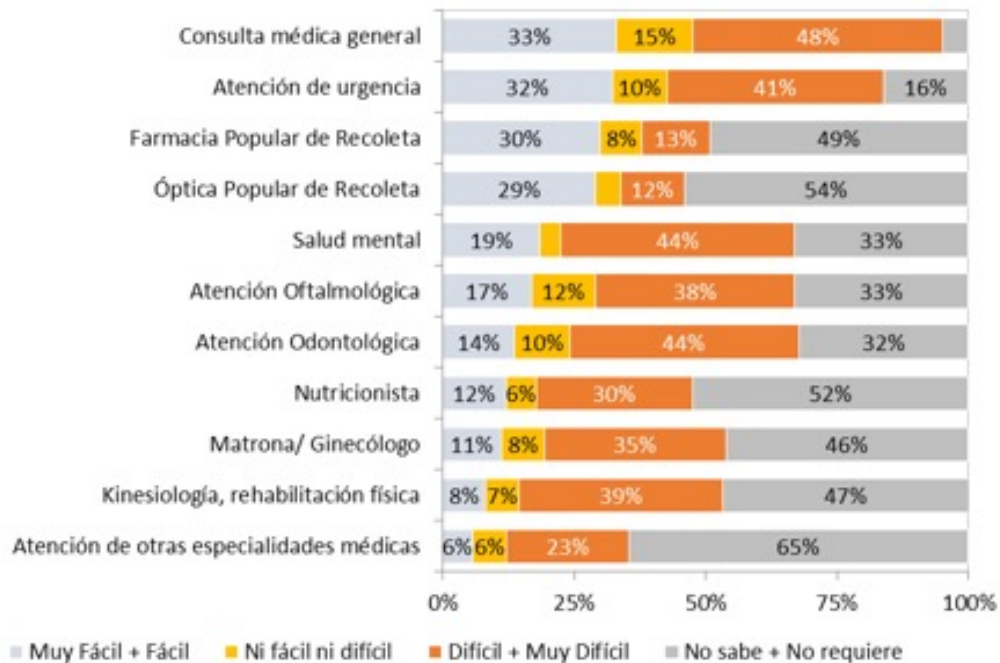
Desde que asumieron el rol de cuidadoras, distintos aspectos de su vida se han visto afectados en mayor o menor medida, especialmente el desempeño laboral, la posibilidad de realizar tareas domésticas, su condición de salud y la participación en actividades sociales o recreativas. En algunos casos, también se han visto afectadas sus relaciones de pareja o con otros familiares. Las cuidadoras con sobrecarga intensa reportan que han visto especialmente afectadas sus relaciones con otros familiares, su condición de salud y sus posibilidades de realizar tareas domésticas.

Cuando necesitan ayuda, la reciben con mayor facilidad por parte de un/a pariente cercano/a u otra persona que también resida en su hogar. Por el contrario, les es más difícil conseguir ayuda de departamentos y/o servicios municipales distintos al PADDs, de sus vecinas/os, amigas/os o parientes que no vivan en su hogar. Las cuidadoras que tienen mayores dificultades para acceder a ayuda presentan niveles de sobrecarga más intensa.

Específicamente en el ámbito de la salud, las consultas más frecuentes de las cuidadoras durante los seis meses anteriores a la aplicación de la encuesta corresponden a medicina general (34,1 %) y en menor medida a otras especialidades como odontología, traumatología, kinesiología, oftalmología y psicología. No obstante, porcentajes importantes de las personas encuestadas consideran que es “difícil” o “muy difícil” acceder a varias de estas prestaciones, en particular a médico general (48 %), salud mental (44 %), odontología (44 %), kinesiología (39 %), oftalmología (38 %), obstetricia o ginecología (35 %), nutricionista (30 %) y otras especialidades médicas (23 %). Lo mismo ocurre con relación a las atenciones de urgencia, con un 41 %. Por el contrario, las ayudas más fáciles de conseguir son los servicios entregados por la Farmacia Popular y la Óptica Popular de Recoleta.

Al igual que ocurre con la ayuda de parientes o personas cercanas, las cuidadoras que tienen mayores dificultades para acceder a atenciones de urgencia tienden a presentar una sobrecarga intensa.

GRÁFICO 4: SI NECESITA AYUDA, ¿EN QUÉ MEDIDA LE RESULTA FÁCIL O DIFÍCIL CONSEGUIR AYUDA DE...?



Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 131

Necesidades de apoyo

Los principales apoyos que las cuidadoras requieren para poder realizar de mejor forma sus actividades de cuidado y asistencia son ayuda económica (62,9 %) y atención especializada de salud (52,4 %) para la PcDS. Con menos frecuencia, a estos le siguen atención de salud mental para la PcDS (21%); ayudas técnicas u otros dispositivos de apoyo (15,3 %); acceso a centros de rehabilitación, centros de día u otros servicios de apoyo externo (12,1 %); entrenamiento técnico de cuidados específicos (11,3 %) y recibir capacitación sobre los beneficios de la red local municipal (9,7 %).

Entre quienes requerirían ayudas técnicas o dispositivos de apoyo, las más frecuentes son catres clínicos (26,3 %) y atención kinesiológica domiciliaria (15,8 %), seguido por barras de sujeción para dormitorios y baños (10,5 %), apoyo por parte de otros cuidadores/as (10,5 %) y sillas de ruedas (10,5 %).

Por otro lado, las principales necesidades de apoyo que requieren en términos personales son recibir una remuneración u otros beneficios monetarios por su trabajo como cuidadora (64,5 %), sobre todo las menores de 60 años (74,2 %); atención psicológica (34,7 %), atención médica (33,1 %) y asistencia de otra persona para aliviar su carga de trabajo (47,6 %), sobre todo las cuidadoras con sobrecarga intensa (61,2 %). Un 13,7 % de las cuidadoras señalan no requerir apoyos para ellas, porcentaje que aumenta al 22,4 % en el caso de las que tienen 60 años o más.



“(…) se va resintiendo su espalda, su salud mental, su alimentación, su vida familiar, etc. Son muchas áreas donde se va resintiendo, entonces esa persona, cuando fallece la persona en situación de dependencia, ya queda muy dañada. Y quedan dañados además, sus lazos familiares, porque toda la familia se pelea porque nadie quiere cuidar al enfermo, entonces esa persona queda prácticamente sola”.

DIRECTORA (S) CESFAM PETRINOVIC



3. IMPLEMENTACIÓN DEL PADD

En Recoleta, al igual que en el resto de las comunas del país, el Programa comenzó a ejecutarse el año 2006 a través de los centros de APS del municipio (CESFAM principalmente). Antes de su existencia, los equipos de salud ya realizaban visitas domiciliarias a pacientes dependientes o con movilidad reducida, pero no estaban enmarcadas en un Programa que las encauzara y tampoco eran integrales ni multidisciplinarias.

Inicialmente, el Programa tenía la calidad de Programa de Refuerzo a la Atención Primaria de Salud (PRAPS), a partir de lo cual los CESFAM recibían un financiamiento complementario y específico para el desarrollo de las visitas y sus actividades. Luego fue integrado al sistema de asignación per cápita, situación que fue problemática para los equipos de salud, porque implicó que atenciones que antes eran remuneradas pasaran a ser parte de las funciones regulares que debían cumplir.

3.1. EQUIPO DE TRABAJO

De un total de 106 trabajadores encuestados/as, el 73,6 % se identifica con el género femenino y el 26,4 % con el masculino, no reportándose personas con género no binario. Sus edades fluctúan entre los 23 y 69 años, siendo el rango de edad de 30 a 39 el que concentra mayor cantidad de trabajadores con un 43,4 %, seguido por quienes tienen entre 23 y 29 años con un 23,6 %. Si bien la mayoría son chilenos/as (89,6 %), también trabajan en el Programa personas de Venezuela (3,8 %), Perú (2,8 %), Haití (1,9 %), Ecuador (0,9 %) y Bolivia (0,9 %). Un 86,9% no se considera perteneciente a ningún pueblo indígena u originario, y entre quienes sí lo hacen, el 88,9 % señala pertenecer a la nación mapuche. El 7,5 % tiene algún tipo de discapacidad diagnosticada por un especialista y 89,6 % no.

TABLA 8: DEPENDENCIA LABORAL		
	N	%
TCEFAM Quinta Bella	35	33,0
CESFAM Petrinovic	21	19,8
CESFAM Patricio Hevia Rivas	17	16,0
CESFAM Recoleta	15	14,2
Dirección de Salud	6	5,7
COSAM	4	3,8
SAPU Valdivieso	4	3,8
Módulo Dental	2	1,9
SAR. Recoleta	1	0,9
UAPO	1	0,9
Total	106	100,0

Fuente: Encuesta a trabajadores del PADD. N: 106

Un 83 % se desempeña en alguno de los cuatro CESFAM de la comuna, siendo el CESFAM Quinta Bella el que más acumula trabajadores con un 33 %. El número de trabajadores varía de un CESFAM a otro ya que aquellos que tienen una mayor cobertura del territorio comunal, atienden a más beneficiarios/as del Programa. Los otros trabajadores que participan en el Programa se desempeñan en otras dependencias del Departamento de Salud, como la Dirección de Salud, el COSAM, el SAPU Valdivieso o el Módulo Dental.

La coordinación general del Programa la llevan a cabo una profesional del DESAL que actúa como referente técnico a nivel municipal, junto con cuatro referentes técnicos que se responsabilizan de la ejecución en cada uno de los CESFAM. Entre ellas, realizan reuniones mensuales y cuentan con un grupo de WhatsApp para comunicarse de forma cotidiana. Sus principales funciones consisten en coordinar a los equipos para efectuar las visitas y supervisar que se lleven a cabo las orientaciones técnicas y/o actividades que implica el Programa.

Los/as profesionales que realizan las primera visitas de diagnóstico integral varían de un CESFAM a otro, pero normalmente estos equipos están formados por un/a médico, un/a enfermero/a y un/a técnico en enfermería de nivel superior (TENS). Posteriormente y en función del tipo de tratamiento o apoyo que requieran las PcDS y sus cuidadores/as, se incorporan a las visitas otros profesionales como kinesiólogo/a, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo/a, odontólogo/a, podólogo/a, trabajador(a) social o psicólogo/a. En algunas ocasiones, estos profesionales realizan estas acciones en el marco de otros programas municipales que también brindan apoyo a esta población, y que forman parte de la red de apoyo local y cuidados. Además de estos/as trabajadores, participan también del Programa los choferes que realizan los traslados de los equipos. Para resguardar su bienestar emocional, en ocasiones los equipos de atención realizan actividades de autocuidado recreativas y/o reflexivas, instancias que valoran positivamente.



“(…) no puedes estar todo el día viendo a pacientes dependientes severos sin tener una válvula de escape, entonces para mí es muy importante eso, el darnos nuestros espacios de reflexión, a veces estamos emocionalmente un poco más enclenques, es importante conversar.

ODONTÓLOGA PADDS, DESAL.

3.2 VISITAS DOMICILIARIAS

Los/as entrevistados/as destacan que, desde el inicio del Programa, los equipos de salud asimilaron de buena forma sus orientaciones técnicas, entregando una atención integral con un enfoque familiar y facilitando la articulación de los/as usuarios/as con la red de apoyo local. La buena evaluación también se constata en el adecuado cumplimiento de los indicadores técnicos anuales dispuestos por el MINSAL.

Los principales factores que inciden en la cantidad de visitas que se realizan a cada PcDS y su cuidadora son la urgencia de la atención, el ingreso de nuevos/as usuarios/as y la disponibilidad de profesionales y de móviles para efectuarlas.

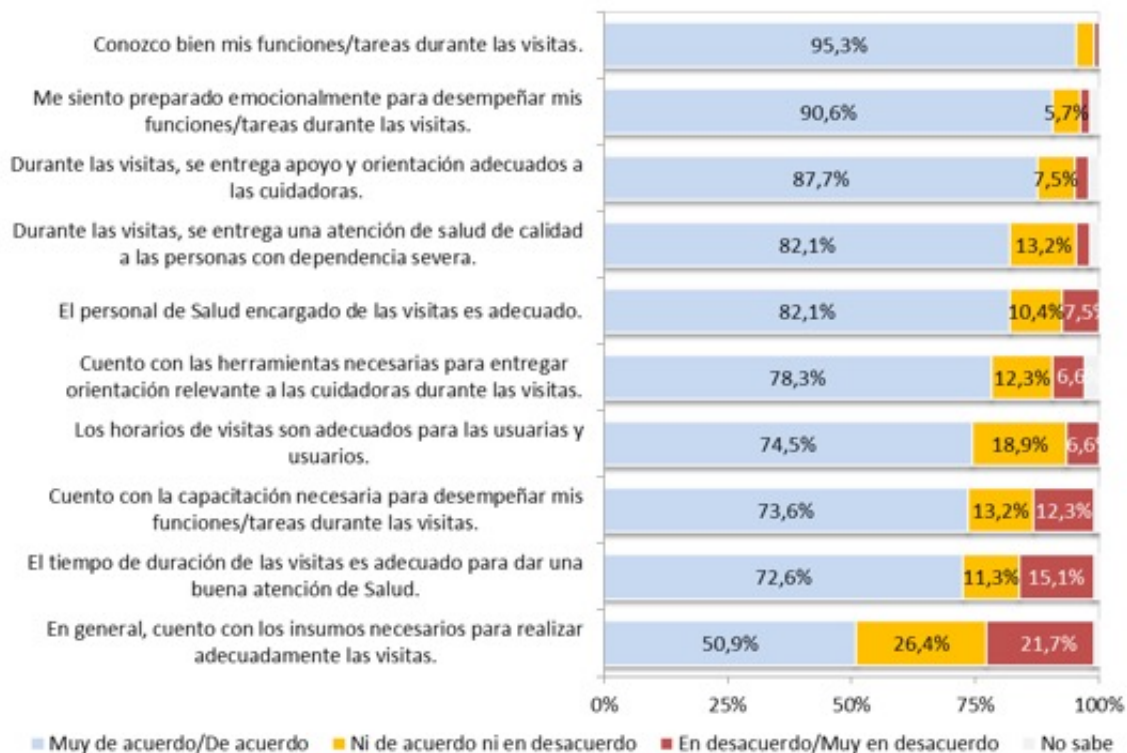
Para darle seguimiento a los tratamientos de los beneficiarios/as, además de registrar las anotaciones en las fichas clínicas, es común que luego de las visitas se realicen reuniones o conversaciones sobre los casos con los otros profesionales que también les atienden en el marco del Programa. Por otro lado, además de las visitas a residencias particulares, también se realizan visitas a pacientes que viven en centros de larga estadía públicos o privados, como hogares, hospitales u otros.

Junto a las acciones sanitarias, las visitas siempre implican un importante trabajo de contención emocional, sobre todo hacia las cuidadoras. También, en ocasiones deben realizar derivaciones según los protocolos establecidos o ayudar a usuarios/as en trámites sociales u otras acciones extra sanitarias.

Los resultados de la encuesta a trabajadores dan cuenta de una positiva evaluación general del funcionamiento de las visitas domiciliarias, de manera tal que el 95,3 % señala conocer bien sus funciones durante éstas y el 90,6% se sienten preparados/as emocionalmente para efectuarlas. Un 87,7 % consideran que durante las visitas se entrega apoyo y orientación adecuados a las cuidadoras, y 82,1 % que se entrega una atención de salud de calidad a las PcDS. El mismo porcentaje considera que el personal de salud encargado de realizar las visitas es adecuado, valoración que aumenta al 90% entre los trabajadores del CESFAM Quinta Bella.

Por el contrario, los aspectos con más mala evaluación son que un 21,7 % señalan que no cuentan con los insumos necesarios para realizar adecuadamente las visitas, 15,1 % cree que el tiempo de duración de las visitas no es adecuado para dar una buena atención de salud y un 12,3 % que no cuenta con la capacitación necesaria para desempeñar sus funciones o tareas durante las visitas.

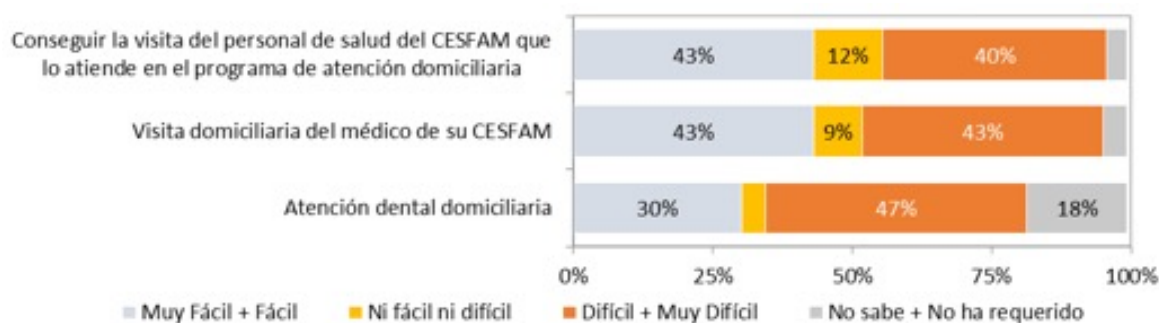
GRÁFICO 5: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE LAS VISITAS DOMICILIARIAS QUE UD. HA REALIZADO EN EL MARCO DEL PROGRAMA "ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA":



Fuente: Encuesta a trabajadores del PADDs. N: 106

Desde el punto de vista de las y los usuarios, la evaluación es más crítica, de manera tal que el 43 % de las cuidadoras señalan que les resulta difícil conseguir ayuda de los profesionales del Programa, porcentaje que se incrementa al 56 % en las cuidadoras con sobrecarga intensa. Por otra parte, al 40 % de las PcDS encuestadas les resulta difícil conseguir la visita domiciliaria del personal de salud del CESFAM que lo atiende en el marco del PADDs, porcentaje que aumenta al 43 % cuando se trata de las visitas domiciliarias realizadas por médicos de su CESFAM, y a un 47 %, en el caso de las atenciones dentales domiciliarias.

GRÁFICO 6: ¿QUÉ TAN FÁCIL O DIFÍCIL LE RESULTA ACCEDER A LAS SIGUIENTES VISITAS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA?:



Por su parte, los/as entrevistados/as plantean los siguientes aspectos críticos que contribuyen a explicar y contextualizar estas percepciones:

- Hay una baja dotación de móviles para efectuar las visitas.
- La demanda de atención de salud en los CESFAM es muy alta y se cuenta con pocos profesionales para cubrirla, por lo que es común que la realización de las visitas se postergue y se cumpla sólo con los mínimos que establece el Programa, privilegiando una mayor atención a la población general.
- En particular, hay una baja disponibilidad de kinesiólogos/as para las visitas, lo cual es crítico ya que muchas PcDS requieren trabajo de rehabilitación. Además, en ocasiones las PcDS requieren ser atendidos por profesionales de otras especialidades que no participan de las visitas.
- Las visitas se focalizan demasiado en la PcDS y no lo suficiente en la cuidadora.
- Hay PcDS postradas, sin cuidadoras/es ni redes de apoyo, que requieren ser institucionalizadas en hospitales, hogares u otros espacios de larga estadía, pero estos se encuentran colapsados, por lo que no es posible realizar las derivaciones y dar una respuesta oportuna a estas situaciones.
- La percepción sobre el tiempo destinado para realizar las visitas varía entre los/as entrevistados/as, no siempre se considera adecuado.

La encuesta a trabajadores incluyó una pregunta de respuesta abierta que indagó en recomendaciones para mejorar la calidad de la atención brindada en las visitas domiciliarias. Posteriormente, estas respuestas fueron analizadas y codificadas. Las principales sugerencias son mejorar las condiciones de traslado o movilización (23,6 %), contar con más o mejores recursos materiales, insumos o ayudas técnicas (23,6 %), tener una mayor dotación u horas de profesionales para efectuar las visitas (21,7 %), mejorar la planificación y el seguimiento de los tratamientos de las PcDS (16 %), realizar más capacitaciones a los equipos de salud (14,2 %), tener más tiempo para realizar la atención en el domicilio (12,3 %) y realizar más capacitaciones o actividades con las/os cuidadoras/es y/o sus familiares (12,3 %).

TABLA 9: RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN LAS VISITAS DOMICILIARIAS (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
Mejorar las condiciones de traslado o movilización	25	23,6
Más o mejores recursos materiales, insumos o ayudas técnicas	25	23,6
Más dotación u horas de profesionales	23	21,7
Mejorar la planificación y el seguimiento de los tratamientos	17	16,0
Más capacitaciones para los equipos de salud	15	14,2
Más tiempo de atención	13	12,3
Más capacitaciones o actividades con cuidadoras o familiares	13	12,3
Incorporar profesionales de la salud de otras especialidades	5	4,7
Otra	6	5,7
Ninguna	4	3,8
No sabe o no responde	8	7,5
Total	106	100

Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 131



“(…) si consideramos desde el ámbito de la gestión técnica relacionada con el cumplimiento de las metas o de los indicadores que nos solicita el MINSAL para la evaluación del Programa, los resultados que nosotros vamos obteniendo anualmente en la comuna son los esperados”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, DESAL.



“(…) siempre es la última prioridad, porque como se requiere de que esto sea de visita en domicilio, obviamente los recursos que se necesitan son muchos más, o sea, ya no solamente necesitamos la hora de recurso humano profesional, sino que también se requiere de un móvil, un chofer que vaya al lugar, después que retire al personal de salud”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM JUAN PETRINOVIC.

3.3. CAPACITACIONES A CUIDADORAS

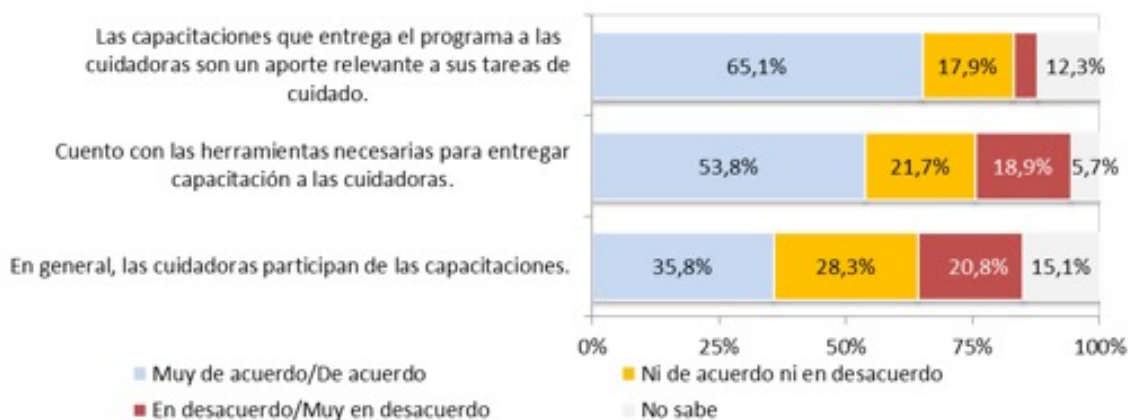
El Programa exige realizar un mínimo de tres capacitaciones al año con cada cuidadora. Sin embargo, lo que se entiende por capacitación es algo que ha ido variando en los equipos en función de la coyuntura y de las necesidades de los/as usuarios/as. En general, se focalizan en acciones de promoción y/o educación en salud, tales como realización de procedimientos (cómo movilizar o mudar a la persona, la forma correcta de tomarle y sentarle en silla de ruedas, de cambiarle las sábanas, bañarles, etc.), utilización de implementos, funcionamiento de la red de apoyo y cuidados o acciones de autocuidado, entre otras, para lo cual es común que los equipos elaboren materiales educativos de apoyo. Específicamente en el caso del autocuidado, se destaca como un problema que varias/os cuidadoras/es tienen interiorizado que ellas/os no son importantes si no que solamente la PcDS, por lo que no valoran la entrega de estos aprendizajes o herramientas.

Algunos/as entrevistados/as evalúan positivamente los contenidos de estas instancias y otros consideran que varias veces no son atingentes a las necesidades reales de las/os cuidadoras/es, y que se realizan sólo para cumplir con las orientaciones mínimas dispuestas por el Programa.

Se señala que las capacitaciones han funcionado mejor dentro de las visitas domiciliarias que cuando se han realizado capacitaciones grupales fuera de los hogares, en cuyo caso la participación ha sido baja. Esto se explica porque muchas cuidadoras no pueden salir de sus viviendas, ya que deben cuidar a tiempo completo. Pese a esto, se destaca que en algunas ocasiones las capacitaciones grupales han contribuido a la generación de redes entre las cuidadoras. Por otro lado, cuando han intentado hacer capacitaciones telemáticas, no han resultado muy bien porque en general las cuidadoras son personas mayores con pocos conocimientos tecnológicos.

Los resultados de la encuesta a trabajadores también coinciden en una evaluación menos positiva de las capacitaciones, en comparación con las visitas domiciliarias. De esta forma, si bien el 65,1 % de los/as encuestados/as consideran que las capacitaciones son un aporte relevante para el ejercicio de las tareas de cuidado, un 20,8 % señala que las cuidadoras generalmente no participan de ellas y un 18,9% creen no contar con las herramientas necesarias para capacitar a las cuidadoras.

GRÁFICO 7: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE LAS CAPACITACIONES A CUIDADORAS QUE ENTREGA ESTE PROGRAMA:



Fuente: Encuesta a trabajadores del PADDs. N: 106

Por su parte, entre las cuidadoras que fueron encuestadas, solo un 36,7 % señaló haber recibido alguna capacitación para prestar los cuidados requeridos por la PcDS. Al 81,8 % se la han entregado profesionales del CESFAM, a un 27,3 % la Municipalidad de Recoleta, al 9,1 % desde el Hospital Roberto del Rio y un 18,2 % la ha recibido por otros medios.



“Se hacen grupales, se hacen individuales, y en el último tiempo, a nivel comunal se hizo una de la UAR online para que todas pudiesen entrar. Pero ahí también tenemos otro tipo de barreras... la mayoría de los cuidadores dependientes también son personas mayores, tienen dificultad de acceso a lo que es internet y otras herramientas”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM PATRICIO HEVIA.



“(...) siempre es la última prioridad, porque como se requiere de que esto sea de visita en domicilio, obviamente los recursos que se necesitan son muchos más, o sea, ya no solamente necesitamos la hora de recurso humano profesional, sino que también se requiere de un móvil, un chofer que vaya al lugar, después que retire al personal de salud”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM JUAN PETRINOVIC.

3.4. INTERSECTORIALIDAD

Los entrevistados/as consideran que el Programa se caracteriza por funcionar de forma autónoma, pero a la vez con una adecuada coordinación intersectorial con otros programas o áreas del municipio que contribuyen al desarrollo de sus actividades. Algunos/as beneficiarios/as que tienen un elevado nivel de dependencia se encuentran inscritos/as en más de un Programa. En estos casos, es habitual que se produzca un trabajo conjunto entre éstos, y que las visitas domiciliarias, el seguimiento de sus tratamientos o las capacitaciones a las cuidadoras, entre otras actividades, se realicen de forma coordinada y complementaria. Los principales Programas con los cuales el PADDs se relaciona son:

- Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), DIDECO.
- Programa de Rehabilitación Integral, DESAL.
- Programa Nacional de Prevención de la Diabetes, DESAL.
- Programa Más Adultos Mayores Autovalentes, DESAL.
- Programa Nacional de Ayudas Técnicas, DESAL.
- Centro de Rehabilitación Popular, DESAL.
- Servicios de Atención Primaria de Urgencia de Alta Resolutividad (SAR), DESAL.
- Servicios de Atención Primaria de Urgencia (SAPU), DESAL.
- Programa de Adulto Mayor, DIDECO.
- Programa de Inclusión Social para PeSD, DIDECO.

Como se señaló en el subcapítulo 2.1, el PADDs se desarrolla al alero del SNAC, por lo que tiene un vínculo importante con este programa. La demanda por ingresar a ambos programas es muy alta y los cupos son limitados, por lo que trabajan de forma coordinada para que los/as usuarios/as no se repitan, salvo en los casos que así lo requieran. En general, las derivaciones se realizan desde el PADDs al SNAC, porque los potenciales usuarios son pesquisados primero en los CESFAM o en los domicilios.

El SNAC partió en 2017 en 20 comunas y en 2022 ya está presente en 64. Tiene un enfoque biopsicosocial y, al igual que el PADDs, también realiza atención domiciliaria a PcDS y sus cuidadoras/es. En Recoleta, atiende a 120 usuarios/as en total, de los cuales 60 están en el componente SAD (Sistema de Atención Domiciliario). Cuenta con asistentes sociales que realizan la visita inicial, además de dos podólogas, una terapeuta ocupacional, una kinesióloga, una psicóloga y una peluquera, que acuden a los domicilios según las necesidades del binomio PcDS-cuidadora. No tienen tipificado realizar capacitaciones a las cuidadoras en términos formales, pese a que de igual forma las realizan en el contexto de las visitas.

Otro vínculo relevante se produce con el Centro de Rehabilitación Popular (CREP), iniciativa propia de la comuna de Recoleta que también atiende a los beneficiarios del PADDs que requieren un trabajo de rehabilitación más constante que el ofrecido por el Programa. Según los requerimientos del binomio PcDS – cuidadora, el equipo del CREP realiza visitas domiciliarias en las que pueden participar los siguientes profesionales: kinesiólogo/a, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo/a, psicólogo/a, trabajador(a) social, terapeuta complementario y acupunturista.

Además de estos actores institucionales, el Programa también se vincula con dirigentes o representantes de organizaciones comunitarias de nivel local, ya sea para identificar e ingresar casos críticos de PcDS que viven solas y no tienen redes de apoyo, para coordinar las capacitaciones a las cuidadoras o para realizar otras actividades.



“(…) parte de las actividades que nosotros tenemos, aparte de nuestras obligaciones, son pesquisar estos casos que no han sido atendidos en el Área de Salud, hacer la conexión con el Área de Salud. ‘Oye mira, esta persona no ha sido visitada hace tres meses o cinco meses, no ha ido nadie a la casa o no ha sido vacunada”.

ENCARGADA SNAC, DIDECO.



“(…) acá del Centro de Rehabilitación hacemos un trabajo colaborativo con el Programa de Dependencia Severa y se están haciendo, por ejemplo, evaluaciones preventivas con fonoaudiólogos a los pacientes con dependencia severa que generalmente tienen asociados algún trastorno de deglución por la inmovilidad y todo, y va en una dupla con un trabajador social y eso nos ha resultado súper bueno porque incluso nos ha permitido tener hallazgos de situaciones de abuso, de vulneración de derechos, entre otras cosas”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, DESAL.

3.5. EFECTOS DE LA PANDEMIA

Las condiciones de funcionamiento del Programa se modificaron a causa de la pandemia de COVID-19, produciendo los siguientes cambios:

- Aumentó la cantidad de dependientes severos en la comuna y, a la vez, disminuyó la disponibilidad de profesionales para realizar las visitas. Debido a esto, algunos CESFAM tuvieron que priorizar visitar solo a los/as pacientes más críticos y atender telefónica o telemáticamente al resto. La atención telemática también se intensificó porque algunos/as pacientes fueron reticentes a ser visitados para prevenir eventuales contagios.
- Los cambios de lineamientos impulsados desde el MINSAL y los constantes cambios de profesionales a cargo de la coordinación y/o ejecución de las visitas generaron confusión en los equipos.
- Se contó con una menor cantidad de profesionales y de horas disponibles para las actividades del PADDs, ya que los CESFAM tuvieron que priorizar la ejecución de actividades sanitarias para combatir la pandemia.
- En el caso específico del CESFAM Recoleta, se pasó de una atención sectorizada por parte de los equipos a otra centralizada según las necesidades y la demanda global de todo el territorio, lo cual permitió realizar más visita y de una mejor calidad.
- Se generó una mayor sobre carga física y mental para muchas cuidadoras, lo cual dificultó el adecuado funcionamiento de las capacitaciones, las que debieron comenzar a realizarse en los domicilios o a distancia (por teléfono generalmente). Además, se implementó un sistema de atención telefónica desde los CESFAM, para que las cuidadoras puedan llamar frente a situaciones de urgencia, y el servicio de atención dental a domicilio comenzó a incluir prestaciones para cuidadoras.
- Mejoró la coordinación intersectorial con otros programas u áreas del municipio. Por el contrario, se interrumpió la relación y el trabajo en red que había con las organizaciones territoriales como juntas de vecinos, centros de madres, clubes de adultos mayores, entre otras. Varias de estas organizaciones dejaron de funcionar. Desde que las condiciones sanitarias así lo permitieron, estos contactos comenzaron a ser retomados con el objetivo de reactivar la red, pero se resalta que, a fines de 2022, hay muchas personas mayores que aún sienten miedo y continúan sin querer reunirse y/o salir de sus viviendas.



“(…) era bien desigual la cantidad de usuarios en situación de dependencia que cada equipo tenía. Las prestaciones que nosotros podíamos dar no iban a estar amparadas en las necesidades de esos usuarios, sino que iban a estar amparadas en la disponibilidad que el equipo pudiese otorgar para atenderlos. Uno de los argumentos que yo presenté para centralizar el programa era ese, que en base a la necesidad, en base al criterio de justicia, nosotros no podíamos seguir atendiendo a los usuarios según la cantidad de horas del profesional por territorio que podíamos contar, sino que teníamos que atenderlo en base a las necesidades de los usuarios”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM RECOLETA.

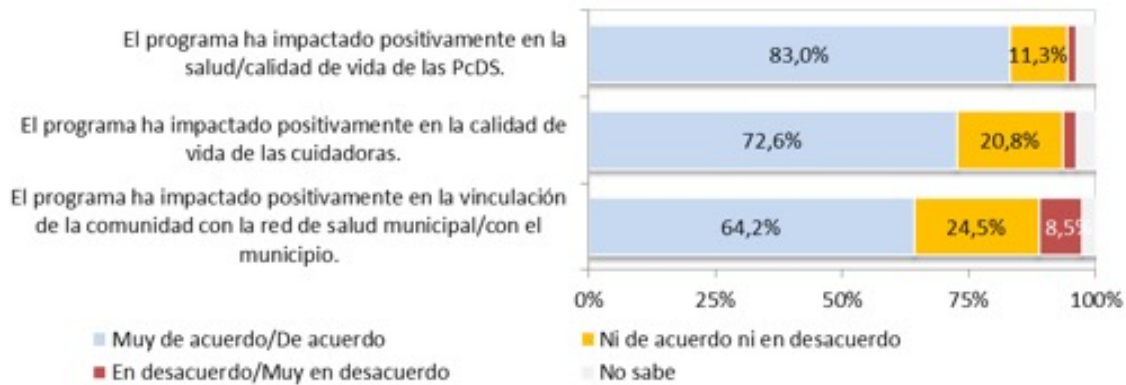


4. IMPACTOS DEL PADDIS

4.1. IMPACTOS EN BENEFICIARIOS/AS

Los resultados de la encuesta a trabajadores dan cuenta de un positivo impacto del Programa en sus beneficiarios/as, de manera tal que un 83 % considera que ha impactado positivamente en la salud o calidad de vida de las PcDS, y un 72,6 % en la calidad de vida de las cuidadoras.

GRÁFICO 8: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE EL IMPACTO DE ESTE PROGRAMA:



Fuente: Encuesta a trabajadores del PADD. N: 106

Entre los/as entrevistados/as, hay consenso en que el Programa mejora la calidad de vida de las PcDS y sus cuidadoras, pero que a la vez, aún quedan muchas necesidades por cubrir. Se considera que el impacto se da sobre todo en el ámbito sanitario, pero se amplifica a otras áreas si se tienen en cuenta las articulaciones que se propician con el resto de la Red de Apoyo y Cuidados. En tal sentido, se destaca que para algunos/as beneficiarios/as el Programa constituye su única red de apoyo, por lo que ha contribuido a que se informen y hagan uso de otros servicios que ofrece el municipio, como la Farmacia Popular, la Óptica Popular, actividades deportivas o culturales, entre otros. También contribuye a mitigar los gastos del hogar, ya que entrega ayudas técnicas o dispositivos de apoyo de uso frecuente que dejan de comprar.

El hecho de que la atención se realice en los domicilios y de forma personalizada permite que los/as usuarios/as se sientan valorados/as y escuchados/as, ayudándoles a mejorar su salud mental. Se percibe que la mayoría está conforme con el Programa, pero que también existe un porcentaje insatisfecho, situación que a veces se encuentra ligada con sus respectivas posiciones políticas y la de la alcaldía.

En el caso específico de las PcDS, se menciona que el Programa ha contribuido mucho a disminuir las lesiones y ha permitido que varios/as aminoren su nivel de dependencia, pasando de severos a moderados o leves.

Respecto de las cuidadoras, se considera que el Programa aporta a que efectivamente realicen de mejor forma las tareas de cuidado, lo cual repercute en una mejor salud física y mental. Para algunos/as entrevistados/as, el Programa genera un mayor impacto para las cuidadoras y el grupo familiar que para la propia PcDS. Ligado a esto, se destaca que constantemente las cuidadoras expresan su agradecimiento a los/as profesionales que realizan las visitas. Por el contrario, también se menciona que hay casos de cuidadoras/es que presentan un grado de sobrecarga muy intensa, para quienes la atención brindada no es suficiente para que logren salir de la angustia y el estrés constante.



“(…) las visitas y el estar ahí más presentes hace también que tengan un proceso de acompañamiento, hace que tengan capacitaciones con respecto a los quehaceres o a los cuidados, el poder saber o mejorar sus formas de cuidar en función de poder protegerse ellos también. Si yo tengo que movilizar a alguien que está en cama y lo hago con una mala postura o de una mala manera, lo más probable es que a corto plazo tenga problemas musculares”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM PATRICIO HEVIA.

4.2. IMPACTOS EN LA COMUNIDAD

Se plantea que el Programa ha contribuido a que lo/as vecinos/as de los/as beneficiarios/as se enteren de que en su comunidad existe una PcDS y aumenten su vínculo con ellos/as. Esto se ha visto favorecido por un contexto nacional que releva la importancia de las tareas de cuidado. De todas formas, los/as entrevistados/as concuerdan en que la vinculación con la comunidad podría ser más intensa y que aún falta mucho trabajo por seguir realizando en este ámbito.

Este diagnóstico coincide con los resultados de la encuesta a trabajadores, de modo tal que un 64,2% cree que el Programa ha impactado positivamente en la vinculación de la comunidad con la red de salud municipal y/o con el municipio, y solo un 8,5% está en desacuerdo con esta afirmación.



“Desde la comunidad, nos hemos dado cuenta que sí, que se pasan el dato, que dicen que ellos están contentos, que ahí los atienden bien y se consiguen varias cosas”.musculares”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM RECOLETA.

4.3. IMPACTOS EN LA MUNICIPALIDAD

Algunos/as entrevistados/as consideran que, dado que el Programa recibe un financiamiento per cápita, no impacta mayormente en los recursos económicos de los centros de APS ni del municipio, no produciendo ahorros. Otros/as en cambio, creen que si produce ahorros a través del trabajo intersectorial que se realiza con otros programas o unidades municipales.

Se señala que ocasionalmente en algunos CESFAM han tenido que utilizar recursos de otros programas o áreas para poder comprar insumos o cubrir otros gastos asociados al funcionamiento del PADDs. Por el contrario, en otros casos los insumos o ayudas técnicas que han sido adquiridas para el Programa y que no se han utilizado se ocupan con otros pacientes que no son beneficiarios/as de este.

También se destaca positivamente que el Programa ha contribuido a que las demandas de los/as beneficiarios/as y de la comunidad lleguen más rápido al municipio, aumentando su vínculo con la Red de Salud local. Así, por ejemplo, se pesquisó la necesidad de proveer más catres clínicos, ante lo cual el DESAL compró y entregó en comodato a 200 beneficiarios/as.



“(…) el programa, al ser per capitado, tiene asignado un monto específico de manera anual para poder desenvolverse, pero no se genera un flujo de ingresos o egresos de plata específicamente por el programa, porque caen dentro de la canasta de prestaciones que hace un CESFAM”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, DESAL.



“(…) se comen los recursos de otros programas, como por ejemplo, las curaciones de pie diabético, que eso es algo que sí viene con plata exclusiva para la compra de insumos. Entonces si fuese por gastos, puede que aumente los gastos de los otros programas porque Dependencia Severa puede que quite recursos de otros programas para poder hacer esto”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM PETRINOVIC.



5. RECOMENDACIONES

Para mejorar la implementación del PADDs, así como sus impactos en las personas beneficiarias, los/as entrevistados/as entregan una serie de recomendaciones que pueden ser ejecutadas a nivel local por el municipio de Recoleta, pero que también podrían ser escalables a nivel nacional si el MINSAL las incorpora a los lineamientos o mínimos técnicos exigidos para el funcionamiento del Programa. Éstas son presentadas a continuación:

5.1. EQUIPOS DE TRABAJO

- Contar con más horas disponibles de profesionales de diversas disciplinas (en particular kinesiólogos/as) para que integren los equipos de atención domiciliaria.
- Informar y sensibilizar a los profesionales de los CESFAM sobre la relevancia de ejecutar el Programa y garantizar que se cumplan las horas que tienen destinadas para su ejecución. Ligado a esto, se menciona que sería positivo que los referentes técnicos del Programa cumplan con esta función de manera exclusiva en relación a su jornada laboral.
- Capacitar a los equipos respecto al uso de las terminologías adecuadas para referirse a las PcDS, así como sobre salud mental y manejo de demencias, ya que estas problemáticas aumentaron mucho con la pandemia.
- Mejorar los canales de comunicación interna entre los equipos que realizan las atenciones, para un mejor seguimiento a los tratamientos y necesidades de los/as beneficiarios/as.
- Propiciar que los equipos realicen acciones de autocuidado dirigidas hacia ellos/as mismos/as.
- Seguir reforzando la coordinación intersectorial con los programas o áreas del municipio que también participan de la Red Local de Apoyo y Cuidados, a través de mecanismos de comunicación, reuniones, jornadas de planificación u otras instancias. En esta misma línea, es importante transmitir a las unidades o autoridades municipales correspondientes los problemas que las PcDS enfrentan en sus viviendas (acceso, escaleras, baños, elementos o ajustes adicionales) y en los espacios públicos de la comuna, para que el municipio implemente acciones que contribuyan a su solución.
- Realizar nuevos estudios o investigaciones que permitan conocer los impactos del PADDs y las necesidades de los/as beneficiarios/as para el futuro.

5.2. VISITAS DOMICILIARIAS

- Aumentar la cobertura incorporando a más beneficiarios/as, aumentando la cantidad de visitas domiciliarias mínimas y/o destinando más horas para atención domiciliaria a los/as profesionales que conforman los equipos de atención domiciliaria.
- Incrementar la cantidad y variedad de insumos disponibles en los CESFAM para los tratamientos de las PcDS, tales como protector cutáneo, pañales, alza ropa, almohada viscoelástica, entre otros.
- Aumentar la dotación de choferes y automóviles para las visitas y/o mejorar la planificación de los recursos existentes.
- Reforzar un enfoque comunitario, intersectorial, multidisciplinario y flexible en las atenciones domiciliarias, que permita programar las visitas y tratamientos en función de las necesidades específicas de los/as beneficiarios/as.
- Protocolizar de mejor manera el proceso de registro de las visitas en las fichas clínicas de los/as pacientes.
- Informar bien a los/as beneficiarios/as sobre el funcionamiento y los alcances del Programa, ya que es habitual que se hagan demasiadas expectativas.
- Dependiendo de la situación de los/as beneficiarios/as, realizar actividades recreativas en sus hogares o fuera de estos, como salidas al cerro, museos u otras similares que les sirvan para distraerse y puedan darse en un contexto grupal donde compartan con otros beneficiarios/as del Programa.

5.3. CUIDADORAS

- Además del estipendio, entregarles otro tipo de subvenciones económicas para las cuidadoras, como becas de estudios superiores para sus hijos/as u otras que aporten a su economía familiar.
- Incentivarles a que soliciten la credencial nacional de cuidadoras y otorgar preferencia para realizar trámites o gestiones en la atención pública de la comuna (CESFAM, municipio, etc.) a quienes la tengan.
- Medir la sobrecarga de la cuidadora (Zarit) no solo al momento de su ingreso al Programa, sino también realizar mediciones periódicas para evaluar si hay cambios.
- Disponer de cuidadoras municipales de respiro que ayuden a las cuidadoras que más lo requieren con el cuidado de las PcDS, para que utilicen este espacio según su conveniencia, por ejemplo, para descansar, trabajar, salir a realizar trámites u otras actividades fuera del hogar.
- Para activar la red de apoyo a nivel local, efectuar actividades que contribuyan a que los/as vecinos/as de los beneficiarios/as sepan que en esa vivienda residen una PcDS y su cuidadora, y generar acciones tendientes a la formación de grupos comunitarios de apoyo para las/os cuidadoras/es.
- Propiciar la generación de agrupaciones de cuidadoras que puedan levantar sus demandas, vincularse con el municipio u otras organizaciones, recibir apoyos, generar proyectos, formar y realizar círculos de escucha u otras acciones similares que les ayuden a alivianar la sobrecarga y mejorar su calidad de vida.

CAPACITACIONES

- Incluir a las/os cuidadoras/es en su diseño y flexibilizar los contenidos y actividades según sus posibilidades y necesidades específicas.
- Entregarles más herramientas para su autocuidado.
- Informar y educar a las/os cuidadoras/es sobre el funcionamiento de la red de salud local, para que frente a situaciones de urgencia médica de la PcDS acudan directamente al hospital o centro que corresponda y no lleguen al CESFAM a preguntar qué hacer.

- Entregar a las cuidadoras herramientas que les permitan responsabilizarse de algunas tareas de cuidado, adquirir mayor autonomía en el futuro próximo y disminuir su dependencia del equipo de salud.
- Para las capacitaciones grupales que son fuera del hogar, realizar un trabajo informativo y motivacional previo para mejorar la asistencia.
- Para las capacitaciones online, efectuar capacitaciones previas respecto al uso de las tecnologías (Zoom, Meet, WhatsApp, etc). Esto ya se realiza, pero se plantea que es necesario reforzarlo.



“Para uno como profesional de salud es como impensado que una persona que esté con dependencia severa no tenga una atención de un kinesiólogo, o un terapeuta al menos, para poder educar, por ejemplo, al cuidador en cosas súper básicas, que es cómo alimentar a la persona en la cama, o cómo moverla en la cama”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM PETRINOVIC.



“(…) nosotros tenemos también dentro de las actividades con los cuidadores [...] y cuidadoras, una actividad que se llama Respiro, y que se hacen actividades de las más variadas índoles, tenemos huertos orgánicos, o salidas de repente al cerro o a un museo, hay muchas actividades, y todos nos refieren que nosotros de verdad hemos sido un alivio”.

ENCARGADA SNAC, DIDECO.



“(…) creo que aquí hay una triangulación muy importante: Salud, DIDECO, UAR, donde los procesos que hagan estos dos espacios, DIDECO y Salud, puedan ser sistematizados, puedan ser llevados al papel, a través de lo que están haciendo ustedes en la UAR, lo cual permite no solo que los conocimientos queden aquí, sino que esto se pueda ir replicando”.

DIRECTOR, DIDECO.



“(…) cuando uno está con personas que viven lo mismo que tú, es mucho más fácil poder sobrellevar el tema, entonces creo que deberían ser acciones mucho más del tipo comunitarias. No sé, quizás equipos autogestionados, o intencionar que sean grupos autogestionados donde puedan compartir sus experiencias”.

REFERENTE TÉCNICO PADDs, CESFAM PETRINOVIC.



6. CONCLUSIONES

Los resultados del estudio dan cuenta de que la situación de gran parte de las personas de la comuna con dependencia severa y sus cuidadoras es crítica y que, además, es una población que se encuentra subestimada. A su vez, se evidencia que el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (PADDS) es un avance importante en este ámbito ya que contribuye a mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios/as en varios aspectos, pero de todas formas resulta insuficiente con relación a todas sus necesidades, y más aún, respecto a la demanda global de esta población a nivel comunal, ya que el Programa solo logra atender a una pequeña proporción del total de PcDS y de cuidadoras que residen en Recoleta.

6.1. SITUACIÓN DE LAS PCDS Y SUS CUIDADORAS

Según el índice de Barthel, 46,4% de las **personas con dependencia severa (PcDS)** tienen un grado de dependencia total y 35,9 % severo, lo cual da cuenta de que se trata de una población que requiere de ayuda constante para realizar sus actividades de la vida diaria. Por otro lado, un 26,1 % están diagnosticados con algún tipo de demencia. Buena parte de las PcDS son personas mayores (78,5 % tienen 60 años o más), entre las cuales algunas se encuentran en situación de vulnerabilidad y/o abandono. Su nivel educacional es bajo: solo un 16,8% completó la educación media y el 75,8 % tiene menos de doce años de escolaridad completados.

La mayoría vive en casas (77,8 %) y en el 74,6 % de los casos son propietarios/as de las viviendas. Sin embargo, solo el 10,9% son jefes/as de hogar, ya que en general, se trata de padres, madres, hijos/as o cónyuges del o la jefa del hogar en que residen. Cerca de la mitad (46 %) considera que su vivienda le dificulta realizar las actividades que necesita hacer en ella, siendo la entrada, las escaleras y el baño los lugares donde más encuentran dificultades. El 62 % utiliza elementos o ajustes en su vivienda para realizar sus actividades de manera más fácil, y un 64 % señala que le gustaría poder implementar elementos o ajustes adicionales. Los más utilizados son rampas o rebajes, puertas especiales y adaptaciones de manillas en las puertas, en tanto que los más requeridos son barras o manillas de sujeción en el baño, sabanillas o cojines para cambios de posición, baño portátil para el dormitorio y silla elevable para la tina.

Respecto a sus necesidades de atención de salud, las especialidades médicas que más han requerido consultar durante los últimos seis meses son neurólogo/a, médico/a general, kinesiólogo/a, gastroenterólogo/a, nutricionista, fonoaudiólogo/a y traumatólogo/a. Por otra parte, las atenciones externas al PADDS que les resultan más difíciles de acceder son atenciones de urgencia en el CESFAM, SAPU u otro centro de salud (49 %), y atenciones en los centros de salud por parte de un especialista (40 %).

Pese a las diferentes dificultades que enfrentan, las PcDS encuestadas tienden a encontrarse más satisfechas (58,1 %) que insatisfechas (41,9%) con sus vidas, según la escala de satisfacción con la vida (SWLS).

En cuanto a la situación de sus **cuidadoras/es**, según la escala de Zarit, un 37,4 % presenta un grado de sobrecarga intensa y 9,9 % leve. El 27,5 % no tiene sobrecarga y en un 25,2 % de los casos, aún no se les había aplicado esta medición. En su mayoría son mujeres (86,3 %), habitualmente hijas, madres o cónyuges de la PcDS que cuidan, que viven en la misma vivienda (89,3 %).

El 42 % completó la educación media y un 24,5 % cuenta con estudios de educación superior. Respecto a su situación laboral y ocupacional, el 74,2 % se encontraba trabajando antes de ejercer este rol y un 41,3 % señaló desempeñarse solo como cuidadora al momento de aplicación de la encuesta, 30,7 % como dueña/o de casa y 27,4 % estaba trabajando o buscando empleo. Solamente el 29 % se encontraba recibiendo un estipendio del Ministerio de Desarrollo Social por las tareas de cuidado que realiza.

El tiempo que llevan cuidando a la PcDS es variable, pero la mayoría oscila entre 2 y 6 años (62,6 %). En un día común, el 16,9 % dedica entre 9 a 12 horas a desarrollar las tareas de cuidado, 34,7 % entre 13 a 16 horas y el mismo porcentaje entre 17 a 20 horas. Prestan asistencia para la realización de múltiples actividades de la vida diaria, siendo las más recurrentes asear o vestir a la PcDS, acostarla y levantarla de la cama, administrar la toma de medicamentos y prepararle alimentación. El 69,4 % comparte estas tareas con alguien más, realidad que difiere con los resultados de otros estudios efectuados a nivel nacional, en que la mayoría de las/os cuidadoras/es declaran realizar las tareas de cuidado solas.

Desde que asumieron el rol de cuidadoras, distintos aspectos de su vida se han visto afectados en mayor o menor medida, especialmente el desempeño laboral, la posibilidad de realizar tareas domésticas, su condición de salud y la participación en actividades sociales o recreativas. En algunos casos, también se han visto afectadas sus relaciones de pareja o con otros familiares.

Cuando necesitan ayuda, la reciben con mayor facilidad por parte de un/a pariente cercano/a u otra persona que también resida en su hogar. Específicamente en el ámbito de la salud, las ayudas que les resultan más fáciles de conseguir son los servicios entregados por la Farmacia Popular y la Óptica Popular de Recoleta. Por el contrario, les resulta bastante difícil acceder a una consulta con médico general, a atenciones de urgencia, de salud mental, odontología, kinesiología, oftalmología, obstetricia o ginecología, nutricionista y a otras especialidades médicas.

Los principales apoyos que las cuidadoras requieren para poder realizar de mejor forma sus actividades de cuidado y asistencia son ayuda económica (62,9 %) y atención especializada de salud (52,4 %) para la PcDS. Entre quienes requerirían ayudas técnicas o dispositivos de apoyo, las más frecuentes son catres clínicos y atención kinesiológica domiciliaria. Por otro lado, las principales necesidades de apoyo que requieren en términos personales son recibir una remuneración u otros beneficios monetarios por su trabajo como cuidadora (64,5 %), asistencia de otra persona para aliviar su carga de trabajo (47,6 %), atención psicológica (34,7 %) y atención médica (33,1 %).

Los análisis estadísticos aplicados demuestran las siguientes tendencias:

- Las cuidadoras que tienen 60 años o más se encuentran en una situación más adversa, ya que, en comparación con las menores de 60 años, llevan cuidando más tiempo (20 años o más), se dedican exclusivamente a cuidar y realizan estas tareas sin la ayuda de otra persona, situación que es crítica si se considera que varias no tienen la fuerza física necesaria para realizarlas. Además, tienden a considerar que no requieren ningún tipo de apoyo personal para efectuar las tareas de cuidado.
- Las cuidadoras que han visto más aspectos de su vida afectados desde que comenzaron a cuidar, las que realizan las tareas de cuidado solas y a las que les resulta más difícil conseguir ayuda de parientes y de funcionarios municipales, tienden a presentar niveles de sobrecarga intensa. Por lo mismo, tienen un mayor requerimiento de asistencia de otra persona para aliviar su carga de trabajo.

6.2. FUNCIONAMIENTO DEL PADD5

Los lineamientos que establece el MINSAL para la implementación del Programa se ajustan a las orientaciones y recomendaciones identificadas por medio de la revisión de antecedentes nacionales e internacionales, ya que: i) reconoce el trabajo doméstico y las labores de cuidados no remuneradas, a través de la entrega de un estipendio para las/os cuidadores/as; ii) hace partícipe al sector público para contribuir a solucionar la actual “crisis de los cuidados”, no delegando esta responsabilidad solamente en las familias de las PcDS; iii) promueve el rol de la cuidadora como interlocutora y nexo entre los equipos de salud y la PCDS, alineándose con el enfoque familiar, comunitario e interdisciplinario, que se busca promover en el modelo de salud pública a nivel nacional y comunal; iv) utiliza las visitas domiciliarias como la principal estrategia de apoyo a las PcDS y sus cuidadoras/es, entregando atenciones de salud, capacitación y acompañamiento.

En Recoleta, el PADD5 se ejecuta desde el año 2006 y actualmente participan en su ejecución un **equipo de trabajo** compuesto por un 73,6 % de mujeres, 43,4 % tiene entre 30 y 39 años, 89,6 % son chilenas/os y 7,5 % tiene algún tipo de discapacidad diagnosticada por un especialista. La mayoría se desempeña en alguno de los cuatro CESFAM de la comuna, siendo el CESFAM Quinta Bella el que tiene una mayor dotación de trabajadores y el que atiende a más beneficiarios/as debido a su mayor cobertura territorial.

La coordinación del Programa la llevan a cabo un referente técnico a nivel municipal, junto con cuatro referentes técnicos que se responsabilizan de la ejecución en cada uno de los CESFAM. Según los requerimientos de los/as beneficiarios/as, en los equipos que realizan las visitas participan los siguientes profesionales: médico, enfermero/a, técnico en enfermería de nivel superior (TENS), kinesiólogo/a, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo/a, odontólogo/a, podólogo/a, trabajador/a social o psicólogo/a. En algunas ocasiones, estos profesionales realizan estas acciones en el marco de otros programas municipales que también brindan apoyo a esta población, y que forman parte de la red de apoyo local y cuidados, como el CREP, el SNAC o el Programa de Rehabilitación integral, con los que se trabaja de forma intersectorial.

Con el objetivo de mejorar la implementación del PADD5 por parte de los equipos de trabajo, se destacan las siguientes recomendaciones:

- Contar con más horas disponibles de profesionales de diversas disciplinas (en particular kinesiólogos/as) para que integren los equipos de atención domiciliaria.
- Realizar más capacitaciones a los equipos sobre uso de terminologías adecuadas para referirse a las PcDS, salud mental o manejo de demencias.

- Mejorar los canales de comunicación interna entre los equipos que realizan las atenciones y seguir reforzando la coordinación intersectorial con los programas o áreas del municipio que también participan de la Red Local de Apoyo y Cuidados.
- Propiciar que los trabajadores realicen acciones de autocuidado.
- Transmitir a las unidades o autoridades municipales correspondientes los problemas que las PcDS enfrentan en sus viviendas, los espacios públicos de la comuna u otros cuya solución requiera de un trabajo intersectorial.

La evaluación de las y los trabajadores del Programa sobre el funcionamiento de las **visitas domiciliarias** es bastante positiva, destacándose que desde sus inicios los equipos de salud asimilaron de buena forma las orientaciones técnicas, entregando una atención integral con un enfoque familiar y facilitando la articulación de los/as usuarios/as con la red de apoyo local. Esta percepción también se fundamenta en el adecuado cumplimiento de los indicadores técnicos anuales dispuestos por el MINSAL.

Los principales factores que inciden en la cantidad de visitas que se realizan a cada PcDS y cuidadora son la urgencia de la atención, el ingreso de nuevos/as usuarios/as y la disponibilidad de profesionales y de automóviles. Junto a las acciones sanitarias, las visitas siempre implican un importante trabajo de contención emocional, sobre todo hacia las cuidadoras. También, en ocasiones se deben realizar derivaciones según los protocolos establecidos o ayudar a usuarios/as en trámites sociales u otras acciones extra sanitarias.

El 95,3 % de los trabajadores del PADDs señala conocer bien sus funciones durante las visitas, 90,6 % se siente preparados/a emocionalmente para efectuarlas, 87,7 % considera que entregan apoyo y orientación adecuados a las cuidadoras, 82,1 % que se entrega una atención de salud de calidad a las PcDS y 82,1 % considera que el personal de salud encargado de realizarlas es adecuado. Por el contrario, los aspectos con una evaluación menos favorable son que un 21,7 % señalan que no cuentan con los insumos necesarios para realizar adecuadamente las visitas, 15,1 % cree que su tiempo de duración no es adecuado para dar una buena atención de salud y un 12,3 % que no cuenta con la capacitación necesaria para desempeñar sus funciones o tareas durante las visitas. A estos aspectos críticos se suman la baja dotación de móviles y la falta de profesionales disponibles para efectuar las visitas. Además, en ocasiones hay PcDS que requieren ser institucionalizadas en hospitales, hogares u otros espacios de larga estadía, y esto no es posible porque se encuentran colapsados y no tienen la capacidad para incorporarles.

Desde el punto de vista de las y los beneficiarios la evaluación es bastante más crítica, de manera tal que al 43 % de las cuidadoras les resulta difícil conseguir ayuda de los profesionales del Programa, y por otra parte, para el 40 % de las PcDS es difícil conseguir la visita domiciliaria del personal de salud del CESFAM que lo atiende en el marco del PADDs, porcentaje que aumenta al 43 % cuando se trata de las visitas domiciliarias realizadas específicamente por médicos, y a un 47 %, en el caso de las atenciones dentales domiciliarias.

Considerando este diagnóstico, las principales recomendaciones para mejorar la calidad de la atención brindada en las visitas domiciliarias son las siguientes:

- Aumentar la cobertura, incorporando a más beneficiarios/as, aumentando la cantidad de visitas domiciliarias mínimas y/o destinando más horas para atención domiciliaria a los/as profesionales que conforman los equipos de salud.
- Contar con más y mejores recursos materiales, insumos o ayudas técnicas para los tratamientos de las PcDS.
- Aumentar la dotación de choferes y automóviles para las visitas y mejorar la planificación de los recursos existentes.
- Mejorar la planificación y el seguimiento de los tratamientos de las PcDS. Por ejemplo, protocolizando de mejor manera el proceso de registro de las visitas en las fichas clínicas de los/as pacientes.
- Informar bien a los/as beneficiarios/as sobre el funcionamiento y los alcances del Programa, ya que es habitual que se hagan demasiadas expectativas.
- Dependiendo de la situación de los/as beneficiarios/as, realizar actividades recreativas en sus hogares o fuera de estos, como salidas al cerro, museos u otras similares que les sirvan para distraerse y puedan darse en un contexto grupal donde compartan con otras personas en situaciones similares.

En cuanto a las capacitaciones para las cuidadoras que son desarrolladas en el marco del PADDs, en general se focalizan en acciones de promoción y/o educación en salud, tales como realización de procedimientos (cómo movilizar o mudar a la persona, la forma correcta de tomarle y sentarle en silla de ruedas, de cambiarle las sábanas, bañarles, etc.), utilización de implementos, funcionamiento de la red de apoyo y cuidados o acciones de autocuidado, entre otras, para lo cual es común que los equipos elaboren materiales educativos de apoyo.

La evaluación de estas instancias por parte de los trabajadores, en comparación con las visitas domiciliarias, es menos positiva. De esta forma, si bien el 65,1 % consideran que son un aporte relevante para el ejercicio de las tareas de cuidado, un 20,8% señala que las cuidadoras generalmente no participan de ellas y un 18,9% creen no contar con las herramientas necesarias para capacitar a las/os cuidadoras/es. Además, algunos consideran que sus contenidos varias veces no son atingentes a las necesidades reales de las/os cuidadoras/es.

Se percibe que han funcionado mejor las capacitaciones individuales efectuadas dentro las visitas domiciliarias, ya que cuando se han realizado capacitaciones grupales fuera de los hogares la participación ha sido baja, debido a que muchas cuidadoras no pueden salir de sus viviendas por sus tareas de cuidado. Pese a esto, en algunas ocasiones las capacitaciones grupales han

contribuido a la generación de redes entre las cuidadoras. Por otro lado, cuando han intentado hacer capacitaciones telemáticas, no han resultado muy bien porque varias de las cuidadoras son personas con pocos conocimientos tecnológicos.

Por su parte, entre las cuidadoras que fueron encuestadas, solo un 36,7 % señaló haber recibido alguna capacitación para prestar los cuidados requeridos por la PcDS. Al 81,8 % se la han entregado profesionales del CESFAM, a un 27,3 % la Municipalidad de Recoleta, al 9,1 % desde el Hospital Roberto del Rio y un 18,2 % la ha recibido por otros medios.

Las principales recomendaciones para mejorar las capacitaciones para las cuidadoras son las siguientes:

- Incluir a las/os cuidadoras/es en su diseño y flexibilizar los contenidos y actividades según sus posibilidades de acción y necesidades específicas.
- Entregarles más herramientas para su autocuidado.
- Informar y educar a las/os cuidadoras/es sobre el funcionamiento de la red de salud local.

Junto a estas recomendaciones específicas a las capacitaciones, también se identifican otras relacionadas con las cuidadoras de forma general, entre las cuales se destacan las siguientes:

- Además del estipendio, entregarles otro tipo de subvenciones económicas, como becas de estudios superiores para sus hijos/as u otras que aporten a su economía familiar.
- Medir la sobrecarga de la cuidadora (Zarit) no solo al momento de su ingreso al Programa, también realizar mediciones de forma periódica para evaluar si hay cambios.
- Disponer de cuidadoras municipales de respiro que ayuden a las cuidadoras que más lo requieren con el cuidado de las PcDS.
- Incentivar la formación de agrupaciones de cuidadoras/es y/o de grupos comunitarios de apoyo para las/os cuidadoras/es.
- Otorgar preferencia para realizar trámites o gestiones en la atención pública local (CESFAM, municipio, etc.) a quienes tengan la credencial nacional de cuidadoras.

6.3. IMPACTOS DEL PADD

Respecto a los impactos del Programa en las **PcDS**, el 83 % de los/as trabajadores considera que ha impactado positivamente en la salud o calidad de vida. Mencionan que les ayuda mucho a disminuir lesiones y permite que varios/as aminoren su nivel de dependencia, pasando de severos a moderados o leves.


Por otra parte, un 72,6 % cree que impacta positivamente en la calidad de vida de las **cuidadoras**. Señalan que contribuye a que realicen de mejor forma las tareas de cuidado, lo cual repercute en una mejor salud física y mental, pero que lamentablemente, de igual forma hay muchos casos de cuidadoras/es que presentan una sobrecarga muy intensa, para quienes la atención brindada no es suficiente para que logren salir de la angustia y el estrés constantes.

También se reconocen impactos transversales que repercuten en ambos beneficiarios/as. El hecho de que la atención se realice en los domicilios y de forma personalizada permite que las personas se sientan valoradas y escuchadas, ayudándoles a mejorar su salud mental. Por otra parte, en el plano económico, contribuye a mitigar los gastos del hogar a través de la entrega de ayudas técnicas de uso frecuente y el estipendio para las cuidadoras. También ha permitido que algunos/as beneficiarios/as se informen y hagan uso de otros servicios que ofrece el municipio, como la Farmacia Popular o la Óptica Popular.

Debido a estas razones, los trabajadores perciben que la mayoría de los/as beneficiarios/as están conformes con el Programa, pero que también existe un porcentaje insatisfecho.

Por otra parte, un 64,2 % de los/as trabajadores cree que el Programa ha impactado positivamente en la vinculación de la **comunidad** con la red de salud municipal y/o con el municipio. Además, se señala que ha contribuido a que lo/as vecinos/as se enteren de que en su comunidad residen una PcDS y su cuidadora, y que aumenten su vínculo con ellos/as.

En suma, el Programa genera impactos positivos en la calidad de vida de los beneficiarios/as y sus comunidades, pero debido a la falta de recursos resulta insuficiente respecto a las necesidades de su población objetivo, y más aún, de la población potencial. De esta manera, gran parte de las PcDS de la comuna y sus cuidadoras viven en condiciones precarias y no cuentan con el apoyo del sector público, debiendo responsabilizarse por su propia cuenta de las tareas de cuidado.



Estudio comunal de cuidados y dependencia severa en Recoleta

ANEXOS

DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN / SERIE INVESTIGACIÓN SITUADA



INSTITUTO DE
DISCAPACIDAD,
INCLUSIÓN Y
CUIDADOS

UNIVERSIDAD
ABIERTA DE
RECOLETA **UAR**
LA PLURIVERSIDAD DE CHILE

ANEXO 1: BIBLIOGRAFÍA

1. SENADIS (2016). II Estudio Nacional de la Discapacidad. Resultados Generales para la Población Adulta.
2. Villalobos P (2019). Panorama de la dependencia en Chile: avances y desafíos. *Revista Médica de Chile*, 147, p. 83-90.
3. DIPRES (2017). Evaluación Programas Gubernamentales (EPG) Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. Ferrer-Lues M, Campos J y Monreal V.
4. Cid-Ruzafa J y Damián-Moreno J (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Pública* [online]. 1997, vol.71, n.2, pp.127-137. ISSN 2173-9110.
5. MINSAL (2014). Orientación técnica. Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa.
6. SENADIS (2017). Discapacidad y Dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. Arce P. et al
7. Chávez C (2015). Percepción de los cuidadores informales respecto al cuidado otorgado por enfermeras/os de adultos mayores dependientes. Tesis para optar al grado de Magíster en Enfermería, U. de Concepción.
8. Morales A (2020). Rol del Estado en políticas públicas e iniciativas de Estado destinadas a mujeres que ejercen el rol del cuidado de personas en situación de dependencia severa en Chile. Tesis para optar al grado de Magíster, U. Católica del Maule - U. ARCIS.
9. Eterovic C, Mendoza S y Sáez K (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global* N°38:235-248, abril 2015.
10. Flores E, Rivas E y Seguel F (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería* XVIII(1):29-41, 2012.
11. Pizarro C (2016). Significados, aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores con dependencia, desde un enfoque de género. Tesis para optar al grado de Magíster en Salud Pública, U. de Chile.
12. Juanillo H (2014). Percepciones y expectativas de personas cuidadoras del Programa de Atención Domiciliaria del CESFAM Pablo Neruda de Lo Prado. Tesis para optar al Grado de Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile.
13. Zepeda-Álvarez P y Muñoz-Mendoza CL (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*. 2019;30(1):2-5
14. SENADIS (2019). Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos. González F.
15. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López-Gil MJ y Toledano-Sierra P (2011). Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria*. 2011 Sep;43(9):490-6.
16. MINSAL (2013). Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Dirigido a Equipos de Salud.
17. MIDESO (2017). Informe de Seguimiento de Programas Sociales. Atención Domiciliaria Personas con Dependencia Severa.
18. Molina H, Sarmiento L, Aranco N y Jara P (2020). Envejecimiento y atención a la dependencia en Chile. Nota Técnica. Banco Interamericano de Desarrollo.
19. MINSAL (2018). Manual orientación técnica. Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa.

ANEXO 2: PAUTA DE ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES

Objetivo: Profundizar en la implementación, funcionamiento e impactos del programa “Atención domiciliaria a personas con dependencia severa” de la Municipalidad de Recoleta (en adelante, “el Programa”) y otras iniciativas municipales vinculadas a las personas con dependencia severa y sus cuidadoras; y de este modo generar recomendaciones para diseñar o mejorar las políticas e iniciativas comunales de apoyo a estas personas.

1. ¿Ud. conoce por qué se originó este Programa para las personas con dependencia severa?
 - ¿Cuáles fueron los principales hitos en su implementación?
 - ¿Qué actores, unidades municipales u otras instituciones fueron relevantes para que esta iniciativa pudiera concretarse?
 - ¿Cuáles fueron las principales dificultades u obstáculos que debieron enfrentar para poder implementar el Programa? ¿De qué manera lograron sortearlas?
2. ¿Cómo evalúa Ud. que funciona la coordinación y gestión del Programa? ¿Qué recomendaciones daría para mejorar estos aspectos?
3. ¿Qué impactos cree Ud. que ha tenido el Programa en la calidad de vida de las personas con dependencia severa? // ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la calidad de la atención de salud en las visitas domiciliarias?
4. ¿Qué impactos cree Ud. que ha tenido el Programa en la calidad de vida de las cuidadoras, tanto en sus tareas de cuidado como en su vida personal? ¿Qué recomendaciones daría para apoyo y orientar de mejor manera a las cuidadoras?
5. En particular, ¿cómo evalúa Ud. las capacitaciones a las cuidadoras que entrega este Programa? ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la participación de las cuidadoras y el impacto de las capacitaciones en las tareas de cuidado y autocuidado?
6. ¿Qué impactos cree Ud. que ha tenido el Programa en la vinculación de la comunidad con la red de salud municipal?
7. ¿Qué impacto considera que tiene el Programa en los recursos municipales? ¿En qué ámbitos se generan mayores gastos y en cuáles se producen ahorros?
8. ¿Desea agregar algún comentario o recomendación final para mejorar el Programa?

ANEXO 3: REPORTE ENCUESTA A TRABAJADORES PROGRAMA ATENCIÓN DOMICILIARIA A PCDS

Caracterización encuestados/as

TABLA 1: DEPENDENCIA LABORAL		
	N	%
TCSFAM Quinta Bella	35	33,0
CESFAM Petrinovic	21	19,8
CESFAM Patricio Hevia Rivas	17	16,0
CESFAM Recoleta	15	14,2
Dirección de Salud	6	5,7
COSAM	4	3,8
SAPU Valdivieso	4	3,8
Módulo Dental	2	1,9
S.A.R. Recoleta	1	0,9
UAPO	1	0,9
Total	106	100,0

TABLA 2: TIPO DE CONTRATO LABORAL		
	N	%
Contrato	39	36,8
Honorarios	29	27,4
Indefinido APS	22	20,8
Plazo Fijo APS	15	14,2
EDF	1	0,9
Total	106	100,0

TABLA 3: ¿CON QUE GÉNERO SE IDENTIFICA?		
	N	%
Masculino	28	26,4
Femenino	78	73,6
No binario	0	0,0
Total	106	100,0

TABLA 4: RANGOS DE EDAD

	N	%
20 a 29	25	23,6
30 a 39	46	43,4
40 a 49	19	17,9
50 a 59	13	12,3
60 y más	3	2,8
Total	106	100,0

TABLA 5: ¿CUÁL ES SU PAÍS DE ORIGEN? (¿EN QUÉ PAÍS NACIÓ?)

	N	%
Chile	95	89,6
Venezuela	4	3,8
Perú	3	2,8
Haití	2	1,9
Bolivia	1	0,9
Ecuador	1	0,9
Total	106	100,0

TABLA 6: ACTUALMENTE, ¿TIENE ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD DIAGNOSTICADA POR UN ESPECIALISTA?

	N	%
Sí	8	7,5
No	95	89,6
Prefiere no responder	3	2,8
Total	106	100,0

TABLA 7: ¿SE CONSIDERA PERTENECIENTE A ALGÚN PUEBLO INDÍGENA U ORIGINARIO?

	N	%
Sí	9	8,5
No	95	89,6
Prefiere no responder	2	1,9
Total	106	100,0

TABLA 8: ¿A CUÁL PERTENECE?

	N	%
2Mapuche	8	88,9
Otro	1	11,1
Total	106	100,0

Percepciones y evaluaciones

GRÁFICO 1: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE LAS VISITAS DOMICILIARIAS QUE UD. HA REALIZADO EN EL MARCO DEL PROGRAMA “ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA”:

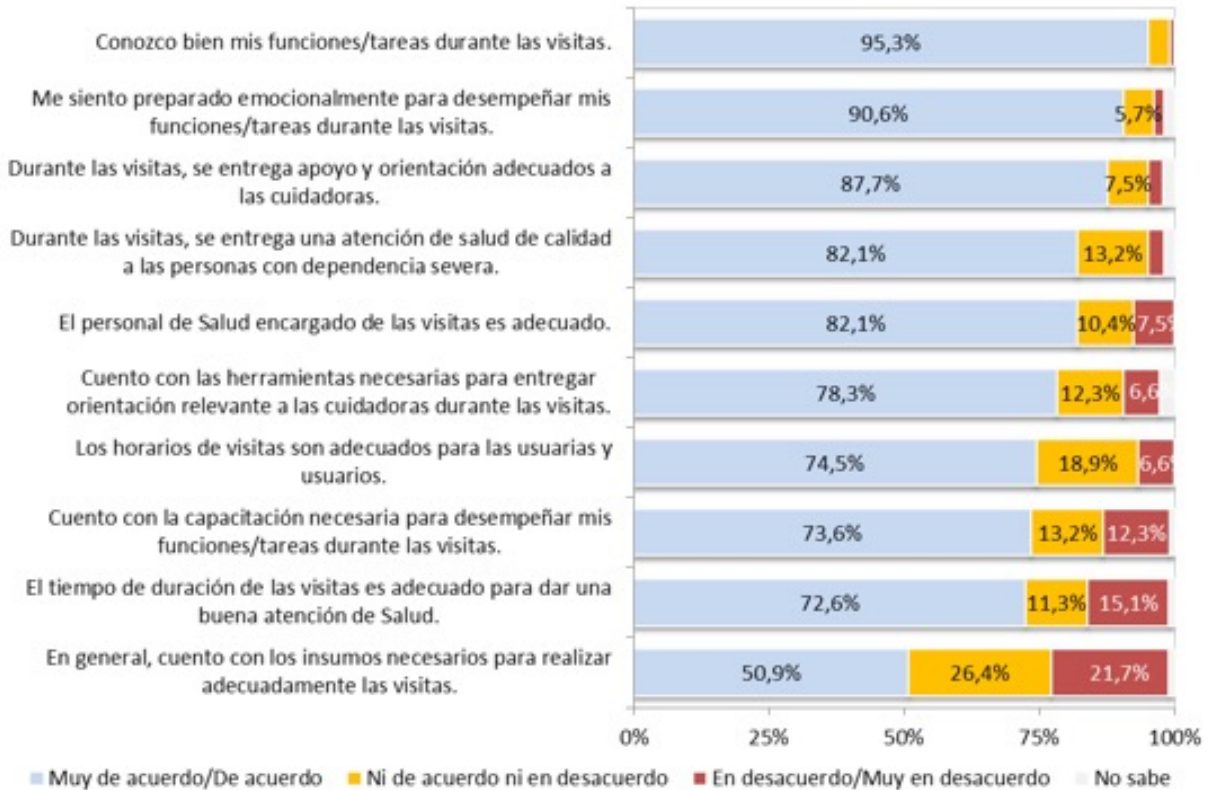


GRÁFICO 2: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE EL IMPACTO DE ESTE PROGRAMA:

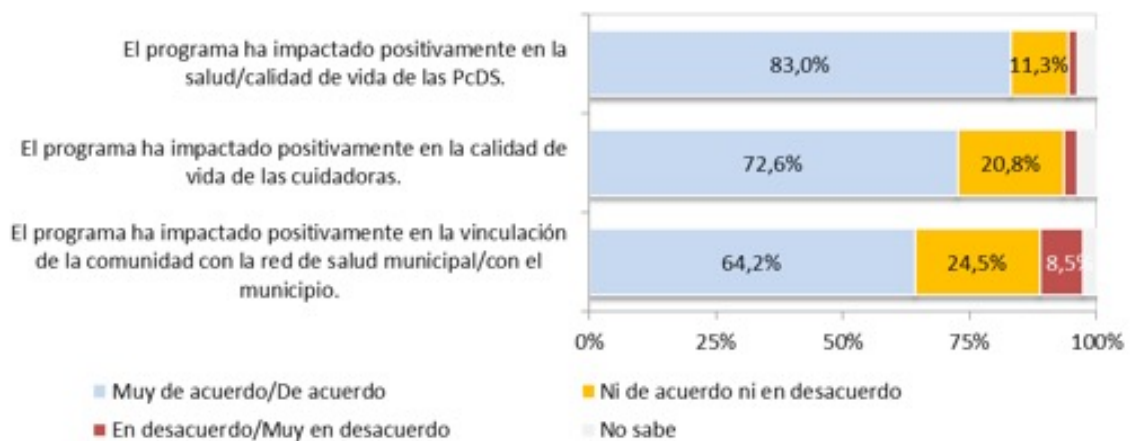
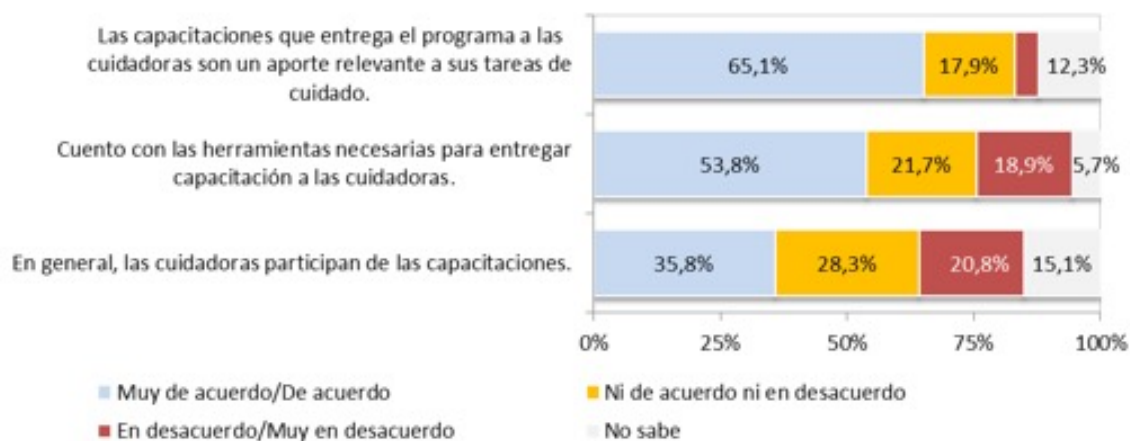


GRÁFICO 3: INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SOBRE LAS CAPACITACIONES A CUIDADORAS QUE ENTREGA A ESTE PROGRAMA:



Recomendaciones

TABLA 9: RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN LAS VISITAS DOMICILIARIAS (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
Mejorar las condiciones de traslado o movilización	25	23,6
Más o mejores recursos materiales, insumos o ayudas técnicas	25	23,6
Más dotación u horas de profesionales	23	21,7
Mejorar la planificación y el seguimiento de los tratamientos	17	16,0
Más capacitaciones para los equipos de salud	15	14,2
Más tiempo de atención	13	12,3
Más capacitaciones o actividades con cuidadoras o familiares	13	12,3
Incorporar profesionales de la salud de otras especialidades	5	4,7
Otra	6	5,7
Ninguna	4	3,8
No sabe o no responde	8	7,5
Total	106	100

ANEXO 4: REPORTE ENCUESTA A PCDS Y SUS CUIDADORAS/ES

Caracterización de la muestra

TABLA 1: CESFAM DE ATENCIÓN		
	N	%
Quinta Bella	52	34,0
Recoleta	38	24,8
Petrinovic	38	24,8
Patricio Hevia	25	16,3
Total	153	100,0

TABLA 2: QUIEN RESPONDE LA PRIMERA PARTE DE LA ENCUESTA (PCDS)		
	N	%
Cuidador(a) persona con dependencia	122	79,7
Persona con dependencia	31	20,3
Total	153	100,0

TABLA 3: AÑO DE APLICACIÓN DE LA ENCUESTA		
	N	%
2021	70	45,8
2022	83	54,2
Total	153	100,0

TABLA 4: TIPO DE VIVIENDA DE RESIDENCIA		
	N	%
Casa	119	77,8
ELEAM	15	9,8
Departamento	14	9,2
Pieza, Conventillo o Medigua	5	3,3
Total	153	100,0

TABLA 4.1: TIPO DE CASA		
	N	%
Aislada	44	37,0
Pareada por un lado	31	26,1
Pareada por ambos lados	44	37,0
Total	119	100,0

Caracterización PcDS

TABLA 5: GÉNERO PCDS

	N	%
Masculino	63	41,2
Femenino	90	58,8
Total	153	100,0

TABLA 6: TRAMO ETARIO PCDS

	N	%
1 a 14	5	3,3
15 a 29	5	3,3
30 a 44	13	8,5
45 a 59	10	6,5
60 a 74	20	13,1
75 a 89	72	47,1
90 y más	28	18,3
Total	153	100,0

TABLA 7: BARTHEL

	N	%
Total	71	46,4%
Severo	55	35,9%
Moderado	12	7,8%
Leve	7	4,6%
Sin información	8	5,2%
Total (*)	145	100,0

Fuente: Elaboración propia con datos del DESAL Recoleta

TABLA 8: DIAGNOSTICO DE DEMENCIA PCDS

	N	%
Sí	40	26,1
No	104	68,0
Sospecha	9	5,9
Total	153	100,0

TABLA 9: ¿CUÁL ES SU ESTADO CONYUGAL? PCDS

	N	%
Viudo/a	52	35,4
Casado/a	43	29,3
Soltero/a	40	27,2
Anulado/a, separado/a, divorciado/a	8	5,4
Conviviente o pareja sin acuerdo de unión civil	4	2,7
Total (*)	147	100,0

(*) Hay 6 casos sin información

TABLA 10: ¿SE CONSIDERA PERTENECIENTE A ALGÚN PUEBLO INDÍGENA U ORIGINARIO? PCDS

	N	%
Sí	5	3,3
No	148	96,7
Total	153	100,0

TABLA 10.1: ¿A CUÁL PUEBLO INDÍGENA U ORIGINARIO PERTENECE? PCDS

	N	%
Mapuche	5	100
Total	5	100,0

TABLA 11: ¿CUÁL ES SU PAÍS DE ORIGEN? [¿EN QUÉ PAÍS NACIÓ?] PCDS

	N	%
Chile	150	98,0
Perú	2	1,3
Haití	1	0,7
Total	153	100,0

TABLA 12: ¿CUÁL ES SU NIVEL EDUCACIONAL? PCDS

	N	%
Superior Universitaria	4	2,7
Superior Técnica (IP, CFT)	7	4,7
Secundaria - Media Completa	25	16,8
Secundaria - Media Incompleta	14	9,4
Primaria - Básica	72	48,3
Educación Especial o Diferencial	8	5,4
Nunca asistió	19	12,8
Total (*)	149	100,0

(*) Hay 4 casos sin información

TABLA 12.1: AÑOS DE ESCOLARIDAD PcDS

	N	%
Menos de 12 años de escolaridad	113	75,8
Al menos 12 años de escolaridad completa	36	24,2
Total	149	100,0

Caracterización hogar PcDS

TABLA 13: Y EL HOGAR DEL QUE USTED FORMA PARTE
¿DE CUÁNTAS PERSONAS SE COMPONE?

	N	%
Una	2	1,4
Dos	31	22,5
Tres	38	27,5
Cuatro	30	21,7
Cinco	19	13,8
De seis a nueve	16	11,6
Diez a doce	2	1,4
Total	138	100,0

TABLA 14: Y EN SU HOGAR ¿BAJO QUÉ SITUACIÓN OCUPA(N)
LA VIVIENDA?

	N	%
Propietario	103	74,6
Arrendador(es)	11	8,0
Allegado(s)	11	8,0
Otro	13	9,4
Total	138	100,0

TABLA 15: ¿QUÉ RELACIÓN TIENE USTED CON EL O LA JEFA DE HOGAR?

	N	%
Padre o madre	37	26,8
Hijo/a	29	21,0
Cónyuge o conviviente	27	19,6
Jefe/a de hogar	15	10,9
Otro pariente	10	7,2
No pariente	8	5,8
Hermano/a o cuñado/a	6	4,3
Nieto(a)	3	2,2
Suegro/a	2	1,4
Yerno, Nuera	1	0,7
Total	138	100,0

Equipamiento vivienda PcDS

TABLA 16: ¿EN QUÉ MEDIDA SU VIVIENDA (INCLUYENDO EL BAÑO Y TODAS SUS HABITACIONES) LE FACILITA O DIFICULTA REALIZAR LAS ACTIVIDADES QUE USTED NECESITA HACER EN ELLA?

	N	%
Facilita Mucho	15	10,9
Facilita Poco	13	9,4
Ni Facilita ni Dificulta	42	30,4
Dificulta Poco	28	20,3
Dificulta Mucho	36	26,1
No Sabe	4	2,9
Total	138	100,0

Base Casos: 138

TABLA 17: EN QUÉ LUGAR DE SU VIVIENDA LE CUESTA REALIZAR SUS ACTIVIDADES (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
En la entrada de su casa	63	45,7
En las escaleras	37	26,8
En el cuarto de baño	26	18,8
En la cocina	19	13,8
En su propia habitación	17	12,3
En otras habitaciones de la vivienda	17	12,3
En la terraza o patios	15	10,9
En otros lugares de su vivienda o edificio	8	5,8
No tengo mayor dificultad	57	41,3
Total	259	100

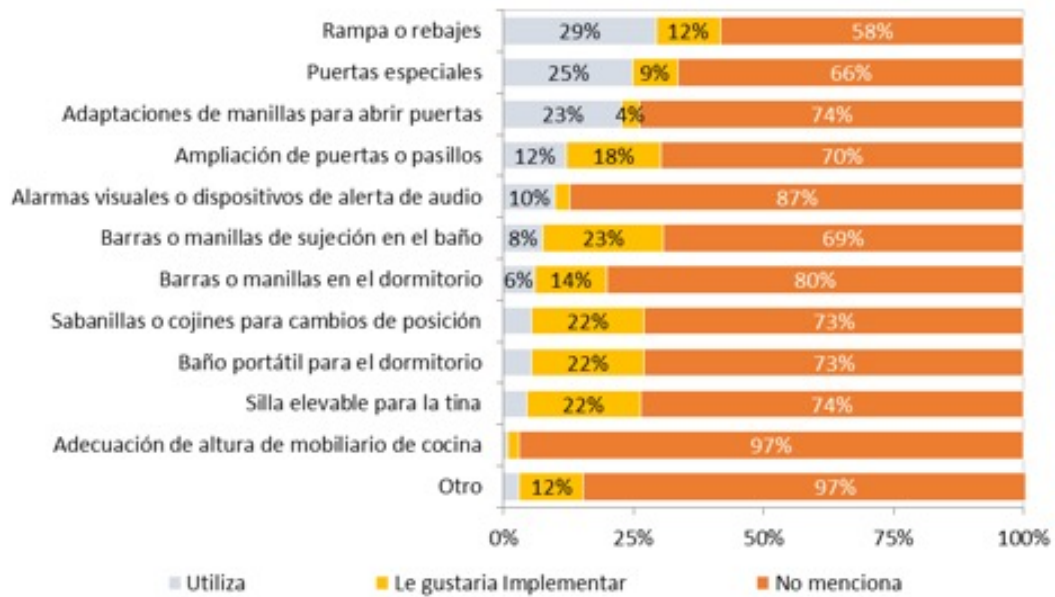
Base Casos: 138

GRÁFICO 1: USO Y NECESIDAD DE ELEMENTOS DE AJUSTES EN SU VIVIENDA PARA FACILITAR SUS ACTIVIDADES.



Base Casos: 138

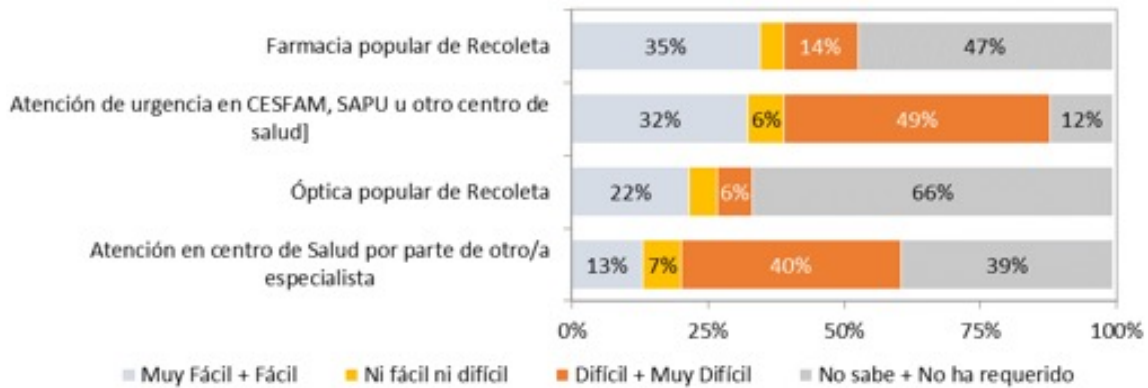
GRÁFICO 2: ELEMENTOS O AJUSTES QUE UTILIZA O LE GUSTARÍA IMPLEMENTAR EN SU VIVIENDA PARA FACILITAR SUS ACTIVIDADES



Base Casos: 88

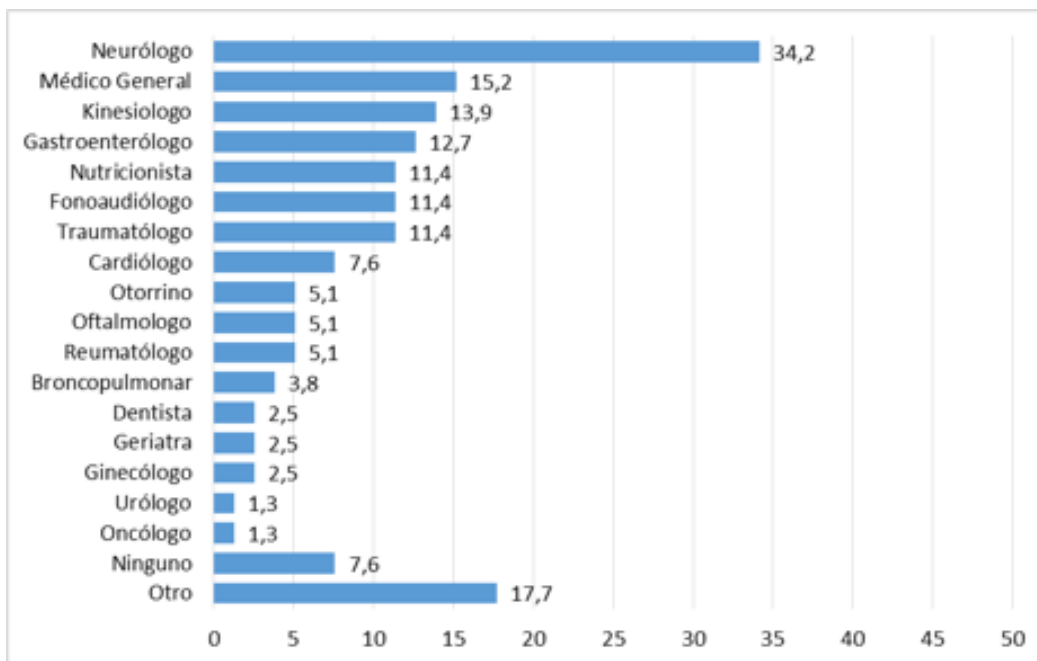
Acceso a salud PcDS

GRÁFICO 3: RESPECTO A LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN DE SALUD EXTERNOS AL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA ¿QUÉ TAN FÁCIL O DIFÍCIL LE RESULTA ACCEDER A?



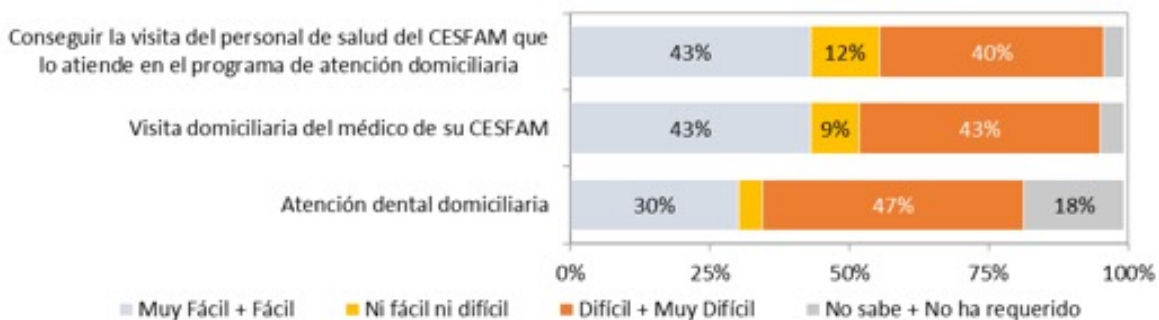
Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 153.

GRÁFICO 4: ESPECIALIDADES MÉDICAS QUE HA REQUERIDO CONSULTAR DURANTE LOS ÚLTIMO 6 MESES (%)



Base Casos: 84

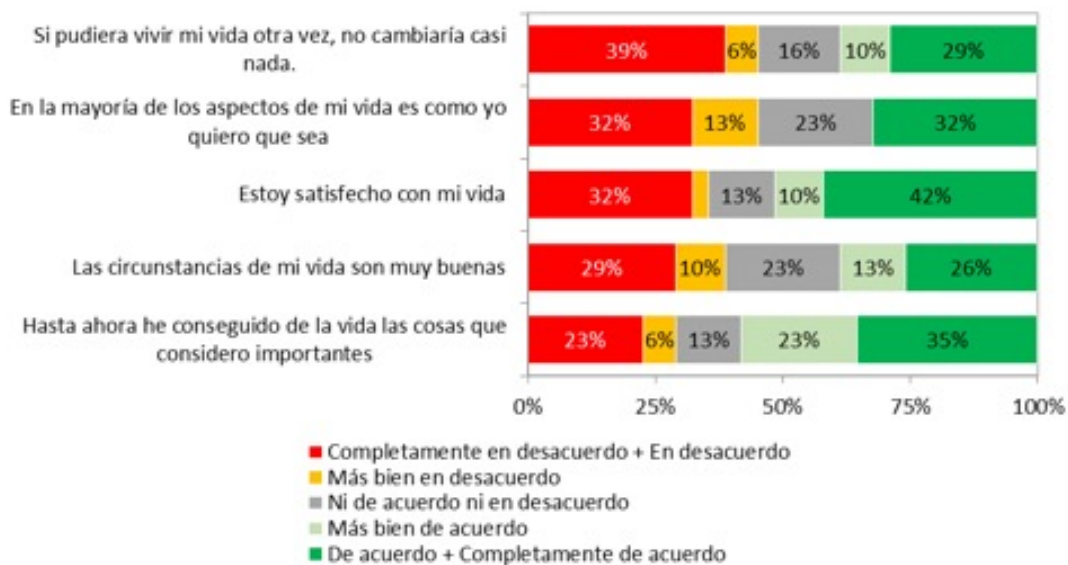
GRÁFICO 5: ¿QUÉ TAN FÁCIL O DIFÍCIL LE RESULTA ACCEDER A LAS SIGUIENTES VISITAS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA?:



Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 153.

Calidad de vida (SWLS) PcDS

GRÁFICO 6: ¿QUÉ TAN DE ACUERDO ESTÁ CON CADA UNA DE ESTAS AFIRMACIONES?



Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 31.

TABLA 18: ESCALA DE SATISFACCIÓN CON LA VIDA (SWLS) PCDS

	N	%
Extremadamente satisfecho	3	9,7
Satisfecho	8	25,8
Ligeramente satisfecho	7	22,6
Ligeramente insatisfecho	5	16,1
Insatisfecho	5	16,1
Extremadamente insatisfecho	3	9,7
Total	31	100,0

Fuente: Encuesta a beneficiarios/as del PADDs. N: 31

Caracterización cuidadoras

TABLA 19: AL MOMENTO DE APLICAR LA ENCUESTA CUIDADOR/A ESTÁ PRESENTE Y DISPONIBLE PARA RESPONDER

	N	%
Sí	131	94,9
No	7	5,1
Total	138	100,0

TABLA 20: ESCALA DE ZARIT

	N	%
Con Sobrecarga Intensa	49	37,4%
Con Sobrecarga leve	13	9,9%
Sin Sobrecarga	36	27,5%
Sin información	33	25,2%
Total (*)	131	100,0

TABLA 21: ¿CON QUE GÉNERO SE IDENTIFICA LA O EL CUIDADOR/A?

	N	%
Masculino	18	13,7
Femenino	113	86,3
Total	131	100,0

TABLA 22: RANGO DE EDAD CUIDADORA

	N	%
15 a 29	5	3,8
30 a 44	16	12,2
45 a 59	51	38,9
60 a 74	47	35,9
75 a 89	12	9,2
Total	131	100,0

TABLA 23: ¿SE CONSIDERA PERTENECIENTE A ALGÚN PUEBLO INDÍGENA U ORIGINARIO? CUIDADOR/A

	N	%
Sí	8	6,1
No	123	93,9
Total	131	100,0

TABLA 23.1: ¿A CUÁL PUEBLO INDÍGENA U ORIGINARIO PERTENECE? CUIDADOR/A

	N	%
Mapuche	8	100
Total	8	100,0

TABLA 24: ¿CUÁL ES SU PAÍS DE ORIGEN? [¿EN QUÉ PAÍS NACIÓ?] CUIDADOR/A

	N	%
Chile	126	96,2
Perú	3	2,3
Venezuela	2	1,5
Total	131	100,0

TABLA 25: ¿CUÁL ES SU NIVEL EDUCACIONAL? CUIDADOR/A

	N	%
Postítulo o Diplomado	1	0,8
Superior Universitaria	8	6,1
Superior Técnica (IP, CFT)	23	17,6
Secundaria - Media Completa	55	42,0
Secundaria - Media Incompleta	17	13,0
Primaria - Básica	23	17,6
Educación Especial o Diferencial	1	0,8
Nunca asistió	3	2,3
Total	131	100,0

TABLA 25.1: AÑOS DE ESCOLARIDAD CUIDADOR/A

	N	%
Menos de 12 años de escolaridad	44	33,4
Al menos 12 años de escolaridad completa	87	66,6
Total	131	100,0

Relación cuidadora PcDS

TABLA 26: ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A PCDS?

	N	%
1 año o menos	14	10,7
2 a 3 años	32	24,4
4 a 6 años	28	21,4
7 a 10 años	22	16,8
11 a 14 años	10	7,6
15 a 19 años	11	8,4
20 o más años	14	10,7
Total	131	100,0

TABLA 27: RESIDE EN LA VIVIENDA DE PCDS

	N	%
Sí	117	89,3
No	14	10,7
Total	131	100,0

TABLA 27.1: HABITUALMENTE DESDE SU DOMICILIO ¿CUÁNTOS MINUTOS SE DEMORA EN LLEGAR A LA RESIDENCIA DE LA PCDS?

	N	%
Maximo 5 minutos	6	42,9
De 10 a 20 minutos	3	21,4
Una hora	3	21,4
Entre 1 hora y media y 2 horas	2	14,3
Total	14	100,0

TABLA 28: ¿QUÉ TIPO DE RELACIÓN TIENE USTED CON LA PERSONA QUE CUIDA (PCDS)?

	N	%
Hijo/a, hijastro/a	58	44,3
Padres/suegros	19	14,5
Cónyuge o conviviente	16	12,2
Hermano/a, cuñado/a	12	9,2
Otro pariente	8	6,1
Servicio doméstico, servicios personales o de salud	7	5,3
Yerno, nuera	3	2,3
Nieto/a	3	2,3
Vecino/a	3	2,3
Abuelo/a	1	0,8
Amigo/a	1	0,8
Total	131	100,0

TABLA 29: ¿UD. RECIBE UN ESTIPENDIO POR PARTE DEL MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL POR LAS TAREAS DE CUIDADO QUE ENTREGA EN ESTE HOGAR?

	N	%
Sí	38	29,0
No	93	71,0
Total	131	100,0

TABLA 30: SIN CONSIDERAR EL ESTIPENDIO QUE ENTREGA EL MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL, ¿USTED RECIBE REMUNERACIÓN PERIÓDICA POR LOS SERVICIOS DE CUIDADO QUE ENTREGA EN ESTE HOGAR?

	N	%
Sí	7	5,3
No	124	94,7
Total	131	100,0

Situación ocupacional y laboral de las cuidadoras

TABLA 31: ANTES DE DESEMPEÑAR EL ROL DE CUIDADOR, ¿USTED TRABAJABA?

	N	%
Sí	92	74,2
No	32	25,8
Total	124	100,0

**TABLA 32: ADEMÁS DE SU ACTIVIDAD COMO CUIDADOR(A)
¿QUÉ OTRA ACTIVIDAD REALIZA ACTUALMENTE?
(SI TIENE MÁS DE UNA ACTIVIDAD SEÑALAR LA QUE DESTINA MAYOR TIEMPO)**

	N	%
Se desempeña solo como cuidador	51	41,13
Dueño(a) de casa	38	30,65
Trabaja o busca trabajo	34	27,42
Estudia	1	0,81
Total	124	100,0

TABLA 33: ¿Y RESPECTO A SU SITUACIÓN LABORAL ACTUAL, USTED ESTÁ?

	N	%
Con trabajo permanente	23	67,6
Con trabajo temporal	6	17,6
En situación de cesantía	2	5,9
Negocio y/o Emprendimiento	3	8,8
Total	34	100,0

TABLA 33.1: ¿Y EN SU TRABAJO, USTED ESTÁ EN CONDICIÓN DE...?

	N	%
Trabajador dependiente	16	69,6
Trabajador independiente	7	30,4
Total	23	100,0

Caracterización de las Tareas de Cuidado

TABLA 34: EN UN DÍA COMÚN, ¿CUÁNTAS HORAS AL DÍA DEDICA A DESARROLLAR LAS TAREAS DE CUIDADO DE PCDS?

	N	%
1 a 4 horas	4	3,2
5 a 8 horas	8	6,5
9 a 12 horas	21	16,9
13 a 16 horas	43	34,7
17 a 20 horas	43	34,7
20 o más horas	5	4,0
Total	124	100,0

GRÁFICO 7: ACTIVIDADES QUE REGULARMENTE ASISTE A PCDS (%)



Base Casos: 124

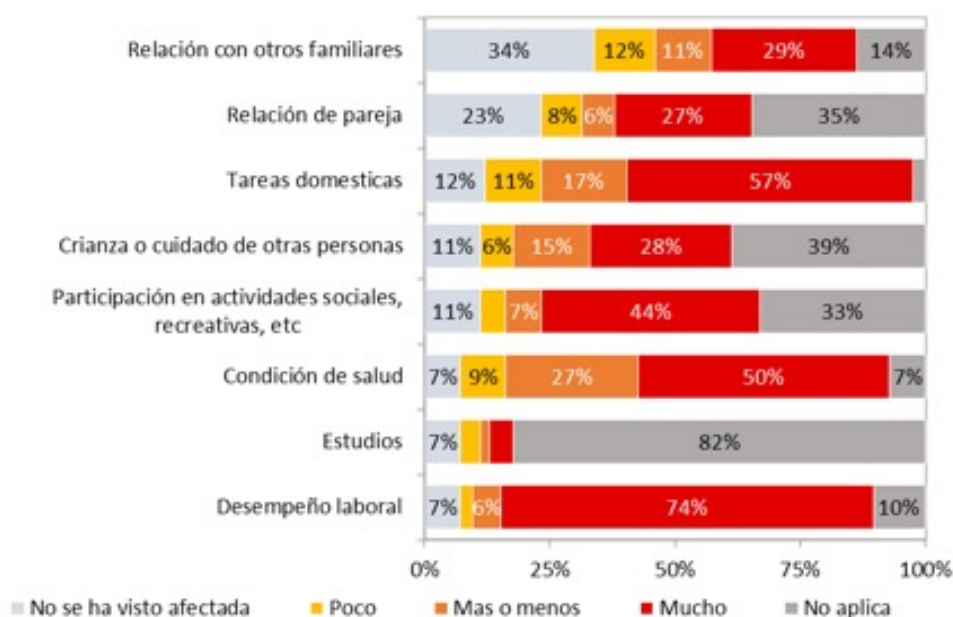
TABLA 35: ¿TIENE USTED ALGUIEN MÁS CON QUIEN COMPARTA REGULARMENTE ESTAS TAREAS?

	N	%
Sí	86	69,4
No	38	30,6
Total	124	100,0

TABLA 36: ¿CON QUE FRECUENCIA COMPARTE CON OTRA(S) PERSONA(S) ESTAS TAREAS?

	N	%
Todos o casi todos los días	42	48,8
3 o más veces por semana	17	19,8
1 o 2 veces por semana	20	23,3
Menos de 4 veces al mes	7	8,1
Total	86	100,0

GRÁFICO 8: CONSIDERANDO SU LABOR Y TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO DE LA PCDS, SEÑÁLENOS EN QUÉ NIVEL SE HA VISTO AFECTADA CIERTOS ASPECTOS DE SU VIDA DESDE QUE ASUMIÓ SU ROL DE CUIDADORA.



Apoyo externo cuidadoras

GRÁFICO 9: SI NECESITA AYUDA, ¿EN QUÉ MEDIDA LE RESULTA FÁCIL O DIFÍCIL CONSEGUIR AYUDA DE..?

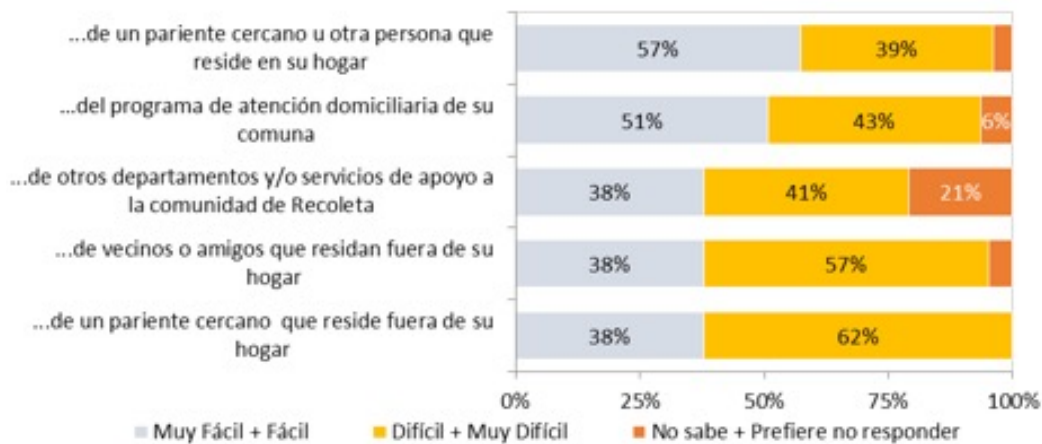


TABLA 37: ¿USTED HA RECIBIDO CAPACITACIÓN PARA PRESTAR LOS CUIDADOS NECESARIOS QUE REQUIERE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA?

	N	%
Sí	33	36,7
No	57	63,3
Total	90	100,0

TABLA 38: ¿QUIÉN O QUIÉNES LE ENTREGARON ESA CAPACITACIÓN? (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
CESFAM	27	81,8%
Municipalidad de Recoleta	9	27,3%
Hospital Roberto del Rio	3	9,1%
Otro	6	18,2%
Total	45	100%

Base Casos: 33

TABLA 39: ¿QUÉ TIPO DE APOYOS REQUERIRÍA USTED PARA EL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES DE CUIDADO Y ASISTENCIA QUE REALIZA? (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
Ayuda económica para la persona con dependencia	78	62,9%
Atención especializada de salud	65	52,4%
Atención de salud mental para la persona con dependencia	26	21,0%
Ayudas técnicas u otros dispositivos de apoyo	19	15,3%
Acceso a centros de rehabilitación, centros de día u otros servicios de apoyo externo	15	12,1%
Entrenamiento técnico de cuidados específicos	14	11,3%
Capacitación sobre beneficios de la red local municipal	12	9,7%
Otro	7	5,6%
No requiere apoyo	13	10,5%
Total	249	100%

Base Casos: 124

TABLA 40: ¿CUÁL O CUÁLES AYUDAS TÉCNICAS O DISPOSITIVOS DE APOYO REQUERIRÍA PARA EL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES DE CUIDADO Y ASISTENCIA QUE REALIZA?

	N	%
Catre clinico	5	26,3
Kinesióloga a domicilio - rehabilitación	3	15,8
Barras en dormitorio y baño	2	10,5
Cuidadores	2	10,5
Silla de ruedas	2	10,5
Algún profesional de salud, como enfermera	1	5,3
Atención oftalmologica	1	5,3
Ayuda psicológica y emocional	1	5,3
Colchón anti escaras	1	5,3
Elevador en la escalera que facilite su movilización.	1	5,3
Total	19	100,0

TABLA 41: ¿QUÉ OTROS TIPOS DE APOYO REQUERÍA USTED PARA EL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES DE CUIDADO Y ASISTENCIA QUE REALIZA?

	N	%
Insumos de cuidado	2	28,6
Apoyos sociales de caja o pañales, vale de gas	1	14,3
Computadores y cursos para estudiar	1	14,3
Cuidadores	1	14,3
Facilidades de atención en el Cesfam	1	14,3
Salidas para hacer actividades fuera de casa	1	14,3
Total	7	100,0

TABLA 42: ¿CUÁL(ES) SON LAS NECESIDADES DE APOYO QUE USTED REQUIERE PERSONALMENTE COMO CUIDADORA DE UNA PERSONA CON DEPENDENCIA SEVERA? (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	%
Remuneración u otros beneficios monetarios por su trabajo como cuidadora	80	64,5%
Asistencia de otra persona para aliviar su carga de trabajo	59	47,6%
Atención psicológica	43	34,7%
Atención médica	41	33,1%
Participar en grupos de auto ayuda	7	5,6%
Otro	6	4,8%
No requiere apoyo	15	12,1%
Total	251	100%

Base Casos: 124

TABLA 43: ¿CUÁL(ES) SON LAS OTRAS NECESIDADES DE APOYO QUE USTED REQUIERE PERSONALMENTE COMO CUIDADORA DE UNA PERSONA CON DEPENDENCIA SEVERA?

	N	%
Asistencia a talleres deportivos para cuidadores	1	16,7
Asistencia de otra persona (cuidados nocturnos)	1	16,7
Atención psicológica para esposo.	1	16,7
Capacitaciones	1	16,7
Cursos para cuidadora en alguna hora que le sirva	1	16,7
Recibir apoyo de SM y fisicos	1	16,7
Total	6	100,0

Acceso a salud cuidadoras

GRÁFICO 10: SI NECESITA AYUDA, ¿EN QUÉ MEDIDA LE RESULTA FÁCIL O DIFÍCIL CONSEGUIR AYUDA DE...?

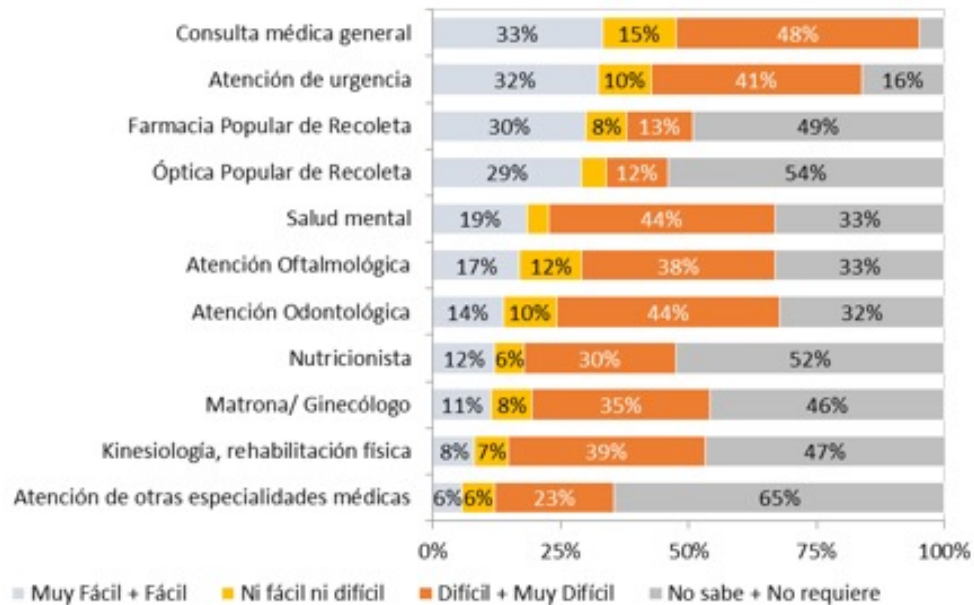
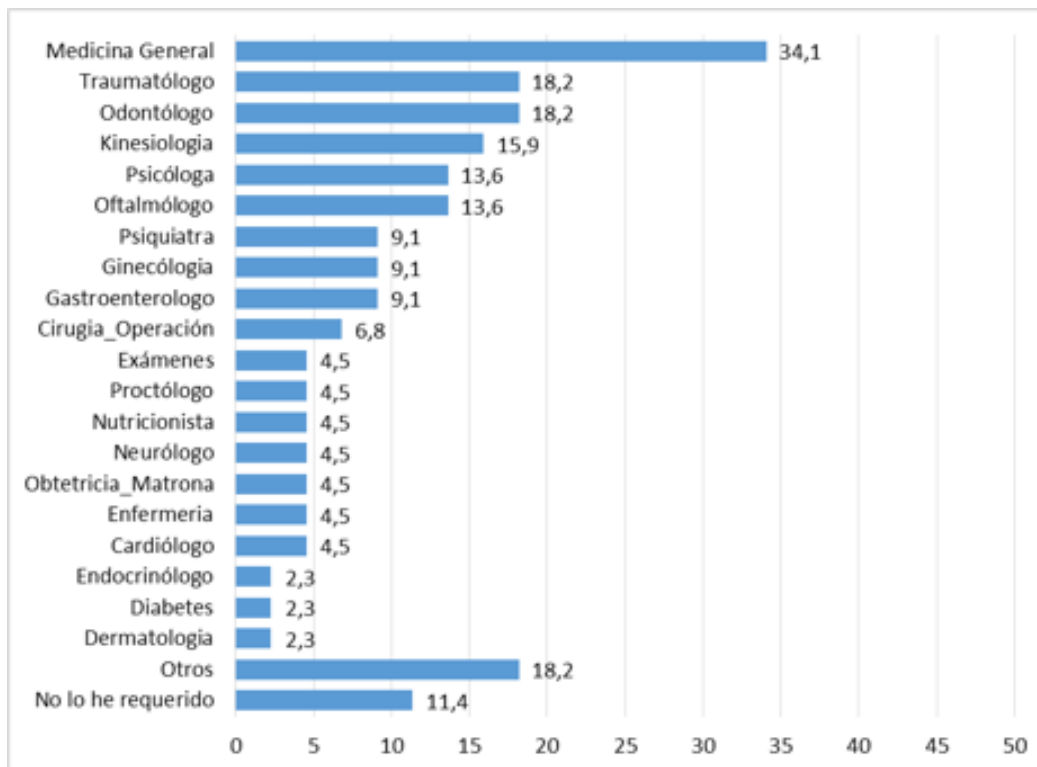


GRÁFICO 11: ESPECIALIDADES MÉDICAS QUE HA REQUERIDO CONSULTAR DURANTE LOS ÚLTIMO 6 MESES (%)



Base Casos: 44

Pluriversidad UJAR



DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN / SERIE INVESTIGACIÓN SITUADA



INSTITUTO DE
DISCAPACIDAD,
INCLUSIÓN Y
CUIDADOS

