



UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE POSTGRADO

**NECESIDADES DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN  
PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA POR CONDICIONES  
CRÓNICAS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES  
INFORMALES Y PROFESIONALES DE LA SALUD:  
UN RETO A NUESTRO ACTUAL SISTEMA SANITARIO**

**CONSTANZA BRICEÑO RIBOT**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA

Directora de Tesis: Prof. Laura Rueda Castro

**2017**

UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE POSTGRADO

## **INFORME DE APROBACIÓN DE TESIS DE MAGISTER**

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la tesis de Magíster presentada por la candidata

**Constanza de los Ángeles Briceño Ribot**

**ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de Magíster en Bioética.**

**Prof. Laura Rueda Castro**  
Directora de Tesis  
Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación  
Universidad de Chile

## **COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS**

**Prof. M. Luz Bascuñán**

**Prof. Verónica Aliaga**

**Prof. Pamela Chávez**  
Presidenta Comisión

*“El cuidado responsable no es una actividad romántica, agradable, placentera y divertida, como si se redujera a estar curiosamente preocupado por el otro. A diferencia del simple cuidado, que puede ser entendido como simple atención o preocupación, el cuidado responsable es sacrificado, doloroso y más pensando de lo que en un principio podríamos habernos imaginado”*

(Moratalla)

## **AGRADECIMIENTOS**

Esta tesis ha sido un largo proceso. Pero aquí está, terminada y esperando ser -aunque sea mínimo- un aporte a esta necesidad, la de cada vez un mayor número de personas mayores dependientes y sus cuidadores/as que se enfrentan a un final de la vida lleno de desafíos. Personas que merecen ser escuchadas, por lo que espero que ésta sea una vía también para eso.

Dentro de las personas que quiero y por tanto, debo agradecer, se encuentran:

Laura Rueda, por ser mi guía en esta tesis, pero también mi puerta de entrada a la bioética.

Mis papás y familia, amigo/as y Felipe, por su apoyo incondicional y paciencia.

El equipo de la Sección de Geriatria del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, donde intentamos con toda nuestra dedicación evitar que personas mayores en estas condiciones y sus familias y cuidadores/as continúen sintiéndose solas, sin apoyo ni herramientas para el final de la vida. En especial al Dr. Domingo Castillo, por enseñarme lo que es la medicina basada en la biografía.

Mis compañero/as del Magíster, generación 2012, por su solidaridad, simpatía y por las jornadas de conversación -en especial los almuerzos- llenos de pasión por lo que a cada uno/a nos mueve.

A Elisa, Javiera, José y Mackarena por su gran apoyo para el desarrollo de este proyecto.

Finalmente, a las personas que amablemente aceptaron participar de esta investigación, en especial a aquellas personas cuidadoras, que me abrieron las puertas de sus casas y de sus vidas para convertirme en espectadora de la maravillosa, pero sacrificada, labor de cuidar.

# ÍNDICE

<b>I. RESUMEN</b>	Página 9
<b>II. FORMULACIÓN DEL PROYECTO</b>	
<b>2.1 Introducción</b>	Página 11
<b>2.2 Contextualización del problema</b>	Página 13
<b>2.3 Marco conceptual</b>	
2.3.1 Personas mayores con dependencia por condiciones crónicas de salud	Página 15
2.3.2 Conceptualización de los cuidados al final de la vida	Página 20
2.3.3 Necesidades de cuidados al final de la vida en personas con condiciones crónicas de salud	Página 26
2.3.4 Barreras multidimensionales para los cuidados al final de la vida	Página 35
2.3.5 Aspectos éticos de los cuidados al final de la vida	Página 40
2.3.6 Reflexión desde los actores implicados en el cuidado: el caso de los profesionales de la salud	Página 47
2.3.7 El papel de los cuidadores en los cuidados al final	Página 58

de la vida	
2.3.8 Contextualización nacional sobre los cuidados al final de la vida	Página 62
<b>2.4 Preguntas de investigación</b>	Página 66
<b>2.5 Objetivos de la tesis</b>	
2.5.1 Objetivos Generales	Página 67
2.5.2 Objetivos Específicos	Página 67
<b>2.6 Marco metodológico</b>	
2.6.1 Tipo y diseño de la investigación	Página 68
2.6.2 Personas participantes	Página 68
2.6.3 Técnica de recolección de datos	Página 70
2.6.4 Técnica de análisis de los datos	Página 70
2.6.5 Consideraciones éticas de la investigación	Página 72

### **III. RESULTADOS**

#### **3.1 Perfil del grupo de estudio**

3.1.1 Perfil de los profesionales de la salud entrevistados	Página 73
---	-----------

3.1.2 Perfil de las personas cuidadoras informales entrevistadas	Página 74
<b>3.2 Procesamiento de la información</b>	Página 75
<b>3.3 Presentación de resultados</b>	
3.3.1 Esquema general de distribución de dimensiones, categorías y subcategorías en profesionales de la salud	Página 76
3.3.2 Esquema general de distribución de dimensiones, categorías y subcategorías en personas cuidadoras informales	Página 78
<b>3.4 Análisis de resultados</b>	
3.4.1 Profesionales de la salud	Página 80
3.4.2 Cuidadores informales	Página 101
<b>IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	Página 111
<b>V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	
5.1 Referencias del marco conceptual	Página 117
5.2 Referencias del marco metodológico	Página 128
<b>VI. ANEXOS</b>	
6.1 Anexo N°1: Pauta entrevista semi-estructurada a profesionales de la salud	Página 130

<b>6.2 Anexo N°2: Pauta entrevista semi-estructurada a personas cuidadoras informales</b>	Página 132
<b>6.3 Anexo N°3: Formulario de consentimiento informado</b>	Página 134
<b>6.4 Anexo N°4: Textos codificados según subcategorías (matriz de análisis profesionales de la salud)</b>	Página 137
<b>6.5 Anexo N°5: Textos codificados según subcategorías (matriz de análisis personas cuidadoras informales)</b>	Página 173

## **I. RESUMEN**

La presente investigación se enmarca en la tesis para optar al título de Magíster en Bioética y se centra en conocer cuáles son las necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los cuidadores informales y profesionales de la salud, y al mismo tiempo, conocer si éstas logran ser cubiertas por nuestro sistema sanitario.

El fundamento de ésta radica en la creciente situación que enfrentamos: personas mayores en condición de dependencia -que requieren del cuidado de un tercero- que se acercan de forma inminente al final de la vida, con necesidades y requerimientos particulares. Los objetivos generales planteados, por tanto, correspondieron a caracterizar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de las personas cuidadoras informales y profesionales de la salud de la Región Metropolitana, comparar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia en relación a aquellas satisfechas y/o atendidas por nuestro sistema de salud y caracterizar las necesidades de las personas cuidadoras informales en cuanto a los cuidados brindados, mientras que los específicos se orientaron a categorizar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de las personas cuidadoras informales, categorizar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de los profesionales de la salud de la Región Metropolitana, identificar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia satisfechas por nuestro sistema de salud e identificar las necesidades de las personas cuidadoras en cuanto a los cuidados brindados a sus familiares.

De esta manera, se realizó un estudio de tipo cualitativo descriptivo que utilizó la entrevista semi-estructurada como método de recolección de datos. Se empleó la estrategia del informante clave para acceder a las personas participantes de la investigación, que resultaron en 12 profesionales de la salud y 11 personas cuidadoras informales, todos provenientes de la Región Metropolitana del país. El análisis de datos se basó en el análisis de contenido, aunque se procuró intencionar hacia la teoría fundamentada.

Dentro de los resultados obtenidos se distinguen varias categorías de análisis; algunas relacionadas específicamente con los profesionales de la salud y otras con las personas cuidadoras. Dentro de las primeras se destacan las necesidades del modelo o sistema de atención sanitaria, de la persona mayor en situación de dependencia, de los familiares y/o personas cuidadoras y de los equipos de atención, los dilemas éticos presentes, aspectos relacionados con la muerte, la ética del cuidado, el principio de responsabilidad, y los recursos, fundamentos y formación para una propuesta de programa de cuidados al final de la vida. Por otra parte, las categorías de análisis relacionadas con las personas cuidadoras informales corresponden a las necesidades de personas en situación de dependencia, de la persona cuidadora, del sistema y los equipos de salud, además de la planificación de los cuidados, las relaciones establecidas y la vulnerabilidad.

Es así que los resultados resaltan la relevancia de re-mirar esta temática, comprendiéndola como una necesidad cada vez mayor, vinculada directamente con personas vulnerables que requieren de una mejor atención por parte del sistema de salud, o bien, del sistema socio-sanitario.

## **II. FORMULACIÓN DEL PROYECTO**

### **2.1 Introducción**

Chile es un país envejecido. Tanto así, que en 2013 se estimaba que el 16,7% de la población correspondía a personas mayores (Ministerio de Desarrollo Social, 2013). Esto trae consigo varios desafíos, en especial dentro de la esfera socio-sanitaria, considerando que, si bien nuestra población efectivamente vive más años, esto no implica que lo haga en mejores condiciones de salud.

El número de personas mayores en condición de dependencia va en aumento y son varios los instrumentos que han sido utilizados para medir esta realidad; por un lado, la Encuesta Nacional de Salud (ENS) de 2009-2010 estima que alrededor del 13,5% de las personas mayores con 65 años y más tienen dificultad para desempeñarse y participar en actividades cotidianas relacionadas al hogar y al trabajo (Ministerio de Salud [MINSAL], 2010), mientras que la Segunda Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez de 2010 estima que el 5,3% de las personas entre 60 y 74 años tienen algún tipo de deterioro funcional en sus actividades sociales y ocupacionales, aumentando a 22% en personas con 75 años y más (Pontificia Universidad Católica de Chile [PUC], 2010). Por otra parte, el Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores (EDPM), realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en 2009 estima en 13,8% el porcentaje de personas mayores de 60 años que presentan limitación en al menos una actividad de la vida diaria básica, es decir, actividades orientadas a satisfacer necesidades biológicas como alimentarse, moverse o contener esfínteres, por ejemplo.

Es así que cada vez más personas mayores en situación de dependencia ya sea leve, moderada, aunque en especial avanzada, requieren de una persona las 24 horas del día para poder subsistir. Esto se explica al haber un mayor número de años por vivir, lo que sumado a los estilos de vida de nuestra población, expone a este grupo por un mayor período de tiempo a factores de riesgo para enfermedades crónicas no transmisibles y degenerativas (Di Cesare, 2011) como son las patologías cardiovasculares y respiratorias, los accidentes cerebro

vasculares, las insuficiencias orgánicas en general, las demencias, la enfermedad de Parkinson, entre otras, que finalmente van mermando la capacidad funcional de la persona y van condicionando la aparición de la dependencia y discapacidad. El cáncer, en la actualidad, es también considerada una enfermedad crónica, no obstante, este estudio se centra en personas con dependencia por patologías no oncológicas, ya que el contexto de apoyo y los recursos para la atención en torno a esta condición difieren de las otras enfermedades mencionadas previamente.

Desde la bioética, esta investigación se fundamenta en la medida en que busca visualizar un problema: la necesidad de cuidados, en particular al final de la vida, de personas mayores en situación de vulnerabilidad debido a una condición crónica de salud, y a las personas que las cuidan, en igual situación, a causa de la soledad que conlleva el cuidado en nuestro país, considerando además el funcionamiento del sistema socio-sanitario y sus diversos dispositivos y programas, que parecieran no lograr responder a estas necesidades.

De esta manera, centrándonos en el problema de investigación ya mencionado, son varios los elementos que pueden incluirse en la discusión ética de la problemática vinculada a los cuidados al final de la vida. Por un lado, el cuidado como tal y la ética del cuidado, fuertemente presente en las relaciones establecidas entre la persona mayor, la persona cuidadora y el equipo de salud; el principio de responsabilidad, en particular desde el equipo y los profesionales de la salud; y la fragilidad y vulnerabilidad, propios de la persona mayor con dependencia y su persona cuidadora, quienes muchas veces se van viendo aisladas del sistema de salud.

Por otra parte, los cuidados al final de la vida como temática traen consigo variadas discusiones éticas como son la dificultad para el respeto de los tradicionales principios de la bioética (autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia), la relevancia de la comunicación, las consideraciones sobre los cuidados terminales intensivos, la proporcionalidad terapéutica, la rehabilitación, la calidad de vida y respeto a la dignidad de la persona, la planificación anticipada de cuidados, las directrices o voluntades anticipadas y el buen morir.

Por tanto, esta investigación busca aportar a la discusión bioética en torno a los cuidados al final de la vida, en particular de este grupo, al identificar y caracterizar las necesidades de cuidados al final de la vida y posteriormente contrastar con la percepción de las personas cuidadoras y profesionales de la salud sobre la satisfacción de éstas por parte del sistema sanitario.

## **2.2 Contextualización del problema**

Uno de los grandes desafíos socio-sanitarios que como país enfrentamos en la actualidad es el aumento de la población mayor, es decir, personas de 60 años y más. Desde 1960, nuestro país ha vivenciado un importante cambio demográfico a causa de las variaciones en las tasas de mortalidad y natalidad, y al aumento de la esperanza de vida al nacer, encontrándonos así, en una etapa avanzada de transición demográfica, al igual que países como Uruguay (Leiva, 2008). A partir de los resultados obtenidos en el Censo de 2002, se estimó que del total de la población chilena, las personas mayores constituían el 11,5%, es decir, aproximadamente 1.800.000 personas, cifra que aumentó a 16,7% en 2013, de acuerdo a los datos obtenidos en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional -CASEN- del mismo año (Ministerio de Desarrollo Social, 2013). Para el año 2020, se espera que un 17,3% de los chilenos tenga más de 60 años, es decir, alrededor de 3.200.000 personas (SENAMA, 2009), e incluso que para 2050 este grupo represente el 30% de la población total (SENAMA, 2011).

Si bien es posible inferir que el envejecimiento de la población chilena responde a mejores condiciones de vida y al positivo impacto de las políticas sociales (SENAMA, 2011), son variados los desafíos que han ido surgiendo a medida que esta transición demográfica continúa ocurriendo. La reducción en el tamaño de las familias chilenas, los cambios en la composición de las mismas, en las actividades y funciones de sus integrantes, junto al aumento de la expectativa de vida de la población y los requerimientos de cuidados cada vez más especializados y permanentes (SENAMA, 2011), en particular en aquellas personas mayores de edad más avanzada, complejizan el escenario de este grupo, en especial al considerar la heterogeneidad de nuestra población mayor.

El aumento de la expectativa de vida no implica necesariamente un mejor estado de salud de las personas, sino que responde al perfeccionamiento de los métodos diagnósticos, a la incorporación de nuevas tecnologías a los tratamientos y al surgimiento y desarrollo de la rehabilitación. Es así que un importante grupo de nuestros adultos mayores vive enfermo; es decir, logra vivir más años a costa de tratamientos y cuidados crónicos.

Esto último tiene relación con lo antes mencionado en cuanto a la heterogeneidad de nuestras personas mayores, la que se encuentra influenciada por múltiples factores tanto sociales como ambientales, sanitarios y políticos, que determinan las condiciones en que envejecemos y establecen al mismo tiempo, las características de los cuidados requeridos en esta etapa. Es así que por un lado nos encontraremos con personas mayores autovalentes desde el punto de vista funcional, que se desempeñarán de forma independiente y autónoma en sus actividades cotidianas, con alta participación social y plena inclusión en su comunidad. Sin embargo, en el extremo opuesto, se hallarán todas aquellas personas mayores consideradas dependientes desde el punto de vista funcional, que por razones de salud física, mental o ambas, requieren del cuidado permanente de un tercero para subsistir, ya que han perdido independencia para la ejecución de sus actividades de la vida diaria y/o autonomía para la decisión de aspectos de su propia vida.

Es este grupo, el de las personas mayores en situación de dependencia, el que representa una mayor vulnerabilidad dentro de la población mayor y el que genera nuevas problemáticas relacionadas a las necesidades de cuidado, en especial al final de la vida, las que pueden manifestarse de diversas formas, involucrando al mismo tiempo múltiples dispositivos y/o actores. Estas necesidades irán siendo revisadas a lo largo de esta tesis.

## **2.3 Marco conceptual**

### **2.3.1 Personas mayores con dependencia por condiciones crónicas de salud**

La ENS de 2009-2010 estima que alrededor de 6,9% de nuestra población presenta algún tipo de discapacidad, es decir, dificultad para desempeñar tareas del hogar y del trabajo, la que aumenta a menor escolaridad (MINSAL, 2010). Esta encuesta indica que el 13,5% de las personas mayores de 65 años presenta importante dificultad para realizar estas actividades, e incluso, que el 4% no podría realizarlas. Las limitaciones en la realización de estas actividades son indicadores de discapacidad, la que según Querejeta (2004), basándose en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud -OMS-), constituiría un término genérico que incluye deficiencias (alteraciones de las estructuras o funciones corporales), limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social. El término discapacidad hace referencia a los aspectos de la interacción multidireccional entre el individuo con una determinada condición de salud y sus factores contextuales socio-ambientales, los que pueden actuar como facilitadores u obstaculizadores de su participación.

Cuando hablamos de discapacidad no podemos dejar de incluir el concepto de dependencia, ya que este último tiene directa relación con la conceptualización de la discapacidad. En esta tesis, la dependencia será entendida como “la situación en la que una persona con discapacidad precisa de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejora del rendimiento funcional) de una determinada actividad” (Querejeta, 2004, p. 19). En el EDPM, realizado por SENAMA en 2009, la definición de dependencia se caracterizó a través de la funcionalidad -principal indicador de salud en las personas mayores (MINSAL, 2011)- y la cantidad de asistencia requerida por parte de un tercero, es decir, la limitación funcional y la necesidad de asistencia de otra persona para realizar las actividades en las que se requiere apoyo (SENAMA, 2009).

Según la Segunda Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez realizada en 2010, aproximadamente 5,3% de las personas entre 60 y 74 años presentan algún tipo de deterioro

funcional en el desempeño de sus actividades sociales y ocupacionales, las que incluyen participación con grupos de pares, desempeño laboral, incorporación a actividades recreativas y sociales significativas, entre otras. Este deterioro aumenta a 22% en las personas mayores de 75 años (Pontificia Universidad Católica de Chile [PUC], 2010), lo que nos permite inferir que a mayor edad, mayor es la prevalencia de dependencia. En relación al desempeño en actividades de la vida diaria, que incluye la realización de actividades básicas como alimentación, baño, continencia, deambulaci3n, entre otras, y en instrumentales, es decir, aquellas que demandan mayor interacci3n con el ambiente como lo son el uso del tel3fono, ir de compras, utilizaci3n de transporte, preparaci3n de comidas, realizaci3n de labores dom3sticas, manejo del dinero y control de la medicaci3n, el EDPM indica que 13,8% de las personas mayores de 60 a1os presentan limitaci3n en al menos una actividad b3sica de la vida diaria (SENAMA, 2009). Estas actividades son consideradas esenciales para la determinaci3n de la capacidad funcional, que como se mencion3 anteriormente, es un concepto estrechamente ligado a la dependencia y a la discapacidad.

El aumento de prevalencia de la dependencia en nuestras personas mayores puede explicarse por varias razones; no obstante, una de 3stas, y la que ser3 analizada en los siguientes p3rrafos, tiene relaci3n con el aumento de la prevalencia de enfermedades cr3nicas y/o degenerativas, las que incrementan los requerimientos de cuidados en estas personas. Aparece en este punto la apreciaci3n sobre la dificultad de nuestro sistema socio-sanitario de proveer los cuidados demandados. Como fue mencionado anteriormente, el incremento del promedio de vida de nuestra poblaci3n no implica necesariamente mejores condiciones de salud, sino que responde a los avances en esta materia. Es as3 que logramos vivir m3s a1os de forma cuantitativa a costa de depender de tratamientos cr3nicos que afectan de manera cualitativa esos a1os de vida.

La Tercera Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez realizada en 2013, espec3ficamente en el 3mbito sobre condiciones de salud, demuestra que 12,3% de la poblaci3n encuestada presenta enfermedad pulmonar cr3nica, 2% enfermedad de Parkinson, 33% enfermedades reumatol3gicas como artritis y 14,3% enfermedad cardiaca y vascular (PUC, 2013). Esto refleja una de las problem3ticas de salud que enfrenta nuestra poblaci3n

mayor: la transición epidemiológica, que implica el despliegue de cuidados especializados provistos por el sistema de salud a través de sus distintos dispositivos de atención. La transición epidemiológica es un término acuñado por Omran (Gómez, 2001), quien explica la transición desde una alta tasa de mortalidad a causa principalmente de la prevalencia de enfermedades infecciosas a una menor tasa en la que las enfermedades degenerativas constituyen la principal causa de muerte. La ENS 2009-2010 avala esta afirmación, indicando el incremento de personas mayores con deterioro cognitivo o demencia y otras enfermedades neurológicas degenerativas -como la enfermedad de Parkinson y la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)- e insuficiencias orgánicas (renales, hepáticas, cardíacas y respiratorias), situaciones de salud crónicas que progresivamente producen un deterioro funcional en quien las padece, alterando su estado de salud y su percepción de calidad de vida.

Para Arroyo, Ribeiro y Mancinas (2011) las necesidades actuales de estas personas no son algo nuevo. El énfasis en éstas se entrelaza con el mayor interés que se ha suscitado en los últimos años con respecto al envejecimiento como un fenómeno social, en el que se ha logrado visibilizar a la vejez como un proceso sobre el que es urgente prestar mayor atención. Esto, debido a la mayor proporción de población envejecida a nivel mundial, la alta prevalencia de enfermedades crónicas que causan dependencia y discapacidad, algunos aspectos sociales que dificultan y limitan el cuidado de las personas mayores, como la disgregación de los lazos familiares por la disminución de la natalidad, el crecimiento urbano que ha aumentado la distancia geográfica entre las familias y la multiplicación de las ocupaciones de los integrantes del núcleo familiar. Además de la vulnerabilidad social, física y económica con la que las personas llegan a su vejez (Arroyo et al, 2011).

El aumento de este grupo supone un importante desafío para las personas cuidadoras y equipos de salud, quienes deben brindar cuidados específicos, permanentes y orientados a proporcionar la mejor calidad de vida posible para la persona mayor en situación de dependencia a través de diversas estrategias que varían de acuerdo a las necesidades particulares de quien recibe los cuidados. Si bien es fundamental reconocer que estas necesidades aparecen desde el comienzo de la enfermedad, e incluso antes si consideramos sus factores de riesgo, una importante y creciente problemática es la que está ocurriendo con los

cuidados al final de la vida de este grupo, especialmente al considerar que las enfermedades crónicas y degenerativas conllevan a estadios terminales que demandan cuidados particulares. Inevitablemente estos requerimientos aumentarán durante las últimas fases de la enfermedad y es urgente comprender la relevancia de brindar cuidados de calidad en esta etapa a medida que crece la demanda de servicios y atenciones, considerando además, que las personas que se encuentran en alguna situación de discapacidad, como ocurre en este caso, son más vulnerables a las deficiencias que presenta nuestro sistema sanitario.

Es así que Gómez (2012) afirma:

“Los modelos de atención imperantes en la actualidad no dan respuesta a los desafíos de esta realidad (el aumento de la prevalencia de personas con condiciones crónicas de salud), ni a las expectativas de formas de atención y de información que tienen las personas, especialmente aquellos afectados por condiciones crónicas que requieren múltiples y permanentes contactos con los sistemas de salud” (Gómez, 2012, p.421).

Si bien en nuestro país aún no contamos con una definición de enfermedad crónica que incluya patologías degenerativas como las demencias por ejemplo, MINSAL (2011) ha definido qué es lo que entenderemos por enfermedad crónica no transmisible, las que corresponden a todas aquellas patologías de larga duración cuyo fin o curación no puede preverse claramente o no ocurrirá, sin consenso acerca del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica. En el documento emitido por MINSAL se explicitan condiciones como el infarto agudo al miocardio, los accidentes cerebrovasculares, distintos tipos de cáncer y diabetes, sin hacer referencia a enfermedades neurológicas como la enfermedad de Parkinson o las demencias. Es por esta razón, que para fines de esta tesis, la definición de condición crónica considerada será aquella propuesta por la OMS en 2002, la que hace referencia a los elementos que comparten las condiciones crónicas de salud, como la persistencia, la lenta progresión, el requerimiento a través del tiempo de algún nivel de manejo de atención de salud, el aumento continuo a nivel mundial, el desafío a la eficacia y competencia de los sistemas de atención en salud, las consecuencias económicas y sociales, y

la posibilidad de reducción a través de la innovación y mejora sanitaria desde el punto de vista de las políticas públicas, aún cuando además existen diferencias y necesidades específicas para cada una de estas condiciones (OMS, 2002).

Como fue mencionado por Gómez, nuestro sistema sanitario actual no logra dar respuesta a la problemática de este grupo, considerando además, que el 87,9% de la población mayor de nuestro país se encuentra adscrita al sistema público de salud (Ministerio de Desarrollo Social, 2011). Si bien parte de este grupo consulta y resuelve algunas necesidades agudas de salud en el hospital, la mayoría de las personas mayores en situación de dependencia por condición crónica son atendidos en el nivel primario de salud (Muggah, Graves, Bennet y Manuel, 2012).

Según Gómez (2012), para lograr cambios sustanciales en la atención de las personas mayores en esta situación, es urgente modificar la percepción que se tiene sobre quienes padecen una condición crónica. En este sentido, el tradicional modelo biomédico se vuelve insuficiente para comprender la real problemática de estas personas y cómo finalmente la condición de salud afecta su calidad de vida y la manera en que se relacionarán con su entorno y aspirarán a lograr el más alto nivel posible de bienestar. El enfoque centrado en la persona sobresale en este punto como un paradigma pertinente que favorecería esta comprensión. En palabras de Diego Gracia, citado en el texto de la autora:

“Las enfermedades crónicas demuestran la importancia de los hábitos de vida y de los valores en la patogenia de las enfermedades y también demuestran cómo en muchos casos la eficacia de las terapias tienen que ver con el asumir nuevos valores por parte del paciente. La enfermedad crónica no es un solo un hecho biológico, en muchas ocasiones es el resultado de las opciones biográficas realizadas por los individuos y las culturas” (Gómez, 2012, p. 427).

Bajo esta misma premisa, y como fue mencionado anteriormente, un enfoque centrado en la persona, y no en la patología, permitiría mejorar la comprensión de la problemática multidimensional de las personas mayores en situación de dependencia que presentan estas

condiciones crónicas. La atención gerontológica centrada en la persona es definida como un enfoque y metodología de intervención, e incluso como un modelo de atención, ya que la autodeterminación en relación a la calidad de vida de las personas se constituye como el eje central de las intervenciones, aportando además un conjunto de técnicas e instrumentos que favorecen la intervención personalizada y reconoce la dignidad como concepto clave para mejorar la calidad de vida y bienestar subjetivo de las personas mayores en situación de dependencia (Martínez, 2011).

No obstante, para lograr este modelo de atención en nuestra población son necesarios varios pasos previos. Uno de estos tiene relación con el reconocimiento de la ineficacia de nuestro sistema actual para cubrir la demanda de estas personas, más aún considerando que el cuidado no solo debe centrarse en mantener el mejor estado de bienestar posible durante el curso de la enfermedad, sino que también durante las últimas fases de ésta, especialmente considerando, en palabras de Roa, citado por Luco (2012): “el enfermo terminal, no es un enfermo grave cualquiera, sino aquel cuyo destino, dado su diagnóstico, evolución y falta de respuesta positiva al tratamiento es, con seguridad casi absoluta, la muerte”. De esta manera, esta tesis se centrará específicamente en los cuidados al final de la vida de personas mayores en situación de dependencia por condición crónica de salud, es decir, personas que presentan condiciones sin posibilidad de cura, que en etapas avanzadas de su enfermedad requieren de cuidados paliativos.

### **2.3.2 Conceptualización de los cuidados al final de la vida**

Sabemos que la estrategia mundialmente conocida para enfrentar los estadios terminales de una situación de salud o patología que padece alguna persona son los cuidados paliativos. Sin embargo, generalmente estos se encuentran asociados a las patologías oncológicas. De hecho, en nuestro país, desde 1994 existe un Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos que explicita que el tipo de pacientes a quienes es aplicable la guía es a personas de ambos sexos y de toda edad, con cáncer avanzado confirmado por especialista y derivado a cuidado paliativo (MINSAL, 2011). No obstante, durante los últimos años se ha reforzado la idea de que los cuidados paliativos deben ir más

allá del cáncer y brindarse también a personas con otras condiciones crónicas que eventualmente los llevarán a estadios terminales en los que se requerirá este tipo de cuidados.

Por tanto, es primordial, en primera instancia, precisar el concepto de cuidados paliativos. Estos son definidos por la OMS (adoptada desde la definición emitida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos) como “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias enfrentadas a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (OMS, 2011, p.16). Se establece asimismo que los cuidados paliativos afirman la vida y reconocen el morir como un proceso normal, no intentan acelerar ni posponer la muerte y utilizan el enfoque interdisciplinario como estrategia para enfrentar las necesidades de las personas y su entorno. En 2015, la OMS actualiza la definición, enfatizando en que los cuidados paliativos como planteamiento mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus <<allegados>>, incorporando así una visión más amplia del entorno de apoyo de la persona con enfermedad terminal (OMS, 2015).

Twycross (2010) define a la medicina paliativa como “la atención activa y total de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multidisciplinario cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es realmente corta”. En este punto es importante precisar que medicina paliativa y cuidado paliativo no son sinónimos; por su amplitud, el segundo acoge como disciplina al primero, abarcando una conceptualización más amplia e interdisciplinaria (Cereceda, 2008). Asimismo, Twycross establece que los principales objetivos de los cuidados paliativos son aliviar el dolor y otros síntomas, atender psicológica y espiritualmente a personas que se encuentran en situación de terminalidad, ofrecer un sistema de apoyo que ayude a las personas a llevar una vida lo más activa posible antes de la muerte, promoviendo la autonomía, integridad personal y autoestima, y brindar un sistema de apoyo que facilite el enfrentamiento de la enfermedad por parte de las familias, y sobrellevar así, el posterior duelo. Por su parte, Gómez-Sancho (1998), en el contexto de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), establece los principios subyacentes a este tipo de cuidados. Estos corresponderían a la necesidad de una atención integral, el

entendimiento de la persona enferma y su entorno como la unidad a tratar, la promoción de la autonomía y dignidad como fundamento a las decisiones clínicas, una concepción terapéutica activa, la importancia otorgada al entorno, y los fundamentos bioéticos que contextualizan este enfoque en las necesidades particulares de cada diada persona-familia.

Para fines de esta tesis, se hablará de cuidados al final de la vida en vez de cuidados paliativos, comprendiendo que estos últimos son parte de los primeros. Autores como Hui, De La Cruz, Mori, Parsons, Hye Kwon, Torres-Vigil, Hyun Kim, Dev, Hutchins, Liem, Kang y Bruera (2013) han delimitado las diferencias entre estos conceptos, considerando la noción “cuidados de apoyo” en vez de cuidados al final de la vida. No obstante, en la literatura continuamos encontrando esta segunda concepción. Hui et al (2013) establecen que los cuidados paliativos se encuentran dentro de los cuidados de apoyo, ya que estos últimos debiesen iniciarse una vez que se identifican situaciones de salud en las que no habrá una resolución curativa, sino que paliativa. Si bien estos autores tratan esta temática desde las patologías oncológicas, ya existe consenso de que estos cuidados son necesarios también en personas con condiciones crónicas de salud. Por lo tanto, los cuidados de apoyo se activarían una vez identificada la situación de salud, aún encontrándose la persona en etapas iniciales de su condición. A medida que la patología progresa y la situación de salud se complica o empeora, se activarían los cuidados paliativos. Estos autores señalan que una vez que la persona se encuentre en estadio terminal inminente se activarían los “cuidados de hospicio” o cuidados paliativos terminales.

El Comité de Ética de la Sociedad Americana de Geriátría identifica los aspectos básicos de los cuidados al final de la vida como la calidad del control de síntomas físicos y emocionales, el mantenimiento de la funcionalidad y de la autonomía, la planificación anticipada de decisiones, el grado de agresividad (en términos de “invasión” por procedimientos e intervenciones médicas) y elección de la ubicación en situaciones de muerte inminente, la satisfacción de la persona enferma y su familia, el mantenimiento de la calidad de vida global, la valoración de la carga familiar y la respuesta del sistema a la misma, los aspectos pronósticos, el asegurar la continuidad en los cuidados y la atención al duelo (Jiménez, 2002). Tomando en consideración estos aspectos, la definición de cuidados al final

de la vida se articula más ampliamente que los cuidados paliativos, los que desde una perspectiva biomédica incluyen criterios pronósticos que en la práctica clínica se vuelven insuficientes. La concepción de cuidados al final de la vida por sí misma incluye a personas con condiciones crónicas de salud, quienes presentan enfermedades con cursos menos predecibles y más dependientes de procesos intercurrentes (Jiménez, 2002). Sin embargo, al revisar la literatura disponible, el concepto que se utiliza con mayor frecuencia es el de cuidados paliativos, por lo que aún así, aparecerá esta concepción de forma reiterativa a lo largo del desarrollo de esta tesis. Es importante aclarar que los cuidados al final de la vida incluyen actitudes y cuidados paliativos, especialmente en las últimas etapas del curso de la enfermedad que presente una persona.

Es relevante destacar que esta concepción de cuidados al final de la vida, y su importancia en la búsqueda de la mejor calidad de vida para las personas y familias que enfrentan esta situación, se encuentra desarrollada principalmente en países como Inglaterra (desde donde históricamente surgen los cuidados paliativos), Estados Unidos y España, y en general, en países con mayores ingresos y recursos, a pesar de la necesidad universal que existe por este tipo de cuidados y de la aceptación del hecho que a cualquier persona que se encuentre en un estadio terminal de una enfermedad se le deben, desde un imperativo ético, ofrecer estos cuidados (Twycross, 2002).

Cuando hablamos de cuidados paliativos hacemos referencia a la persona que se encuentra en situación terminal, es decir, la persona que padece una patología que no tiene cura y que se encuentra en el estadio final de esta enfermedad, o bien, directamente en el proceso de muerte. Luco (2012) hace referencia al grupo de estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Chile, quienes en el año 2000 definen los criterios a partir de los cuales se considera que una persona se encontraría en una situación terminal: i) ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, ii) la enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve, y iii) en el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de

muerte próxima, o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. La SECPAL, en su Guía de Cuidados Paliativos, también define criterios de situación terminal, los cuales corresponden a la presencia de alguna enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con un alto impacto emocional en la persona, su familia y el equipo terapéutico, relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y pronóstico de vida inferior a seis meses (SECPAL, s.f.).

A pesar del conocimiento generalizado de los beneficios de los cuidados paliativos, es necesario comprender y aceptar que estos pueden ser utilizados en personas con otras patologías además del cáncer, que es la enfermedad con la que generalmente se asocia este tipo de cuidado. Pavón (2005) identifica como personas susceptibles de recibir cuidados paliativos en algún momento de su evolución clínica a todas aquellas que sufren enfermedades que comparten elementos comunes como las demencias, las insuficiencias cardíacas, respiratorias o renales, que comparten el tener una evolución tórpida, con reagudizaciones, con peores cuidados sanitarios y sociales, peor información diagnóstica y pronóstico, peor control de síntomas, menor participación en la toma de decisiones y mayor utilización de medidas agresivas (Pavón, 2005). Por otro lado, la National Hospice Organization (NHO) establece los siguientes criterios: insuficiencias orgánicas como aquellas cardíacas congestivas, respiratorias, hepáticas y renales, enfermedades neurológicas degenerativas como las demencias, la enfermedad de Parkinson y ELA, el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) -en casos de grave inmunosupresión-, personas que han sufrido accidentes cerebro vasculares quedando con múltiples secuelas no rehabilitables, y todas aquellas personas en situación de máxima dependencia o postración, poliulcerados e inmovilizados (Stuart, Alexander, Arenella y Connor, 1996). En la misma línea, Navarro (2005) establece los siguientes criterios, aún más específicos:

- “i) Paciente muy mayor con vida limitada debido a diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido y cuyos familiares y él mismo se encuentran informados de la situación. ii) Paciente y/o

familiares, previa información-comunicación, que han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo. iii) Paciente que presenta alguno de los siguientes síntomas: a) documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir progresión de la enfermedad primaria demostrada a través de sucesivas valoraciones y estudios complementarios, varias visitas a urgencias, rehospitalizaciones en los últimos meses, o bien, numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio o en institución, y/u objetivación de un declive funcional reciente: a.1) declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica, y a.2) disminución funcional documentada por dependencia en al menos 3 actividades básicas de la vida diaria como bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia y capacidad de deambular independiente al baño; b) documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal”.

Frente a estos criterios es evidente el reconocimiento de un importante número de personas con alguna de estas características que se verían beneficiadas de recibir este tipo de cuidados. Así, al imaginarnos por ejemplo el caso de una persona mayor con dependencia en situación de postración con pronóstico de baja sobrevida, cuyos familiares se sienten sobrepasados por los cuidados específicos que necesita y frente a las continuas y crecientes necesidades de atención, ¿cuál sería el momento indicado para identificar que esta persona es susceptible de comenzar a recibir cuidados paliativos?, ¿cuáles son las posibilidades reales de recibirlos en el contexto de nuestro sistema de salud?, ¿están las personas en esta situación y sus familias y/o cuidadores preparadas para comenzar a hablar de la preparación ante la muerte, del proceso de morir, en el contexto de enfermedades crónicas no oncológicas?, ¿igualmente los equipos?. Todas estas son interrogantes y dilemas que surgen en este contexto, en casos que son cada vez más frecuentes. Si bien en nuestro sistema público existe un programa de atención domiciliaria a personas en situación de dependencia severa, ¿están estos equipos capacitados para iniciar cuidados al final de la vida?, ¿qué ocurre en el caso de las personas adscritas al sistema privado de salud?. Estos son algunos de los cuestionamientos que esta tesis busca considerar.

### **2.3.3 Necesidades de cuidados al final de la vida en personas con condiciones crónicas de salud**

Una vez definidos los cuidados al final de la vida y las personas a quienes se encuentran dirigidos, es relevante conocer las necesidades de estos grupos, especialmente en personas con condiciones crónicas no oncológicas de salud, quienes habitualmente no reciben este tipo de cuidados. Riaño (2007) afirma que el cuidado paliativo en las personas con enfermedades no oncológicas no es solo una necesidad, sino que es un deber. Para esta aseveración, hace referencia a la recomendación del Consejo Europeo sobre la protección de los enfermos en etapa final de su vida:

“Todo el mundo tiene derecho a recibir cuidados de alta calidad durante una enfermedad grave y a una muerte digna libre de dolores fuertes de acuerdo con sus necesidades espirituales y religiosas. Aunque los cuidados paliativos originalmente han sido desarrollados para los pacientes con cáncer, las preocupaciones éticas sobre justicia, igualdad y equidad exigen que este estándar de los cuidados sea ofrecido a otras personas con similares necesidades” (Riaño, 2007, p.63.)

Para la OMS (2011), todos los campos del cuidado de la salud que proveen atenciones a personas con condiciones crónicas están reconociendo de manera progresiva el amplio espectro de necesidades de las personas mayores y sus familias. Tradicionalmente el cuidado paliativo se ha centrado en controlar el dolor y otros síntomas, en especial, en las últimas semanas de vida. No obstante, hoy se acepta la idea de que las personas y familias que necesitan cuidados y soluciones a los distintos problemas que van surgiendo en el transcurso de una enfermedad terminal, requieren de una aproximación distinta, constante y cercana. Por lo mismo, hoy es posible pensar que los cuidados al final de la vida deben ofrecerse desde el momento del diagnóstico de una enfermedad, re-significándola y resguardando el cuidado permanente y continuo de la persona y su familia. Por tanto, para efectos de esta tesis, se considerará como una realidad la afirmación propuesta por la OMS:

“Existen evidencias considerables de que la gente envejecida sufre innecesariamente debido a una carencia de evaluación y de tratamiento generalizado de sus problemas y a la falta de acceso a los programas de cuidados paliativos” (Pessini y Bertachini, 2006, p. 238).

Asimismo, Cereceda (2008) señala que el enfoque de cuidados paliativos parece ser apropiado para asistir a cualquier persona que se encuentre en un estadio terminal, independiente de la condición crónica que lo haya conducido hasta esa situación, argumentado que el cáncer no es la única causa de dolor y síntomas complejos, que los cuidados integrales y el respeto de la dignidad no son diferentes en personas con patologías no oncológicas y que desde el punto de vista de la justicia, no sería ético otorgar alivio solo a personas que mueren por cáncer, siendo así inequitativo el manejo al final de la vida con distintos estándares de cuidado.

En un trabajo desarrollado por Aldasoro, Mahtani, Sáenz de Ormijana, Fernández, González, Martín, Garagalza, Esnaola y Rico (2012), que buscaba conocer las necesidades de cuidados paliativos no oncológicos desde la perspectiva de los actores involucrados (profesionales socio-sanitarios, personas con patologías no oncológicas y personas cuidadoras) en España, se destacan varios elementos que facilitan la comprensión de la importancia de este tipo de cuidados. A partir de la revisión realizada por estos autores, se logra establecer, por un lado, la urgencia de desarrollar programas de este tipo y mejorar los ya existentes en relación a la formación de los profesionales de la salud, profundizando en contenidos como la muerte y el desarrollo de habilidades personales que faciliten esta aproximación. En segundo lugar, y a partir de lo propuesto por Ahmed en 2004, es urgente también la creación de guías de práctica clínica y un marco legal que ampare las decisiones tomadas en esta etapa de la vida y en estos procesos de salud (Aldasoro et al, 2012). Esto último es fundamental y quizás lo más ambicioso de lograr para estos autores: una guía o programa que incluya las atenciones mínimas necesarias para asegurar una mejor calidad de vida en este grupo, que establezca los lineamientos esenciales para lograr un acceso equitativo a una adecuada atención de salud en cuidados paliativos no oncológicos.

En el mismo estudio citado previamente, aparece una afirmación que llama la atención: “a pesar de toda esta evidencia sobre la necesidad del control de síntomas, soporte social y comunicación de quienes padecen procesos ligados a la insuficiencia de algún órgano (Lewis, 2005), y sobre la efectividad de los cuidados al final de la vida en la mejora de su calidad de vida (Dunlop, 2001; Teno, 2001), la medicina paliativa sigue prestando una mayor dedicación a las personas enfermas de cáncer” (Aldasoro et al, 2012, p.29). ¿Cuál será la razón de esto? Ésta es una pregunta difícil de revelar ya que puede tener varias respuestas. Probablemente una de las razones tiene relación con la asociación inmediata con la muerte que se hace frente al diagnóstico de cáncer. No obstante, lo que sí se tiene claro es que existen elementos en común entre ambos grupos -quienes requieren cuidados oncológicos y quienes requieren no oncológicos-, que tiene relación con la evolución, muchas veces tórpida de la enfermedad, las reagudizaciones y la constante necesidad de control de síntomas, manejo del dolor, apoyo psicológico y/o espiritual, entre otras. Es probable que aún falte comprensión por parte de los equipos y sistemas de salud para lograr dimensionar que la problemática de fondo es similar en ambos grupos. Incluso, en un estudio realizado por Luddington en 2001, referido por Aldasoro et al (2012), se identifica que las necesidades de cuidados paliativos en personas con enfermedades no oncológicas presentan una sintomatología física comparable e igualmente angustiada en comparación a personas que presentan cáncer. Si bien, en el curso de la enfermedad oncológica se presenta una mayor variedad de síntomas, quienes enfrentan una enfermedad no oncológica tienen el desafío de soportar por más tiempo su enfermedad, debido a que el curso de ésta es más lento. En relación a los aspectos psicosociales, Luddington identifica los trastornos del ánimo (ansiedad y depresión específicamente), el aislamiento y la dependencia como las principales necesidades no cubiertas de este grupo. De igual manera, identifica la existencia de la necesidad de información en un contexto en que generalmente ésta resulta insuficiente (Aldasoro et al, 2012).

Fitzsimons, Mullan, Wilson, Conway, Dempster, Gamble et al (2007) hicieron una caracterización de las necesidades de cuidados al final de la vida en personas en etapas finales por condiciones crónicas de salud destacando el impacto en la calidad de vida por el deterioro del estado de salud. Este impacto se encuentra determinado por el aislamiento social, la aparición de dependencia y la sobrecarga familiar, lo que a su vez se encuentra influenciado

por una limitación en los recursos disponibles y un peor acceso a servicios comunitarios. Todo lo anterior relacionado además con la dificultad en la aceptación de la condición de terminalidad, la aparición de trastornos afectivos como depresión y la preocupación por el futuro.

Como fue mencionado anteriormente, en nuestro país no existe un programa de cuidados al final de la vida dirigido a personas con enfermedades no oncológicas ni tampoco una directriz formal sobre la conformación de una red de cuidados que acoja a este grupo y sus necesidades, por lo que es posible y cada vez más habitual observar cómo estas personas consultan en dispositivos sanitarios que no se encuentran preparados ni diseñados para recibirlas.

En Chile no existen datos específicos sobre la cantidad de personas que fallecen requiriendo cuidados paliativos. Sin embargo, el Ministerio de Sanidad y Consumo de España (país que ha desarrollado mayormente estos cuidados en los últimos años), en 2008, estimó que durante 2007 el 56% de las personas fallecidas habrían padecido una enfermedad mortal no oncológica. Esto es relevante en la medida que devela el alto porcentaje de personas que requieren este tipo de cuidados. Aún así, conocer la realidad chilena aún parece impensable.

A partir de la revisión realizada por Aldasoro et al (2012) se revelan algunas necesidades que tendría esta población y que se relacionan principalmente con el nivel de satisfacción tanto de la persona que padece la enfermedad como de la persona cuidadora en esta etapa. Los determinantes de la satisfacción corresponderían al manejo y alivio del dolor y otros síntomas, el bienestar físico, psicológico y social, la comunicación, la continuidad de los cuidados y la coordinación entre distintos niveles, la participación en la toma de decisiones, las relaciones humanas y de confianza, el soporte y cuidado de la familia, la espiritualidad, la autonomía y las directrices anticipadas sobre los cuidados (Yurk, 2001 en Aldasoro et al, 2012).

De igual manera, según esta revisión, las familias indicaban como elementos centrales de una atención paliativa de calidad, la provisión de confort físico a la persona en proceso de

muerte, la ayuda en la toma de decisiones cotidianas, el alivio de la responsabilidad al asegurar un cuidado de calidad, el entrenamiento para la provisión de cuidado adecuado en el hogar y un soporte emocional antes y después del fallecimiento (Teno, 2001 en Aldasoro et al, 2012).

Lo interesante de estos estudios, además de aportar sobre las necesidades de estos grupos, es la identificación que hace de las diferencias entre las personas que sufren las enfermedades y sus familiares y/o cuidadores. Si bien el manejo del dolor y las directrices anticipadas eran relevantes en ambos grupos, en general las personas que presentan estas condiciones otorgaban alta importancia al control de todos los síntomas, la continuidad de los cuidados y la autonomía para la realización de actividades de la vida diaria. En cambio, los familiares referían más importancia a la participación en la toma de decisiones y al apoyo durante el duelo (Yurk, 2002 en Aldasoro et al, 2012).

Murray, Boyd y Sheikh (2005) plantean que las personas que se encuentran en situación de dependencia y que presentan enfermedades crónicas de salud, esperan tanto un cuidado activo de su condición como una búsqueda de confort, control de sus síntomas y el respeto de su dignidad.

En 2003, Kristjanson, Tuye y Dawson, definieron los cuidados paliativos para personas que padecían de condiciones neurodegenerativas, lo que constituyó un importante avance en la conceptualización de los cuidados paliativos no oncológicos. Es así que establecen los servicios especializados de cuidados paliativos como esenciales en el cuidado de grupos minoritarios de personas cuya muerte es esperable. Estos servicios asumirían responsabilidad por los cuidados o trabajarían directamente con los cuidadores a través de consejería, otorgando apoyo físico, psicológico, social y espiritual a partir de un equipo interdisciplinario. Asimismo, definen las intervenciones paliativas como intervenciones no curativas, implementadas por distintas disciplinas, cuyo objetivo es el control de síntomas y la mejora de la calidad de vida. De esta manera, incluyen en la definición de cuidados paliativos a todas aquellas personas con enfermedades progresivas fatales, además del cáncer, que se verían beneficiados del enfoque paliativo, con una actitud positiva y abierta hacia la muerte y el

morir. Esta aproximación facilitaría la identificación de los deseos de las personas afectadas por una condición crónica terminal y sus familiares durante el período de fin de la vida.

En un estudio realizado por Miyasaki (2013) se describen las principales problemáticas y necesidades de personas con enfermedad de Parkinson en estadios avanzados, identificando el control de síntomas (especialmente el dolor y la rigidez muscular), las alteraciones del ánimo (ansiedad y depresión) y la sobrecarga de los cuidadores, como los principales desafíos al final de la vida, reforzando también la necesidad de un enfoque paliativo en este grupo de personas.

Así como se han realizado revisiones y estudios sobre los cuidados paliativos en personas con patologías neurodegenerativas, ha sucedido lo mismo en personas con insuficiencias orgánicas que conllevan a estadios terminales, como es el caso de las insuficiencias cardíacas. Reisfield y Wilson (2005) refieren que los síntomas físicos y psicológicos en las personas con insuficiencia cardíaca en un estadio terminal son similares a los síntomas de las personas con cáncer en igual etapa, incluyendo dolor en la mayoría de los casos, disnea, alteraciones del ánimo (depresión y/o ansiedad), anorexia, constipación, náuseas y/o vómitos, fatiga y dificultad para deambular, es decir, síntomas que dificultan un buen morir. En una revisión realizada por Low, Pattendem, Candy, Beattie y Jones (2011), los autores profundizan en cómo, considerando los avances y recursos existentes en la actualidad, las personas que presentan este tipo de patologías reciben tratamientos farmacológicos e intervenciones que aumentan su esperanza de vida, pero que no logran satisfacer las necesidades que surgen en el transcurso de su situación de salud. De esta manera, las principales necesidades referidas por las propias personas en situación terminal estaban relacionadas a una adecuada comunicación, el deseo de ser tratados con respeto y la disponibilidad de algún integrante del equipo para solucionar dudas e inquietudes que fueran surgiendo en lo cotidiano. Asimismo, referían necesidades físicas (control de síntomas), psicosociales (especialmente en relación a la pérdida de contacto social y al aumento de la dependencia y necesidad de un tercero para la participación en actividades de autocuidado) y espirituales. Un aspecto relevante que se destaca en esta revisión es la percepción de que existe una importante falta de coordinación entre el hospital y los equipos comunitarios de

cuidados paliativos, y que los servicios sociales en general tampoco logran dar respuesta a estas demandas, siendo incluso percibidos como inaccesibles e inflexibles. En la misma revisión, los autores refieren la falta de privacidad y dignidad en el cuidado como una significativa barrera para alcanzar una mejor calidad de vida.

De igual manera, este estudio plantea que a las personas con insuficiencias cardíacas graves generalmente se les ofrecen métodos artificiales de prolongación de la vida, sin incorporar la posibilidad de los cuidados paliativos, destacándose que un importante porcentaje de personas en esta situación rechazarían intervenciones o procedimientos con alto riesgo de secuelas a nivel físico o cognitivo, e incluso que para algunos, el hecho de hablar de la muerte y situarla como una posibilidad próxima, favorecería el poder hacerse cargos de asuntos personales, despedirse de seres queridos e incluso como una forma de alivio de sus síntomas. Es así que se recalcan estrategias orientadas a la mejora de un cuidado que vele por la calidad de vida de estas personas: el diálogo transparente y abierto por parte de los profesionales de la salud mientras las personas mantengan la capacidad de tomar decisiones por sí mismas, la identificación de un profesional clave a quien puedan acceder y quien asegure o favorezca la evaluación e intervención continua y la coordinación con otros niveles asistenciales, el contar con un adecuado plan de cuidados y servicios de salud disponibles, y el tener opciones para un tratamiento menos agresivo con énfasis en el control de síntomas, maximizando la calidad del tiempo restante de vida de la persona (Low et al, 2011).

En relación a las necesidades percibidas por los profesionales de la salud en la misma revisión, se destacan como necesidades la falta de coordinación entre equipos de salud e incluso entre profesionales de un mismo equipo. También se mencionan los distintos enfoques de cuidado según la especialidad de algunos profesionales y el nivel de conocimiento y experiencia en relación a los cuidados al final de la vida (Low et al, 2011).

En un estudio realizado por Ingleton, Skilbeck y Clark (2001), desarrollado exclusivamente en personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), se logró establecer dentro de las necesidades para este grupo en relación a etapas avanzadas de su enfermedad, el establecimiento de servicios a domicilio, la expansión de centros de día, la

sensibilización de la población, la formación en cuidados paliativos comunitarios, la creación de servicios especializados en la patología, la mejora de la información y la mayor inversión en investigación. También se concluye que la complejidad de los síntomas físicos y el estrés emocional en el último año de vida de personas con EPOC serían tan importantes y elevados como en las personas con cáncer (Edmonds, 2001 en Aldasoro et al, 2012).

A partir del estudio realizado por Beernaert, Cohen, Deliens, Vanthomme, Pardon y Van den Block (2013), también orientado a personas con EPOC, se destacan las siguientes conclusiones: los cuidados al final de la vida han demostrado la mejora en el proceso de fin de la vida de personas con condiciones crónicas y terminales de salud y esta mejora se encuentra directamente relacionada con la derivación temprana a estos servicios. De igual manera, este estudio acentúa el hecho de que las personas con insuficiencias respiratorias son menos derivadas a las unidades de cuidados paliativos en comparación a personas con insuficiencias cardíacas, demencias severas o cáncer. En la revisión realizada por Aldasoro et al, se destaca, en el caso de las personas con EPOC, la alta prevalencia de alteraciones psicológicas no reconocidas y una mayor limitación en la participación en actividades de la vida diaria. Si bien la satisfacción hacia los tratamientos médicos en general era alta, no ocurría lo mismo con las necesidades psicológicas o la atención y cuidados visualizados de manera integral. Las familias referían la falta de soporte en el contexto domiciliario y la escasa información recibida sobre los cuidados al final de la vida como necesidades no cubiertas.

También se han desarrollado variados estudios en relación a las necesidades de cuidado paliativo en personas con demencia en estadios avanzados. Rexach (2012) identifica los estadios finales de los distintos tipos de demencia (Alzheimer, vascular, frontotemporal, entre otras) como similares, teniendo en común las severas dificultades cognitivas, la pérdida total de las capacidades verbales, la incontinencia, la necesidad de máxima asistencia para tareas de la esfera privada de la persona como son la alimentación y el aseo o higiene personal, y la pérdida de movilidad, que generalmente determina que estas personas se encuentren en situación de dependencia máxima o postración. De igual manera, por todo lo anterior, se encuentran altamente expuestos a desarrollar otras patologías que pueden convertirse finalmente en la causa de su muerte, como las neumonías y enfermedades cardiovasculares.

Asimismo, en esta etapa se acrecientan los dilemas relacionados a la alimentación y nutrición, y los síntomas que afectan el confort de la persona, alterando de igual forma, su proceso de muerte. Rexach destaca dentro de las necesidades de las personas con demencia el control de los síntomas -aspecto que también se resalta en las anteriores revisiones sobre necesidades de cuidados al final de la vida en personas con otras condiciones crónicas de salud-, enfatizando el manejo del dolor y de los síntomas conductuales. Acentúa además la importancia de proveer una adecuada atención a los cuidadores de estas personas, considerando las particularidades de las personas a su cuidado, con quienes generalmente se verá dificultado el proceso de comunicación y la toma de decisiones de manera consensuada (Rexach, 2012).

En la revisión realizada por Aldasoro et al se destaca que en la situación de las personas con demencia avanzada, emerge el deterioro cognitivo como el principal obstáculo para la valoración de los síntomas, la identificación de necesidades y la incorporación de tratamientos que respeten sus valores e intereses (Hanson, 2000 en Aldasoro et al, 2012), sugiriendo que esto podría explicar el escaso tratamiento del dolor en estas personas. Costa, Espinosa y Cristófol (2013) hacen referencia a la dificultad por parte de los profesionales de la salud para derivar a cuidados paliativos a personas con demencia, en particular por la manifestación de los síntomas, similar a otras condiciones crónicas, como dolor, trastornos de la deglución, estados de agitación, disnea, signos de malnutrición, úlceras por presión, neumonía e infecciones respiratorias y/o urinarias (Costa et al, 2013). Como fue mencionado anteriormente, dentro de las necesidades del fin de la vida de personas con demencia -aunque no excluyente de personas con otras condiciones crónicas de salud- se encuentran también las decisiones sobre la alimentación e hidratación en personas que han perdido la capacidad para hacerlo por si mismas (Hortelano, Azulay y Castillo, 2002), siendo éste un tema que en general no se discute abiertamente ni se acuerda entre cuidadores o familiares y el equipo de salud, resultando la mayoría de las veces en una imposición tanto de parte de los profesionales como de las propias familias. Si se considera el manejo del dolor y la búsqueda del confort y bienestar como pilares de los cuidados al final de la vida, es relevante mencionar que aún no se logra consenso sobre temas como estos, que quizás mirados bajo la óptica de los cuidados paliativos, podrían ser resueltos sin transgredir la calidad de vida y dignidad de la persona.

Continuando con lo anterior, según Evers, Meier y Morrison (2002) la dificultad en la apreciación de los síntomas no es una situación exclusiva de las personas con demencia, sino que se observa con las personas mayores en general, especialmente con síntomas como la disnea, las náuseas, la ansiedad y la astenia, considerando además, que el sufrimiento y las consecuencias psicológicas producidas por la soledad, el aislamiento y la dependencia avalan el enfoque o la estrategia de cuidados al final de la vida en esta población en general, más allá de si las personas presentan patologías oncológicas o no oncológicas (Aldasoro et al, 2012).

#### **2.3.4 Barreras multidimensionales para los cuidados al final de la vida**

Todo lo mencionado anteriormente sustenta el hecho de que la alta prevalencia de condiciones crónicas de salud están deteriorando la calidad de vida de las personas mayores y sus familias, e incrementando sustancialmente los costos en los sistemas de salud (León, Giraldo y Rengifo-Varona, 2013). De igual manera, es sabido que las trayectorias de las patologías crónicas de pronóstico terminal constituyen una barrera para la ampliación de los cuidados al final de la vida más allá de las patologías oncológicas, principalmente por la dificultad para establecer el pronóstico y determinar el momento de inicio de la atención paliativa (Aldasoro et al, 2012).

En un estudio realizado por Gill, Kuluski, Jaakimainen, Naganathany, Upshur y Wodchis (2014) orientado a conocer las frustraciones expresadas por las personas con multimorbilidades, sus cuidadores y médicos de familia en relación al funcionamiento del sistema de salud –no sobre cuidados paliativos específicamente- destaca elementos que tienen relación con las barreras percibidas en cuanto a los cuidados al final de la vida. Por un lado, se menciona la escasa comunicación entre los profesionales de la salud y las personas con condiciones crónicas, e incluso, entre los profesionales de distintos niveles asistenciales. Igualmente, se vuelve a mencionar la falta de coordinación entre estos niveles -más allá de los profesionales (a nivel de organización)-, la alta rotación de profesionales en el sistema de salud (equivalente a la situación nacional en nuestro sistema sanitario público), la dificultad en la administración del cuidado por parte de las personas cuidadoras, resaltando la dificultad para tomar decisiones sobre el cuidado y la priorización de estos (Gill et al, 2014).

En una investigación llevada a cabo por Kramer y Auer en 2005 que buscaba conocer los desafíos implicados en los cuidados al final de la vida en personas con múltiples comorbilidades crónicas, a partir de la experiencia de un programa implementado en una residencia para personas mayores, se determinan los siguientes retos: la naturaleza de las condiciones crónicas en estadios avanzados, de características complejas e impredecibles, que determina que muchas veces las muertes no logren ser previstas en el corto plazo; la falta de capacidad de los sistemas de apoyo en especial aquellos dentro del mismo sistema de salud ya sean formales e informales; las barreras que surgen en el respeto de las preferencias personales de cuidado particularmente en personas que no tenían claridad sobre sus propias preferencias, vacilaban o habían perdido la capacidad para comprender las implicancias de las distintas opciones; los desafíos asociados a las características y necesidades de las personas mayores, específicamente en personas con importantes dificultades cognitivas o sensoriales, o con diagnósticos de salud mental; la competencia de las familias en relación al cuidado, mostrándose generalmente estresadas ya sea por condiciones económicas u otras demandas externas; barreras asociadas a la transición a otros sistemas de cuidado y los desafíos asociados a las diferencias en el lenguaje y la cultura (Kramer y Auer, 2005).

Es así que Twycross (2002) realiza una reflexión desde las barreras impuestas por los propios profesionales de la salud para ampliar los cuidados paliativos a otros grupos además de las personas con patologías oncológicas. Por un lado, plantea que si bien en general los profesionales conocen los cuatro principios bioéticos tradicionales (justicia, autonomía, no-maleficencia y beneficencia), estos no logran ser aplicados en el contexto de la inevitabilidad de la muerte, ya que en la práctica emergen dicotomías que dificultan esta aplicación. En un estudio realizado por Gardiner, Cobb, Gott e Ingleton (2011), centrado en conocer las barreras para los cuidados paliativos en personas mayores en el contexto hospitalario, se destacan como principales obstáculos, por un lado, i) la aceptación de que a las personas mayores les queda menos por vivir, por lo que no se justificaría el implementar este tipo de cuidados, ii) el limitado apoyo social y familiar, en especial en aquellas personas que viven solas, y iii) la falta de recursos generalmente asociada a la escasez de profesionales y la presión institucional sobre el tiempo de atención.

En un estudio realizado por Mahtani, González, Sáenz de Ormijana, Martín y Fernández (2010) orientado a conocer las barreras existentes en torno a los cuidados al final de la vida en personas con condiciones no oncológicas, se identifican las siguientes: i) la falta de claridad en cuanto al pronóstico de la enfermedad, lo que dificulta la aceptación por parte del paciente y su familia de la necesidad de cuidados paliativos cuando ya se está en un estadio avanzado, ii) la hegemonía del enfoque curativo, iii) el evitar algunas palabras, como cuidado paliativo, enfermedad degenerativa o enfermedad terminal, y iv) el omitir la relación entre cuidado paliativo y muerte por parte del equipo de salud.

En relación a esto último, uno de los principales obstáculos para la aceptación e instauración de los cuidados al final de la vida en la población mayor en general, tiene relación con la necesidad de incorporar la reflexión sobre el proceso de muerte en los profesionales de la salud, para que a su vez, puedan instalar el tema en las mismas personas y sus familias (Aldasoro et al, 2012).

“El inicio precoz (de este tipo de cuidados) debe incluir conversaciones y discusiones sobre las voluntades anticipadas de tratamiento, el pronóstico fatal de la enfermedad y la planificación consensuada de objetivos de cuidado específicos y claros” (Aldasoro et al, 2012, p. 35).

Aldasoro et al destacan además el rechazo a la muerte por parte de la persona con condición crónica y sus familias como un importante obstáculo también, siendo aún en la actualidad un tema que se evita, que no se discute ni se acepta. Es posible que en el caso de personas con cáncer, la muerte sea una temática inherente al contexto de diagnóstico y eso facilite la discusión del tema, sin embargo, en personas con necesidad de cuidados paliativos no oncológicos la identificación y desarrollo de esta temática se presenta con dificultad. Los autores indican que en el caso de estas personas no es evidente percibir -desde la perspectiva de la persona con la situación de salud y sus familiares- la proximidad de la muerte y la urgencia de comenzar a hablar y pensar en ésta.

En este punto, es posible hacer una reflexión en cuanto la muerte es para muchas personas un tema difícil y controversial. Para Flórez, en la sociedad en que vivimos, la muerte parece no existir, por lo que la ignoramos y somos indiferentes a ella hasta que nos vemos forzados a pensarla, sentirla o vivirla en algún determinado momento de nuestra biografía (Flórez, 2001), ya sea por experiencia propia o de alguna persona de nuestro entorno próximo.

La concepción que tenemos de la muerte nace desde un constructo social y cultural que no se basa solamente en las nociones que tenemos sobre ésta, sino que también en los intereses que hacen prevalecer una concepción de morir por sobre otra, incluyendo las relaciones que se establecen entre estas concepciones, para llegar a una socialmente aceptada, lo que implica una limitación y finalización de la vida misma. A través de la historia, han ido surgiendo diversas percepciones e ideas alrededor de la muerte:

“La muerte es también un fenómeno social y cultural, pues, por lo general, involucra un sistema de creencias y una serie de prácticas rituales. Ha sido común considerar que el ser humano ha creado, alrededor de la muerte, una serie de actitudes y conductas con el fin de eludir o, al menos soportar de una mejor manera, la sensación angustiosa que genera el saberse un ser finito” (González, 2009, p.90).

Para González (2009), en la actualidad estamos enfrentando una pérdida del control sobre nuestro propio proceso de muerte, dejando de involucrar a otros (como es el morir en el hospital), en contraste con la autonomía que tenía la persona que moría décadas atrás, cuando se podía disponer con mayor libertad e independencia sobre la propia vida en los últimos días. Es así, que para este autor tanto el escenario de la muerte, como la percepción y vinculación personal, de los familiares y del entorno social hacia el proceso de morir han cambiado.

La complejidad del tema de la muerte no puede dejar de ser considerada en el contexto de los cuidados al final de la vida, ya que evidentemente se articulan y dialogan. Este tipo de cuidados acepta y refuerza la idea de que el morir es un hito dentro de la vida de cada individuo, por paradójico que esto parezca, y de forma implícita nos habla de una preparación

para el morir. En este punto es relevante detenerse a diferenciar la muerte del morir. Para Echeverría (2013) la muerte significa dejar de ser desde una mirada centrada en el otro, mientras que el morir constituye un proceso de índole personal:

“Actuaremos, por tanto, con la atención, con el cuidado diligente del que quiere llegar a constituir una vida que en el morir pueda aprobar y reconocer como digna de haber sido suya; sabremos bien que lo que es nuestra muerte para el mundo puede ser la vivencia del morir para nosotros; pero, puesto que este morir lo hemos asimilado como nuestro fin, puesto que hemos <<domesticado>>, como bien decía Montaigne, los terrores y espantos que como muerte nos inspiró, anticipándonos a él y viviéndolo desde ahora, habremos hecho de él ese acto propio que hemos venido realizando ya al vivir, lo habremos convertido en un *morir-se*” (Echeverría, 2013, p.106)

Lo anterior, comprendiendo que en el morir, y bajo la mirada de la muerte desde una perspectiva contemporánea, participa el otro (Echeverría, 2013).. En la actualidad, con las tecnologías y conocimientos disponibles, la calidad del morir ya no solo depende del modo en que yo mismo ejerzo mi voluntad frente a éste; existe una interlocución con un otro, que finalmente determinará como será este morir.

En este sentido, los cuidados paliativos tienden a relacionarse con la muerte, ya sea próxima e inminente, lo que determinaría el rechazo en ciertos contextos socio-familiares (Aldaroso et al, 2012). No obstante, con el desarrollo de este tipo de cuidados se ha incluido en la discusión la aceptación de la muerte y el morir como un proceso natural, implícito en sus principios: cuidado integrado y centrado en la persona, tratamiento de la persona con dignidad y respeto, identificación y respeto por sus preferencias, y el cuidado después de que ésta ocurre (Butler y Henry, 2011).

### **2.3.5 Aspectos éticos de los cuidados al final de la vida**

Desde una mirada bioética, existen numerosos aspectos éticos subyacentes a los cuidados al final de la vida. Por un lado, es reconocida la aplicación de los principios cardinales de la bioética que son la autonomía, la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia, enmarcados en los principios de respeto por la vida y aceptación de la inevitabilidad de la muerte (Cereceda, 2008). No obstante, aún frente a esta afirmación, en la práctica se observa con dificultad el respeto absoluto de estos principios. En cuanto al principio de autonomía, si bien actualmente nos enmarcamos en la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012) y que coloca especial énfasis en el respeto de la autodeterminación de las personas en cuanto a su propia salud, aún es reconocible la falta de información con la que cuentan las personas respecto a su condición de salud e incluso es frecuente observar en personas mayores la imposición por parte de sus familias de la no comunicación del diagnóstico o pronóstico de alguna enfermedad progresiva, lo que impide la toma de decisiones en relación a los tratamientos y a los deseos para el fin de la vida (Cereceda, 2008). Para este autor, también es frecuente que durante las últimas fases de la vida, las personas mayores presenten situaciones de salud que alteren su capacidad para tomar decisiones, como es el deterioro cognitivo o los episodios de delirium o confusión, que también podrían afectar el cumplimiento de sus deseos.

En relación a la beneficencia, para Cereceda, el principal obstáculo se observa en la precisión de las expectativas de las personas en situación terminal, sus familias y los profesionales de la salud, y en el manejo de los síntomas, en particular en personas con múltiples comorbilidades. La dificultad radica en la priorización o jerarquización de los síntomas, considerando siempre cuáles son los que producen mayor incomodidad o sufrimiento en la persona. Con respecto al principio de no-maleficencia, en el caso de los cuidados paliativos, ésta es una temática desarrollada y controversial que tiene una importante relación con el principio de doble efecto, el que ha sido tratado en distintos trabajos y publicaciones. En términos de la justicia, los puntos de conflicto son variados; en nuestra realidad, considerando los recursos con los que actualmente disponemos, la justicia se

enmarca en la dificultad en el acceso que tienen las personas a unos cuidados al final de la vida de calidad, incluso las personas con patologías oncológicas, ya que aún cuando existe un programa nacional que los acoge, y a pesar de las intenciones de los equipos, todavía hay aspectos que solucionar en cuanto al lugar donde ocurre la muerte, las necesidades de las personas y sus familias, y el apoyo comunitario (Arriaza, Cancino y Sanhueza, 2009).

Twycross (2002) resalta además importantes elementos éticos de los cuidados paliativos. Por un lado, rescata la *comunicación*, quizás como el mayor de los desafíos de los profesionales de la salud en relación a cuidados centrados en la honestidad y transparencia hacia la persona que morirá y su familia. Para Taboada (2000), la comunicación se encuentra estrechamente ligada al principio de veracidad, siendo éste el fundamento de las relaciones interpersonales. El comunicar la verdad a la persona enferma y a sus familias constituye un respeto por su autonomía, ya que posibilita la participación activa en el proceso de toma de decisiones. Sin embargo, generalmente ésta se ve dificultada por los propios miedos de los profesionales para tratar el tema de la muerte (Aldasoro et al, 2012). Sin embargo, el ocultar la verdad a las personas puede frecuentemente causar su aislamiento y derivar en una conspiración del silencio, aumentando el miedo, la ansiedad y otras preocupaciones (Taboada, 2000; Twycross, 2002). Es así, que un imperativo ético para los profesionales de la salud, especialmente aquellos dedicados a esta área, tiene relación con la adquisición de habilidades comunicacionales, para intentar asegurar que se respeten los deseos y valores de las personas, permitiendo así, la organización de los cuidados según sus prioridades y preferencias.

Otro aspecto importante en relación a los cuidados paliativos tiene que ver con la toma de decisiones clínicas en el contexto del fin de la vida. Para Twycross, un dilema habitual es el *cuidado terminal intensivo*, es decir, otorgado en unidades de pacientes críticos y utilizando recursos de alta tecnología. Si bien para este autor el cuidado paliativo no se encuentra intrínsecamente en contra de la tecnología de estas unidades, considera más relevante la atención en otros aspectos, como el cuidado integral e interdisciplinario, el que puede concederse también en otros niveles asistenciales. Este último es un aspecto central de los cuidados: el lugar donde serán otorgados los cuidados paliativos, el que no deja de tener implicancias éticas.

Flórez (2001) hace referencia a los cuidados otorgados en distintos entornos. Por un lado, menciona las residencias o establecimientos de larga estadía, afirmando que en general las personas mayores mueren en ese contexto por sobre el hospital. No obstante, en estos establecimientos, el morir puede ser rodeado de soledad. Citando a Yeats (1998), Flórez plantea:

“El enfermo terminal o moribundo de la residencia requiere una continua atención por parte del personal. Es importante que los residentes sean tratados y que se ocupen de ellos como personas vivas mientras lo estén y que la comunicación y las relaciones interpersonales se mantengan de la misma manera que antes de la enfermedad terminal. [...] Los moribundos necesitan sentir la presencia de los demás, tanto familia como cuidadores. Necesitan estar seguros de que hay gente dispuesta a consolarles y a cuidarles física, psicológica y espiritualmente” (Flórez, 2001, p. 230).

De igual forma, se destaca la relevancia de la comunicación, en cuanto al equipo que trabaja en la residencia como hacia los demás residentes. En la Guía de Cuidados Paliativos para personas mayores de la OMS se afirma que las residencias juegan un papel fundamental en el cuidado de las personas mayores en las últimas etapas de sus vidas (OMS, 2011), siendo lugares cada vez más frecuentes de cuidados en los últimos días.

Asimismo, la OMS nos entrega otro antecedente relevante en relación al lugar donde ocurre la muerte. Si bien es reconocido que el lugar de preferencia para morir es el propio hogar en el caso de las personas mayores, en la mayoría de los países europeos la muerte no ocurre allí, sino que en el hospital (OMS, 2011). El hogar como lugar de preferencia para morir coincide con lo concluido por un estudio realizado por Gerrard, Campbell, Minton, Moback, Skinner, McGowan y Charles en 2011 en Inglaterra, en el que además de referirse al hogar como el lugar elegido, se plantean los beneficios de hablar del lugar donde sucederán los cuidados, por sobre el lugar preferido para morir. Sin embargo, el ser cuidado en casa conlleva enfrentar importantes desafíos, que no todos los sistemas sanitarios pueden sortear. Si

en contextos hospitalarios es difícil asegurar la comunicación y la coordinación entre profesionales, más aún podría serlo en el hogar.

En relación a esto último, Virdun, Luckett, Davidson y Phillips (2015) identificaron los elementos relevantes para los pacientes y sus familias en cuanto a los cuidados brindados en contexto hospitalario. Aquellos identificados por los pacientes correspondían a (en orden de importancia): la comunicación efectiva y la toma de decisiones compartida, el cuidado experto, respetuoso y compasivo, la confianza y confidencia con el equipo de salud, un adecuado entorno para el cuidado y el minimizar la carga tanto física como emocional. Por otro lado, los elementos identificados por las familias fueron, también en orden de relevancia asignada por ellas mismas: el cuidado experto, la comunicación y toma de decisiones, el cuidado respetuoso y compasivo, la confianza y confidencia con el equipo y los asuntos financieros.

Para Taboada (2000) otro aspecto ético relevante en la toma de decisiones en los cuidados paliativos tiene relación con la *proporcionalidad terapéutica*, lo que en palabras de la autora, implica:

“Aceptar que nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrecen una razonable probabilidad de beneficio no resulta difícil. Mayor dificultad provoca la pregunta por la licitud moral de rechazar tratamientos potencialmente beneficiosos, pues ella nos confronta con el problema de los límites de nuestra obligación moral respecto de la salud” (Taboada, 2000, p. 98).

De esta manera, este principio hace referencia a la obligación moral de efectuar todas aquellas medidas terapéuticas que mantengan una relación de debida proporcionalidad entre los medios utilizados y el resultado previsible, considerando distintos elementos personales, económicos y sociales, que pueden resumirse en la utilidad o inutilidad de la medida, las alternativas de acción con sus respectivos riesgos y beneficios, el pronóstico con y sin

implementación de ésta y los costos físicos, sociales, morales y económicos asociados (Taboada, en OPS, 2004).

Otro aspecto importante de los cuidados al final de la vida tiene relación con la *rehabilitación*. Si bien ésta puede parecer impensada en las últimas etapas de la vida, la rehabilitación busca prevenir la restricción en la participación de las personas. Por tanto, la promoción y respeto de la autonomía de personas que se encuentran en estadios terminales de alguna condición crónica de salud para facilitar la recuperación o mantención de su participación ocupacional y social es también un imperativo ético. Para Twycross (2002), la rehabilitación es parte esencial de los cuidados paliativos, ya que con frecuencia, a las personas que se encuentran en etapas terminales se les restringe la participación y se les impone la dependencia, siendo ésta una necesidad percibida por los mismos pacientes (Fitzimons et al, 2007). Sin embargo, con un apropiado manejo de los síntomas, la independencia podría mantenerse hasta etapas avanzadas. El concepto de vivir con la enfermedad hasta la muerte parece aún lejano tanto para las personas afectadas por la condición de salud como para sus cuidadores y los profesionales sanitarios, por lo que la inclusión de la rehabilitación dentro del lenguaje de los cuidados al final de la vida podría eventualmente cambiar esta consideración.

A lo largo de este marco conceptual se han mencionado con frecuencia nociones que son igualmente importantes, que tienen directa vinculación con los cuidados al final de la vida y que se enmarcan en el ámbito ético como son la *calidad de vida* y el respeto por la *dignidad* de las personas. Para Lolas (2006), la calidad de vida es un constructo, que se refiere a la percepción individual de la propia posición en la vida en el contexto de la cultura y del sistema valórico en que se vive, en relación a metas, expectativas, normas e intereses personales. Es, por tanto, un constructo subjetivo, multidimensional y complejo. Sin embargo, así como se busca la calidad de vida, también es posible hablar de una calidad de muerte, entendiendo esto como un proceso aceptado por la persona y que cumpla con sus deseos y preferencias. En palabras de Echeverría (2013), “el deber de prepararnos para un morir que genere para nosotros una vida buena”. En cuanto a la dignidad, es necesario comprender que ésta surge a partir de un concepto relacional, construido en la articulación cultural de las relaciones

simbólicas y materiales. Siendo además, una significación de importante complejidad cultural y dinamismo histórico, ya que está centrada en la protección de los sujetos al contemplar dimensiones humanas como el autogobierno y la responsabilidad moral en relación al otro (Pyrrho, Cornelli y Garrafa, 2009). El respeto de la dignidad de la persona que morirá es quizás uno de los aspectos centrales de los cuidados paliativos y de la atención hacia las personas mayores y de cualquier edad. Para Martínez (2011), las personas mayores que se encuentran en un estado de fragilidad, como lo es el presentar una condición crónica de salud en etapa avanzada y con requerimientos de cuidado, son especialmente vulnerables a no recibir un trato digno. La dignidad no es un concepto objetivo, sino que se encuentra delimitado por consensos sociales, por los derechos de la legislación vigente y por los límites establecidos de manera individual. En cuanto al cuidado y atención de personas en situación de dependencia, el trato digno se refiere a la búsqueda de la conjunción de dos dimensiones de la capacidad personal: la autonomía y la independencia, entendiendo a la primera como el derecho y capacidad de controlar la propia vida, y a la segunda, como el desenvolvimiento en la vida cotidiana y en la participación personal. Siurana, Pinazo y Suberviola (2006), destacan a la dignidad como un concepto que se basa en la consideración y reconocimiento de cada ser humano como un sujeto de derechos.

Así como la dignidad y la calidad de vida son aspectos éticos relevantes de los cuidados paliativos, también lo es la *planificación anticipada de cuidados*. Para Martínez (2011), ésta hace referencia a un proceso de información y acompañamiento por parte de los profesionales de la salud a la persona y su familia, con el fin de facilitar el proceso de toma de decisión, en especial, en aquellos momentos críticos del cuidado en que las decisiones pueden estar influenciadas por factores circunstanciales.

Este modelo conceptual, a partir de lo revisado por Carrero, Navarro y Serrano (2013), el cual se basa en la toma de decisiones en el contexto de la relación clínica entre profesional de la salud y la diada persona en situación de enfermedad y familia, plantea que debe existir una visión compartida entre familia, persona y equipo de salud que respete las creencias y valores de los primeros, sin dejar de considerar las de los profesionales. De esta manera, la elección óptima será aquella que considere: i) las expectativas generadas en el proceso de

toma de decisiones, ii) que implique una participación del equipo como guía y compañía para establecer los objetivos de cuidado y facilitar el proceso de re-significación del fin de la vida, iii) los principios bioéticos y el bioderecho, reconociendo el respeto de la dignidad como eje central, procurando entregar cuidado y manteniendo siempre la integridad y valor de los cuidadores y de quienes reciben estos cuidados y iv) la gestión de los recursos de salud, que tiene relación con el reconocimiento de una posible situación futura que requiera el despliegue de diversos dispositivos de atención a través de la anticipación (Carrero et al, 2013).

Dentro de la planificación anticipada de cuidados se incluyen las *directrices o voluntades anticipadas* como una de las principales herramientas para el cumplimiento de esta planificación. Chávez (2012) plantea dos formas de establecer las directrices anticipadas -que son los deseos o instrucciones manifestados por la persona de forma previa en el posible caso de perder la capacidad para tomar decisiones, generalmente asociados a medidas terapéuticas como las órdenes de no reanimación, las decisiones sobre medidas de soporte vital, ventilación mecánica y alimentación artificial, y aspectos relevantes para el cuidado como la definición de quien se hará cargo de estos y donde serán llevados a cabo, entre otros-. La primera es a través de la designación de una persona para que actúe como testigo y vele por el respeto de sus deseos y la segunda a través de la escritura formal de un documento que incluya las instrucciones precisas sobre la voluntad de la persona, o también llamado testamento vital. Para la autora, la ventaja de estas directrices tiene relación con el respeto a la autonomía de la persona y con la estimulación de la reflexión anticipada sobre los cuidados y la búsqueda del buen morir.

Este último concepto *-buen morir-* es también esencial en la conceptualización de los cuidados paliativos, ya que uno de los principios fundamentales de estos es el intentar asegurar el buen morir de las personas, lo que tiene directa relación con lo mencionado en este apartado en cuanto al respeto de los principios bioéticos, la proporcionalidad terapéutica y el lugar donde ocurre la muerte. En otras palabras, el buen morir se refiere al tiempo, lugar y modo de morir (Jerrefy y Millard, 1997 en Chávez, 2012).

### **2.3.6 Reflexión desde los actores implicados en el cuidado: el caso de los profesionales de la salud**

Continuando con la reflexión sobre los cuidados al final de la vida y sus implicancias éticas, es igualmente relevante reflexionar sobre la participación y vinculación de quienes están relacionados, de una manera u otra, con estos cuidados. En primera instancia, se realizará la reflexión desde quienes se involucran en los cuidados al final de la vida desde su formación y práctica profesional.

Si bien en las últimas décadas hemos observado un aumento en el conocimiento de los cuidados paliativos, los cuales llevan implícitos una filosofía de respeto por la vida y la aceptación de la inevitabilidad de la muerte, como fue mencionado anteriormente aún continuamos contextualizándolos y limitándolos a solo una esfera de la salud -asociada a las enfermedades oncológicas-, sin todavía asumirlos como una posibilidad de atención y cuidados a todas aquellas personas que por diversas otras condiciones de salud los podrían requerir.

Previamente se hizo referencia a cómo es quizás la muerte y el hablar sobre ésta, una de las barreras que limitan la comunicación en el contexto de las relaciones profesional de la salud y diada persona-familia. Los cuidados paliativos han reposicionado el concepto del morir existente en la sociedad, especificando las prácticas para facilitar el buen morir en personas que se enfrentan a la muerte por enfermedad. Los profesionales de la salud que se encuentran frente a la inminente muerte de una persona, deben desplegar estrategias o técnicas de tal forma que ésta y su familia se sientan seguros y confiados en cuanto a que los cuidados recibidos serán los apropiados de acuerdo a sus necesidades, acogiéndolos y procurando mantener una sensación de bienestar y tranquilidad durante el proceso. Cada persona, al ser un individuo particular, tendrá sus propias apreciaciones e inquietudes sobre la muerte, y es deber del profesional y equipo que lo atienda reconocer éstas e intentar facilitar un buen morir. Cada persona siente la muerte en función de la experiencia previa, de su carácter, del nivel de salud de su entorno, de las percepciones, tradiciones y rituales que se dan en él, de su pensamiento religioso e ideológico, o bien, de diversos factores culturales subyacentes. Para esto,

consideraciones sobre la ética de la responsabilidad y del cuidado en los profesionales que los atienden toman vital importancia.

Para Feito (2012), la responsabilidad es una categoría ética esencial en la reflexión sobre la aplicación de la ética, en este caso, en el ámbito de la salud. En sus palabras:

“La responsabilidad no se da exclusivamente entre las consecuencias perniciosas derivadas de una acción de la que alguien es agente, sino que existe una responsabilidad -individual o colectiva- ante los otros seres humanos que se encuentran en una situación de desvalimiento. El otro humano es promovido a objeto de preocupación en la medida de su fragilidad y vulnerabilidad” (Feito, 2012, p. 54).

De esta manera, la responsabilidad tiene un compromiso con valores que deben ser protegidos. El quehacer profesional en general, independiente de la profesión, pero en este caso aplicado a las ciencias de la salud, implica una relación estrecha con la ética y responsabilidad. Moratalla (2013) plantea una interesante reflexión, basándose en lo mencionado por Levinas, quien propone que el sujeto responsable no es finalmente quien se justifica por sus acciones desde y por sí mismo, sino quien responde, atiende, cuida y está al servicio de los otros. De ahí la vinculación directa entre responsabilidad y cuidado. Esta formulación de la responsabilidad se extiende al conjunto de relaciones humanas y en especial a la condición vulnerable de nuestra especie.

Para Jonas, quien desarrolla y profundiza el principio de la responsabilidad, cada agente debe responder a sus actos con responsabilidad, ya que hay un compromiso moral a partir de las consecuencias que este acto podría ocasionar. Este filósofo describe además un tipo de responsabilidad que no responde únicamente a las consecuencias, sino que se anticipa, considera con antelación la determinación de lo que se va a hacer. De esta manera, el sentimiento de responsabilidad va más allá del comportamiento y sus consecuencias; reflexiona sobre qué es lo que motiva la acción. Así, la responsabilidad se determina por las

relaciones que se establecen -definibles y no recíprocas- ya que es dentro de éstas donde se llevan a cabo las acciones (Jonas, 1995).

En la esencia del ser humano se encuentra la responsabilidad enmarcada en un sentido de deber. Es así que la responsabilidad se constituye como un deber. Como seres humanos tenemos la posibilidad de escoger de manera consciente y deliberada entre distintas alternativas de acción, reconociendo de antemano que esa elección tendrá consecuencias. De lo anterior resalta la directa relación entre libertad y responsabilidad, derivando esta última de la primera.

Entendiendo la responsabilidad como una obligación de <<hacer las cosas bien>>, teniendo que discernir entre lo bueno y lo malo, -lo que dependerá de lo que en un determinado momento histórico y en una determinada comunidad sea entendido como tal-, en el contexto sanitario este concepto podría definirse como la obligación moral que tienen los profesionales de la salud para que sus acciones dentro de cada campo se realicen o cumplan dentro de lo establecido, sin errores ni equivocaciones. La responsabilidad de los profesionales de la salud recae por tanto, en la ética profesional (Mendoza, 1980).

Situándonos específicamente en aquellos equipos de salud dedicados al cuidado de personas en situación terminal, el sentido de responsabilidad es fundamental. En este caso, la responsabilidad emana del reconocimiento de dos aspectos. Por un lado, el valor de la vida humana, el cual supone que la vida tiene valor por si misma y por otro lado, el reconocimiento del valor de la muerte digna, lo cual no se refiere al morir propiamente tal, sino que a la forma de morir. Esto implica atención a la persona con todos los medios y herramientas posibles y disponibles para aliviar su sufrimiento, facilitando que la muerte sea una acción personal y liberándola de la oscuridad donde es colocada por la sociedad actual. La responsabilidad en estos profesionales tiene relación con el respeto de la vida del hombre como un hombre mortal; reconocer que tan esencial como la vida es la muerte, y que el hecho de morir lleva ineludiblemente el morir con dignidad (Gómez-Sancho, 1998).

Al reconocer estos aspectos, el profesional inmediatamente adquiere una actitud responsable hacia la persona a quien atiende, lo cual debe complementarse con un adecuado, comprometido y criterioso despliegue de conocimientos técnicos acordes a las necesidades de esta persona. Éstas variarán entre un individuo y otro; no obstante, es responsabilidad del equipo de salud otorgar algunos elementos básicos cuando nos encontramos frente a personas en situación de enfermedad terminal. Por ejemplo, el otorgar seguridad, entendimiento, comunicación e información sobre la naturaleza de la enfermedad y su evolución, atención, compañía, interés y cuidado espiritual. Todas éstas serán consideradas acciones responsables ya que buscan aumentar la sensación de confort de la persona, validando su dignidad y autonomía (Gómez-Sancho, 1998).

En relación a esta última acción -el cuidado espiritual-, cualquier enfermedad grave, que a percepción de la persona que vive la enfermedad, familiares y sociedad en general amenace su vida, constituirá una situación de crisis personal que va más allá de lo estrictamente orgánico, involucrando otras dimensiones del individuo. La enfermedad terminal habitualmente constituye una crisis frente a la que muchas veces los profesionales de la salud presentan dificultad, escaso entrenamiento, temor o pudor para asumir. Esto se destaca en los estudios presentados anteriormente, en los que se mencionan como barreras para los cuidados al final de la vida la formación de los equipos de salud y la espiritualidad, entre otros. Gómez-Sancho (1998) reflexiona en torno a esta temática planteando que la causa de esto radica en que entran en juego las percepciones y emociones personales de los profesionales. No obstante, existe una falta de preparación y capacitación para el abordaje de estos temas que influye también en la forma en que se vinculan con las personas a quienes cuidan y atienden. Si se busca responder de manera responsable a las necesidades de la persona que se encuentra en situación terminal y por ende, de vulnerabilidad, enfocándonos en cuidados de salud centrados en las necesidades de la persona, no debiese existir conflicto entre los temas que surgen en el ámbito clínico y los requerimientos espirituales y religiosos de las personas, siendo responsabilidad del equipo brindar además una contención al profesional que enfrente estas dificultades a modo de facilitar el abordaje.

Actualmente, en algunos equipos aún es posible observar que el soporte psicosocial no es considerado como una responsabilidad del cuidado. El enfoque biológico predominante limita la posibilidad de que el equipo de salud adquiera un conocimiento amplio de la problemática sociocultural y psicológica de las personas a fin de orientar de mejor manera el ejercicio de la práctica clínica. Muchas veces, se continúa ignorando que la persona atendida es un sujeto histórico-social, es decir, un individuo que posee determinadas características establecidas por el grupo social al que pertenece y según la zona geográfica en la que vive (Gómez-Sancho, 1998). Esta práctica constituiría considerar únicamente la enfermedad, pero no a la persona, lo cual hoy reconocemos como un acto irresponsable. Si los profesionales de la salud excluyen y no consideran lo social, es esperable la limitación de su práctica y conocimiento. La enseñanza tradicional de la salud contempla a las enfermedades como procesos biológicos, naturales e individuales; de igual manera, la práctica curativa aísla al paciente de su contexto social y muchas veces no incluye sus aspectos subjetivos ni en el diagnóstico ni en el tratamiento. Sin embargo, hemos sido testigos de un importante avance en el reconocimiento de la salud y la enfermedad como fenómenos sociales y colectivos en sus orígenes y en su evolución. Para lograr un cambio de actitud hacia acciones profesionales que sean responsables, es necesaria la comprensión de que la práctica de los integrantes del equipo de salud se encuentra históricamente definida y arraigada en una perspectiva social.

De esta manera, es posible entender los cuidados como una conducta hacia el otro, la cual surge a partir de las necesidades de quien requiere los cuidados. En los cuidados al final de la vida, esta ética (del cuidado) es fundamental y ha tenido un importante impacto en la concepción de las prácticas actuales de los equipos de salud que se desempeñan en esta área. La ética del cuidado se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas y tiene como fin último el cuidado del otro. Esta ética destaca la sensibilidad ante la situación de la persona que sufre, que siente dolor físico o emocional, que está preocupada o angustiada, o que en otras palabras, se encuentra en una posición de vulnerabilidad frente a los otros, lo cual es evidente en términos de las atenciones generales de salud, pero que adquiere vital relevancia cuando se trata de personas que se encuentran en situación terminal, presentando necesidades fisiológicas de supervivencia, de seguridad y protección, de afecto y pertenencia, de autoestima y de superación, y que se encuentran directamente expuestos a

diversas amenazas emocionales (el miedo a morir, a los conceptos de sí mismo y planes futuros, al cumplimiento de los roles y actividades sociales cotidianas y a la necesidad constante de adaptación). Cancian y Olikier, en Comins (2003) establecen que el cuidado incluye sentimientos de preocupación, responsabilidad y afecto, así como la acción de atender las necesidades de una persona, estableciendo así dos dimensiones fundamentales del cuidado: los sentimientos que motivan y dirigen estas acciones y la propia acción.

En cuanto al cuidado, o la conformación de una ética del cuidado, son varios los autores que han intentado conceptualizarla. Comins (2003) plantea la existencia y razonamiento de dos concepciones propias de la filosofía moral como lo son “el otro generalizado”, en que se considera a todos los individuos como seres racionales, con los mismos derechos y deberes que desearíamos concedernos a nosotros mismos, abstrayéndonos de la individualidad e identidad del otro, y “el otro concreto”, concepción que considera a todos los seres racionales como individuos con una historia, identidad y constitución afectivo-emocional concreta, que significan una contribución a la labor de los profesionales que trabajan en cuidados al final de la vida.

En los equipos de salud con un enfoque paliativista es común observar en el desempeño, tanto individual como grupal, una predominante orientación hacia el cuidado. No obstante, ésta es una práctica que refleja un momento actual, en el cual se destaca una valoración por la afectividad y por lo que le está ocurriendo a la persona, más allá de lo somático, donde lo psicosocial alcanza un lugar relevante. Es así que se valora el establecimiento de un vínculo con el otro y el respeto por la diferencia. La vulnerabilidad de las personas en condiciones frágiles de salud conlleva una alta exigencia moral de respuestas y cuidados. Este concepto será tratado con mayor profundidad más adelante; no obstante, es importante resaltar que la vulnerabilidad en el caso de las necesidades de cuidado paliativo no solo está representada en las personas en estadios terminales, sino que también en las personas que los cuidan. Por eso es quizás pertinente hablar de grupo vulnerable al referirse a las personas mayores en situación de dependencia y con necesidad de cuidados al final de la vida y a sus cuidadores, que es en la actualidad a quienes se les traspassa la responsabilidad del cuidado.

Para Comins (2003), los componentes de la moralidad de la ética del cuidado y la responsabilidad propuesto por Gilligan corresponden esencialmente a las relaciones interpersonales, a la inviolabilidad del individuo, la responsabilidad por uno mismo y por otros, el cuidado, la armonía, la compasión y el auto-sacrificio. Es así que la ética del cuidado aporta un visión interesante en términos de las acciones de los profesionales de la salud y las relaciones establecidas con los pacientes y familiares, al colocar un mayor énfasis en sus habilidades comunicacionales y su sensibilidad y en los efectos de los aspectos éticos sobre estas mismas relaciones (Post, 2004).

Para Franco (2009) la ética del cuidado:

“Implica aplicar los principios y valores morales universalmente construidos y localmente adoptados, en las acciones cotidianas que realiza cada persona en razón de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales de cada ser humano perteneciente a la especie [...]”. (Franco, 2009, p. 4).

El considerar el cuidado implica establecer un juicio más contextual, en el que se incorporan otros puntos de vista, con sus particularidades, valorando el contexto, las relaciones y la significancia de la responsabilidad por los demás. Para los profesionales de la salud, las consideraciones sobre el cuidado han impactado en sus prácticas al aceptar que la actitud ética básica es el cuidado del otro (Kottow, 2005), y es parte de las responsabilidades propias de las profesiones de la salud.

Para las personas que se desempeñan en áreas afines a los cuidados al final de la vida, los constructos del cuidar de Torralba son una herramienta ética y responsable que indudablemente significan un aporte para la práctica en este ámbito.

“Los constructos éticos del cuidar son las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para cuidar a un ser humano con excelencia profesional. No son principios ni puntos de partida, sino hábitos personales y profesionales que se

exigen en la tarea de cuidar. La integración completa de estos constructos éticos es fundamental para el óptimo desarrollo de la tarea de cuidar. Todos ellos son necesarios, pero ninguno de ellos es suficiente a título aislado” (Torralba, 2000, p. 136).

El primero de estos constructos, el que origina a los demás, es la compasión, la cual se caracteriza por la habilidad de situarse en un escenario ficticio, colocándose en el lugar del otro y sufriendo con su sufrimiento. Esto es fundamental para los profesionales dedicados a los cuidados al final de la vida; la compasión determinará las formas de comunicación entre profesional, persona y familia, el vínculo que se formará e idealmente favorecerá una adecuada toma de decisiones, acorde a los principios, valores y deseos de la persona que requiere los cuidados. El segundo constructo corresponde a la competencia. Este concepto hace referencia a la capacidad de una persona para desempeñarse de manera óptima en un área específica, lo que implica una actuación responsable y la necesidad de una actualización constante en relación a los conocimientos, técnicas y procedimientos. Sin embargo, para la competencia no basta únicamente un conocimiento y dominio de lo técnico, sino que se requiere habilidades de otro orden, que se compenetran con lo técnico a partir de la formación, experiencia y vocación. A partir de esto último se percibe la estrecha relación entre responsabilidad y cuidado en los profesionales de la salud. Es un acto responsable estar en constante actualización, en búsqueda de técnicas y procedimientos que logren disminuir el sufrimiento y dolor de las personas, reflexionando sobre el propio quehacer y teniendo como eje de acción la mejora de la calidad de vida y de muerte.

Así como el dominio técnico es clave para la ética de la responsabilidad, la empatía y vocación son aspectos esenciales para la ética del cuidado. El tercero de los constructos hace referencia a la confidencialidad, o bien, a la capacidad de escuchar y ser discreto en relación a lo escuchado, preservando la vida íntima del otro, su privacidad. Para Torralba, la perfecta confidencialidad es posible después de un trabajo de auto-aceptación; al tener conciencia de quién soy y de cuáles son mis límites buscando un accionar responsable, entonces puedo comunicar a alguien sus carencias y deseos. El cuarto constructo corresponde a la confianza, relacionado al vínculo que se establece entre dos o más personas, el cual debe estar presidido

por la fidelidad, que en términos de los cuidados al final de la vida asume enorme relevancia ya que engloba constructos anteriores y constituye el marco donde se llevará a cabo la toma de decisiones. El quinto y último constructo ético es la consciencia, la cual es fundamental en la práctica clínica general, ya que cada acción requiere un análisis profundo de un por qué y un para qué (Torralba, 2000).

Un elemento importante a destacar, especialmente vinculado al cuidado, es que la persona en estado terminal es una persona que se encuentra con miedo. Miedo a lo desconocido, a la soledad, a la angustia, a la pérdida del cuerpo, a perder el autocontrol, al dolor y sufrimiento, a la pérdida de identidad, a la regresión, entre otros (Flórez, 2001). Estos miedos variarán en intensidad según las características individuales de cada sujeto y las percepciones particulares de la muerte. Sin embargo, un elemento común en las personas será la necesidad de un cuidado que los proteja y alivie.

Moratalla (2013) propone las claves para una ética del cuidado en el marco de un cuidado que no se plantea desde la reciprocidad sino que desde la mutualidad y el reconocimiento. Éstas serían el entendimiento de que el cuidado significa atención, compasión, empatía, asistencia al otro facilitando su autonomía, proporcionando recursos, instrumentos y oportunidades. Es también invitar al otro a que reconozca su propia vulnerabilidad y acompañarlo. En palabras del autor:

“[...] El cuidado responsable no es una actividad romántica, agradable, placentera y divertida, como si se redujera a estar curiosamente preocupado por el otro. A diferencia del simple cuidado, que puede ser entendido como simple atención o preocupación, el cuidado responsable es sacrificado, doloroso y más pensando de lo que en un principio podríamos habernos imaginado. Por esta razón, una ética del cuidado responsable no puede descuidarse de los cuidadores [...]” (Moratalla, 2013, p. 71).

Por otro lado, el accionar de los profesionales de la salud debe enmarcarse también en lo propuesto por el Hasting Center, en relación a los fines de la medicina (Beca, 2004), es

decir, i) la prevención de la enfermedad y las lesiones, y la promoción y el mantenimiento de la salud; ii) el alivio del dolor y sufrimiento causados por la enfermedad; iii) la asistencia y curación de los enfermos; y iv) el evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz. Es sobre este último punto en particular en el que se ha centrado esta reflexión, en la forma en que el equipo de salud y los profesionales sanitarios se involucran, no solo en el curar, sino que también en el cuidado de sus pacientes durante todo el proceso vital -que naturalmente incluye la muerte-, requiriendo enfatizar en la mantención del bienestar y calidad de vida de esa persona.

Sin embargo, los cuidados al final de la vida no son solo materia de los profesionales de la salud; existe también responsabilidad por parte de los sistemas de salud de proporcionar cuidados que sean pertinentes a las reales y actuales necesidades de nuestra población, ya que estos tienen un rol y una responsabilidad moral hacia sus pacientes o usuarios. Cortina considera que las organizaciones sanitarias son finalmente agentes morales, por lo que existen dos cualidades que deben presentar para ser supuestas como tal; la *responsabilidad* por las decisiones tomadas y las consecuencias de éstas, y la *conciencia*, que permite incorporar la reflexión moral en la acción (Cortina, 2002).

Es así que una institución responsable será aquella que se haga cargo de sus decisiones y que proporcione un clima adecuado para el desarrollo de relaciones entre los distintos involucrados en las decisiones de salud, siendo por tanto, un facilitador de las dinámicas que velen por una entrega de cuidados pertinente y responsable.

#### *Preparando el fin de la vida: rol de los equipos de salud*

Beca (2010) plantea que toda persona tiene derecho a morir sin dolor, acompañada, con la posibilidad de expresar y recibir cuidados y afectos, reconciliarse consigo misma o con los demás. El final de la vida, el proceso de morir a causa de una enfermedad terminal, tiene que ser aceptado y enfrentado primero por las propias personas que la vivirán y sus familiares, y luego, por los equipos de salud, quienes tienen la responsabilidad de respetar sus creencias, sentimientos y expresiones de voluntad, más allá de sus propias percepciones y emociones.

Estas últimas consideraciones son las que habitualmente rodean a la muerte. Sin embargo, los cuidados paliativos han significado un importante aporte en términos de la introducción del concepto del buen morir. Tradicionalmente hacemos una caracterización de la muerte que se ve reflejada a través de dos mecanismos: la exclusión, posicionándola en un lugar fuera del circuito de la cotidianidad, y la negación, ubicándola fuera del campo de las representaciones culturales (Flórez, 2001). Esta actitud ante la muerte se encuentra circunscrita a un marco espacial y temporal definido, es decir, su emergencia está íntimamente ligada al desarrollo de la sociedad compleja, entendida como resultante de procesos de urbanización, tecnificación e industrialización. El saber de la muerte ha sido considerado como exterior, aprendido, no innato; al hombre nos sorprende la muerte. De esta manera, la educación acerca de la muerte debiera ser una aspiración de todos los participantes de la sociedad. El solo hecho de hablar sobre ésta ya implica un cambio y un acercamiento al morir (Flórez, 2011). De ahí la importancia de plantear la incorporación en nuestro país de una estrategia de planificación anticipada de cuidados, enmarcada en cuidados al final de la vida accesibles a todas las personas independiente de la patología o condición de salud que presenten, que favorezca el establecimiento de una relación entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias. Esta estrategia recalca el comenzar a planificar los cuidados con antelación, especialmente en aquellas personas que presentan enfermedades crónicas y/o degenerativas donde es posible, de alguna manera, visualizar la proximidad de la muerte.

Como fue mencionado anteriormente, dos conceptos que surgen con frecuencia al tratar los cuidados al final de la vida son la vulnerabilidad y la calidad de vida, los que a lo largo de este marco conceptual han emergido con regularidad. La primera puede ser definida como la situación de dependencia en que pueden estar personas o grupos sociales, que no permite o pone en riesgo la autodeterminación y la libre elección en sus ideales de vida y en su desarrollo (León, 2011). Más adelante se volverá a profundizar sobre este concepto. La calidad de vida se entenderá como un criterio moral, que además de tener en consideración el estadio biológico de la persona, incluye además su capacidad para realizarse, relacionarse y comunicarse con los demás (Escobar, 2012). Es así que la calidad de vida es un componente esencial de la atención en salud y como fue mencionado anteriormente, de los cuidados al final de la vida. Frente a esto, León (2011) propone:

“Los sistemas de salud en general, y cada situación clínica en particular, procuran aumentar la calidad de vida de las personas enfermas, que han de asumir determinadas limitaciones para poder prolongar su vida. Y en aquellos casos en que el pronóstico apunta hacia una muerte más o menos inminente, se trata de optimizar la calidad del tiempo que reste por vivir” (León, 2011, p. 22).

Escobar es quien desarrolla un concepto relevante en la discusión sobre los cuidados paliativos planteado previamente por otros autores como Singer: la calidad del cuidado al final de la vida. Esta conceptualización haría referencia a un marco coherente de atención clínica que incluiría tres aspectos esenciales; el primero correspondería al control del dolor y otros síntomas, el segundo a todas aquellas decisiones sobre el uso de tratamientos destinados a la mantención artificial de la vida y el tercero al apoyo hacia las personas que se encuentran en estadios terminales y sus familias (Escobar, 2012). En este punto se entrelaza lo planteado en apartados anteriores en relación al aporte de la planificación anticipada de cuidados. Si bien en nuestro país, ésta aparece como una estrategia poco conocida, en países como España y Estados Unidos se encuentra ampliamente utilizada, donde hablar de directrices anticipadas y designación de cuidados es una discusión habitual y cotidiana en contextos de atención geriátrica, en especial en las personas con condiciones crónicas y/o degenerativas de salud.

### **2.3.7 El papel de los cuidadores en los cuidados al final de la vida**

Uno de los protagonistas de todo lo desarrollado anteriormente y sobre el que no se ha puesto mayor énfasis aún en la persona cuidadora. Como ya fue mencionado, el aumento de la prevalencia de personas en situación de dependencia por condición crónica de salud, que eventualmente se encontrarán en una situación de terminalidad, ha determinado el surgimiento de nuevos desafíos y necesidades. Dentro de estos aparece con fuerza la figura del cuidador. Los cuidadores son personas que, como su nombre lo indica, proveen cuidado a otra persona. En la mayoría de los casos, los cuidadores se constituyen como informales, es decir, personas que proporcionan cuidado diario a otra persona y que no reciben remuneración por esta ocupación, siendo generalmente familiares o miembros del entorno cercano

(Goodhead y MacDonald, 2007). En el caso de las personas mayores en Chile, el EDPM estimó que la mayor proporción de cuidadores corresponde a los hijos, seguido de cónyuges y yernos o nueras, siendo mujeres en la mayoría de los casos, con un 85,6% (SENAMA, 2009). Flores, Rivas y Seguel plantean que la responsabilidad del cuidado es asumida en forma voluntaria o porque no existe otra alternativa, y además, sin recompensa económica. La persona cuidadora principal generalmente es mujer, con lazos de parentesco y constituyéndose como una unidad social que debe responder a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento en particular, brindando apoyo social, funcional, económico, material, afectivo y asistencial diverso (Flores et al, 2012).

Arriagada (2007), en el marco del Centro de Estudios de la Mujer (CEM), define al cuidado como:

“La gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud, a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado se refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un ambiente propicio” (Arriagada, 2007, p. 1).

Considerando la última frase de esta definición, la principal manera de asegurar que las personas mayores en situación de dependencia continúen en su entorno de origen es a través de una persona cuidadora. Sin embargo, las personas que se encuentran al cuidado de otro, un otro vulnerable y en situación de fragilidad, también se constituyen como un grupo vulnerable al encontrarse generalmente sin otra fuente de apoyo. Esto se evidencia con las cifras del EDPM, que establecen que solo 3,8% de los cuidadores de personas mayores refieren recibir apoyo desde la comunidad y servicios sociales (SENAMA, 2009).

De igual manera, parece pertinente en este punto recordar el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), que establece que “al

aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos” (UNESCO, 2005).

Es así que la vulnerabilidad emerge como un aspecto que no puede dejar de ser considerado en esta reflexión. Conill y Cortina (2012) entrelazan la noción de vulnerabilidad con la fragilidad, concepto altamente utilizado en el contexto del cuidado hacia las personas mayores. De hecho, la fragilidad, la dependencia y la muerte son tres conceptos estrechamente ligados, especialmente en relación a los cuidados al final de la vida. En la 3ª Edición de la Enciclopedia de Bioética, la fragilidad es definida tanto un momento determinado en la historia de una persona como un proceso en el tiempo. Ésta denota la condición en que una persona presenta dificultades para la realización de sus actividades cotidianas y es vulnerable a distintas noxas tanto intrínsecas como extrínsecas. La fragilidad en la persona mayor generalmente progresa en el tiempo, con períodos de remisión o exacerbación, hasta que finalmente la persona se vuelve dependiente y muere. De esta manera, la fragilidad con frecuencia acompaña a las enfermedades crónicas, aunque no todas las personas con estas condiciones son frágiles (Post, 2004).

De igual manera, Feito (2007) propone que la vulnerabilidad es un concepto complejo, que hace referencia a la capacidad de daño, finitud y a la condición mortal del ser humano, constituyéndonos así, como vulnerables y frágiles en cuanto presentamos una condición corporal y mortal. Por tanto, este concepto no solo se refiere a la dimensión biológica del individuo, sino que también a su historia en relación con otros y al daño derivado de ésta. Asimismo, es esta misma autora quien afirma que el reconocimiento de la vulnerabilidad ha determinado a su vez, el reconocimiento de la responsabilidad como un compromiso moral de quienes se relacionan con personas en situación de vulnerabilidad (Feito, 2005).

Para Cornill y Cortina (2012), el ser humano es constitutivamente frágil y vulnerable, aunque hay situaciones a lo largo de la vida de las personas que resaltan estas condiciones, como sería el caso de las personas mayores en situación de dependencia, especialmente en

quienes se materializa esta fragilidad a partir del requerimiento de cuidados permanentes. Estos autores consideran lo propuesto por Jonas en cuanto a la responsabilidad moral, incorporando implícitamente dentro de ésta a la fragilidad y vulnerabilidad del ser humano. Es decir, actuamos de forma responsable frente a la debilidad del otro.

“La responsabilidad moral se funda entonces en la presencia de otro que afecta al sujeto como no lo haría él mismo por sí mismo”. (Cornill y Cortina, 2012, p. 121).

Un autor que trata el tema de la vulnerabilidad en el marco de la discapacidad del ser humano es MacIntyre, quien en sus escritos busca fundar bases filosóficas sólidas para el respeto a la dignidad de la vida humana en toda su extensión, especialmente en aquellas con mayor vulnerabilidad y dependencia, aludiendo a que ésta constituye una condición propia del ser humano, ya sea en el pasado, presente o futuro de cada uno; todos hemos sido, somos o seremos personas dependientes. Es así que dependemos de los demás para subsistir. MacIntyre (2013) propone virtudes relacionadas a la autonomía y a la dependencia; en este último caso, virtudes que deben ser desarrolladas tanto por quien entrega los cuidados como por quien los recibe (“virtudes del dar y del recibir”). Entre las virtudes del dar se encuentran la justa generosidad -que en palabras del filósofo hace referencia a la consideración atenta y afectuosa del otro-, la misericordia -que implica la consideración hacia una necesidad urgente y extrema del otro-, la compasión, benevolencia y beneficencia, la liberalidad y la justicia (Marcos, 2012), mientras que en las del recibir se añaden el saber mostrar gratitud, la cortesía y la paciencia, aludiendo a que el reconocimiento sincero de la dependencia se basa en el ejercicio de estas virtudes.

Para Cornill y Cortina (2012), la dignidad del ser humano se nutre de la autonomía correlacionada con las exigencias de la justicia, y la fragilidad y vulnerabilidad que correlaciona con la justicia y el cuidado.

### **2.3.8 Contextualización nacional sobre cuidados al final de la vida**

Frente a todo lo expuesto anteriormente, se vuelve necesario revisar qué es lo que existe actualmente en términos de la atención y cuidados al final de la vida de personas mayores en situación de dependencia por condición crónica desde nuestro sistema sanitario. Para esto, se revisarán las Guías Clínicas actualmente disponibles con el objetivo de conocer las recomendaciones y directrices establecidas, así como el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos, el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del Ministerio de Salud y el Programa Chile Cuida.

Como ha sido mencionado, actualmente en Chile existe un Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos, que emerge en 1994 del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud, haciendo propio un modelo de continuidad de los cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la OMS. Previamente, en 1990, ya se había iniciado de manera incipiente la atención de cuidados paliativos en las visitas domiciliarias realizadas a nivel de atención primaria. A grandes rasgos, este programa incluye a todas las personas en cualquier etapa del ciclo vital, que presenten un cáncer avanzado diagnosticado por un médico especialista y/o un comité oncológico y cuya atención se brindará en las Unidades de Cuidados Paliativos, ubicadas en establecimientos de mayor complejidad ambulatoria del sector público o privado. Para el ingreso de las personas a este programa se evalúa el dolor, los síntomas y la dimensión psicológica, y se considera el tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico y los procedimientos de educación para el autocuidado. La modalidad de atención propuesta por esta guía es la telefónica, ambulatoria, domiciliaria y hospitalaria (MINSAL, 2011).

Si bien este programa responde a una importante necesidad, éste es excluyente, dejando sin oportunidad de optar a un programa de cuidados paliativos a un grupo creciente conformado por todas aquellas personas en estadios avanzados de enfermedad a causa de condiciones crónicas no oncológicas de salud.

Por otro lado, existe en Chile, desde 2006, el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, creado en el primer gobierno de la Presidenta Bachelet. Esta medida apunta a dar apoyo a personas que presentan una dependencia severa ya sea física, psíquica o multidéficit y que son cuidadas por sus familias. No obstante, esta medida no fue diseñada exclusivamente para personas mayores, sino que para personas de cualquier edad que se encuentren en esta situación, buscando finalmente, disminuir la carga de los cuidadores e impidiendo la institucionalización. Esta estrategia es ejecutada por los equipos de salud de los establecimientos de atención primaria del país, tanto municipales como aquellos dependientes de los Servicios de Salud y busca también preparar a las familias que cuidan a estas personas, otorgando acciones de salud integrales con énfasis en la persona, su familia y entorno, intentando mejorar la calidad de vida y resguardando la continuidad y oportunidad de atención en la red asistencial, realizando las coordinaciones oportunas en caso de derivación (MINSAL, 2011; MINSAL, 2014).

Este programa de atención incluye dos estrategias; la primera corresponde a la visita domiciliaria integral realizada a través de establecimientos dependientes del Servicio de Salud. Ésta es una actividad realizada por uno o más integrantes del equipo de salud en el domicilio de la persona, con el objetivo de establecer una integración con uno o más miembros y su entorno y conocer así su medio ambiente y brindar apoyo para el enfrentamiento de problemas biopsicosanitarios, en el marco de una relación asistencial continua e integral (MINSAL, 2014). La segunda estrategia incluye un pago a los cuidadores de las personas con dependencia severa y/o pérdida de autonomía que se encuentran en el rango de pobreza y/o indigencia (MINSAL, 2011).

Si bien este programa constituye una alternativa de atención a este grupo de personas, en la orientación técnica no se explicita cómo se realizan los cuidados al final de la vida, cuál es el énfasis del cuidado, cómo se abordan las temáticas relacionadas al fin de la vida, cuáles son los recursos disponibles, cuál es la preparación de los integrantes del equipo de salud que realizan las visitas, entre otros cuestionamientos relacionados a la complejidad de este tipo de atención.

Un tercer programa corresponde a Chile Cuida, que entró en vigencia en noviembre de 2015, particularmente en la comuna de Peñalolén a modo de experiencia piloto, el cual busca mejorar la calidad de vida de personas mayores en condición de dependencia y su cuidador principal, a través de un programa que conjuga servicios de cuidados domiciliarios y un componente de respiro al cuidador familiar (Fundación de las Familias, 2015). Dentro de sus características se destaca el vínculo territorial que se crea al ofrecer servicios de cuidados domiciliarios, dos veces por semana, a personas mayores en condición de dependencia moderada y severa de la misma comuna, intentando asegurar que se mantengan en sus casas en vez de asistir a un establecimiento de larga estadía. Este cuidado es brindado por mujeres de la comuna que se encuentran sin trabajo o que buscan incrementar sus ingresos, que se capacitan y trabajan como cuidadoras formales. De igual manera, se entrega un respiro al cuidador, quien además tiene la posibilidad de participar una vez por semana en grupos de autoayuda dirigidos por profesionales de salud mental, en talleres de capacitación, en cursos de formación especializada de cuidados, en habilitación laboral y/o en actividades educativo-recreativas (Fundación de las Familias, 2015).

Este programa se conforma como otra alternativa para buscar apoyo en el cuidado a personas mayores en situación de dependencia, similar al programa de Cuidados Domiciliarios de SENAMA, diferenciándose de este último en quien brinda el cuidado, ya que en éste se financian proyectos de cuidados domiciliarios a instituciones públicas y privadas sin fines de lucro, que cuenten con experiencia de trabajo con personas mayores con dependencia (SENAMA, s.f.).

Es importante destacar que el Programa Chile Cuida aún no cuenta con una orientación técnica que especifique el abordaje del cuidado al final de la vida, entendiendo que no especifica la vinculación con dispositivos o equipos de salud.

En cuanto a las Guías Clínicas del Ministerio de Salud, actualmente se encuentran disponibles guías que entregan directrices sobre la intervención en diversas patologías. Por ejemplo, existe la guía para personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, que si bien explicita que se trata de un estadio terminal, no incluye medidas relacionadas a estrategias

paliativas, sino que trata sobre las posibilidades terapéuticas como la hemodiálisis, el peritoneo-diálisis y los trasplantes (MINSAL, 2005). Similar situación ocurre en la guía para personas con Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA (MINSAL, 2013) en la que tampoco se explicitan los cuidados en las fases terminales de esta enfermedad. En el caso de las personas con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica EPOC (MINSAL, 2013), si bien se incorporan algunos aspectos del tratamiento en fases finales de la vida, como el uso de oxigenoterapia como medida esencial para la mantención de calidad de vida, tampoco se hace referencia a los estadios terminales de la enfermedad.

De igual manera, la guía para personas con Enfermedad de Parkinson tampoco incluye aspectos relacionados a la etapa final de la enfermedad, haciendo solo referencia a que las personas con severas limitaciones de su desempeño, es decir, la etapa más avanzada de la enfermedad, se deben incorporar al programa de paciente postrado y recibir rehabilitación integral (MINSAL, 2010). La guía para personas con Esclerosis Múltiple tampoco describe el manejo en etapas terminales, siendo ésta una enfermedad crónica y degenerativa (MINSAL, 2010).

Es así, que el propósito de este estudio es contribuir a la reflexión bioética, bajo las consideraciones de la responsabilidad y la ética del cuidado, de los cuidados al final de la vida en personas mayores en situación de dependencia.

Por todo lo anterior, se justifica el profundizar en cómo son percibidos los cuidados al final de la vida de un grupo de personas mayores en situación de dependencia por condiciones crónicas de salud desde la perspectiva de quienes efectivamente se encuentran a cargo del cuidado: los cuidadores informales y los profesionales de la salud. Esto, debido a que surge la interrogante sobre cuáles son las necesidades de cuidado al final de la vida de este grupo de personas, contrastándolas con lo que actualmente perciben en términos de cuidado, asumiendo que nuestro sistema sanitario, o socio-sanitario, actualmente no logra satisfacer esta creciente demanda.

En vista del requerimiento de comprender, desde la vivencia de los cuidadores y profesionales de la salud que enfrentan diariamente esta situación, las necesidades de cuidado de este grupo, es que se elige la metodología cualitativa. A partir de esta metodología y de la perspectiva bioética subyacente a este tema, es que se reflexionará desde dos escenarios. El primero corresponde a los cuidadores informales, en quienes se refleja la fragilidad y vulnerabilidad. El segundo escenario tiene relación con los profesionales de la salud y cómo se configuran en ellos el principio de la responsabilidad y la ética del cuidado -o como refiere Moratalla (2013), la ética del cuidado responsable-, y cómo nuestro sistema sanitario determina de alguna forma el alcance de sus acciones.

De esta manera, el propósito de esta investigación es aportar a la reflexión sobre la necesidad de definir una estrategia de cuidados al final de la vida para las personas mayores que sufren condiciones crónicas no oncológicas, entendiendo esto como una responsabilidad del estado y como un imperativo bioético que busca mejorar la calidad en el vivir y en el morir de esta población.

## **2.4 Preguntas de investigación**

Así, a partir de lo expuesto, las preguntas de investigación que se esperan responder a partir de esta tesis corresponden a: ¿cuáles son las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia por condición crónica de salud desde la perspectiva de quienes proveen el cuidado, es decir, los cuidadores informales y los profesionales de la salud de la Región Metropolitana?, y ¿logra en la actualidad nuestro sistema sanitario satisfacer estas necesidades?

## **2.5 Objetivos de la tesis**

### 2.5.1 Objetivos Generales

- i) Caracterizar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de las personas cuidadoras informales y profesionales de la salud de la Región Metropolitana.
- ii) Comparar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia en relación a aquellas satisfechas y/o atendidas por nuestro sistema de salud.
- iii) Caracterizar las necesidades de las personas cuidadoras informales en cuanto a los cuidados brindados.

### 2.5.2 Objetivos Específicos

- i.1) Categorizar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de las personas cuidadoras informales.
- i.2) Categorizar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de los profesionales de la salud de la Región Metropolitana.
- ii.1) Identificar las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia satisfechas por nuestro sistema de salud.
- iii.1) Identificar las necesidades de las personas cuidadoras en cuanto a los cuidados brindados a sus familiares.

## **2.6 Marco metodológico**

La manera en que se busca conocer un fenómeno, desde la investigación cualitativa, se orienta a la comprensión de las personas dentro de sus propios marcos de referencia, por lo que es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan (Álvarez, 2005). Por tanto, este estudio se suscribe en un paradigma interpretativo de investigación, con una metodología cualitativa que busca comprender la perspectiva de las personas participantes acerca de los fenómenos que las rodean, profundizando en sus experiencias, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

En esta tesis, el fenómeno a estudiar requiere de la comprensión, desde la vivencia de quienes brindan cuidado, de las necesidades de las personas mayores en situación de dependencia por condición crónica de salud, temática que pretende ser analizada desde una mirada integral y a la que se puede acceder a través de este tipo de metodología.

### **2.6.1 Tipo y diseño de investigación**

Se realizó una investigación cualitativa de tipo descriptiva.

### **2.6.2 Personas participantes**

Para la invitación a participar en la investigación se definieron los siguientes criterios de selección:

i) *Profesionales de la salud*: Profesional que haya tratado dentro de su práctica clínica en los últimos años a personas mayores en situación de dependencia por condición crónica, ya sea de forma ambulatoria o institucionalizada (hospital, centro de rehabilitación o residencia de larga estadía para personas mayores), o bien, profesionales reconocidos en el área a partir de publicaciones o ponencias en congresos y que ejerzan su profesión en la Región Metropolitana.

ii) *Cuidadores informales*: Personas mayores de 18 años, que provean cuidado diario a la persona mayor en situación de dependencia y que no reciban una remuneración por esta ocupación, que sean familiares o miembros del entorno de la persona al cuidado (Goodhead y MacDonald, 2007) y que realicen esta actividad desde al menos un año. La persona mayor a quien cuidan debe encontrarse en un estadio avanzado de su condición crónica de salud, no necesariamente en situación terminal. Deben residir en la Región Metropolitana.

Se utilizó la estrategia del informante clave para seleccionar a las personas cuidadoras informales, considerando además el criterio de accesibilidad (Flores, 2013). Los cuidadores contactados se relacionaban en la actualidad o se habían relacionado en el pasado con diversos integrantes de distintos equipos de salud, todos enmarcados en la atención geriátrica, específicamente dentro de la Región Metropolitana.

En este apartado es importante aclarar que no se incluyeron directamente dentro de la población y grupo de estudio a las personas mayores en situación de dependencia. Esto debido a la heterogeneidad de esta población, incluyendo personas con condiciones de salud como demencias avanzadas por ejemplo, lo que las excluiría de la investigación de acuerdo al artículo 28 de la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Para la determinación del grupo de estudio se utilizó el muestreo de tipo teórico (Martín-Crespo y Salamanca, 2007) ya que se buscó representar un problema teórico (en este caso definido en el marco conceptual), invitando a participantes con situaciones que visibilicen el problema de estudio y que puedan otorgar la información buscada, incorporando así criterios de selección previamente mencionados. También puede ser llamado de casos homogéneos (Sandoval, 1996), ya que la elección de los participantes está determinada por las experiencias en común entre ellos relacionadas al núcleo temático de la investigación.

Este muestreo se utilizó intentando alcanzar la saturación de los datos, es decir, en la medida en que se repitió la información obtenida confirmando aquella ya recolectada. En un

principio se estimó que ésta podría obtenerse después de 20 entrevistas, 10 a cada grupo. Finalmente, se realizaron 23 entrevistas en total: 12 a profesionales de la salud y 11 a personas cuidadoras informales, llevadas a cabo durante los meses de febrero a mayo del presente año.

### **2.6.3 Técnica de recolección de datos**

La recolección de los datos se realizó a través de entrevistas diferenciadas para ambos grupos, con ejes temáticos acordes a los objetivos de la investigación. Es así que a los profesionales de la salud se les aplicó una entrevista semi-estructurada (Anexo N°1) cuyos ejes fueron la identificación de las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores en situación de dependencia, la respuesta del sistema de salud frente a estas necesidades, los conflictos o dilemas éticos en torno a la relación establecida entre profesional de la salud y la diada paciente-familia, la formación de los propios profesionales y el reconocimiento de elementos esenciales para el desarrollo de un programa que responda a las necesidades identificadas. Por otra parte, a las personas cuidadoras informales se les aplicó también una entrevista semi-estructurada (Anexo N°2), que intentó lograr mayor profundidad, y cuyos ejes temáticos fueron la identificación de las necesidades de cuidados al final de la vida de las personas mayores a quienes cuidan y de sus propias necesidades, la percepción de apoyo por parte de los profesionales y sistema de salud y el reconocimiento de elementos relevantes para brindar un mejor apoyo.

### **2.6.4 Técnica de análisis de los datos**

En un principio, la técnica considerada para este estudio fue el análisis de contenido de las narrativas que emergieron a partir de las entrevistas realizadas. No obstante, se intentó avanzar hacia una teoría fundamentada considerando que el proceso de generación de conocimiento en este caso fue el resultado de la interpretación y la co-construcción (Flores, 2013). Se utiliza en un comienzo el análisis de contenido ya que parece una técnica apropiada que implica la identificación de unidades de análisis en el contenido de las entrevistas, desde las que se realizó la codificación y posterior categorización, que direccionaron finalmente el análisis (Cáceres, 2003). Sin embargo, al intentar avanzar hacia una teoría fundamentada se

logra una codificación abierta y en parte una axial, sin alcanzar a llegar a la codificación selectiva.

La técnica de codificación abierta se realizó en base a conceptos y la elaboración del esquema de dimensiones, categorías y subcategorías fue de tipo inductivo-deductivo, ya que el marco conceptual y los ejes temáticos de las entrevistas influyeron en el planteamiento de determinadas categorías previas. Una vez examinado el discurso de las personas entrevistadas emergieron nuevas categorías y se definieron las subcategorías (Navarrete, 2011).

En relación a las técnicas de rigor, se buscó la *dependencia* -consistencia lógica de la investigación- de los datos al considerar la revisión de estos por parte de otros profesionales del ámbito de la salud y/o ciencias sociales que tengan conocimientos sobre la temática investigada, además de especificar el contexto de la recolección de datos y realizar ésta con cuidado y coherencia (Hernández et al, 2010). En relación a la *credibilidad* de la información obtenida, es decir, la correspondencia entre los conceptos del planteamiento percibidos por los participantes y por la persona investigadora, ésta se buscó a partir del muestreo dirigido, la triangulación en el análisis de los datos y el chequeo de la información realizada directamente con los participantes. En este caso, se realizó con un subgrupo de profesionales de la salud entrevistados debido a criterios de accesibilidad. Asimismo, ésta estará resguardada en la medida en que los resultados de la investigación logren reflejar las necesidades percibidas por los participantes. De la misma forma, se busca la *confirmabilidad* de los datos, o bien, la minimización de los sesgos y tendencias del investigador (Hernández et al, 2010) al detallar aspectos como el contexto en el que se realiza la investigación y las técnicas de producción y análisis de los datos, facilitando de esta forma, la replicación del estudio por parte de otros investigadores. Finalmente, la *transferibilidad* hace referencia a la posibilidad de extender los resultados de la investigación a otros grupos, por lo que el detalle sobre el contexto y las características de los participantes facilitarían el cumplimiento de este criterio.

Es importante mencionar que para la revisión de los datos, ésta se realizó con apoyo de cuatro estudiantes de pregrado en el contexto del Programa Ayudante Alumno de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, para asegurar así, la triangulación y validación de la

información recogida. Además, la sistematización de los códigos identificados en las entrevistas se complementó con el programa TAMS Analyzer 4.47bahMav, programa de codificación y extracción para investigaciones de tipo cualitativas.

### **2.6.5 Consideraciones éticas de la investigación**

Esta investigación cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

El principio de autonomía se resguardó a partir de la participación voluntaria del grupo de estudio. Para esto, se realizó un proceso de consentimiento informado en el que se explicitó el propósito de la investigación, el tipo de intervención, la posibilidad de riesgos y beneficios que pudieran surgir a partir de ésta y la protección de la confidencialidad, proceso que culminó con la firma del documento escrito (Anexo N°3). Este formulario fue revisado por el CEISH.

El principio de no-maleficencia se resguardó a través de la protección de la confidencialidad y a partir de la solicitud de permiso para grabar las entrevistas realizadas, aclarando que la información rescatada solo sería conocida por el equipo investigador. Si otra persona accediera a estos datos para su análisis, no conocerá el nombre de los participantes ya que se utilizó una codificación numérica. De igual manera, el principio de justicia se buscó proteger a través de la inclusión de los cuidadores informales en la investigación, grupo que generalmente no es incorporado. No se incluyó a las personas mayores en situación de dependencia por lo mencionado en apartados anteriores sobre la posibilidad de que existan personas con demencia dentro del grupo a estudiar.

Para el respeto de la beneficencia fue fundamental la explicación de la investigación incorporando información sobre el propósito y la metodología. Se entregarán los resultados a todos los participantes una vez presentada la tesis escrita, considerando necesaria la comprobación de los resultados por parte de ellos mismos. Asimismo, fue pertinente utilizar un lenguaje claro que facilitara el entendimiento de la investigación y otorgar la oportunidad

de responder todas las dudas que pudieron surgir en los participantes. Se entregó información de contacto de la investigadora para asegurar la aproximación en caso de ser requerido.

### III. RESULTADOS

#### 3.1 Perfil del grupo de estudio

##### 3.1.1 Perfil de los profesionales de la salud entrevistados

Se realizaron doce entrevistas a profesionales de la salud, seis hombres y seis mujeres. Al menos ocho de estas personas llevan más de 15 años desarrollando su práctica clínica en sus ámbitos de especialidad. Participaron de las entrevistas cuatro médicos geriatras, dos médicos neurólogos, uno especialista en demencias y el segundo, en trastornos del movimiento, un médico cardiólogo, un médico broncopulmonar, una médico paliativista, una enfermera del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa y dos médicos salubristas especialistas en bioética. Once de las entrevistas fueron realizadas en los lugares de trabajo de los profesionales y solo una en un lugar externo. En cuanto a las instituciones y espacios donde se desempeñan laboralmente las personas entrevistadas, la mayoría lo hace en hospitales universitarios, tanto en cargos asistenciales como docentes. Cuatro de estos profesionales tienen cargos directivos en sus respectivas instituciones. Tres se desempeñan en centros de tipo comunitario: un consultorio de la atención primaria de salud, un centro de atención clínica de base comunitaria y un centro de día (Tabla N°1).

Tabla N°1. Características profesionales de la salud.

Identificación	Sexo	Especialidad	Contexto de trabajo actual
1	Masculino	Geriatría	Hospital Universitario
2	Femenino	Cuidados Paliativos	Hospital Universitario
3	Masculino	Cardiología	Hospital Universitario – Clínica
4	Masculino	Geriatría	Hospital Universitario
5	Masculino	Neurología	Hospital Universitario

6	Masculino	Neumología	Hospital Universitario
7	Femenino	Geriatría	Hospital Universitario
8	Masculino	Neurología	Universidad – Centro Comunitario
9	Femenino	Geriatría	Centro Comunitario
10	Femenino	Salud Pública	Hospital
11	Femenino	Enfermería	Consultorio de Atención Primaria
12	Femenino	Salud Pública	Universidad

### 3.1.2 Perfil de las personas cuidadoras informales entrevistadas

Se realizaron once entrevistas a personas cuidadoras informales; diez de forma directa que se llevaron a cabo en su mayoría en las casas de estas personas y dos entrevistas en centros asistenciales, ya que una de las personas en situación de dependencia se encontraba hospitalizada y otra asistía a atenciones de salud de forma ambulatoria. La última de las entrevistas se realizó vía correo electrónico ya que por dificultad en la coordinación para el encuentro, la cuidadora propone enviar sus respuestas a través de esa vía, información que también fue considerada en el análisis.

Nueve de las entrevistas fueron realizadas de forma individual y dos en parejas, es decir, dos cuidadores participaban de ésta al mismo tiempo. Diez de las trece personas entrevistadas fueron mujeres y tres hombres. La relación de parentesco con la persona en situación de dependencia era principalmente de hijo/a, seguido de esposo/a, hermana y yerno. En cuanto a las situaciones de salud que presentan las personas en situación de dependencia que reciben cuidados por parte de las personas entrevistadas, la mitad presenta diagnóstico de demencia, con mayor prevalencia de demencia tipo Alzheimer además presencia de demencia por Cuerpos de Lewy y Vascular. Asimismo, dos personas mayores presentan enfermedad de Parkinson, otra presenta secuelas físicas y cognitivas de un accidente cerebrovascular y dos personas conviven con insuficiencias orgánicas en estadios avanzados. Todas las personas entrevistadas coincidían en llevar más de un año como cuidadores, aunque doce de los trece vivían con la persona mayor (Tabla N°2).

Tabla N°2. Características personas cuidadoras informales.

<b>Identificación</b>	<b>Sexo</b>	<b>Relación con persona que recibe cuidados</b>	<b>Condición de salud de la persona que recibe cuidados</b>
1	Femenino Masculino	Hija Yerno	Accidente cerebro vascular Demencia vascular
2	Femenino	Hermana	Demencia tipo Alzheimer
3	Femenino	Esposa	Enfermedad de Parkinson Demencia por Cuerpos de Lewy
4	Femenino	Esposa	Demencia tipo Alzheimer
5	Masculino	Esposo	Demencia tipo Alzheimer
6	Femenino Masculino	Hija Hijo	Demencia tipo Alzheimer
7	Femenino	Hija	Insuficiencia orgánica
8	Femenino	Hija	Demencia tipo Alzheimer
9	Femenino	Esposa	Insuficiencia orgánica
10	Femenino	Hija	Demencia tipo Alzheimer
11	Femenino	Hija	Enfermedad de Parkinson

### 3.2 Procesamiento de la información

Para el procesamiento se utilizó la propuesta de modelo procesual de análisis de información de Flores (2013) en el que en primera instancia se realiza un razonamiento exploratorio. Éste implica el análisis de la información y contexto bajo la mirada de un marco conceptual previamente establecido, favoreciendo el desarrollo de categorías, y una posterior partición del texto en códigos, llevándose a cabo un análisis confirmatorio. De esta manera, la información analizada fue una co-construcción entre la investigadora, equipo investigador y los actores sociales, en este caso, el grupo de estudio. En una segunda etapa se realizó la descripción que es el examen de los segmentos en cada categoría con el fin el establecer patrones en la información, determinando así las subcategorías. La tercera etapa fue la interpretación, en la que se realizó la integración, relación de elementos y el establecimiento de conexiones entre categorías (Flores, 2013).

### 3.3 Presentación de resultados

La presentación de los resultados se ordenó de la siguiente manera a modo de facilitar el entendimiento de estos; en primer lugar se presentarán los resultados obtenidos a partir del análisis de las entrevistas a profesionales de la salud y en segunda instancia, aquellos obtenidos de las entrevistas a personas cuidadoras informales. Posteriormente, en la discusión se profundizará en los elementos en común entre ambos subgrupos.

#### 3.3.1 Esquema general de distribución de dimensiones, categorías y subcategorías en profesionales de la salud

Dimensiones	Categorías	Subcategorías
1. Necesidades	1.1 Del modelo o sistema de atención sanitaria	1.1.1 Comprensión global del cambio en el sistema de atención
		1.1.2 Atención diferenciada para población con condiciones crónicas
		1.1.3 Programas existentes otorgan una respuesta parcial
		1.1.4 Sistema sanitario no logra dar respuesta
		1.1.5 Heterogeneidad de las iniciativas
		1.1.6 Cercanía y vinculación con el sistema de salud
		1.1.7 Relevancia de los recursos disponibles
		1.1.8 Consideración de las patologías oncológicas como únicas receptoras de cuidados paliativos
		1.1.9 Coordinación entre programas y/o distintos niveles asistenciales
		1.1.10 Flexibilidad o capacidad de adaptación hacia los cuidados
	1.2 De la persona mayor en situación de dependencia	1.2.1 Asistencia física y confort
		1.2.2 Espirituales
		1.2.3 Sociales o relacionadas a la red de apoyo
		1.2.4 Apoyo e información desde los/as profesionales de la salud
		1.2.5 Acercamiento a su contexto
		1.2.6 Económicas

		1.2.7 Integralidad
	1.3 De los familiares y/o personas cuidadoras	1.3.1 Apoyo, anticipación y contención
		1.3.2 Formación o capacitación
		1.3.3 Validación
		1.3.4 Evidenciadas en el contexto del cuidado
		1.3.5 Espiritualidad
		1.3.6 Oportunidades de respiro
		1.3.7 Vulnerabilidad desde una mirada multidimensional
	1.4 De los equipos de atención	1.4.1 Empatía
		1.4.2 Formación y preparación teórico-práctica
		1.4.3 Formación valórica
		1.4.4 Capacidad de adaptación y coordinación
		1.4.5 Motivación e incentivo
2. Éticas	2.1 Dilemas	2.1.1 Recursos
		2.1.2 Adecuación terapéutica
		2.1.3 Comunicación y discusión del tema
		2.1.4 Coordinación de los equipos
		2.1.5 Respeto de la autonomía
		2.1.6 Relación clínica
		2.1.7 Mirada social y valórica de los cuidados al final de la vida
	2.2 Aspectos relacionados a la muerte	2.2.1 Visión social y cultural de la muerte
		2.2.2 Visualización de la muerte en lo oncológico
		2.2.3 Buen morir
		2.2.4 Formación para la muerte
	2.3 Ética del cuidado	2.3.1 Entendimiento del cuidado de forma transversal en las profesiones de la salud
		2.3.2 Valoración del cuidar y su relación con la calidad de vida
		2.3.3 Los/as profesionales de la salud no reciben formación para el cuidado
		2.3.4 Cuidado y acompañamiento como fin de la medicina
		2.3.5 La necesidad de cuidado se releva en la etapa final de la vida
		2.3.6 Un cuidado responsable requiere una preparación valórica
		2.3.7 Cuidado asociado al acompañamiento y contención

	2.4 Principio de responsabilidad	2.4.1 Responsabilidad frente al equipo
		2.4.2 Responsabilidad en la relación clínica
		2.4.3 Consideración de aspectos éticos esenciales
		2.4.4 Comprensión de la necesidad de cuidado integral y continuo
		2.4.5 Responsabilidad hacia las familias y personas cuidadoras
3. Propuesta de programa de cuidados al final de la vida	3.1 Recursos	3.1.1 Equipo interdisciplinario y preparado
		3.1.2 Asistencia espiritual
		3.1.3 Red de cuidados centrada en lo domiciliario
		3.1.4 Infraestructura y desplazamiento
		3.1.5 Tecnología
	3.2 Fundamentos	3.2.1 Interdisciplinariedad
		3.2.2 Territorialidad
		3.2.3 Coordinación
		3.2.4 Base comunitaria
		3.2.5 Fortalecimiento de equipos y programas existentes
		3.2.6 Centrado en las necesidades de la persona y su entorno y de orientación valórica
		3.2.7 Consideración y respeto de la espiritualidad
		3.2.8 Continuidad de los cuidados
		3.2.9 Criterios de ingreso definidos
		3.2.10 Atención oportuna y criterios de calidad
	3.3 Formación	3.3.1 A los equipos de atención
		3.3.2 A la comunidad
		3.3.3 A las personas cuidadoras

### 3.3.2 Esquema general de distribución de dimensiones, categorías y subcategorías en personas cuidadoras informales

Dimensiones	Categorías	Subcategorías
1. Necesidades	1.1 De las personas en situación de dependencia	1.1.1 Asistencia en actividades cotidianas
		1.1.2 Aceptación de la necesidad de asistencia
		1.1.3 Apoyo afectivo, compañía y

		contención
		1.1.4 Empatía y buen trato
	1.2 De la persona cuidadora	1.2.1 Tiempo de respiro
		1.2.2 Contención, apoyo y alivio
		1.2.3 Formación y capacitación
		1.2.4 Mayor apoyo del equipo de salud
		1.2.5 Tiempo para actividades relacionadas al cuidado
		1.2.6 Económicas
		1.2.7 Diferenciadas por integrante de la red de apoyo
		1.2.8 Aceptación y duelo
	1.3 Del sistema y los equipos de salud	1.3.1 Percepción de apoyo desde el sistema de salud
		1.3.2 Coordinación
		1.3.3 Recursos
		1.3.4 Apoyo económico
		1.3.5 Preparación de los equipos de salud
2. Éticas	2.1 Planificación de los cuidados	2.1.1 Decisiones sobre el cuidado
		2.1.2 Proporcionalidad
		2.1.3 Cuestionamientos sobre la muerte
		2.1.4 Anticipación
		2.1.5 Confort
	2.2 Relaciones	2.2.1 Entre personas cuidadoras y familia
		2.2.2 Entre persona en situación de dependencia, persona cuidadora y equipo de salud
		2.2.3 Entre persona cuidadora y persona en situación de dependencia
	2.3 Vulnerabilidad	2.3.1 En relación a la labor de cuidado y la cotidianidad
		2.3.2 Apoyo social y de recursos
		2.3.3 Apoyo desde el sistema y equipos de salud

### 3.4 Análisis de resultados

Una vez expuesto lo anterior se presentan los resultados del análisis. Éste se hará a partir de las dimensiones identificadas y la vinculación con sus categorías y subcategorías.

### 3.4.1 Profesionales de la salud

#### *Necesidades*

Los principales resultados en torno a esta dimensión tienen relación con la caracterización de diversos tipos de necesidades, encontrándose aquellas vinculadas al modelo o sistema de atención sanitaria actual, a las personas mayores en situación de dependencia receptoras de los cuidados, a los familiares y/o personas cuidadoras y a los equipos de atención. En cuanto a aquellas vinculadas al modelo de atención se identifica la necesidad de una comprensión global del cambio en el sistema de atención en salud centrado en la prevalencia de personas mayores en situación de dependencia por condiciones crónicas que requieren respuestas a nivel socio-sanitario, y no solo sanitario, que abarque verdaderamente las dimensiones biopsicosociales del sujeto y su entorno.

*“Y el modelo no ha dado el ancho, con lo clásico, por lo tanto, es muy difícil que dé la respuesta a esta nueva necesidad, eh... porque es un salto cualitativo en decisiones y es un cambio de modelo, y... se ve lejos, se ve lejano, ni siquiera el migrar hacia un modelo socio-sanitario que implique ver cobertura de necesidades más allá de las netamente biomédicas”.*  
(EPS4:P13)

*“Hay un tema que tiene que ver con lo socio-sanitario que no hemos abordado para nada, en otros países hay recursos y redes que permiten apoyar en la casa o permiten llevar a una residencia o a un lugar donde la persona se siente más, mejor en su entorno, no en un hospital. O sea yo creo que eso es una cosa que como sociedad no hemos abordado”.*  
(EPS10:P4)

Por otro lado, se destaca la necesidad de evolucionar hacia una atención diferenciada para personas con condiciones crónicas, particularmente aquellas que se encuentran en etapas avanzadas de su enfermedad y que presentan requerimientos particulares vinculados a aspectos básicos de una atención de calidad, centrada en la persona, y articulada con los distintos niveles asistenciales (primario, secundario y terciario).

*“Es una necesidad que es cada vez más prevalente, todos sabemos que los adultos mayores están aumentando, todo sabemos que el grado de dependencia y discapacidad también está aumentando, pero quedan en el aire finalmente. Son unos pacientes que son, eh, muy demandantes, pero no solo en el aspecto clínico, en el, en el aspecto de costos también, en un aspecto de, de demandas para al, a, a nuestros profesionales, porque no es un paciente que viene enfermo y viene tranquilo, es un paciente que, que siente que se está muriendo y que nadie lo atiende”.* (EPS11:P12)

*“Nos enfrenta de cara a la gran necesidad de tener un modelo distinto para atender a los crónicos”.* (EPS12:P3)

*“Yo creo que nos falta subir primero el escalón de abordaje de las patologías crónicas en otro modelo de atención, que logre más adherencia al tratamiento, que logre más prevención de complicaciones secundarias y terciarias, que incluye la rehabilitación”.* (EPS12:P3)

Algunas personas entrevistadas incluyeron reflexiones sobre la falta de comprensión social en relación a los cuidados que requiere este grupo, el que se asume muchas veces como de menor relevancia social. Esto, reconociendo que en etapas avanzadas de condiciones crónicas de salud, cuando la persona se encuentra con un importante deterioro, ocurre una desnaturalización de la condición de ser humano.

*“Entonces para una sociedad occidental urbana como la nuestra, en que impera un modelo económico determinado, en que se, no cierto, se valora el éxito realmente, no cierto, la capacidad de generar ingresos, la capacidad de ser productivo, la capacidad de alcanzar el desarrollo, la capacidad, no cierto, de ser competitivo, la demencia en particular constituye justamente la mejor analogía de lo contrario, del perdedor, ¿me entiendes?, tanto así que el sujeto se desnaturaliza en su condición de persona humana y se transforma, como digo yo siempre, en una caricatura de lo que fue, entonces es la representación más simbólica de la desvaloración de la persona, en todas sus competencias, y justo al final de la vida donde no ya tiene nada más que reclamar”.* (EPS5:P7)

Al preguntar por la respuesta que en la actualidad está entregando nuestro sistema sanitario, las personas entrevistadas toman dos posturas; la primera es que el sistema, a través de los programas existentes como el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del Ministerio de Salud o el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos, entrega una respuesta parcial o mínima y la segunda es que no la da. En cuanto a la primera,

*“Y en la atención primaria me ha tocado conocer ahora, este programa de postrados, que uno lo escucha, y que tiene una cobertura muy acotada, que tiene una concentración de controles también muy acotado, o sea se da poco, pero como dice el dicho, peor es nada”.* (EPS12:P7)

Mientras que en la segunda postura, aún más crítica, destaca la consideración de que el sistema no cubre las necesidades, no existe una continuidad de las intervenciones, se visualizan iniciativas aisladas, falta de perspectiva y de vinculación con los valores, perdiéndose el foco sobre la persona mayor y su entorno y dejando de ser prioritarios.

*“No, yo pienso que no da respuesta. Yo pienso que es insuficiente, eh, inoperante y además, mal preparado, o sea, en el fondo, más que, más que objetar, yo pienso que no existe o no está desarrollado, ya, y a esto hay que sumarle el tema de la inequidad social o socioeconómica”.* (EPS1:P8)

*“Porque el estado como tal no tiene ni instituciones ni dependencia ni sistema ni dispositivos públicos por decirlo de alguna forma que acojan a estas personas excepto casos súper puntuales que son excepciones”.* (EPS5:P2)

*“Se ha calculado el porcentaje de población asistida por el programa postrados, y es mínimo, o sea una cuestión completamente marginal, no tiene ningún impacto, y es un programa bien incompleto, un poquito irregular, se hace lo que se puede con ese programa pero la verdad es que no tiene ningún impacto, cero impacto”.* (EPS5:P4)

Una de las causas de esta falta de respuesta a juicio de las personas entrevistadas podría ser que nuestro modelo sanitario se basa en aspectos económicos, bajo una mirada mercantilista, donde difieren las respuestas entregadas tanto a nivel público como a nivel privado.

El Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos es visualizado por algunas de las personas entrevistadas como una oportunidad para las personas con condiciones no oncológicas, aún cuando el nombre del programa menciona de forma explícita el cáncer. Esto podría darse a través de la consideración del “alivio del dolor” como marco para tratar otras condiciones además del cáncer, lo que permitiría aumentar el espectro de personas atendidas. Sin embargo, a pesar de existir programas como los mencionados anteriormente, un problema relevante sería la falta de orden y coordinación entre estos, lo que afecta de forma directa la calidad de la atención. Al no haber respuesta, se realizaría una priorización que deja fuera a grupos como éste, llamados “los más vulnerables dentro de los vulnerables”. No obstante, esto dependerá de la implementación del programa en cada institución. Ahora bien, la heterogeneidad de las iniciativas existentes es también un tema emergente en las entrevistas. Por un lado, en base a los recursos disponibles pero además por el funcionamiento interno de cada dispositivo o programa. Asimismo, en algunas entrevistas se hace referencia a que estas necesidades deben encuadrarse en aspectos demográficos, sociológicos y culturales, lo que no pueden dejarse de lado, pero que al mismo tiempo, complejizan la situación.

*“Es muy limitado, es muy limitado, si ese es el tema, en el fondo, por supuesto que hay consultorios que, que lo logran resolver mejor, porque por su prop... Ahí al final de esto, como en todas las cosas, depende mucho de la motivación y del liderazgo de la gente que esté a cargo de estos programas y uno tiene, uno sabe de programas, en el fondo en que realmente, ehh, logran, en el fondo, el objetivo de que las personas se sientan apoyadas y tengan un vínculo y hay otros programas que son más, eh, mucho más escasos y más limitados”. (EPS7:P8)*

*“Estamos en proceso de lograrlo, pero... en este aspecto, por lo menos acá en la comuna, es una iniciativa local, una iniciativa comunal, no es una iniciativa que se replique en todos los centros”.* (EPS11:P10)

Otro aspecto que emerge en cuanto a las necesidades del sistema de atención tiene relación con la cercanía y vinculación que tienen las personas con el sistema de salud y particularmente con equipos de diversos dispositivos de atención primaria, que constituyen el primer eslabón de cuidados. Mientras más organizada sea la atención, más próxima pareciera ser la vinculación. Se plantea que esta organización será efectiva en la medida en que el dispositivo tenga menos cantidad de población adscrita, o en otras palabras, que existan más dispositivos por comuna por ejemplo. Eso permitiría centrar la atención también en las personas cuidadoras.

*“Sobre todo en CESFAM o en establecimientos que tienen poca población a cargo, uno puede, el médico, puede dar cuenta, por lo menos reconocer a los pacientes que tiene, la familia tener libertad para ir a los consultorios a preguntar cosas, a llevar a su paciente o pedir atención a su paciente cuando está en una situación de urgencia... Se siente el apoyo”.* (EPS12:P7)

*“Saber cómo perciben los cuidadores de que están haciendo la tarea y cómo es la acogida y la contención de ellos”.* (EPD12:P7)

Los recursos disponibles, en particular aquellos económicos, adquieren relevancia en cuanto son reconocidos como una necesidad fundamental. Esto, visto desde dos puntos de vista. Por un lado, las diferencias que existen en la atención al final de la vida dependiendo del tipo de sistema de salud al cual está adscrito la persona -ya sea público o privado-, pero además en la implementación global de este tipo de cuidados.

*“Entonces, el que tiene muy buenos medios económicos, tiene un tipo de salud y un tipo de prestación, ehh, y por lo tanto, un tipo de cuidado al final de la vida y al final un tipo de muerte, y el que es pobre, es lo que hay. Y como no hay, sufren más, vivencian de otra manera*

*la muerte, se mueren de cosas que otros no se mueren, están alejados, algunos abandonados, otros maltratados, a otros se les hacen expectativas que no se cumplen”. (EPS1:P8)*

*“El escenario público ojalá (...) los pacientes fueran cuidados en la casa para no ocupar camas y no construir más hospitales pero el escenario privado es al revés, el escenario privado necesita que sus camas estén ocupadas por tanto no hay un incentivo para que eso ocurra”. (EPS3:P14)*

*“Es muy caro eso, muy exigente la asistencia de ellos, porque además está toda la cosa, no cierto, en la atmósfera de brindar una calidad de vida digna, centrada en la persona, con mucho respeto por ese ser humano y eso implica costos po, costos. Cuando uno dice este modelo es el de “centrado en la persona”, sí, pero hay que financiar eso”. (EPS5:P5)*

*“Yo creo que hay claramente un sesgo en cuanto a los ingresos de los pacientes moribundos o de las capacidades económicas de las familias del paciente moribundo que determina la posibilidad de tener, de darle atención a todas las necesidades que ellos tienen y la gente que no tiene esos medios, ni el sistema público llámese fonasa o lo que sea, ni el sistema privado llámese isapre, tienen contemplado un programa como corresponde”. (EPS6:P8)*

*“Yo creo que ha sido solo por recursos, o sea tú vas priorizando por lo más relevante, el paciente oncológico necesita ahora, tiene un tiempo limitado y no lo vas a dejar con el dolor y con las molestias y con toda la cuestión, o sea, claramente tienes que atenderlo bien, pero eso no significa que a la larga no haya que ir incorporando al resto”. (EPS10:P10)*

Comprendiendo que en nuestra realidad local el acceso a cuidados al final de la vida, particularmente a un programa formal desde el estado, se enmarca en los cuidados paliativos oncológicos, al preguntar por el interés de ampliar estos a las personas con condiciones no oncológicas, los profesionales entrevistados lo reconocen como una necesidad relevante.

*“Cualquier respuesta es mejor que ninguna, por lo tanto, si uno no logra cambiar el modelo, que estamos hablando de palabras mayores, por lo menos tiene que dar una respuesta acorde,*

*y la respuesta acorde lógica es un plan o programa de cuidados al final de la vida integral, para todas las personas que estén acercándose a la muerte, no solamente para las que tengan cáncer”. (EPS4:P15)*

Una de las principales necesidades referidas por los profesionales entrevistados fue la falta de coordinación entre los programas existentes y/o entre los distintos niveles asistenciales.

*“Vamos preparando a las familias en todo lo necesario fundamentalmente, para que llegado el momento, en que se ha hablado de que el paciente fallezca en su domicilio, que es lo mejor para él, la familia no se desespere y tome al paciente y lo lleve igual, donde el médico que lo va a recibir, no tiene idea de la historia, no tiene la ficha”. (EPS12:P34)*

*“Yo creo que hay intentos, el programa de postrados es una iniciativa loable, los programas de cuidados paliativos a pesar de que están derivados a lo oncológico también son iniciativas que permiten apoyar el final de la vida y ahí también hay adultos mayores. Los programas de entrega de ayudas técnicas. El problema es que estos programas no necesariamente están coordinados, yo creo que se podrían aprovechar mucho mejor”. (EPS10:P6)*

En cuanto a las necesidades particulares de las personas mayores en situación de dependencia por condición crónica de salud, los profesionales entrevistados identificaron varias de diversos ámbitos, es decir, necesidades multidimensionales. Por un lado, la necesidad de asistencia física y confort, requerimiento estrechamente ligado al apoyo para la realización de actividades básicas de la vida diaria, es decir, aquellas necesarias para la subsistencia como el aseo o la alimentación por ejemplo. Más, también relacionada a brindar confort frente a síntomas propios de las diversas patologías o condiciones crónicas como el dolor, la disnea, la constipación, entre otras.

*“Yo creo que son múltiples. En primer lugar, hay necesidades que podríamos llamar básicas que son de asistencia. De asistencia, que podríamos dividir a su vez, en asistencia sanitaria, que implica control de sus síntomas, de sus molestias, de sus enfermedades específicas [...]”*

*Hasta las más básicas, que tienen que ver con el cuidado, con la alimentación, con los síntomas, con el confort y con la comodidad”. (EPS4:P4)*

De igual manera, se destacan las necesidades espirituales, las sociales o vinculadas a la red de apoyo y aquellas relacionadas al apoyo e información de los profesionales y equipos de salud. Se necesita además una aceptación de esta nueva condición.

*“Segundo, necesidades sociales, de compañía, de cuidados [...]. Entonces son en muchos ámbitos, desde el más interior y más profundo, de consuelo, de compañía, de afecto, de espiritualidad”. (EPS4:P4)*

*“A veces al paciente ni le importa lo que uno le va a hacer, le importa como lo tratan, le importa sentirse acompañado”. (EPS11:P59)*

*“Y lo otro, es la información, que a veces las personas no saben con qué recursos cuentan, por ejemplo, a nivel de su municipio, o que cosas las cubre el AUGE, entonces, mi impresión, es que a veces pueden haber ciertas ayudas y que las personas no saben como acceder a ellas”. (EPS9:P14)*

Por otro lado, se identifica como necesidad que las personas mayores en situación de dependencia requieren que el sistema y los equipos se adecúen y acerquen a sus contextos reales, a modo de lograr una mejor y más acabada comprensión de su problemática cotidiana. En otras palabras, brindar cuidados de tipo domiciliarios. Todo lo anterior, en el marco de una visión integral o de un abordaje integral interdisciplinario, que responda también a la necesidad de las personas de quedarse en su entorno de origen.

*“O sea, una cosa muy importantes es ir a donde está el enfermo y esa asistencia domiciliaria en la etapa final de su enfermedad”. (EPS3:P6)*

*“Incluso nos vamos a encontrar con personas que no tienen un diagnóstico específico, que simplemente, pueden tener una, en el fondo, pueden tener distintas comorbilidades, que no*

*necesariamente que estén en estadio terminal, pero que son frágiles, o que han tenido que tener múltiples síndromes geriátricos y que requieren el mismo manejo en su casa”.* (EPS9:P20)

*“Lo que percibe el usuario no es una atención biopsicosocial, en una atención totalmente, como cualquier objeto, como cualquier persona, no sé, ni siquiera como persona, entonces yo creo que falta, porque hay harta pega todavía”.* (EPS11:P28)

También en la categoría necesidades de las personas en situación de dependencia emerge como subcategoría el tema de los recursos necesarios para este tipo de cuidados.

*“Y probablemente también necesidades económicas, puesto que... suelen ser personas mayores que... vinculadas a escasez de recursos, eso implica poco poder adquisitivo, “comprar cuidado”, cuando no se tiene una red social o familiar adecuada”.* (EPS4:P4)

Para acercarnos a lo antes expuesto, el enfoque siempre debe ser la atención centrada en la persona sin olvidar que es una persona que probablemente se encuentra sufriendo. De esta manera, son personas que requieren adecuaciones en su entorno, tanto físico como social, que logre hacer frente a estas nuevas necesidades. Sin embargo, en la consideración de lo social no solo se incluye a la familia y red cercana, sino que también a los equipos de salud; la persona en situación de dependencia requiere del apoyo permanente y cercano de estos profesionales. Asimismo, es importante considerar que es frecuente observar personas mayores que se van quedando solas y conviven con otros dilemas a raíz de esto, como el abandono y la deprivación cultural. Por lo tanto, lo social en el amplio sentido emerge como un aspecto relevante, desde la organización de las redes sociales o de apoyo ya existentes hasta la activación de éstas cuando la persona no las tiene o no las conoce.

Las personas entrevistadas también coinciden en que todas estas necesidades son transversales a cualquier situación de salud que puedan presentar las personas mayores, siempre que se enmarquen en el contexto de condiciones crónicas progresivas, reconociendo que a mayor deterioro producto de aspectos de orden social y sanitario, mayor es la

complejidad de la situación y mayor será también la necesidad de recursos de toda índole. Por lo tanto, son necesidades múltiples y permanentes.

Ahora bien, también la familia y las personas cuidadoras requieren de apoyo permanente del equipo profesional, es decir, deben comprender que la atención es sobre la diada paciente-familia/cuidador. En cuanto a las necesidades de las familias y/o personas cuidadoras se identifica el apoyo, la anticipación y la contención.

*“Yo creo que ellos necesitan un poco de psicoterapia, contención emocional, porque la expectativa de vida de ella, el proyecto vital se ha desmoronado en todos los planos [...]”.* (EPS5:P2)

*“Como este binomio se podría decir y su entorno, no esperar eso, sino que también anticiparse, saber, mire sabe que usted va a necesitar alguien, que eh, su hi, en el fondo, alguien se va a tener que preocupar del aseo, otro de la comida, otro de los controles, o una misma persona, cómo se van a organizar, esos, esos cuidados”.* (EPS9:P12)

Por otro lado, fue también frecuente la identificación de la necesidad de formación o capacitación a este grupo en relación a los cuidados que brindan, desde técnicas prácticas hasta apoyo espiritual, pasando por una amplia variedad de acciones específicas, siendo asumido este rol formador por los profesionales y el equipo. En este punto, se recalca también el rol fundamental que cumplen las universidades y centros de atención clínica o comunitaria en cuanto a convertirse en promotores de la formación de las personas cuidadoras. Sin embargo, también se recalca la necesidad de validación por parte del equipo a los cuidados que están desarrollando estas personas, ya que muchas veces requieren escuchar que lo que están haciendo es lo correcto.

*“Lo que uno nota es que la gente tiene angustia de saber o que alguien le diga si lo que hacen está bien o está mal, si es correcto o incorrecto, eh, y se centran en un ámbito más técnico, entonces la angustia que uno nota es que las personas necesitan que alguien les oriente y les diga si lo que hacen está bien o se puede arreglar, o está mal, ya, y cuando uno les dice que*

*no se preocupen, que lo que están haciendo está bien, y sin importar el aparataje implementado, se produce una tranquilidad, una tranquilidad, entonces, esa es una necesidad, la necesidad de una especie de asesoría de quien tiene aparentemente más conocimiento y experiencia sobre lo que están viviendo”.* (EPS1:P6)

Por otro lado, hay también necesidades de las personas cuidadoras que solo pueden ser evidenciadas en el contexto real de cuidado y que, por ejemplo, podría dificultar su identificación oportuna. También en este grupo se recalca la necesidad de la consideración de la espiritualidad y las oportunidades de respiro, enfatizando especialmente en este último punto.

*“Necesidades de descanso, en el fondo, eh, en el poder relevarse en las funciones y no siempre, a veces uno lo da por sentado, pero en el fondo, eso es algo que muchas veces no está, no tienen muchos recursos disponibles y no son capaces de, de, eemm, de poder cumplir los distintos roles”.* (EPS7:P2)

Un punto esencial en la identificación de estas necesidades es la consideración de la vulnerabilidad desde una mirada multidimensional, en la que no solo se incluye a la persona mayor que por su condición de salud es vulnerable, sino que también a las personas que brindan estos cuidados quienes muchas veces no cuentan con conocimientos previos y están rodeados de elementos que dificultan su labor.

*“Pero un familiar que no puede, porque no puede, porque no tiene las condiciones físicas o psicológicas o emocionales... hay que reemplazarlo porque al paciente hay que atenderlo, pero si un familiar puede... puede asumir el rol primario, el tema es como... como lo educas y como evalúas que paciente sí y que paciente necesita un soporte externo”.* (EPS2:P29)

*“Nos pasa también que el cuidador no siempre está en una buena disposición, tenemos cuidadores que y tenemos pacientes que sufren de mucho maltrato también, de mucha violencia y tiene que ver, porque tampoco hay estrategias orientadas a, a, al tema del estrés del cuidador”.* (EPS11:P38)

Otra categoría que nació a partir del relato de los profesionales entrevistados corresponde a las necesidades relacionadas a los equipos de atención, identificándose la necesidad de una mirada empática por parte de los profesionales que atienden y brindan los cuidados, la necesidad de una formación y preparación teórico-práctica en relación a los cuidados al final de la vida, y particularmente a los cuidados paliativos. Se releva la idea de que los equipos en general se encuentran poco preparados para intervenciones específicas, temerosos ante determinados tratamientos, especialmente aquellos relacionados con el manejo del dolor. Asimismo, se recalca la necesidad de reforzar desde el pregrado, incluyendo también en el postgrado, el potenciar el trabajo en equipo, herramienta esencial para un modelo de atención y cuidados socio-sanitarios. En varias entrevistas se destaca además la falta de especialistas formados en cuidados paliativos y lo heterogénea y débil que es la formación actual en esta temática.

*“Y otra cosa más difícil es ponerse o anclarse en la otra persona, que no es uno, o sea, en este caso, la persona, el enfermo, el paciente, el moribundo, el que se está alejando, etcétera y centrarse en él, y en ese sentido, uno puede hacer una empatía y buscar que es lo que esa persona consideraría lo mejor o lo bueno de esa etapa de la vida”. (EPS1:P3)*

*“Todo el equipo, en el fondo, tiene muy pocas herramientas para poder ayudar, entonces si tu no sabes cómo ayudar, es mejor, la gente prefiere ni siquiera meterse porque se sienten, en el fondo, eh, sobrepasados por la realidad”. (EPS7:P8)*

*“O lo que se le ocurra a mí, al profesional mientras está en el, en el acto; “¡ah! quizá podría hacer esto, esto otro”, pero no hay ni capacitación para los profesionales, ni, ni orientaciones dedicadas a este ámbito”. (EPS11:P20)*

En este sentido, es también relevante la necesidad de una formación valórica ya que es en este contexto donde se hace evidente una aproximación y vinculación responsable y ligada a la ética del cuidado por parte del equipo de salud.

*“O nos forman para mejorar a la gente de las enfermedades, no para cuidarlos en las enfermedades crónicas, entonces... se les dificulta mucho porque es un sensación de fracaso el no poder curar y yo creo que esa parte todavía falta... eh acompañar en esa parte los fines de la medicina”.* (EPS10:P12)

Otras características que también son percibidas como necesidades es la capacidad de adaptación y coordinación con otros equipos que se encuentran en distintos niveles asistenciales, así como la motivación, considerando lo difícil que puede ser desde el punto de vista afectivo, el vincularse con un grupo tan vulnerable como es la persona que requiere estos cuidados y su familia/cuidador.

### *Éticas*

Cuatro son las categorías identificadas en esta dimensión; la primera tiene relación con los dilemas que emergen en el contexto de la relación equipo de salud-persona mayor en situación de dependencia-familia/cuidadores, los que también pueden ser considerados como necesidades. De esta manera, se identifican dilemas relacionados con los recursos disponibles, que muchas veces determinan el tipo de atenciones a las que puede aspirar una persona en nuestra realidad sanitaria.

*“Es muy caro eso, muy exigente la asistencia de ellos, porque además está toda la cosa, no cierto, en la atmósfera de brindar una calidad de vida digna, centrada en la persona, con mucho respeto por ese ser humano y eso implica costos po, costos. Cuando uno dice este modelo es el de “centrado en la persona”, sí, pero hay que financiar eso”.* (EPS5:P5)

Dentro de los dilemas también se recalca la problemática en torno a la adecuación o proporcionalidad terapéutica, la comunicación o discusión de los cuidados al final de la vida - lo que se encuentra evidentemente ligado a la planificación anticipada de cuidados-, la coordinación de los equipos y el respeto de la autonomía, siempre considerado como un deber y un derecho, más, recalcando la continuación de las relaciones de tipo paternalista. En el relato de algunas personas entrevistadas emergen reflexiones en torno a la autonomía y como

ésta es consagrada por nuestra legislación actual en el ámbito de la salud -Ley 20.584-, aunque de manera incompleta y sin implementar pasos previos a ciertas decisiones como por ejemplo, a través de la descripción del proceso de incorporación de las voluntades o directrices anticipadas, ya sean directrices vinculadas tanto a lo médico-sanitario como a lo social. De igual manera, la autonomía se ha centrado en la toma de decisiones cuando en el ámbito de los cuidados al final de la vida también se debe considerar el respeto a la intimidad, al pudor, a la entrega de información, comprendiendo el contexto socio-histórico de la persona, elementos igualmente relevantes para el ejercicio de la autonomía, que muchas veces pueden estar influidos por la visión biomédica del equipo.

Por otro lado, dentro de las subcategorías incluidas dentro de los dilemas se encuentran la mirada social y valórica subyacente a los cuidados al final de la vida (incluyendo la deshumanización de la medicina y la intromisión valórica en temas sensibles como la eutanasia por ejemplo) y todos aquellos otros dilemas vinculados con la relación clínica. En algunas entrevistas se hace referencia al encarnizamiento u obstinación terapéutica como una problemática latente que finalmente se encuentra relacionada a la proporcionalidad, a la autonomía y a la comunicación. Asimismo, se menciona la discordancia de opiniones y visiones que pueden existir en la triada persona mayor-equipo-familia/cuidadores y la aparición de nuevos dilemas en torno a lo anterior como las brechas económicas y culturales, y la tensión que se genera en momentos críticos como la proximidad de la muerte, la que muchas veces no es transparentada.

*“¿Cuál era el sentido de hacer todos estos tratamientos? que en el fondo, cuando el pronóstico ya estaba [...], en vez de eso podríamos haber hecho un buen cuidado al final de vida”. (EPS7:P28)*

*“No yo creo que se ve un poquito pero está súper en lo teórico... o sea yo me encuentro todo el rato con pacientes que no saben lo que tienen o que le explicaron más o menos o que nadie les ha puesto en el escenario situaciones que puedan ser pesimistas en el fondo...”. (EPS2:P48)*

*“Sigue siendo paternalista, y muchas veces el paciente y la familia termina diciéndole al médico que tome la decisión por ellos...”. (EPS3:P29)*

*“Pero es una carencia, es que tiene que ver con la verdad, tiene que ver con la formación, tiene que ver con el conocimiento y tiene que ver con la capacidad autónoma de decidir qué y cómo quiere partir”. (EPS4:P6)*

*“En el fondo la visión biomédica del equipo, tiende a imperar sobre el derecho de autonomía del sujeto”. (EPS8:P30)*

*“La relación es especial porque llega el salvador, que no reconoce que no puede salvar, ya, esa es una situación que tiene una connotación ética, tiene una connotación ética porque parte de la base de que uno está más arriba que el otro, ya, que uno está más capacitado que el otro, que, que tiene más valor”. (EPS1:P30)*

*“Es un tema de desarrollo psicosocial el no tener concebida que la enfermedad irreversible no oncológica como una demencia por ejemplo, o como tantas otras que afectan globalmente a una persona, ameritan la paliación”. (EPS1:P10)*

Una segunda categoría de la dimensión ética son los aspectos relacionados a la muerte, en la que se identifica una diversidad en cuanto a la visión sociocultural en torno a la muerte, en especial el temor a la muerte como un aspecto cultural, la visualización de la muerte en lo no oncológico, el buen morir y la formación para la muerte. Algunas de los profesionales entrevistados refieren que entender el buen morir como necesidad e incluso como derecho implica recursos y conocimientos. Se releva la necesidad de reconocer a la muerte como un proceso natural. No obstante, la muerte aparece como un tema no explorado, ajeno a las personas, lo que determina que en condiciones en que la muerte no es evidente no se baraje la posibilidad de la paliación y la búsqueda de un proceso de muerte “llevadero”. La muerte y las intervenciones orientadas a evitarla se vinculan además con la necesidad de encontrar equilibrio entre la naturalidad de los procesos y las intervenciones a brindar. Asimismo, la

valoración que se puede realizar en torno a ésta exige la comprensión de la relevancia que posee como hito en la historia, es decir, en la biografía tanto personal como familiar.

*“Uno no vivencia, no concibe la muerte más que cuando es muy evidente, por eso el cáncer tiene una posición distinta a la de una condición no oncológica, es más visible, es más notorio, es una enfermedad que avisa que la persona va a morir, o que puede morir. En cambio, cuando tiene una condición distinta, no oncológica, es muy, muy y más impredecible lo que va a pasar, entonces no se asume que es una condición que amerita paliación”.* (EPS1:P10)

*“La gente evita hablar del tema de la muerte, entonces no tienen una idea clara de qué es lo que su familiar quería para los últimos tiempos, eh...y... ante la duda...prefieren, en el fondo, como entregarlo a la decisión médica”.* (EPS7:P26)

*“No nos hacemos cargo como sociedad de que todos vamos a morir en algún momento. Y que como derecho, también tenemos derecho a un buen morir”.* (EPS8:P16)

*“Pero es una carencia, es que tiene que ver con la verdad, tiene que ver con la formación, tiene que ver con el conocimiento y tiene que ver con la capacidad autónoma de decidir qué y cómo quiere partir”.* (EPS4:P6)

*“Es un momento tan potente, tan poderoso, tan sagrado que requiere una formación muy, muy especial, ah, para estar presente idóneamente, porque si uno va estar presente porque es una figura no más que le correspondía administrativamente estar ahí, muchas veces está perturbando más que aportando”.* (EPS5:P9)

Una tercera categoría dentro de la dimensión ética es la ética del cuidado. Por un lado, el entendimiento de que el cuidado es algo transversal a las profesiones de la salud además de la valoración del cuidar y su relación con la calidad de vida, la falta de formación de los equipos en cuanto al cuidado -considerando que éste requiere además de aspectos concernientes a la relación clínica como la confianza, transparencia y comunicación y lo que

además supone un dilema frente al aumento de personas mayores que presentan enfermedades crónicas, volviéndose necesarios-, la comprensión del acompañamiento y cuidado como fin de la medicina, la preparación valórica que requiere, lo relevante que es el cuidado en etapas finales o avanzadas de la vida y la asociación entre cuidado, acompañamiento y contención. Esto último, considerando que el acompañamiento debe ocurrir durante todo el proceso, incluyendo el morir, que su incorporación evitaría situaciones como el encarnizamiento terapéutico por ejemplo y que es multidimensional ya que no solo se puede brindar un acompañamiento técnico, sino que también afectivo y espiritual. Por lo tanto, la ética del cuidado se vincula con la empatía, la disponibilidad, la acogida y la contención, la que se extiende posterior al hito de morir. Es importante destacar que en algunos relatos de las personas entrevistadas se recalcan los componentes emocionales, filosóficos y religiosos en torno al cuidado.

*“Todos los profesionales tienen obligación de cuidado, no solo la enfermera, cada uno en la medida de lo que le corresponde y para lo que está formado”.* (EPS10:P18)

*“Yo creo que eso básicamente ayudaría mucho a integrar el tema del cuidado y no a verlo como algo menos importante. O sea cada vez más sabemos, que el tema emocional, el tema sentimental, tiene mucho que ver con el cuidar, con el cuidarse también... con la calidad de vida”.* (EPS12:P31)

*“El tema del acompañamiento y que nosotros como profesionales de la salud, tenemos, y como sociedad, en el fondo, eh, uno cuando se puede curar, en el fondo cierto, si, si algo es curable, se cura, si algo es tratable, se trata, pero, en el fondo, el acompañamiento de las personas tiene que ser siempre, entonces yo creo que ese, en el fondo como, el relevar eso, esos temas, es lo que falta”.* (EPS9:P18)

*“Yo creo que el segundo elemento esencial es saber acompañar, apropiadamente, desde el punto de vista clínico por una parte, porque tal como tu mencionabas el encarnizamiento terapéutico, con qué objeto vas a seguir, no cierto, prescribiendo cosas que son inútiles,*

*estéticas y caras, o sea, tener un buen acompañamiento clínico con una persona idónea que esté bien preparada”.* (EPS5:P14)

Una última categoría de esta dimensión corresponde a las temáticas surgidas en torno al principio de responsabilidad, en particular la responsabilidad frente a los equipos, en la relación clínica, la consideración de aspectos éticos esenciales -intentando volver a los valores tradicionales como el apego a la verdad, la honestidad, la moralidad y el sentido de responsabilidad en el hacer-, la comprensión de la necesidad de cuidado integral y continuo y la responsabilidad hacia las familias y personas cuidadoras, ya que es deber del equipo y los profesionales facilitar la comunicación para propiciar y acompañar en una toma de decisiones autónoma, considerando y trabajando sobre las expectativas que pudiesen existir. Considerando además que la responsabilidad del cuidado tradicionalmente ha sido delegada sobre las familias al no contar con instituciones, dependencias ni dispositivos públicos para esto. Se destaca la necesidad de comprensión y responsabilidad en todo el proceso de cuidados al final de la vida, es decir, desde la promoción y prevención hasta el acompañamiento y cuidado en el buen morir, siempre intentando entregar nuevas respuestas a las necesidades que vayan surgiendo, en especial existiendo los recursos, ya que éste es generalmente un proceso dinámico y cambiante.

*“El tema de trabajo en equipo, y que cada uno no puede instalarle una actividad a otro y desentenderse”.* (EPS12:P31)

*“Hace que personas que debiendo partir bien, partan mal. Que debiendo partir acompañadas partan solas. Que debiendo partir serenos, partan con angustia. Que debiendo partir sin sufrimiento, partan con sufrimiento”.* (EPS4:P34)

*“La medicina se ha deshumanizado, y eso es un hecho de la causa. Hoy día lo que predomina es la sofisticación tecnológica, no cierto, la rapidez de las cosas, claro, probablemente los indicadores de salud han mejorado, pero el acercamiento personal, no cierto, el contacto, no cierto, el condolerse, el ser sanador, al médico le falta ser sanador, no es solamente resolver un problema con un antibiótico de última generación...”.* (EPS5:P9)

*“El estado de Chile, sin haberlo declarado en forma explícita, hasta al día de hoy ha delegado la responsabilidad del cuidado esencialmente en las familias y en una cantidad yo diría que bastante pequeña, en algunas organizaciones filantrópicas relacionadas con la Iglesia”.* (EPS5:P2)

### ***Propuesta de programa de cuidados al final de la vida***

La última dimensión identificada en el análisis de las entrevistas a profesionales de la salud corresponde a la propuesta o construcción colectiva de un programa de cuidados al final de la vida una vez determinadas las principales necesidades y dilemas en torno a estos cuidados. Se decide incluir esta temática específica en las preguntas debido a que en la entrevista piloto surgió de forma espontánea en la persona entrevistada ideas y propuestas para incluir en un posible programa.

La primera categoría de esta dimensión tiene relación con los recursos fundamentales a considerar destacándose la necesidad de un equipo interdisciplinario preparado, de asistencia espiritual, de una red de cuidados centrada en lo domiciliario o contexto de origen de la persona, con infraestructura adecuada y posibilidades de desplazamiento e incorporación de tecnologías acordes a la realidad de esa persona y su familia, que facilitarían aspectos como la comunicación.

*“Yo creo que las personas que participan de un programa de este tipo, sean médico, enfermera, terapeuta, el profesional que sea, tienen que ser personas que quieren efectivamente trabajar con adultos mayores y que están dispuestos a tener la paciencia, ¿ah?, y no solamente el conocimiento técnico”.* (EPS10:P28)

*“Nosotros hablamos de trans-saberes, que en el fondo haya, que la persona que muera en una cultura tenga su machi, que la persona... que el que es católico, tenga su cura, que el que es budista tenga su sangha y así, que todos los que tengan, tengan lo que necesitan, para poder bien vivir su vivir”.* (EPS8:P41)

*“Una red de cuidados que vaya desde lo hospitalario a lo ambulatorio, preferentemente domiciliario... que pueda permitir que esa necesidad cambiante de estos pacientes, de estas personas, tenga respuesta también adaptables”. (EPS4:P24)*

*“Es absurdo pensar que el enfermo se tiene que desplazar... ah, bueno, y también facilidades de desplazamiento, eso tiene que estar dentro de la infraestructura”. (EPS6:P23)*

*“Si uno tuviera una ficha, eh... que fuera universal, que es un sueño, que pudiera uno tener todas las atenciones que ha tenido la persona, en toda su vida, entonces comprendería más lo que está haciendo el otro en atención primaria...”. (EPS12:P40)*

Por otro lado, una categoría de esta dimensión incluye los fundamentos que sustentarían la incorporación de este tipo de programa, destacando la interdisciplinariedad, territorialidad, coordinación, una fuerte base comunitaria y su gestión, el fortalecimiento de los equipos y programas ya existentes -impulsando y desarrollando equipos con mirada paliativa-, centrado en las necesidades de la persona y su entorno -familia, personas cuidadoras, red de apoyo- y con una fuerte orientación valórica, considerando y respetando la espiritualidad, con una continuidad de los cuidados, criterios de ingreso definidos, brindando atención oportuna y considerando criterios de calidad. En el fondo, un programa que entregue cuidados esenciales que aseguren una atención digna, que respete la autonomía de la persona y los trans-saberes y que anticipe.

*“Es un programa que respete la autonomía del sujeto, que anticipe las necesidades del sujeto, que genere una atención multidisciplinaria, que se genere, digamos haya esta cosas más colectiva de la defensa de la dependencia de los últimos momentos de la vida, no medicalizándola, ¿ya?, que se respeten los aspectos espirituales”. (EPS8:P40)*

*“[...] que es la tercera pata, tiene que haber una territorialidad, porque si no hay territorialidad, esto es un caos”. (EPS4:P24)*

*“Y en el que exista coordinación, o sea, si una persona de su casa, una residencia, el hospital y probablemente, en el fondo, como con gestores de cuidado, gestor de cuidado a nivel de, de la, en el fondo, que se van como el uso de los recursos dentro de la misma comunidad donde vive la persona y también coordine, por ejemplo, si la persona está hospitalizada, cómo va a ser el egreso de la, el alta y ese tipo de cosas”.* (EPS9:P58)

*“Y a partir de eso que se vaya generando, eh, más participación de la comunidad, del área comunitaria, del trabajo de la familia, del trabajo, o sea, me refiero con la familia, esa, que nuestros equipos estén enfocados a trabajar con la familia, como es la atención que debiese ser, en el fondo, porque nuestra orientación está orientada a una atención familiar, no una atención individual”.* (EPS11:P62)

*“Yo creo que cualquier cuidado, cualquier programa de estos tiene que estar como primero centrado, eso creo que es lo fundamental, tiene que estar centrado en las necesidades de la persona y de su familia... y con el respeto de la, de lo que significa la dignidad humana”.* (EPS7:P71)

La última categoría de esta dimensión tiene relación con la necesidad de formación, en el amplio sentido, que debiese incluir un programa de las características antes mencionadas. De esta manera, del relato de las personas entrevistadas emerge el que debiese incluir formación hacia los mismos equipos (enfaticando en los cuidados paliativos), comunidad y personas cuidadoras.

*“A veces uno siempre quiere educar a la comunidad... y muchas veces hay que educarse uno mismo para que, para saber que este es un problema”.* (EPS3:P27)

*“En que exista capacitación y esa capacitación adaptada un poco a la disponibilidad que tengan las personas y el, el entorno de cuidado”.* (EPS9:P56)

### 3.4.2 Cuidadores informales

#### *Necesidades*

Al igual que en el caso de los profesionales de la salud, los resultados en torno a esta dimensión se caracterizan en diversos tipos de necesidades, encontrando algunas vinculadas directamente a las personas mayores en situación de dependencia, otras vinculadas a las personas cuidadoras y aquellas relacionadas al sistema y los equipos de salud.

En la categoría necesidades de las personas en situación de dependencia, destaca en el discurso de las personas entrevistadas el requerimiento de asistencia en actividades cotidianas o de la vida diaria, que van desde actividades instrumentales, es decir, aquellas más complejas que requieren de una mayor interacción con el entorno, así como también las básicas, o bien, aquellas necesarias para la subsistencia como la higiene y alimentación, por ejemplo.

*“Es su independencia, lo más terrible es haber perdido su independencia. Acostarse, tejer, levantarse, dormir, no sé po, hacer sus necesidades sola, vestirse, cambiarse de ropa, no sé, haciendo... cualquier cosa. Ahora no po, tiene que esperar que alguien vaya y le diga que quiere y eso ya le cambió la vida”.* (EC1:P103)

*“Al día de hoy, ehh, ella necesita absolutamente de nosotros para poder, eh, cubrir todas sus necesidades básicas de cualquier ser humano, que es alimentarse, eh, vestirse, ehh, higiene personal, ehh, en el fondo somos sus brazos, sus manos, sus piernas, sus ojos, todo, todo, hay que cubrir todo eso de una persona con Alzheimer”.* (EC6:P6)

Destaca además la aceptación de esta necesidad de asistencia por parte de la persona que la requiere, así como también se releva la importancia de la empatía y el buen trato.

*“Y en el ponerse en el lugar, yo me pongo en el lugar de él, porque yo digo si estuviera yo ahí, ¿qué me gustaría que me hicieran? que me dieran besitos, que me trataran bien que, yo lo mimo mucho, que me trataran bien, que me tomaran de la mano”.* (EC3:P52)

Una última subcategoría de esta categoría tiene relación con la necesidad de apoyo afectivo, compañía y contención hacia la persona mayor que se encuentra en situación de dependencia. Incluso en una de las entrevistas aparece la muerte, que emerge en el discurso de una de las personas que recibe los cuidados, aparentemente desde una visión desesperanzadora.

*“Sí po, está sufriendo, porque ella era independiente, completamente independiente y viene esto y la tiró para abajo. Entonces ella piensa eso, ojalá suicidarse, ojalá morirse, ella lo único que quiere es morirse”.* (EC1:P81)

La segunda categoría de esta dimensión tiene relación con las necesidades de la persona cuidadora. En primer lugar, a partir del relato de las personas entrevistadas se destaca la falta de tiempo de respiro, principalmente orientado a la realización de actividades personales y recreativas.

*“Necesito apoyo en el sentido de que.. de que me dejaran un par de horas libres”.* (EC7:P44)

*“A ver, ahí me gustaría tener por lo menos una tarde o un día para mí”.* (EC8:P78)

Por otro lado, una segunda subcategoría que emergió fue la necesidad de contención, apoyo y alivio, la que se evidenció de forma directa en los discursos, enfatizando en que no existe una red de apoyo a las personas cuidadoras, quienes necesitan esta contención para poder enfrentar la labor de cuidado, muchas veces asociada a sentimientos de culpa, ya que existe un vínculo cercano, generalmente familiar, entre la persona cuidada y el cuidador.

*“Me tienen que haber visto tan agobiada acá en Kintún, que al otro día me llamaron, porque yo después me arrepentía de todo lo que fui capaz de decirle”.* (EC8:P48)

La tercera subcategoría corresponde a la necesidad de formación y capacitación, que es probablemente a la que mayor referencia hacen las personas cuidadoras en cuanto al requerimiento de más educación en relación a los cuidados, tanto aspectos prácticos -desde el

cambio de pañal hasta temas de salud- como científicos -interés por conocer más de la condición de salud de su familiar, cómo progresará o qué es necesario anticipar-.

*“Para uno se le podría hacer mucho más fácil la pega de cuidar si uno estuviera mucho más educado, porque uno de repente en qué frustraciones así, “qué mierda, ¿cómo lo hago?”, ¿cómo lo hago? “oye, no si el pañal se pone esto para allá, esto para acá” listo, un estrés menos. Oye si mi mamá tiene fiebre, si, si tiene fiebre, claro, yo le tomo la fiebre, pero yo te digo tiene treinta y ocho y medio, ¿eso es poco?, ¿eso es mucho?, ¿cómo se la bajo?... ¿es verdad que el pañito sirve?, o ¿es mejor en la frente o en la guata? entonces, ese tipo de apoyo para los cuidadores, es un apo, es un apoyo práctico, eso es, no es que me lleven a mi mamá y le den un paseo todo el día mientras yo duermo o voy a la playa, no, no, no es ese, desde mi punto de vista”. (EC6:P172)*

Las personas cuidadoras hacen también referencia a la necesidad de mayor apoyo por parte del equipo de salud en relación al contacto con éste en situaciones cotidianas y de urgencia y a una mayor presencia de integrantes del equipo en las visitas domiciliarias por ejemplo. Asimismo, se identifica como una quinta subcategoría la necesidad de disponer de más tiempo para labores propias del cuidado tan cotidianas como lo es el comprar artículos de aseo o alimentos para la persona cuidada. Aparece, en relación a esto último, la necesidad económica de las personas cuidadoras, quienes son finalmente las que se hacen cargo de los gastos vinculados al cuidado y que no reciben apoyo por parte de entidades del estado o fundaciones.

*“Entonces, ahí... le... tiramos pa arriba no más porque es un gasto muy grande todo eso de los pañales, de los apósitos, de las sabanillas, de la cremita, de los pañitos húmedos, que la colonitas, que el polvo talco y todas esas cosas, de... eh... es un gasto bien grande pero... lo asumo”. (EC5:P10)*

Por otro lado, en familias donde hay más de un integrante dedicado a las labores de cuidado se releva que finalmente las necesidades son diferentes para cada uno; si bien uno

puede requerir mayor contención emocional y apoyo afectivo, otro puede necesitar más apoyo por parte del equipo de salud en cuanto a aspectos prácticos del cuidado y así cada integrante.

La siguiente subcategoría en este punto tiene relación con la aceptación y duelo que vive la persona cuidadora, quien al mismo tiempo en que comienza a convertirse y asumir el rol de cuidadora, empieza a vivir un duelo que implica aceptar que la persona a quien cuida pareciera no ser la misma. Esto ocurre especialmente en cuidadores que cuidan a personas con demencia.

*“Sí... porque... ¡churra que es duro aceptarlo! Yo fíjate que tengo cincuenta y tantos años casada, y tener que aceptar que el gallo con el que yo he vivido toda mi vida, porque es parte, he vivido más con él que con nadie, ya no es mi mar..., ya no es mi marido, si, es que, yo tuve que hacer como una pérdida, como...”*. (EC5:P58)

La última categoría de esta dimensión corresponde a las necesidades que emergieron en relación al sistema y a los equipos de salud. La primera categoría tiene relación con la percepción de apoyo de parte del sistema, el que generalmente es bajo. Esto, independiente si la persona se encuentra adscrita al sistema público o privado de salud. Así, una importante limitación tiene relación con el acceso a especialistas y con la información y vinculación con los diversos dispositivos de atención. A partir de las entrevistas realizadas se percibe una baja sensación de apoyo muchas veces relacionada a la dificultad en el acceso a una atención oportuna, brindada por un equipo especialista.

*“No, en nada, en nada, la isapre no ayuda en nada. De hecho, por ejemplo, la hemos llevado a médicos especialistas en donde el bono supera los límites porque si nos ponemos a esperar que el hospital nos brinde, por ejemplo, un geriatra, tenemos... todavía no habríamos ido al geriatra”*. (EC1:P46)

*“Ir a pedir y cuando uno va a pedir muchas veces no le hacen mucho caso, si yo voy a un doctor con plata me atienden al tiro...pero acá a usted le dicen venga en 15 días más, venga*

*en un mes más, y como le digo yo pasan dos tres meses y no la vienen a ver, tengo que poner una constancia allá, para que la vengan a ver”. (EC5:P32)*

*“¡Claro! Hacer como un seguimiento, no perder la pista de algo, de no perder la pista de, de lo que está pasando, porque si yo regalo o entrego un colchón anti-escaras, es porque tengo una persona enferma, lo doy y ya listo, aquí siento “ya, ahí está el colchón” y... listo, nunca más supimos”. (EC6:P26)*

De igual manera, se recalcan los problemas en torno a la coordinación entre los distintos dispositivos de atención, y particularmente, entre los profesionales de los diversos dispositivos.

*“No, no hay ninguna [comunicación] porque yo le he hablado a los médicos del consultorio, con referente al nefrólogo, porque es la parte que le da los medicamentos...”. (EC7:P76)*

*“Entonces también está en el consultorio pero los remedios son casi los mismos que me dan acá, entonces, acá también me decían “no, tiene que dejar de tomar la pre...”, “no tiene que tomar esos remedios” entonces o le hacía caso acá a XXX a la doctora o al consultorio, entonces tenía más antigüedad él [médico tratante]...”. (EC8:P44)*

Una tercera subcategoría corresponde a los recursos. En este caso, las personas entrevistadas hicieron referencia a la falta de estos para una adecuada atención de su familiares o personas a quienes cuidan. En general se menciona una falta de recursos en cuanto a la diversidad de profesionales que trabajan en consultorios, dificultades en el acceso y costo de los medicamentos, aspectos cotidianos como la alimentación entregada por el Programa de Alimentación Complementaria del Adulto Mayor -PACAM-, dispositivos o centros de atención especializada para personas mayores y personas cuidadoras, o como se hace referencia en una de las entrevistas, personas “compañeras”.

*“Sabes, que no sabemos ni dónde ir, ni dónde recurrir, ni qué hacer, porque tampoco hay, no hay ningún lugar donde uno pueda decir, mira, me busco un compañero, porque por ejemplo, mi marido necesitaría un compañero, más que un cuidador”*. (EC4:P34)

*“Entonces pienso que hay falencias en ese tipo de cosas, en los remedios, en su alimentación, porque aunque dan la leche, aunque dan la sopita pero llega un momento que aburre...”*. (EC8:P30)

*“Porque en el caso del consultorio hay dificultades de profesionales. No existen médicos estables, ha existido demasiado rotación y escasez de profesionales. Por ser postrado, debe ser atendido en el domicilio, los médicos son de medicina general”*. (EC11:P5)

Un aspecto que también emergió de las entrevistas realizadas a las personas cuidadoras tiene relación con la percepción de apoyo económico, en particular en personas mayores en situación de dependencia severa que requieren cuidados especiales y las implicancias económicas para sus familias; el apoyo brindado -o bien, falta de éste- desde los municipios aparece en el discurso de los cuidadores.

*“Acá hay necesidad pero la costeamos nosotros no, no... no la, ni el consultorio ni la municipalidad, que la municipalidad, le presta le da eh.. pañales, le da cosas, pero un <<tipendio>> que también se llama...para los cuidadores, pero a mí nunca me lo dan porque según yo gano mucha plata po”*. (EC5:P6)

La última subcategoría se vincula con la percepción de las personas cuidadoras en relación a la preparación que tiene los equipos de salud para atender y brindar cuidados a estas personas mayores, e incluso, hacia los mismos cuidadores, quienes son las personas que finalmente se coordinan, comunican y consultan con los equipos y profesionales de la salud. Por un lado, se resalta la falta de especialistas preparados para atender a personas con patologías particulares como es el caso de las demencias, y por otro, la vocación y dedicación, aspectos altamente valorados por los cuidadores.

*“Porque siento que o yo no le he apuntado a los médicos correctos pa esto, pero siento que me falta un poquitito más de conocimientos de esta enfermedad, estamos hablando de ésta, de ciertas cosas. Siento que... falta más... falta ehh, vocación pa esto de repente”.* (EC6:P82)

*“Eh... yo considero que... más dedicación tal vez eh... que uno note que la preocupación realmente es por el enfermo”.* (EC7:P72)

### ***Éticas***

En el caso de las personas cuidadoras, tres son las categorías identificadas en esta dimensión. La primera tiene relación con la planificación de cuidados, cuyas subcategorías corresponden a las decisiones específicas sobre el cuidado, la proporcionalidad de las intervenciones hacia la persona mayor, los cuestionamientos sobre la muerte, la necesidad de anticipación frente a posibles situaciones y la preocupación constante por el confort de su familiar. Frente a las decisiones sobre el cuidado, varios cuidadores y sus familias coinciden en la decisión de llevar a cabo el cuidado en el hogar, argumentando que ese sería el lugar donde a la persona cuidada se le podría brindar más confort y mejores cuidados.

*“Entonces, eso nosotros no queremos nada y si estamos luchando con él aquí, porque tenemos como familia ese acuerdo, de todo llevarlo a aquí en la casa, en la mejor forma posible”.* (EC9:P107)

Con respecto a la proporcionalidad de las intervenciones, se vislumbran diferentes posiciones; hay quienes decidirían realizar todas las acciones y medidas terapéuticas posibles con tal de preservar la vida de su familiar, quienes no saben qué harían una vez llegado el momento en que deban cuestionárselo y quienes han decidido continuar con un manejo proporcional.

*“Lo que nunca conversamos fue si él hubiera querido que en un momento dado lo conectara con máquinas, eso no lo hemos conectado... no lo hemos conversado, pero yo he conversado mucho con la XXX y... y... he estado pensando mucho en ese asunto de... de la ética, que la*

*persona está tan mal, tan mal y por ejemplo yo sé que XXX va a quedar postrado, sé todos los pasos de su enfermedad y que también un día va a quedar, no va a poder tragar, porque el parkinsonismo le va a rigidizar todo... y creo que no sé qué hacer en ese momento, esa es una tremenda duda que tengo". (EC3:P4)*

*"Ahora dejémoslo tranquilo, que descanse tranquilo, hasta donde sea y no más eso, porque es muy terrible ver eso". (EC9:P125)*

La tercera subcategoría se relaciona con los cuestionamientos que surgen ante la muerte y que de alguna manera determinan la visión que tienen especialmente los cuidadores. Ahora bien, la anticipación puede emerger desde la misma persona cuidadora en su vivencia constante de cuidado o desde los equipos de salud en su vinculación con la diada persona mayor-cuidador. En general, la anticipación aparece como una acción que muchas familias evitan para no enfrentarse con el dolor del eventual duelo o pérdida, o que está determinada por las creencias espirituales personales.

*"Por supuesto, sí. Yo soy católica y si Dios dispone, dispone no más". (EC2:P76)*

*"Ahí en la atención pública, no, jamás me han dicho esto va a venir a futuro". (EC7:P70)*

Una última subcategoría de la planificación de cuidados corresponde a la búsqueda del confort para la persona que recibe los cuidados, la cual emerge como la principal búsqueda por parte de quienes tienen la labor de cuidar.

*"Entonces eso es lo que no quiero yo, que sufra, que sufra... porque ella no me va a decir porque no puede hablar, entonces, nosotros ahora cuando ella tiene algunos dolorcitos en alguna parte del cuerpo porque cuando la mudamos de repente, grita, se queja, entonces si en otra parte no van a atender bien... va a ser peor, va a ser puro sufrir entonces... no quiero po". (EC5:P67)*

La segunda categoría de esta dimensión son las relaciones que emergen en el contexto de los cuidados. Por un lado, se encuentra la relación entre las personas cuidadoras y sus

propias familias. En las entrevistas se destaca en general la organización en torno a los cuidados.

*“Nosotros nos apoyamos entre nosotros, de repente, ¿y por qué no decirlo? Echamos una miradita por ahí, en internet, decimos así como: “oh, parece que vamos bien, parece que vamos mal” (risas) y tratamos en el fondo nosotros... de apoyarnos entre nosotros no más po, [...]”.* (EC1:P51)

*“Entonces, mis hijas... a ver... mis hijas me apoyan, pero, pero ellas tienen su vida, sus cosas. Entonces al final “mamá, tú te casaste con él”, “mamá, es tu marido”. No lo digo en mala, pero, ¿me entiendes? Entonces yo a veces les digo, bueno, pero, ¿me entiendes? Entonces yo a veces les digo, bueno, pero “invítelo a almorzar”, “sáquenmelo un día, una mañana de encima”.* (EC4:P46)

Por otro lado se destacan aspectos de la relación que se establece entre la persona en situación de dependencia, la persona cuidadora y el equipo de salud. En esta subcategoría emergen elementos vinculados a relaciones con dificultades, en especial de comunicación, y otros, a relaciones fluidas, en las que se destaca más contención y apoyo por parte del o los profesionales.

*“Pero es que ella se deprime mucho porque en general lo que a ella la deprime es cuando le dicen que ella no va a recuperarse, yo creo que ese es el gran tema. Creo que es como lo peor que le pueden decir: “usted no se va a recuperar”.* (EC1:P74)

*“Yo sé que con esta enfermedad no hay vuelta atrás, no hay vuelta atrás... me siento tremendamente apoyada...con el doctor XXX y con XXX porque siempre me han dicho la verdad y a mi me ha costado mucho consolarme”.* (EC3:P8)

*“La llevamos, sí, mucho, mucho, durante bastante tiempo hasta que una doctora dijo bueno, dijo, yo hasta aquí no más llego, no puedo hacer más por ella”.* (EC5:P6)

La siguiente subcategoría de esta dimensión corresponde a la relación que se establece entre el cuidador y la persona mayor, en la que puede vislumbrarse una “inversión de roles”. Esto, considerando que la mayoría de los cuidadores corresponden a hijos - particularmente hijas-

*“Uno tiene prácticamente que dirigirles la vida, o sea, de ser papás pasan a ser como hijos, porque todas las decisiones, de hecho, las tomo yo”.* (EC10:P2)

La tercera y última categoría de esta dimensión se enlaza con la vulnerabilidad, elemento constitutivo tanto de la persona en situación de dependencia como del cuidador. De esta manera, la primera subcategoría tiene relación con la labor de cuidado y la cotidianidad, considerando especialmente que la mayoría, quizás la totalidad, de las personas cuidadoras entrevistadas no se encontraban preparadas para asumir este nuevo rol al momento de hacerlo, teniendo que asumir transformaciones relevantes en sus vidas que incluyen decisiones sobre dónde vivir, la posibilidad de la institucionalización de los padres, la sobrecarga del cuidador y la culpa asociada a ésta.

*“Porque de repente salen unas cosas muy terribles, que pareciera que uno, en ese momento uno se pusiera a llorar, pero yo no me puedo poner a llorar delante de él, entonces me río”.* (EC3:P50)

*“Yo me vine a vivir a esta casa justamente para cuidar a mis viejos para que no llegaran a esa instancia... ni que los amarraran en un hospital, ni que vivieran en un asilo”.* (EC6:P137)

*“Entonces yo no puedo estar... no puedo desligarme de esto, yo no puedo delegar lo que yo... en otras personas, porque yo digo si a ellos les pasa algo yo me voy a sentir culpable... y es verdad que funciona la culpa...”.* (EC10:P38)

La segunda subcategoría de la vulnerabilidad corresponde a la percepción sobre el apoyo social y los recursos, en el sentido de que en el discurso de los cuidadores se identifica una sensación de desamparo, de falta de elementos adecuados que faciliten el cuidado, de apoyo desde otras instituciones y dispositivos e incluso el reconocimiento de que las personas

a quienes cuidan, e incluso ellas mismas, son desvalorizadas por su condición de fragilidad, entendida esta última desde una mirada global (fragilidad económica, social, entre otras).

*“No tenemos la cama adecuada, no tenemos... nada”.* (EC1:P71)

*“Yo encuentro que la gente como ella, no tiene tanto apoyo...”.* (EC7:P37)

La última subcategoría tiene relación con la vulnerabilidad frente a la percepción de carencia de apoyos desde el mismo sistema y equipos de salud. Los cuidadores se referían a la falta de información -en especial quienes se encuentran adscritos al sistema privado de salud-, la escasa capacitación en terreno, los sesgos que pueden ocurrir en los mismos profesionales frente a la capacidad económica de las familias y la desconsideración de la vivencia de la persona en situación de dependencia e incluso de los mismos cuidadores.

*“Como le digo a puro pulso se lleva todo esto, a medida, viendo las exigencias de cada persona... pero esas exigencias de la persona las tiene que suplir uno, no vienen del hospital a decirle haga esto, haga esto otro”.* (EC5:P32)

*“Todo el mundo habla siempre del cuidador, del cuidador, del cuidador, pero nos hemos visto entre nosotros, porque a lo mejor, no sé y no quiero ser como clasista en ese sentido, a lo mejor existe algún médico que atienda Alzheimer y diga “ya, esta señora tal de apellido tanto, es mi paciente, pero éste es mi equipo de contención para los cuidadores” ¡listo! Un bono pa allá, un bono pa acá, todo se resume a lucas”.* (EC6:P92)

*“Yo pienso que como ella siempre la ha dolido de todo, no la toman en serio, como muy en serio, sus enfermedades”.* (EC7:P25)

#### **IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

La temática de los cuidados al final de la vida es de interés para la bioética en la medida en que sus alcances competen el ámbito tanto legislativo como ético vinculados a la

atención y cuidados a personas que requieren de este tipo de cuidados. Quesada (2008) destaca que dentro de las regulaciones internacionales que tratan sobre el derecho a la salud (el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y el artículo 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, por ejemplo) aparece de forma indirecta la protección y respeto a la dignidad de las personas que se encuentran en una etapa final de su vida a causa de condiciones de salud. Destaca además que la OMS estableció que “los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos, [en especial] antes de legislar sobre la eutanasia” (Quesada, 2008). De hecho, el artículo 16 de la Ley 20.584 indica que “las personas que se encuentren en este estado [de salud terminal] tendrán derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte. En consecuencia, tienen derecho a los cuidados paliativos que les permitan hacer más soportables los efectos de la enfermedad, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y a recibir, cuando lo requieran, asistencia espiritual” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012, p.7).

Por tanto, es posible afirmar que los cuidados al final de la vida son un derecho, y que por tanto, es deber del Estado garantizar su acceso. Quesada enfatiza en que “la obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida” (Quesada, 2008, p.40). No obstante, pareciera que la realidad es otra y que las personas a cargo de la atención y cuidados de personas con enfermedades terminales no oncológicas, en este caso adultas mayores, no visualizan que este derecho esté siendo respetado, ya que las necesidades tanto de las personas mayores como de sus cuidadores no logran ser satisfechas por el sistema sanitario. Es relevante mencionar que si bien se intenta hablar de “sistema socio-sanitario”, de las entrevistas realizadas se percibe una dificultad en la coordinación entre tanto el sistema social como el sanitario, por lo que aún no sería posible hablar localmente de lo socio-sanitario como un sistema integrado.

Gwyther, Brennan, Obs y Harding (2009) sostienen la visión de los cuidados al final de la vida como un derecho, enfatizando en que la Comunidad Internacional de Cuidados Paliativos, en el marco de las diversas declaraciones que ha promulgado, recalca la i)

obligación de los gobiernos a la creación e implementación de políticas sobre cuidados paliativos, ii) equidad en el acceso a estos cuidados, sin discriminación, iii) disponibilidad y acceso a medicamentos, incluyendo opioides, iv) provisión de cuidados paliativos en todos los niveles de atención -en nuestra realidad, nivel primario, secundario y terciario- e v) integración de la educación/formación sobre cuidados paliativos tanto en cuidadores informales como profesionales de la salud.

Lo anterior es posible de contrastar con las categorías, y en particular con las sub-categorías identificadas a partir de las entrevistas realizadas. De esta manera, se destaca la confirmación de que efectivamente existe una nueva comprensión del cambio en el sistema de atención, es decir, se acepta que las personas mayores con condiciones crónicas de salud tienen nuevas y diversas necesidades y requieren, por tanto, de recursos y estrategias que les permitan, tanto a ellas como a sus cuidadores y familias, alcanzar un nivel de salud, a su juicio, digno. En cuanto al modelo de salud, se confirma la necesidad de una atención diferenciada para esta población y se acepta que los programas existentes, como el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, solo otorgan una respuesta parcial al problema. Es urgente desarrollar un programa de cuidados al final de la vida que garantice el acceso a todas las personas que lo requieran, sin diferenciar sistema de salud al que pertenece la persona ni condición de salud específica que presente. Es importante destacar que a partir del discurso de las personas cuidadoras se refleja la sensación de vulnerabilidad y se recalca la desigualdad en términos del acceso a este tipo de cuidados. Por ejemplo, una persona mayor que se encuentra inscrita en el sistema privado de salud efectivamente presenta más dificultades para acceder a estos cuidados, versus una persona adscrita al sistema público, quien al menos se vincula de manera más frecuente con el equipo de salud. Por tanto, sería posible hablar de discriminación y desigualdad en términos del acceso a los cuidados al final de la vida. Asimismo, pareciera no existir una coordinación entre los programas de los distintos niveles asistenciales, lo que dificulta la continuidad de los cuidados, una cualidad esencial de los cuidados paliativos (Jiménez, 2002; Aldasoro et al, 2012).

Los objetivos de esta tesis eran el caracterizar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de sus cuidadores informales

y profesionales de la salud, comparándolas con aquellas satisfechas y/o atendidas por el sistema de salud. En cuanto a las personas cuidadoras informales, el objetivo era también caracterizar sus necesidades.

Por tanto, a partir de los resultados obtenidos, es posible afirmar que hay un vínculo estrecho, prácticamente indisoluble, entre las necesidades de las personas mayores y las de sus cuidadores. Éstas son amplias y diversas, abordando desde el propio modelo o sistema de atención hasta las particularidades de las personas mayores, sus cuidadores y los equipos de atención. En cuanto a las personas mayores en situación de dependencia por condiciones crónicas de salud se destacan necesidades de asistencia física, en especial en actividades cotidianas, y búsqueda de confort, espirituales, sociales o relacionadas a la red de apoyo -que es finalmente quienes se hacen cargo de la misma-, apoyo e información desde el equipo de salud, apoyo afectivo, compañía y contención, económicas -en particular considerando las diferencias en el acceso- y el requerimiento de la integralidad, o bien, de una atención que aborde la problemática multidimensional que vive la persona, centrada en el respeto a la dignidad de la misma a través de la provisión de cuidados responsables y de calidad. En relación a las personas cuidadoras, se destacan las necesidades de apoyo, anticipación y contención, formación o capacitación, validación, espirituales, oportunidades de respiro, entendimiento de su propia situación de vulnerabilidad, económicas y asistencia en la aceptación y duelo. Lo anterior se correlaciona con los hallazgos de Aldasoro et al (2012).

Si bien no era un objetivo de la investigación la identificación de las necesidades de los equipos de salud, a través del discurso de las propias personas entrevistadas, fue posible la visualización de éstas, entre las que se destacan la necesidad de mayor empatía, formación y preparación teórico-práctica y valórica, adaptación y coordinación, motivación e incentivo, recursos y apoyo económico. En este punto resulta interesante volver a relevar la ética del cuidado y el principio de responsabilidad, en particular al estar vinculados a elementos esenciales en este tipo de cuidados como lo son la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales (Franco, 2009). Las personas mayores y sus cuidadores requieren establecer relaciones interpersonales entre sí mismas y con el equipo de salud que aseguren la inviolabilidad de las necesidades antes descritas, por lo que la ética del cuidado es un aspecto

relevante de incorporar. Dentro de los resultados obtenidos se destaca la consideración de esta ética en el entendimiento del cuidado como una virtud transversal a las profesiones de la salud, tomando en cuenta además la evolución del paradigma del curar hacia el cuidar, la valoración del cuidado en sí y su estrecha relación con la calidad de vida, la importancia del acompañamiento, que suele dejarse de lado favoreciendo relaciones transitorias en torno a la salud, siendo tanto el cuidado como el acompañamiento considerados también fines de la medicina. Se enfatiza además la relevancia del cuidado en este momento particular de la vida y la preparación valórica requerida para el cuidado responsable.

En cuanto al principio de responsabilidad, aceptando lo referido por Moratalla (2013) en términos de la vinculación con el cuidado y la ética en general, los resultados destacan la responsabilidad en diversos ámbitos: frente al equipo de salud, en la relación clínica tanto con la persona mayor como con su cuidador y/o familia, la consideración de aspectos éticos esenciales relacionados al respeto a la dignidad de la persona y la comprensión de la responsabilidad asociada a la necesidad de cuidado integral y continuo.

Como fue mencionado anteriormente, es urgente crear un programa nacional de cuidados al final de la vida que atienda a las necesidades multidimensionales identificadas y que cuente con recursos apropiados en cuanto a equipos interdisciplinarios con formación en cuidados paliativos, infraestructura y tecnologías mínimas y adecuadas que faciliten la comunicación y coordinación de los equipos. Requiere además de un vínculo con otras comunidades, organizaciones e instituciones con el fin de responder también a la necesidad de asistencia espiritual. Debe además centrarse en lo domiciliario y activar las redes de apoyo locales. Este programa debe además fundamentarse en la interdisciplinaria como base para un trabajo responsable, en la territorialidad, la coordinación, lo comunitario y en el fortalecimiento de equipos ya existentes. Todo lo anterior resalta el compromiso ético que debe existir en programas con estas características, que busquen respetar la dignidad de las personas y sus cuidadores, y que efectivamente consideren a los cuidados paliativos como un derecho garantizado para todos.

En conclusión, es posible corroborar el interés bioético de la presente investigación, la cual releva aspectos relacionados con la protección de la dignidad y el respeto a las personas, en particular en un grupo considerado frágil y vulnerable, que en la actualidad no cuenta con un cuidado de calidad desde las respuestas y atenciones que le brinda el sistema de salud. No obstante, se destaca del estudio la profundización de las vivencias de los propios protagonistas para la construcción de una propuesta basada en la interdisciplinariedad que busque proteger la dignidad y la calidad de vida hasta el último momento.

Desde los resultados se visualizan además algunas tensiones entre el equipo de salud y las personas cuidadoras, en particular en cuanto a los dilemas que emergen en este contexto. Algunos de estos corresponden a la comprensión e incorporación efectiva de una adecuación terapéutica en el marco de la aparición de situaciones agudas de salud, la comunicación y discusión, en especial sobre la proximidad de la muerte que aún aparece como una temática difícil de tratar de forma directa por la visión social y cultural en torno a la misma, la falta de formación para la muerte y la consideración del buen morir, la coordinación entre los equipos y con las familias y cuidadores, el respeto a la autonomía, principalmente de la persona mayor en condición de dependencia, la relación clínica que se establece, y la mirada social y valórica de los cuidados al final de la vida. Es por lo anterior que se reafirma la justificación de una planificación anticipada de cuidados, en la que se establezcan decisiones sobre el mismo, la proporcionalidad, los cuestionamientos sobre la muerte, la anticipación y la consideración de la fragilidad y vulnerabilidad de la persona mayor y sus cuidadores. Son por tanto la ética del cuidado y el principio de responsabilidad aspectos esenciales para comenzar a reflexionar y posteriormente implementar un programa ética y técnicamente apropiado para estas personas.

Siendo éste un problema creciente y con amplias posibilidades de desarrollo, resulta ético el continuar profundizando esta temática con miras a tener, en el corto plazo, una solución a estas necesidades.

## V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### 5.1 Marco conceptual

Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández V, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico R (2012) Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales, pacientes y personas cuidadoras. (Informes de evaluación de tecnologías sanitarias: OSTEBA N°2006/04). Madrid: Servicio de evaluación de tecnologías sanitarias del país Vasco.

Arriagada I (2007) La crisis de cuidado en Chile. Centro de Estudios de la Mujer, Chile. Recuperado de: [http://www.cem.cl/proyectos/documentos/Arriagada\\_crisis.pdf](http://www.cem.cl/proyectos/documentos/Arriagada_crisis.pdf)

Arriaza P, Cancino G, Sanhueza O (2009) Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y Enfermería* 15(2): 95-106.

Arroyo MC, Ribeiro M, Mancinas S (2011) La vejez avanzada y sus cuidados. Monterrey: Universidad Autónoma de Nueva León.

Beca JP (2004) Los fines de la medicina. Centro de Bioética Universidad del Desarrollo. Recuperado de: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/los-fines.pdf>

Beca JP (2010) El derecho al “buen morir”. Centro de Bioética Universidad del Desarrollo. Recuperado de: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/noticias/2010/08/05/el-derecho-al-buen-morir/>

Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroy D, Vanthomme K, Pardon K, Van den Block L (2013) Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population based-study. *Respiratory Medicine* 107: 1731-1739.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2012) Ley 20.584 que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Recuperado de: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>

Butler K, Henry C (2011) The route to success in end of life care – achieving quality for occupational therapy. Inglaterra: National End of Life Care Programme, improving end of life care.

Chávez P (2012) Temas éticos del cuidado para adultos mayores. En Beca JP, Astete C (Eds.), Bioética Clínica. (p. 434-447). Santiago: Mediterráneo.

Carrero V, Navarro R, Serrano M (2013) Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Medicina Paliativa doi: 10.1016/j.medipa.2013.06.003

Cereceda L (2008) Ética de los cuidados paliativos. En Escribar A, Pérez M, Villarroel R. (Eds.), BioÉtica, fundamentos y dimensión práctica (p.309-316). Santiago: Mediterráneo.

Comins I (2003) Del miedo a la diversidad ética del cuidado: una perspectiva de género. Convergencia 10(33): 97-122.

Comins I (2003) La ética del cuidado como educación para la paz. (Tesis inédita de doctorado). Castellón: Universitat Jaume I.

Cornill J, Cortina A (2012) La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En Beca JP, Astete C (Eds.), Bioética Clínica. (p. 117-127). Santiago: Mediterráneo.

Costa G, Espinosa MC, Cristófol R (2013) Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. Revista Española de Geriatría y Gerontología 48(3): 118-121.

Cortina A (2002) La ética de las organizaciones sanitarias. *Gerencia y política de salud* 3: 5-14.

Di Cesare M (2011) El perfil epidemiológico de América Latina y el Caribe: desafíos, límites y acciones. Santiago: Naciones Unidas, CEPAL.

Echeverría J (2013) El morir como pauta ética. Santiago: JC Sáez Editor.

Escobar J (2012) Bioética y muerte digna como ejercicio final de una vida digna. En Beca JP, Astete, C (Eds.). *Bioética Clínica*. (p.371-381). Santiago: Mediterráneo.

Evers M, Meier D, Morrison R (2002) Assessing the difference in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 23(59): 424-432.

Feito L (2005) Los cuidados en la ética del siglo XXI. *Enfermería clínica* 15(3):167-74.

Feito L (2007) Vulnerabilidad. *Anales del sistema sanitario de Navarra* 30(3): 7-22.

Feito L (2012) La responsabilidad como clave de la ética actual. En Beca JP, Astete C (Eds.), *Bioética Clínica*. (p. 50-61). Santiago: Mediterráneo.

Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JC, Conway B, Corcoran B, Dempster M, Gamble J, Stewart C, Rafferty S, McMahon M, MacMahon J, Mulholland P, Stockdale P, Chew E, Hanna L, Brown J, Ferguson G, Fogarty D (2007) The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine* 27: 313-322.

Flores E, Rivas E, Seguel F (2012) Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería* 18(1): 29-41.

Flórez JA (2001) Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. Barcelona: AstraZeneca.

Franco Z (2009) La bioética y la ética del cuidado para el desarrollo humano integral. Hacia la promoción de la salud 14(1): 93-108.

Fundación de las Familias (2015) Programa Chile Cuida. Recuperado de: <http://www.fundaciondelasfamilias.cl/chile-cuida/>

Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C (2011) Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. Age and Ageing 40: 233-238.

Gerrard R, Campbell J, Minton O, Moback B, Skinner C, McGowan C, Stone PC (2011) Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. Palliative Medicine 25: 333-336.

Gill A, Kuluski K, Jaakimainen L, Naganathany G, Upshur R, Wodchis W (2014) Where do we go from here? Health system frustration expressed by patients with multimorbidity, their caregivers and family physicians. Healthcare Policy 9(4): 73-89.

Gwyther L, Brennan F, Obs D, Harding R (2009) Advancing Palliative Care as a Human Right. Journal of Pain and Symptom Management 38(5): 767-774.

Goodhead A, MacDonald J (2007) Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee. Wellington: Health Services Research Centre.

Gómez MI (2012) El paciente crónico y los sistemas de salud. En Beca JP, Astete C (Eds.), Bioética Clínica (p. 421-433). Santiago: Mediterráneo.

Gómez RD (2001) La transición en epidemiología y salud pública, ¿explicación o condena?. Revista Facultad Nacional de Salud Pública (Medellín) 19(2): 57-74.

Gómez-Sancho M (1998) *Medicina Paliativa, la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán.

González M (2009) Los sistemas ideológicos de la muerte. *Reflexiones* 88: 89-100.

Jonas H (1995) *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización*. Barcelona: Herder.

Hortelano E, Azulay A, Castillo M (2002) Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal. *Nutrición Hospitalaria* 17(6): 279-283.

Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons H, Hye Kwon J, Torres-Vigil I, Kim SH, Dev R, Hutchins R, Liem C, Kang DH, Bruera E (2013) Concepts and definitios for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care”, and “hospice care” in the published literatura, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer* 21(3): 659-685.

Ingleton C, Skilbeck J, Clark D (2001) Needs assessment for palliative care: three projects compared. *Palliative Medicine* 15: 398-404.

Jiménez C (2002) Cuidados al final de la vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 37(5): 241-243.

Kottow M (2005) *Fundamentos de ética. Introducción a la bioética*. (p.55-57). Buenos Aires: Mediterráneo.

Kramer B, Auer C (2005) Challenges to providing end-of-life care to low-income elders with advanced chronic disease: lessons learned from a model program. *The Gerontologist* 45(5): 651-660.

Kristjanson L, Toye C, Dawson S (2003) New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *Medical Journal of Australia* 179: S41-S43.

Leiva A (2008) Transición demográfica, políticas sociales y las cuentas nacionales de transferencias. CELADE/CEPAL, Naciones Unidas. Recuperado de:  
<http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/5/37145/InformeFinalV3.pdf>

León F (2011) Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética. *Acta Bioethica* 17(1): 19-29.

León M, Giraldo L, Rengifo-Varona M (2013) Palliative care in patients with chronic noncological diseases. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management* 17: 2-6.

Low J, Pattendem J, Candy B, Beattie J, Jones L (2011) Palliative care in advanced heart failure: an international review of the perspectives of recipients and health professionals on care provision. *Journal of Cardiac Failure* 17(3): 231-252.

Lolas F (2006) *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*. Santiago: Campvs.

Luco L (2012) Cuidados paliativos: una deuda con los pacientes terminales. En Beca JP, Astete C (Eds.), *Bioética Clínica* (p. 448-457). Santiago: Mediterráneo.

Mahtani V, González I, Sáenz de Ormijana A, Martín R, Fernández E (2010) How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliative Medicine* 24(8): 787-795.

Marcos A (2012) Dependientes y racionales: la familia humana. *Cuadernos de Bioética* 23(1): 83-95.

Martínez T (2011) La atención gerontológica centrada en las persona: guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Documentos de Bienestar Social. Bilbao: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

MacIntyre A (2013) Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós Básica.

Mendoza H (1980) Responsabilidad y ética médica. Simposio sobre daño cerebral en el neonato (p.91-96), México D.F.

Ministerio de Desarrollo Social (2013) Resultados Adulto Mayor CASEN 2013. Santiago: Chile. Recuperado de:  
[http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/Casen2013\\_Adultos\\_mayores\\_13mar15\\_publicacion.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/Casen2013_Adultos_mayores_13mar15_publicacion.pdf)

Ministerio de Salud (2005) Guía Clínica AUGE: Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/720af362618b50a4e04001011f016666.pdf>

Ministerio de Salud (2010) Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>

Ministerio de Salud (2010) Guía Clínica AUGE: Enfermedad de Parkinson. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>

Ministerio de Salud (2010) Guía Clínica AUGE: Esclerosis Múltiple. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/95542bbbc251eeb8e04001011f01678c.pdf>

Ministerio de Salud (2011) Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de0400101640159b8.pdf>

Ministerio de Salud (2011) Guía Clínica AUGE: Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Serie Guías Clínicas MINSAL. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>

Ministerio de Salud (2011) Norma técnica de vigilancia de enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://epi.minsal.cl/epi/0notransmisibles/vent/NormaTecnicaVENT.pdf>

Ministerio de Salud (2011) Programa de atención domiciliaria a personas con discapacidad severa. Santiago: Chile. Recuperado de:  
[https://www.ssmaule.cl/paginas/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=2154&Itemid=123](https://www.ssmaule.cl/paginas/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=2154&Itemid=123)

Ministerio de Salud (2013) Guía Clínica AUGE: Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Serie Guías Clínicas MINSAL. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/GPCVIH.pdf>

Ministerio de Salud (2013) Guía Clínica AUGE: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica EPOC. Serie Guías Clínicas MINSAL. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e78646e04001011f014e64.pdf>

Ministerio de Salud (2014) Orientación técnica programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa. Santiago: Chile.

Miyasaki J (2013) Palliative care in Parkinson's disease. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 13: 367.

Moratalla AD (2013) El arte de cuidar: atender, dialogar y responder. Madrid: Rialp.

Muggah E, Graves E, Bennett C, Manuel D (2012) The impact of multiple chronic diseases on ambulatory care use; a population based study in Ontario, Canada. BMC Health Services Research 12: 452-458.

Murray S, Boyd K, Sheikh A (2005) Palliative care in chronic illness. British Medical Journal 330: 211-212.

Navarro J (2005) Cuidados paliativos no oncológicos, enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. Valencia: Unidad de Medicina Paliativa, Hospital Pare Jofré de Valencia. Recuperado de:

[http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=2](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2)

Organización Mundial de la Salud (2002) Cuidado innovador para las condiciones crónicas: agenda para el cambio, informe global. Recuperado de:

[http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc\\_spanish.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_spanish.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2011) Palliative care for older people: better practices. Hall S, Petkova H, Tsouros A, Costantini M, Higginson I (Eds.). Copenhagen: Oficina Regional Europea.

Organización Mundial de la Salud (2015) Cuidados Paliativos. Nota Descriptiva N° 402. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Organización Panamericana de la Salud (2004) Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico. Recuperado de: <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

Pavón J (2005) Atención geriátrica al final de la vida. En Macías, J. (Ed.), Geriatria desde el principio. (p. 385-404). Salamanca: Glosa.

Pessini L, Bertachini L (2006) Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica* 12(2): 231-242.

Pontificia Universidad Católica de Chile (2010) Resultados segunda encuesta de calidad de vida en la vejez, 2010. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://adulthood.uc.cl/docs/Libro%20Chile%20y%20sus%20Mayores.pdf>

Pontificia Universidad Católica de Chile (2013) Resultados tercera encuesta de calidad de vida en la vejez, 2013. Santiago: Chile. Recuperado de:  
<http://www.senama.cl/filesapp/Chile%20y%20sus%20mayores%202013,%20Encuesta%20de%20Calidad%20de%20Vida.pdf>

Post S (2004) *Encyclopedia of Bioethics*. Nueva York: Thomson Gale.

Pyrrho M, Cornelli G, Garrafa V (2009) Dignidad humana, reconocimiento y operalización del concepto. *Acta Bioethica* 15(1): 65-69.

Querejeta M (2004) Discapacidad/Dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: España. Recuperado de:  
<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>

Quesada L (2008) Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. *Revista Médica Honduras* 76:39-43.

Reisfield G, Wilson G (2005) Fast facts and concepts #143: prognostication in heart failure. End-of-life Physician Educator Eesource Center. Recuperado de: <http://www.eperc.mcw.edu>

Rexach L (2012) Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine* 3: 131-140.

Riaño V (2007) Cuidados paliativos en el enfermo no oncológico. En Astudillo W, Orbegozo A, Díaz-Albo E, Bilbao P (Eds.). Los cuidados paliativos, una labor de todos. (p. 59-81). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Servicio Nacional del Adulto Mayor (s.f.) Programa de Cuidados Domiciliarios. Recuperado de: <http://www.senama.cl/CuidadosDomiciliarios.html>.

Servicio Nacional del Adulto Mayor (2009) Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores 2009. Santiago: Chile. Recuperado de: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>

Servicio Nacional del Adulto Mayor (2009) Las personas mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento en Chile. Santiago: Chile. Recuperado de: [http://www.senama.cl/filesapp/las\\_personas\\_mayores\\_en\\_chile\\_situacion\\_avances\\_y\\_desafios\\_2.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/las_personas_mayores_en_chile_situacion_avances_y_desafios_2.pdf)

Servicio Nacional del Adulto Mayor (2011) Segunda encuesta nacional de inclusión y exclusión social del adulto mayor, 2011. Santiago: Chile. Recuperado de: <http://www.senama.cl/filesapp/SEGUNDA%20ENCUESTA.pdf>

Siurana JC, Pinazo S, Suberviola V (2006) Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y personas mayores. Informe de resultados, Valencia. Recuperado de: <http://www.uv.es/gibuv/SIURANAValencia2006.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) Guía de Cuidados Paliativos. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/>

Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, Herbst L, Jones D (1996) Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization 11(2): 47-63.

Taboada P (2000) El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 6(1): 91-101.

Torralba F (2000) Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva* 11(13): 136-141.

Twycross R (2002) Palliative care: an international necessity. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy* 16(1), 61-79.

Twycross R (2010) Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. En Palma A, Taboada P, Flavio F (Eds.), *Medicina paliativa y cuidados continuos*. (p. 21-39). Santiago: Ediciones UC.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005) Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Recuperado de: [http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Virdun C, Luckett T, Davidson P, Phillips J (2015) Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine* 29(4):1-23.

## **5.2 Marco metodológico**

Álvarez JL (2005) *Cómo hacer investigación cualitativa, fundamentos y metodología*. México D.F.: Paidós Educador.

Cáceres P (2003) Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas* 2, 53-82.

Flores R (2013) *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago: Ediciones UC.

Hernández R, Fernández C, Baptista P (2010) Metodología de la investigación. México D.F.: McGraw-Hill.

Martín-Crespo M, Salamanca A (2007) El muestreo en la investigación cualitativa. Recuperado de:

[http://www.nureinvestigacion.es/ficheros\\_administrador/f\\_metodologica/fmetodologica\\_27.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetodologica_27.pdf)

Navarrete J (2011) Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social 1: 47-60.

Sandoval CA (1996) Investigación cualitativa. Bogotá: ICFES.

## VI. ANEXOS

### 6.1 Anexo N°1: Pauta entrevista semi-estructurada a profesionales de la salud<sup>1</sup>

<b>Nombre profesional</b>		<b>Codificación</b>	
<b>Género</b>			
<b>Disciplina</b>			
<b>Fecha entrevista</b>		<b>Lugar de la entrevista</b>	
<b>Lugar de trabajo</b>			

Las preguntas o temas son una referencia que pueden sufrir modificaciones durante el desarrollo de la investigación.

<b>Verificación de antecedentes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Comprobar si existen dudas sobre la investigación.</li><li>• Verificar antecedentes demográficos del/la profesional voluntario/a para la entrevista.</li></ul>

<b>Orientación para presentación</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Buenos/as _____. Muchas gracias por aceptar participar en esta investigación. Estamos reunidos/as para realizar esta entrevista, como parte del desarrollo de la tesis que busca conocer las necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores en situación de dependencia por condición crónica desde la perspectiva de quienes brindan los cuidados, en este caso, los/as profesionales de la salud. Esta conversación durará aproximadamente una hora, pero si usted desea no continuar, podemos dar por terminada la entrevista cuando estime pertinente. Todo lo que diga será utilizado en el marco de la investigación, pero solo yo conoceré la identidad del entrevistado. Para tener un mejor registro de lo que conversemos hoy, se solicita su permiso para grabar esta entrevista. Si tiene alguna duda o pregunta, por favor tenga la libertad de realizarla. A continuación le propondré distintas temáticas relacionadas a las necesidades de cuidados al final de la vida y la idea es que usted la desarrolle libremente, considerando que no hay respuestas correctas ni incorrectas, siendo todas válidas y enriquecedoras para el estudio.</li></ul>

<b>Guía de preguntas para la entrevista</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. En relación a su experiencia, ¿cuáles cree usted que son las necesidades al final de la vida de las personas mayores dependientes por condiciones crónicas de salud?</li><li>2. ¿Cree usted que nuestro sistema sanitario da respuesta a las necesidades de estas personas?</li><li>3. ¿Por qué cree usted que en nuestro país no existe una Guía o Programa de cuidados al final de la vida que incluya a personas con patologías no oncológicas? ¿Conoce</li></ol>

<sup>1</sup> Formato de entrevista adaptado del formato utilizado por la Dra. Adela Montero en su investigación para optar al grado de Magister en Bioética, con su permiso para esta adaptación.

usted alguno/a?

4. Desde su perspectiva, ¿qué cree que falta en la formación de los profesionales de la salud en términos de formación?
5. En cuanto a la relación establecida entre el profesional de la salud y la persona y su entorno, ¿cuáles son los conflictos éticos que emergen de esta relación?
6. ¿Qué recomendaciones entregaría usted para dar respuesta a estas necesidades?

#### **Cierre entrevista**

- Agradecer la participación, disposición y tiempo.

## 6.2 Anexo N°2: Pauta entrevista semi-estructurada a cuidadores informales<sup>2</sup>

<b>Nombre cuidador/a</b>		<b>Codificación</b>	
<b>Género</b>			
<b>Relación con persona cuidada</b>			
<b>Fecha entrevista</b>		<b>Lugar de la entrevista</b>	
<b>Condiciones de salud que presenta la persona cuidada</b>			

Las preguntas o temas son una referencia que pueden sufrir modificaciones durante el desarrollo de la investigación.

<b>Verificación de antecedentes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprobar si existen dudas sobre la investigación.</li> <li>• Verificar antecedentes demográficos del/la cuidador/a voluntario/a para la entrevista.</li> </ul>

<b>Presentación investigadora</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buenos/as _____. Muchas gracias por aceptar participar en esta investigación. Estamos reunidos/as para realizar esta entrevista, como parte del desarrollo de la tesis que busca conocer las necesidades de cuidados en personas mayores con dependencia por condición crónica desde la perspectiva de quienes brindan los cuidados, en este caso, los/las cuidadores. Esta conversación durará aproximadamente una hora, pero si usted desea no continuar, podemos dar por terminada la entrevista cuando estime pertinente. Todo lo que diga será utilizado en el marco de la investigación, pero solo yo conoceré la identidad del entrevistado. Para tener un mejor registro de lo que conversemos hoy, se solicita su permiso para grabar esta entrevista. Si tiene alguna duda o pregunta, por favor tenga la libertad de realizarla. A continuación le propondré distintas temáticas relacionadas a las necesidades de cuidados de su familiar y la idea es que usted la desarrolle libremente, considerando que no hay respuestas correctas ni incorrectas, siendo todas válidas y enriquecedoras para el estudio.</li> </ul>

<b>Guía de preguntas para la entrevista</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. En relación a su experiencia, ¿cuáles cree usted que son las necesidades de la persona que cuida o de otras que usted conozca?</li> <li>2. ¿Cree usted que nuestro sistema sanitario da respuesta a estas necesidades?</li> <li>3. ¿Se siente usted apoyado/a en relación al cuidado que le brinda a la persona mayor? ¿Por qué?</li> <li>4. ¿Qué espera usted de los profesionales de la salud?</li> </ol>

<sup>2</sup> Formato de entrevista adaptado del formato utilizado por la Dra. Adela Montero en su investigación para optar al grado de Magister en Bioética, con su permiso para esta adaptación

- |   |
|---|
| 5. ¿Podría decirme cuáles siente usted que son sus necesidades?<br>6. ¿Qué recomendaciones entregaría usted para dar respuesta a estas necesidades? |
|---|

<b>Cierre entrevista</b>
--------------------------

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Agradecer la participación, disposición y tiempo.</li></ul> |
|---|

### 6.3 Anexo N°3: Documento de Consentimiento Informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

##### **Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los/as cuidadores/as informales y profesionales de la salud: un reto a nuestro actual sistema sanitario**

PATROCINANTE: Programa Magíster en Bioética Universidad de Chile

Nombre de la investigadora principal: Constanza Briceño Ribot

R.U.T. 16.207.256-0

Institución: Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Teléfonos: 94997156 / 29786342

**Invitación a participar:** Le invitamos a participar en el proyecto de investigación “Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los/as cuidadores/as informales y profesionales de la salud: un reto a nuestro actual sistema sanitario” debido al interés en conocer cuáles son las necesidades de este grupo de personas desde la visión de quienes brindan los cuidados e identificar si estas necesidades son atendidas o satisfechas por nuestro sistema sanitario.

**Objetivos:** Esta investigación tiene por objetivos:

1. Conocer las necesidades de este grupo de personas desde los/as cuidadores/as informales (un familiar o integrante de la red social que dedique su día al cuidado de esta persona mayor) y profesionales de la salud.
2. Comparar las necesidades identificadas con aquellas atendidas por el sistema sanitario.
3. Identificar las necesidades de los/as propios/as cuidadores/as.

El estudio podría incluir 20 personas entrevistadas, aunque este número podría cambiar a lo largo del desarrollo de la investigación.

**Procedimientos:** Si usted acepta participar, se le realizará una entrevista, cuya duración será de aproximadamente 60 minutos. Asimismo, se le solicitará su permiso para que ésta pueda ser grabada.

**Riesgos:** Si usted presenta algún inconveniente relacionado con el estudio, deberá comunicarlo a la investigadora principal, en el teléfono 29786342 o 94997156.

**Costos:** Este estudio no implica ningún costo para usted.

**Beneficios:** Además del beneficio que este estudio significará para el progreso del conocimiento y atención de personas mayores, su participación en este estudio favorecerá el reconocimiento de necesidades relacionadas al cuidado y la valoración de los/as propios/as cuidadores/as, desde la validación de su vivencia.

**Compensación:** Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

**Confidencialidad:** Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

**Información adicional:** Usted será informado si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

**Voluntariedad:** Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a la investigadora, sin que ello signifique algún perjuicio para usted. De igual manera, la investigadora podrá determinar su retiro del estudio si considera que esa decisión va en su beneficio.

**Complicaciones:** En el caso de que usted presente complicaciones directamente dependientes de la aplicación de la entrevista, podrá recibir tratamiento para dicha complicación, financiado por la investigadora principal, y sin costo alguno para usted o su sistema previsional. Esto no incluye las complicaciones propias de su enfermedad y de su curso natural.

**Derechos del participante:** Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Investigadora: Constanza Briceño Ribot / 29786342 – 94997156.

#### **Otros Derechos del participante**

En caso de dudas sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-978.9536, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

**Conclusión:**

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los/as cuidadores/as informales y profesionales de la salud: un reto a nuestro actual sistema sanitario”.

\_\_\_\_\_  
Nombre del participante  
Rut

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre de la investigadora  
Rut

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

#### 6.4 Anexo N°4: Textos codificados según categorías (matriz de análisis profesionales de la salud)

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Códigos
1. Necesidades	1.1 Del modelo o sistema de atención sanitaria	1.1.1 Comprensión global de la necesidad de cambio en el sistema de atención	<p><b>EPS1:P17</b> “también ahí falta el desarrollo de lo socio-sanitario, que pudiese hacer que la gente cada día más pudiera morir de una buena manera”.</p> <p><b>EPS1:P23</b> “y por lo tanto en Chile, es un modelo que se llama modelo biomédico, de entender la salud y la medicina, ya, y está basado en lo biológico, entonces, eh, cuando uno se centra en lo biológico, prescinde, se olvida o no ve la otra mirada, que es la mirada de la esencia de la persona”.</p> <p><b>EPS2:P10</b> “falta de perspectiva y yo creo que también hay un problema como... de valores, yo creo que los equipos de salud están muy centrados en ganar plata, los pacientes no son prioritarios muchas veces”.</p> <p><b>EPS4:P13</b> “El modelo sanitario nuestro, está basado en una enfermedad, una respuesta sanitaria. Ah? Patología única, sin repercusión sobre las funcionalidades, autovalencia y autonomía del sujeto”.</p> <p><b>EPS4:P13</b> “y el modelo no ha dado el ancho, con lo clásico, por lo tanto, es muy difícil que dé la respuesta a esta nueva necesidad, eh... porque es un salto cualitativo en decisiones y es un cambio de modelo, y... se ve lejos, se ve lejano, ni siquiera el migrar hacia un modelo socio-sanitario que implique ver cobertura de necesidades más allá de las netamente biomédicas”.</p> <p><b>EPS9:P8</b> “Esa red de apoyo que pueda ejercer ciertos cuidados específicos dependiendo de la patología que tenga la persona, si es que requiere asistencia o acompañamiento para actividades básicas de la vida diaria, probablemente, ya sus actividades instrumentales van a ser cubierta por otra persona a esas alturas, lo mismo con la, ehh, con las avanzadas. Y también, o sea, eso por un lado como en lo que es lo cotidiano, para que esta persona se pueda seguir insertando como, en su medio, ya sea familiar y en su medio comunitario”.</p> <p><b>EPS9:P24</b> “y también, desde, desde un enfoque más como de la salud misma, lamentable, o de la salud así como clásica uno podría decir o de lo que estamos acostumbrados, nos focalizamos en la enfermedad y no en todas estas otras cosas cotidianas que son las que las personas, en el fondo, las que tenemos que abordar”.</p> <p><b>EPS10:P4</b> “hay un tema que tiene que ver con</p>

			<p>lo socio-sanitario que no hemos abordado para nada, en otros países hay recursos y redes que permiten apoyar en la casa o permiten llevar a una residencia o a un lugar donde la persona se siente más, mejor en su entorno, no en un hospital. O sea yo creo que eso es una cosa que como sociedad no hemos abordado”.</p>
		1.1.2 Atención diferenciada para población con condiciones crónicas	<p><b>EPS4:P15</b> “cualquier respuesta es mejor que ninguna, por lo tanto, si uno no logra cambiar el modelo, que estamos hablando de palabras mayores, por lo menos tiene que dar una respuesta acorde, y la respuesta acorde lógica es un plan o programa de cuidados al final de la vida integral, para todas las personas que estén acercándose a la muerte, no solamente para las que tengan cáncer”.</p> <p><b>EPS6:P12</b> “desde el punto de vista de salud pública, cualquier enfermedad crónica, en teoría, podría requerir de manejo paliativo”.</p> <p><b>EPS11:P12</b> “Es una necesidad que es cada vez más prevalente, todos sabemos que los adultos mayores están aumentando, todo sabemos que el grado de dependencia y discapacidad también está aumentando, pero quedan en el aire finalmente. Son unos pacientes que son, ehh, muy demandantes, pero no solo en el aspecto clínico, en el, en el aspecto de costos también, en un aspecto de, de demandas para al, a, a nuestros profesionales, porque no es un paciente que viene enfermo y viene tranquilo, es un paciente que, que siente que se está muriendo y que nadie lo atiende”.</p> <p><b>EPS12:P3</b> “nos enfrenta de cara a la gran necesidad de tener un modelo distinto para atender a los crónicos”.</p> <p><b>EPS12:P3</b> “yo creo que nos falta subir primero el escalón de abordaje de las patologías crónicas en otro modelo de atención, que logre más adherencia al tratamiento, que logre más prevención de complicaciones secundarias y terciarias, que incluye la rehabilitación”.</p>
		1.1.3 Programas existentes otorgan una respuesta parcial	<p><b>EPS2:P8</b> “o sea hay un GES pero no hay sistemas buenos de paliativo”.</p> <p><b>EPS11:P4</b> “falencias graves que tenemos es que no se da abasto con la demanda que tenemos de nuestros pacientes”.</p> <p><b>EPS12:P7</b> “Yo creo que logra respuesta parcialmente”.</p> <p><b>EPS12:P7</b> “Y en la atención primaria me ha tocado conocer ahora, este programa de postrados, que uno lo escucha, y que tiene una cobertura muy acotada, que tiene una concentración de controles también muy acotado, o sea se da poco, pero como dice el dicho, peor es nada”.</p> <p><b>EPS12:P34</b> “pero yo creo que se está</p>

		<p>planificando un poco más que antes, no creo que se esté planificando... no siento que se esté planificando enteramente”.</p> <p><b>EPS11:P4</b> “sabemos que atención secundaria se hace cargo de cuidados paliativos, pero también está en el aire, o sea, de ocho a cinco el paciente se descompensa a las seis, no tiene quién lo atienda...nadie, ni, ni, ni el equipo de atención primaria, ni tampoco secundaria, entonces es un tema de, de social y de salud complejo, súper complejo”.</p>
	<p>1.1.4 Sistema sanitario no logra dar respuesta</p>	<p><b>EPS1:P8</b> “No, yo pienso que no da respuesta. Yo pienso que es insuficiente, eh, inoperante y además, mal preparado, o sea, en el fondo, más que, más que objetar, yo pienso que no existe o no está desarrollado, ya, y a esto hay que sumarle el tema de la inequidad social o socioeconómica”.</p> <p><b>EPS1:P8</b> “pero en la práctica es muy frecuente, sin ánimo de generalizar, que no lleguen o no puedan llegar, que no dan abasto, que no tienen cobertura necesaria, que no tienen la formación necesaria, etcétera”.</p> <p><b>EPS2:P8</b> “Pero yo creo que en Chile no existen esas estructuras po, yo he trabajado en consultorio pero años luz de las necesidades de los pacientes, acá mismo cuando uno da de alta a un paciente no hay ninguna continuidad, no, yo siento que el sistema de salud en Chile es precario en estas cosas, pienso que falta muchísimo”.</p> <p><b>EPS2:P22</b> “pero mi experiencia con mis pacientes y con mi familia y todo es que no es de buena calidad... o sea no está más tranquilo, no es que yo mande un paciente al programa de postrados y me quede tranquila de que va a tener una atención como me gustaría que recibiera mi mamá digamos, yo creo que eso no existe”.</p> <p><b>EPS4:P5</b> “Hasta ahora, por lo menos en nuestro país tiene un déficit muy grande en términos de... en términos de montar un sistema que permita ayudar a las personas a... en esta etapa de la vida, que es la muerte”.</p> <p><b>EPS4:P11</b> “El sistema sanitario en nuestro país no da respuesta a las necesidades antiguas. Mal pudiera dar respuesta o pudiese dar respuesta a necesidades nuevas. Ésta es una necesidad nueva, que aparece vinculado al cambio demográfico y sociológico y además cultural de nuestro país”.</p> <p><b>EPS4:P12</b> “una nueva necesidad, requiere nuevas respuestas y nuestro sistema está dando las mismas respuestas para necesidades antiguas”.</p> <p><b>EPS4:P13</b> “y el modelo no ha dado el ancho,</p>

			<p>con lo clásico, por lo tanto, es muy difícil que dé la respuesta a esta nueva necesidad, eh... porque es un salto cualitativo en decisiones y es un cambio de modelo, y... se ve lejos, se ve lejano, ni siquiera el migrar hacia un modelo socio-sanitario que implique ver cobertura de necesidades más allá de las netamente biomédicas”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> ”Porque el estado como tal no tiene ni instituciones ni dependencia ni sistema ni dispositivos públicos por decirlo de alguna forma que acojan a estas personas excepto casos súper puntuales que son excepciones”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “De manera que desde ese punto de vista yo tengo la sensación de que el estado no ha tenido una política pública como para hacerse cargo de forma sistemática y orgánica de las personas con demencia en la etapa final de su enfermedad”.</p> <p><b>EPS5:P4</b> “se ha calculado el porcentaje de población asistida por el programa postrados, y es mínimo, o sea una cuestión completamente marginal, no tiene ningún impacto, y es un programa bien incompleto, un poquito irregular, se hace lo que se puede con ese programa pero la verdad es que no tiene ningún impacto, cero impacto”.</p> <p><b>EPS5:P4</b> “entonces hay un contingente muy grande, de Arica a Punta Arenas en Chile, de personas que están en la etapa final, en la etapa terminal de su vida, los cuidados del final de la vida, donde no hay ningún sistema que emane desde el Estado que esté resolviendo ese problema”.</p> <p><b>EPS5:P4</b> “Entonces, el sistema público de salud no está dando respuesta, no la ha dado, y recién ahora que se está pensando en el Plan de Demencia se han cotejado algunas ideas al respecto”.</p> <p><b>EPS6:P14</b> “Entonces hay un déficit tremendo, no hay respuesta a esta necesidad real”.</p> <p><b>EPS8:P7</b> “O sea la realidad es que en realidad están muy abandonados, nosotros trabajamos en ese espacio, estoy negando mi propia existencia... pero mi existencia es tan mínima que... que en realidad podemos decir que no existimos”.</p>
		<p>1.1.5 Heterogeneidad de las iniciativas</p>	<p><b>EPS7:P8</b> “Es muy limitado, es muy limitado, si ese es el tema, en el fondo, por supuesto que hay consultorios que, que lo logran resolver mejor, porque por su prop... Ahí al final de esto, como en todas las cosas, depende mucho de la motivación y del liderazgo de la gente que esté a cargo de estos programas y uno tiene, uno sabe de programas, en el fondo en que realmente, eh, logran, en el fondo, el objetivo de que las</p>

		<p>personas se sientan apoyadas y tengan un vínculo y hay otros programas que son más, eh, mucho más escasos y más limitados”.</p> <p><b>EPS11:P10</b> “estamos en proceso de lograrlo, pero... en este aspecto, por lo menos acá en la comuna, es una iniciativa local, una iniciativa comunal, no es una iniciativa que se replique en todos los centros”.</p>
	1.1.6 Cercanía y vinculación con el sistema de salud	<p><b>EPS12:P7</b> “sobre todo en CESFAM o en establecimientos que tienen poca población a cargo, uno puede, el médico, puede dar cuenta, por lo menos reconocer a los pacientes que tiene, la familia tener libertad para ir a los consultorios a preguntar cosas, a llevar a su paciente o pedir atención a su paciente cuando está en una situación de urgencia... Se siente el apoyo”.</p> <p><b>EPS12:P7</b> “saber cómo perciben los cuidadores de que están haciendo la tarea y cómo es la acogida y la contención de ellos”.</p>
	1.1.7 Relevancia de los recursos disponibles	<p><b>EPS1:P8</b> ”Entonces, el que tiene muy buenos medios económicos, tiene un tipo de salud y un tipo de prestación, ehh, y por lo tanto, un tipo de cuidado al final de la vida y al final un tipo de muerte, y el que es pobre, es lo que hay. Y como no hay, sufren más, vivencian de otra manera la muerte, se mueren de cosas que otros no se mueren, están alejados, algunos abandonados, otros maltratados, a otros se les hacen expectativas que no se cumplen”.</p> <p><b>EPS3:P14</b> “Uno el aspecto económico... ya eh, en que ya sea los seguros de salud, privado o público, no están invirtiendo en eso”.</p> <p><b>EPS3:P14</b> “El escenario público ojalá (...) los pacientes fueran cuidados en la casa para no ocupar camas y no construir más hospitales pero el escenario privado es al revés, el escenario privado necesita que sus camas estén ocupadas por tanto no hay un incentivo para que eso ocurra”.</p> <p><b>EPS5:P5</b> “es muy caro eso, muy exigente la asistencia de ellos, porque además está toda la cosa, no cierto, en la atmósfera de brindar una calidad de vida digna, centrada en la persona, con mucho respeto por ese ser humano y eso implica costos po, costos. Cuando uno dice este modelo es el de “centrado en la persona”, sí, pero hay que financiar eso”.</p> <p><b>EPS6:P8</b> “Yo creo que hay claramente un sesgo en cuanto a los ingresos de los pacientes moribundos o de las capacidades económicas de las familias del paciente moribundo que determina la posibilidad de tener, de darle atención a todas las necesidades que ellos tienen y la gente que no tiene esos medios, ni el sistema público llámese fonasa o lo que sea, ni</p>

		<p>el sistema privado llámese isapre, tienen contemplado un programa como corresponde”.</p> <p><b>EPS7:P12</b> “tienen un sistema de servicio domiciliarios, en que, en que queda una, hay, tienen un teléfono permanente en donde pueden llamar veinticuatro horas, eh, y tienen una atención que el médico puede ir cada cierto tipo, cada cierto tiempo digamos, entonces eso funciona, y funciona bien, pero también, en el fondo por un tema de recursos, manejan un número limitado de pacientes”.</p> <p><b>EPS7:P4</b> “la verdad es que los recursos destinados a los programas más bien comunitarios y en, eh, en el domicilio, en el fondo, eh, son mínimos, eh, y no, no hay muchos recursos”.</p> <p><b>EPS10:P10</b> “Yo creo que ha sido solo por recursos, o sea tú vas priorizando por lo más relevante, el paciente oncológico necesita ahora, tiene un tiempo limitado y no lo vas a dejar con el dolor y con las molestias y con toda la cuestión, o sea, claramente tienes que atenderlo bien, pero eso no significa que a la larga no haya que ir incorporando al resto”.</p> <p><b>EPS12:P11</b> “depende mucho de los recursos de los municipios”.</p>
	<p>1.1.8 Consideración de las patologías oncológicas como únicas receptoras de cuidados paliativos</p>	<p><b>EPS4:P15</b> “cualquier respuesta es mejor que ninguna, por lo tanto, si uno no logra cambiar el modelo, que estamos hablando de palabras mayores, por lo menos tiene que dar una respuesta acorde, y la respuesta acorde lógica es un plan o programa de cuidados al final de la vida integral, para todas las personas que estén acercándose a la muerte, no solamente para las que tengan cáncer”.</p> <p><b>EPS10:P8</b> “Falta de cuidados paliativos para el paciente no oncológico, eso es un déficit importantísimo”.</p> <p><b>EPS12:P17</b> “era lo oncológico, porque estábamos trabajando con recursos que eran de las canastas de las guías AUGE”.</p> <p><b>EPS12:P17</b> “movernos en el título del programa que era “Alivio del dolor” eh... y “Cuidados paliativos para pacientes con cáncer”. Entonces, estábamos tratando de meter el alivio del dolor para aquellos pacientes que sin tener una enfermedad oncológica, estaban con un manejo del dolor que era ineficaz para ellos mismos”.</p>

		<p>1.1.9 Coordinación entre programas y/o distintos niveles asistenciales</p>	<p><b>EPS7:P75</b> “nuestro sistema, uno de los problemas que tiene es eso, que en el fondo, no se comunica entre los distintos niveles”.</p> <p><b>EPS10:P6</b> “yo creo que hay intentos, el programa de postrados es una iniciativa loable, los programas de cuidados paliativos a pesar de que están derivados a lo oncológico también son iniciativas que permiten apoyar el final de la vida y ahí también hay adultos mayores. Los programas de entrega de ayudas técnicas. El problema es que estos programas no necesariamente están coordinados, yo creo que se podrían aprovechar mucho mejor”.</p> <p><b>EPS10:P6</b> “entonces no hay una... una cuestión ordenada y coordinada, que permita dar una atención adecuada a personas”.</p> <p><b>EPS10:P6</b> “hay un montón de cosas, pero no hay una visión global que coordine todo eso”.</p> <p><b>EPS12:P7</b> “Todavía falta integrar a toda la comunidad médica a este tema de los cuidados paliativos, o sea la red no funciona si no están todos incluidos”.</p> <p><b>EPS12:P34</b> “vamos preparando a las familias en todo lo necesario fundamentalmente, para que llegado el momento, en que se ha hablado de que el paciente fallezca en su domicilio, que es lo mejor para él, la familia no se desespere y tome al paciente y lo lleve igual, donde el médico que lo va a recibir, no tiene idea de la historia, no tiene la ficha”.</p> <p><b>EPS12:P34</b> “todavía no logramos esto de la ficha en red que sería bastante atractivo, ¿no es cierto? Sería una cosa que ayudaría mucho a mejorar la calidad de atención”.</p> <p><b>EPS12:P34</b> “Si uno tuviera una ficha, eh... que fuera universal, que es un sueño, que pudiera uno tener todas las atenciones que ha tenido la persona, en toda su vida, entonces comprendería más lo que está haciendo el otro en atención primaria...”.</p>
		<p>1.1.10 Flexibilidad o capacidad de adaptación hacia los cuidados</p>	<p><b>EPS2:P4</b> “Yo creo que eso necesitan en el fondo, ah, como un sistema plástico, que sea como dinámico en la medida que la enfermedad progresa y eso es complejo”.</p> <p><b>EPS8:P8</b> “Pero en la etapa avanzada... a pesar de existir el programa de apoyo en la casa, los pacientes con paliativo, claro, está considerado una vez a al mes que va a un... pero eso no es muy útil, o sea es más útil que nada, pero es absolutamente insuficiente, o sea... Y no hay más que eso, no existe más que eso”.</p>
<p>1.2 De la persona mayor en situación de dependencia</p>		<p>1.2.1 Asistencia física y confort</p>	<p><b>EPS1:P2</b> “un ámbito que yo creo que uno debe tomar en consideración es la persona que sufre físicamente al final de la vida”.</p> <p><b>EPS3:P6</b> “tiene otras necesidades, que son necesidades.. vamos a llamarle de enfermería ...</p>

			<p>de confort... que son no solamente para ellos sino para sus familias, movilizar a un paciente en la cama, en una cama habitual de casa es casi imposible y esto es de mucho esfuerzo para quien los cuida, por tanto, necesitamos camas clínicas, necesitamos controles de enfermería, necesitamos controles de signos vitales, y con frecuencia. Necesitamos también medidas de confort, el hecho de hacerles la cama, de ir al baño, deposiciones o defecar que son muy específicas, yo diría que esas son las necesidades”.</p> <p><b>EPS4:P4</b> “Yo creo que son múltiples. En primer lugar, hay necesidades que podríamos llamar básicas que son de asistencia. De asistencia, que podríamos dividir a su vez, en asistencia sanitaria, que implica control de sus síntomas, de sus molestias, de sus enfermedades específicas [...] Hasta las más básicas, que tienen que ver con el cuidado, con la alimentación, con los síntomas, con el confort y con la comodidad”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “requiere asistencia de enfermería constante, higiene, cambio de pañales, aseo corporal, prevención de escaras, movilización, alimentación asistida, bueno, todo lo que uno sabe, y eso tiene que al final de cuentas ser brindado por una sola persona”.</p> <p><b>EPS6:P6</b> “tratar de aliviar sus síntomas, pero la enfermedad es incurable, pero los síntomas pueden aliviarse, y ahí están los temas de aliviar el dolor, la ansiedad, la disnea, la distensión abdominal, la constipación, todo lo que conlleva a la fase final del paciente que está de alguna manera, muriéndose”.</p> <p><b>EPS7:P2</b> “existe una necesidad de, de apoyo permanente, ehh, tanto técnico del punto de vista como profesional, pero también del punto de vista de los cuidados más básicos ¿ah?. Emm... y eso, en el fondo, eh, por supuesto depende tanto de, de la patología que tenga, del nivel de dependencia, de la funcionalidad, pero en el fondo, a veces son cosas, desde tan simples como personas que no son capaces de ponerse los calcetines para ir al consultorio y no llegar al consultorio porque no son capaces de hacer eso ¿ah?, ehh, hasta por supuesto todas las actividades de la vida diaria, del manejo de los medicamentos”.</p> <p><b>EPS8:P2</b> “Ahora eso es relativo, porque el nivel de dependencia puede estar aumentado no solo por aspectos físicos que va a tener una necesidad de apoyo en ese sentido como puede ser por ejemplo, problemas de desplazamientos, problema en la comunicación, problemas en digamos en... la alimentación, etcétera”.</p>
--	--	--	--

			<p><b>EPS9:P10</b> “yo creo que principalmente ahí y hay otras necesidades, que son, digamos como las necesidades básicas que tiene cualquier ser humano, que no tiene que ver con su condición, por supuesto que es de techo, alimentación, comida, calefacción, comodidad, pero que eso es casi como por el hecho de ser persona, así que... Y, están otras cosas, como puede ser el, por ejemplo, el, también en eso, el tema de medicamentos o si, dependiendo ya de su patología, pueden requerir algún examen, o alguna otra cosa, pero bajo mi percepción, las necesidades no van principal... salvo que sea una situación médicamente compleja, las necesidades van por ese otro lado, las más relevantes”.</p> <p><b>EPS11:P4</b> “el tema de los cuidados básicos de enfermería, de la atención del equipo de salud oportuna”.</p> <p><b>EPS11:P18</b> “y sobre todo en este estadio de dependencia, no es cualquier enfermo, es un enfermo que no tiene ni aliento para poder saludar, o sea, no es un enfermo que pueda reclamar, no es un enfermo que pueda decir lo que le pasa, la necesidad que tiene”.</p> <p><b>EPS12:P25</b> “un paciente cuidado así, puede tener mucho mejor calidad de vida”.</p>
		1.2.2 Espirituales	<p><b>EPS1:P3</b> “que la persona que esté muriendo, pudiera morir conforme, o en conformidad, porque si uno llega a cierta aceptación de conformidad de la vida que ha tenido, como... me da la impresión que uno podría morir tranquilo”.</p> <p><b>EPS4:P4</b> “Tercero, necesidades personales probablemente, de tipo espiritual ya sea religioso o de otro tipo de desarrollo del interior [...]. Entonces son en muchos ámbitos, desde el más interior y más profundo, de consuelo, de compañía, de afecto, de espiritualidad”.</p> <p><b>EPS4:P15</b> “que tiene que ver no solamente con necesidades biomédicas inmediatas, tratar el dolor o los síntomas, sino que tiene que ver con que una persona se vaya en forma comfortable, cómoda y en paz”.</p> <p><b>EPS11:P3</b> “acá en la comuna una de las necesidades más importantes que tenemos, es un déficit también que estamos tratando de colaborar, es un tema de la espiritualidad”.</p>
		1.2.3 Sociales o relacionadas a la red de apoyo	<p><b>EPS2:P4</b> “yo creo que necesita la adecuación del grupo familiar, de la red de apoyo y del equipo de salud a una condición ehh... como evolutiva de dependencia y de necesidades en distintas áreas que van progresando”.</p> <p><b>EPS4:P4</b> “Segundo, necesidades sociales, de compañía, de cuidados [...]. Entonces son en muchos ámbitos, desde el más interior y más</p>

		<p>profundo, de consuelo, de compañía, de afecto, de espiritualidad”.</p> <p><b>EPS8:P2</b> “O sea esos los más clásicos, más tradicionales, que se entienden, pero en nuestra perspectiva también hay un aumento de la necesidad, en cuanto a aspectos religiosos, sociales y de relación digamos. Por ejemplo nosotros vemos que el tema de que hay un deterioro de tus capacidades en forma progresiva, o el hecho de que tu vas a morir y aunque no se te deterioren tus capacidades en momento dado, te genera una necesidad de aceptar el proceso digamos, y esas necesidades, aceptación del proceso es algo que es complicado, que no es fácil de llevar, y que en general ahí habría un aumento de dependencia psicológico digamos, de necesidades de equipos de apoyo en ese sentido”.</p> <p><b>EPS9:P14</b> “Y lo otro, es la información, que a veces las personas no saben con qué recursos cuentan, por ejemplo, a nivel de su municipio, o que cosas las cubre el AUGE, entonces, mi impresión, es que a veces pueden haber ciertas ayudas y que las personas no saben como acceder a ellas”.</p> <p><b>EPS10:P4</b> “es que se van quedando solos y que van requiriendo muchos apoyos que no tienen y que sobre todo nuestra población, la que nosotros atendemos acá en este hospital por ejemplo, es una población que es muy deprivada socioculturalmente además, entonces no tienen los recursos y/o está en su propia casa con un montón de familiares allegados o esta de allegado en la casa de algún hijo o que se yo, pero no tiene un espacio. Y además no tiene suficiente apoyo porque los hijos y familiares tienen que trabajar, no se pueden dedicar a cuidar, porque entonces ¿quién mantiene la casa? Entonces hay... hay un tema ahí”.</p> <p><b>EPS9:P14</b> “Y lo otro, es la información, que a veces las personas no saben con qué recursos cuentan, por ejemplo, a nivel de su municipio, o que cosas las cubre el AUGE, entonces, mi impresión, es que a veces pueden haber ciertas ayudas y que las personas no saben como acceder a ellas”.</p> <p><b>EPS11:P59</b> “A veces al paciente ni le importa lo que uno le va a hacer, le importa como lo tratan, le importa sentirse acompañado”.</p> <p><b>EPS12:P22</b> “y el paciente se siente abandonado por este médico”.</p>	
	1.2.4 Apoyo e información desde los/as profesionales de la salud		<p><b>EPS2:P50</b> “yo siento que los pacientes eh... necesitan mucho el apoyo del equipo médico y es muy relevante la opinión del profesional para tomar decisiones, pero también ellos querían ser informados de su diagnóstico y su pronóstico en</p>

		<p>el 99% de los pacientes”.</p> <p><b>EPS3:P6</b> “Primero asistencia en salud, necesitan frecuentes controles, y eso es muy complejo para ellos por lo que es el traslado y ya sea por sí mismo que es casi imposible o con su familia...”.</p> <p><b>EPS6:P6</b> “el primer ámbito es confianza con su médico, yo creo que, y ahí hay un tema no menor, porque a veces uno tiene que lidiar con las peticiones de la familia de mentirle al enfermo y la necesidad del paciente de confiar en ti”.</p> <p><b>EPS11:P4</b> “el tema de los cuidados básicos de enfermería, de la atención del equipo de salud oportuna”.</p> <p><b>EPS9:P14</b> “Y lo otro, es la información, que a veces las personas no saben con qué recursos cuentan, por ejemplo, a nivel de su municipio, o que cosas las cubre el AUGE, entonces, mi impresión, es que a veces pueden haber ciertas ayudas y que las personas no saben como acceder a ellas”.</p> <p><b>EPS12:P42</b> “Entonces el paciente queda como en un tema de desconfianza...”.</p>
	1.2.5 Acercamiento a su contexto	<p><b>EPS3:P6</b> “o sea, una cosa muy importantes es ir a donde está el enfermo y esa asistencia domiciliaria en la etapa final de su enfermedad”.</p> <p><b>EPS9:P20</b> “incluso nos vamos a encontrar con personas que no tienen un diagnóstico específico, que simplemente, pueden tener una, en el fondo, pueden tener distintas comorbilidades, que no necesariamente que estén en estadio terminal, pero que son frágiles, o que han tenido que tener múltiples síndromes geriátricos y que requieren el mismo manejo en su casa”.</p> <p><b>EPS9:P64</b> “Y cómo se hace para que esa persona que vive sola también pueda seguir viviendo ojalá en su casa o en el entorno que ella prefiera, la mayor parte del o por el mayor tiempo que se pueda”.</p>
	1.2.6 Económicas	<p><b>EPS4:P4</b> “Y probablemente también necesidades económicas, puesto que... suelen ser personas mayores que... vinculadas a escasez de recursos, eso implica poco poder adquisitivo, “comprar cuidado”, cuando no se tiene una red social o familiar adecuada”.</p> <p><b>EPS5:P4</b> “porque en la medida que el paciente está más deteriorado, más avanzada la enfermedad, el costo se incrementa, es simple, hay que sumar todas las cosas que se van agregando”.</p>
	1.2.7 Integralidad	<p><b>EPS4:P12</b> “Y entonces, si tiene una patología, cae dentro de las coberturas, pero si tiene otra patología similar, no cae dentro de las coberturas y el gran problema es que los</p>

		<p>mayores, particularmente un mayor en etapa o condición de terminalidad, tiene múltiples problemas, lo que significa múltiples diagnósticos, por lo tanto requiere un abordaje multidisciplinario y múltiple e integral”.</p> <p><b>EPS11:P28</b> “lo que percibe el usuario no es una atención biopsicosocial, en una atención totalmente, como cualquier objeto, como cualquier persona, no sé, ni siquiera como persona, entonces yo creo que falta, porque hay harta pega todavía”.</p>
1.3 De los familiares y/o personas cuidadoras	1.3.1 Apoyo, anticipación y contención	<p><b>EPS3:P10</b> “familias que necesitan mucho apoyo, la mayor parte de las veces no son capaces de hacerse cargo, y al final terminan con los pacientes hospitalizados y los pacientes termina falleciendo hospitalizados”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “O sea, si uno le toma la fotografía a esa situación, se da cuenta que la situación es desastrosa y que las necesidades son infinitas, y que uno quizás podría jerarquizar. Lo que más piden los cuidadores siempre es, la parte... compañía directa, que el sistema, que la sociedad se haga cargo a través de alguna forma de compañía directa, que se manifiesta a través de muchas formas, o sea, podría haber por ejemplo, tal como existe, no cierto, esta plata del plan de postrado que es mínima, pero un bono de mayor monto porque las necesidades son totales”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “ellos necesitan alguien que los escuche, a la cuidadora, que es esencialmente mujer, que alguien los escuche porque ya desahogándose ellos sienten un cierto alivio. En segundo lugar, necesitan algunas ayudas concretas, o sea, que alguien les llevara los pañales para la casa por ejemplo, porque no es lo mismo salir a cotizar, y a comprarlos, y a buscarlos, es una complicación”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “yo creo que ellos necesitan un poco de psicoterapia, contención emocional, porque la expectativa de vida de ella, el proyecto vital se ha desmoronado en todos los planos [...]”.</p> <p><b>EPS9:P12</b> “como este binomio se podría decir y su entorno, no esperar eso, sino que también anticiparse, saber, mire sabe que usted va a necesitar alguien, que eh, su hi, en el fondo, alguien se va a tener que preocupar del aseo, otro de la comida, otro de los controles, o una misma persona, cómo se van a organizar, esos, esos cuidados”.</p> <p><b>EPS9:P24</b> “porque lo que pasa muchas veces es que esa familia se termina desvinculando, no puede salir, se centran en la enfermedad”.</p> <p><b>EPS9:P49</b> “el tema es que esa familia se tiene que sentir de igual forma como contenida y acompañada”.</p>

			<b>EPS12:P5</b> “necesitan ser cuidados como uno sabe, necesitan mucha capacitación, necesitan apoyo eh... del punto de vista psicológico y práctico”.
	1.3.2 Formación o capacitación		<p><b>EPS5:P2</b> “y lo otro que necesitan también es un poquito de capacitación”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “Tercero, que alguien les enseñe el cómo se hace el trabajo, porque uno dice hay que cambiar los pañales, sí, pero cambiar pañales no es tan fácil, hay que saber, hay una técnica”.</p> <p><b>EPS7:P2</b> “desde el punto de vista del cuidador, en el fondo, que tienen necesidades educacionales importantes para poder, ehh, cuidar mejor”.</p> <p><b>EPS11:P4</b> “Falta mucha capacitación, partiendo desde cuidados básicos, que son procedimientos de enfermería, desarrollando tareas, eh... espirituales, actividades de autoayuda, generando grupos sociales y activando las redes de apoyo”.</p> <p><b>EPS11:P18</b> “el cuidador, que muchas veces, también por desinformación, no hace nada”.</p> <p><b>EPS11:P18</b> “Nuestros cuidadores participaron de una capacitación hace poco también, estaban muy contentos y felices de, de poder salir un rato de la casa y venían con sus pacientes en sillas de ruedas, todo, fue una, una instancia bien bonita”.</p> <p><b>EPS12:P5</b> “necesitan ser cuidados como uno sabe, necesitan mucha capacitación, necesitan apoyo eh... del punto de vista psicológico y práctico”.</p>
	1.3.3 Validación		<p><b>EPS1:P6</b> “lo que uno nota es que la gente tiene angustia de saber o que alguien le diga si lo que hacen está bien o está mal, si es correcto o incorrecto, ehhh, y se centran en un ámbito más técnico, entonces la angustia que uno nota es que las personas necesitan que alguien les oriente y les diga si lo que hacen está bien o se puede arreglar, o está mal, ya, y cuando uno les dice que no se preocupen, que lo que están haciendo está bien, y sin importar el aparataje implementado, se produce una tranquilidad, una tranquilidad, entonces, esa es una necesidad, la necesidad de una especie de asesoría de quien tiene aparentemente más conocimiento y experiencia sobre lo que están viviendo”.</p> <p><b>EPS7:P90</b> “para la familia, también es como bien agresivo, el tener que tomar una decisión en un momento de estrés del primer día, con alguien que no conoce, es que, entonces, ehh, es tan difícil, en el fondo, poder abordarlo bien eso”.</p> <p><b>EPS12:P5</b> “hay cuestiones que nosotros las damos por hechas, y que ellos no saben”.</p>

		1.3.4 Evidenciadas en el contexto del cuidado	<b>EPS12:P5</b> “hemos visto pacientes cuando estamos, cuando estábamos haciendo visitas domiciliarias en que se les decía, solo puede tragar papilla pero el paciente pedía comer algo solo y se atragantaba”.
		1.3.5 Espiritualidad	<b>EPS6:P6</b> “hacerle entender a la familia que el hecho de que ellos quieran a toda costa que su ser querido viva, no es nada más que un deseo egoísta, un deseo egoísta de ellos no perder a un ser querido para no sufrir pero no están pensando en qué es lo que el paciente necesita, entonces a veces es muy difícil darles vuelta eso”. <b>EPS11:P3</b> “acá en la comuna una de las necesidades más importantes que tenemos, es un déficit también que estamos tratando de colaborar, es un tema de la espiritualidad”.
		1.3.6 Oportunidades de respiro	<b>EPS5:P2</b> “porque estas personas están absolutamente esclavizadas al cuidado”. <b>EPS5:P2</b> “yo creo que ellos necesitan un poco de psicoterapia, contención emocional, porque la expectativa de vida de ella, el proyecto vital se ha desmoronado en todos los planos, no tiene calidad de vida en la intimidad, no tiene calidad de vida en la recreación, no tiene calidad de vida en su rol de madre, no se puede juntar ni con las vecinas a conversar, o sea, es una vida bien miserable. En síntesis, yo creo que las necesidades son múltiples, multidimensionales, cuesta jerarquizarlas porque depende de cada situación individual”. <b>EPS7:P2</b> “necesidades de descanso, en el fondo, eh, en el poder relevarse en las funciones y no siempre, a veces uno lo da por sentado, pero en el fondo, eso es algo que muchas veces no está, no tienen muchos recursos disponibles y no son capaces de, de, eemm, de poder cumplir los distintos roles”. <b>EPS11:P24</b> “sé que hay varias, como, talleres locales o a veces como juntas de vecinos que se preocupan del área recreativa del cuidador y eso también es como un aporte como para desestresarse, de repente botar, salir un poco del tema de la enfermedad”.
		1.3.7 Vulnerabilidad desde una mirada multidimensional	<b>EPS2:P29</b> “Pero un familiar que no puede, porque no puede, porque no tiene las condiciones físicas o psicológicas o emocionales... hay que reemplazarlo porque al paciente hay que atenderlo, pero si un familiar puede... puede asumir el rol primario, el tema es como... como lo educas y como evalúas que paciente sí y que paciente necesita un soporte externo”. <b>EPS5:P2</b> “Entonces la demencia, independiente de la clase social, el paciente con demencia tiene las mismas exigencias, lo que pasa es que

		<p>las familias, que son distintas en su condición socioeconómica, tienen diferente capacidad de respuesta”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “las necesidades de los cuidadores que cuidan a personas con demencia en etapa avanzada y que pertenecen a un estrato socioeconómico más bien bajo la precariedad es horrible desde el punto de vista del confort básico que necesita un ser humano en sus necesidades primarias”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “O sea, si uno le toma la fotografía a esa situación, se da cuenta que la situación es desastrosa y que las necesidades son infinitas, y que uno quizás podría jerarquizar. Lo que más piden los cuidadores siempre es, la parte... compañía directa, que el sistema, que la sociedad se haga cargo a través de alguna forma de compañía directa, que se manifiesta a través de muchas formas, o sea, podría haber por ejemplo, tal como existe, no cierto, esta plata del plan de postrado que es mínima, pero un bono de mayor monto porque las necesidades son totales”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> ”así como una especie de cascada de eventos que día a día están resonando en ese ambiente que es muy precario”.</p> <p><b>EPS11:P38</b> “nos pasa también que el cuidador no siempre está en una buena disposición, tenemos cuidadores que y tenemos pacientes que sufren de mucho maltrato también, de mucha violencia y tiene que ver, porque tampoco hay estrategias orientadas a, a, al tema del estrés del cuidador”.</p>
1.4 De los equipos de atención	1.4.1 Empatía	<p><b>EPS1:P3</b> “Y otra cosa más difícil es ponerse o anclarse en la otra persona, que no es uno, o sea, en este caso, la persona, el enfermo, el paciente, el moribundo, el que se está alejando, etcétera y centrarse en él, y en ese sentido, uno puede hacer una empatía y buscar que es lo que esa persona consideraría lo mejor o lo bueno de esa etapa de la vida”.</p> <p><b>EPS6:P6</b> “Lo otro es escucharlo, que a veces es súper difícil, porque uno está súper agobiado de pega, escuchar sus problemas”.</p> <p><b>EPS12:P25</b> “Pero el cómo llegó, eso es importante también”.</p>
	1.4.2 Formación y preparación teórico-práctica	<p><b>EPS1:P23</b> “que estaba centrado en cómo me enseñaron todo, me enseñaron que esto era un artefacto, o un objeto físico-químico desmenuzable intelectualmente, y no era un sujeto móvil e independiente de mí”.</p> <p><b>EPS2:P10</b> “hay poca formación [...]”.</p> <p><b>EPS2:P12</b> “yo lo comparo con paliativos, que no hay una especialidad en paliativos ni tampoco sociedad de paliativos, existe como anestesia y dolor pero no paliación. Entonces</p>

			<p>ahí yo noto un cambio y se nota, porque hay gente joven especializada y eso al tiro cambia el discurso”.</p> <p><b>EPS2:P29</b> “Y eso es trabajo de los equipos po, pa eso faltan equipos buenos”.</p> <p><b>EPS3:P27</b> “en el pregrado eh no está considerado ni siquiera como tema... Por lo menos en medicina...ni siquiera existe y yo imagino que las otras carreras a su vez eh, eh, tampoco existe...”.</p> <p><b>EPS3:P27</b> “A veces uno siempre quiere educar a la comunidad... y muchas veces hay que educarse uno mismo para que, para saber que este es un problema”.</p> <p><b>EPS4:P27</b> “yo lo veo débil en el pregrado, en las carreras de la salud, muy débil y además muy heterogéneo”.</p> <p><b>EPS5:P9</b> “yo creo que hay una evidente deficiencia, no cierto, en la formación de todos los profesionales de la salud que les toca, claro, asistir ese momento”.</p> <p><b>EPS6:P12</b> “En cambio las enfermedades no oncológicas, si bien es cierto puede tener un desenlace... muchas de ellas terminan con un desenlace fatal atribuido a esa enfermedad, es más difícil establecer un pronóstico, entonces, a veces pasa que enfermos que tu tenís desahuciados, les ponís un tratamiento paliativo y están vivos años”.</p> <p><b>EPS6:P14</b> “Cuando uno sale y termina enfrentándose a una sociedad envejecida como ésta, y te encuentras con pacientes con enfermedades crónicas que se van sumando y que no tienen cura, de a poco voy aprendiendo a hacer el manejo paliativo, y voy aprendiendo de... mirando, leyendo, experimentando, innovando, pero que haya... Hay... de hecho, si tu te fijas, es tan sintomático que la especialidad de cuidados paliativos, que yo conozca, no hay nadie que se haya formado acá en Chile”.</p> <p><b>EPS7:P4</b> “yo creo que nos falta, tanto formar profesionales y educar al sistema, a la gente que está trabajando hoy día en salud”.</p> <p><b>EPS7:P8</b> “todo el equipo, en el fondo, tiene muy pocas herramientas para poder ayudar, entonces si tu no sabes cómo ayudar, es mejor, la gente prefiere ni siquiera meterse porque se sienten, en el fondo, eh, eh, sobrepasados por la realidad”.</p> <p><b>EPS7:P16</b> “como hay poca práctica, entonces es algo que tu enseñas más bien desde lo teórico. Y mientras tu no lo veas puesto en práctica, no es el mismo aprendizaje”.</p> <p><b>EPS7:P55</b> “en el fondo, tampoco te dan herramientas como pa' decir, ni del punto de vista de educación, porque, en el fondo, o sea,</p>
--	--	--	---

		<p>los médicos tampoco estamos entrenados en que los pacientes puedan decidir, no sabes ni siquiera cómo preguntarles”.</p> <p><b>EPS9:P14</b> “una de las cosas que falta a mi parecer es lo que se llama como la preparación del alta, que la persona se va a ir con una sonda para la casa, bueno, dónde se compra el alimento, dónde se compra la bomba, con cuánto tiempo de anticipación puedo coordinar esas cosas y no que el día del alta la familia se esté capacitando”.</p> <p><b>EPS9:P14</b> “este tema es súper importante y que pasa a ser tarea de los profesionales, ya sea de la asistente social, de la enfermera, de quien sea que coordine, que exista un gestor del cuidado, un coordinador del, del cuidado”.</p> <p><b>EPS11:P3</b> “de la atención del cuidado, el tema de mantener siempre y ser cuidadoso con el tema del manejo del dolor, manejo de, de la etapa de duelo finalmente”.</p> <p><b>EPS11:P20</b> “o lo que se le ocurra a mí, al profesional mientras está en el, en el acto; ¡ah! quizá podría hacer esto, esto otro”, pero no hay ni capacitación para los profesionales, ni, ni orientaciones dedicadas a este ámbito”.</p> <p><b>EPS12:P3</b> “nosotros mismos, como equipo de salud, determinemos que en este paciente no hay nada que hacer”.</p> <p><b>EPS12:P22</b> “mucho temor al uso de tratamiento escalonado del dolor [...]. Poniendo el tratamiento escalonado y diciendo que cualquiera pueda partir el tratamiento escalonado, no era necesario que el paciente estuviera en cuidados paliativos”.</p> <p><b>EPS12:P29</b> “el tema del trabajo en equipo, tiene que partir desde mucho antes, tiene que partir del pregrado”.</p> <p><b>EPS12:P51</b> “Y eso, debiera partir también, a propósito, como partes tu preguntas, desde el pregrado”.</p>
	1.4.3 Formación valórica	<p><b>EPS5:P9</b> “Entonces yo creo que eso tiene que ver con la formación valórica, con la promoción de ciertas virtudes que han sido sustituidas”.</p> <p><b>EPS5:P9</b> “suponte tu cuando un becado de Geriatria que justo le tocó estar ahí presente esperando que alguien muriera para extenderle el certificado de defunción, si no está presente en propiedad como corresponde, entendiendo la dinámica que se está generando ahí entre los familiares, no cierto, lo que significa que se va extinguiendo de forma definitiva, de alguna forma, el álbum familiar se está yendo, si él no entiende ese proceso, que puede ser, bueno, de días, o de semanas, o de horas, o minutos, eh, porque no fue formado sólidamente en ciertos principios, de reconocer, no cierto, el valor de</p>

			<p>las personas en si mismo, porque cada ser humano es un universo propio, esa persona no va a ayudar en nada, no va a colaborar, no, no va a aportar”.</p> <p><b>EPS6:P6</b> “el primer ámbito es confianza con su médico, yo creo que, y ahí hay un tema no menor, porque a veces uno tiene que lidiar con las peticiones de la familia de mentirle al enfermo y la necesidad del paciente de confiar en ti”.</p> <p><b>EPS9:P18</b> “si uno lo ve desde la salud, con la mirada que existe de la salud, desde lo que se nos enseña en el pregrado, en el postgrado, así como de resolución de lo agudo, mmm, quizás esta falta como de mirada integral de la persona”.</p> <p><b>EPS10:P12</b> “o nos forman para mejorar a la gente de las enfermedades, no para cuidarlos en las enfermedades crónicas, entonces... se les dificulta mucho porque es un sensación de fracaso el no poder curar y yo creo que esa parte todavía falta... eh acompañar en esa parte los fines de la medicina”.</p> <p><b>EPS11:P28</b> “creo que tiene que ver más con una formación valórica, que se junta con una formación profesional que, que no... que no siempre es lo que a uno le gustaría”.</p> <p><b>EPS11:P28</b> “falta humanizar más la atención de salud, pero en todos los ámbitos, no sólo en nuestros pacientes, sino en todo ámbito”.</p>
		<p>1.4.4 Capacidad de adaptación y coordinación</p>	<p><b>EPS2:P4</b> “es difícil evolucionar con el paciente, e ir adecuando las necesidades”.</p> <p><b>EPS2:P4</b> “porque hay que ir adecuándose y ahí hacerse cargo po, hacerse cargo de necesidades físicas, de síntomas pero también de manejar de forma adecuada la interurrencia”.</p> <p><b>EPS7:P90</b> “Acá, se supone que también tienes que hacerlo, en el fondo, como de se reanima o no se reanima, en el fondo, si traslada o no a las unidades de mayor complejidad, pero el problema es que, claro, cuando tu lo haces en el hospital, en el fondo, el primer día, tu no conoces al paciente, no conoces a la familia”.</p> <p><b>EPS12:P22</b> “la indicación era: ya, te vamos a mandar a paliativos y nunca más me ves, o sea el paliativista o el equipo paliativo se hace cargo del paciente”.</p> <p><b>EPS12:P47</b> “No sé si descalificación, pero a lo menos es la desautorización de... de lo que está haciendo, ¿no cierto?... la persona en el otro nivel de atención, que es tanto más importante como lo que está haciendo en el hospital, o lo que se va a hacer con el paciente en la urgencias”.</p>

		1.4.5 Motivación e incentivo	<p><b>EPS2:P10</b> “hay poca formación y hay poca... eh... hay poco reconocimiento en términos de remuneraciones, de incentivos, si hay que vivir también”.</p> <p><b>EPS8:P27</b> “veo que la gente cuando empieza a estudiar medicina, están todos muy abiertos a abordar todos estos temas y que es el sistema el que los aplasta y los destruye y los enmarca”.</p>
2. Éticas	2.1 Dilemas	2.1.1 Recursos	<p><b>EPS4:P34</b> “la brecha económica, o sea a pesar de que no es caro brindar cuidados paliativos en general, claramente, el tener una cuidadora 24 horas a la noche, para que un moribundo no esté solo, a veces significa un esfuerzo que la familia no puede realizar no más”.</p> <p><b>EPS5:P5</b> “es muy caro eso, muy exigente la asistencia de ellos, porque además está toda la cosa, no cierto, en la atmósfera de brindar una calidad de vida digna, centrada en la persona, con mucho respeto por ese ser humano y eso implica costos po, costos. Cuando uno dice este modelo es el de “centrado en la persona”, sí, pero hay que financiar eso”.</p> <p><b>EPS6:P16</b> “¿qué pasa cuando se te acaba la plata?, o sea, ¿qué haces cuando un paciente está con todos los cuidados y la familia se desangró y no tiene como seguir manejando el tema? ¿qué haces?”.</p> <p><b>EPS10:P10</b> Yo creo que ha sido solo por recursos, o sea tú vas priorizando por lo más relevante, el paciente oncológico necesita ahora, tiene un tiempo limitado y no lo vas a dejar con el dolor y con las molestias y con toda la cuestión, o sea, claramente tienes que atenderlo bien, pero eso no significa que a la larga no haya que ir incorporando al resto”.</p> <p><b>EPS12:P20</b> “Creo que fundamentalmente hay un tema de recursos y hay un tema de prioridades, porque estos son los más vulnerables de los vulnerables”.</p> <p><b>EPS12:P20</b> “Pero nos cuesta mucho dedicar recursos al buen morir”.</p>
		2.1.2 Adecuación terapéutica	<p><b>EPS2:P43</b> “la maleficencia, que de repente los colegas cuando no tienen experiencia en el uso de opioides tienen susto de dañar a un paciente por manejar el dolor ponte tu...”.</p> <p><b>EPS4:P35</b> “Eso limita mucho la asistencia y conlleva a veces a encarnizamientos terapéuticos, a esfuerzos tecnológicos fútiles, a sufrimientos a la larga para el propio <i>padeciente</i>”.</p> <p><b>EPS6:P16</b> “gatillas que el paciente finalmente muera, o aceleras el proceso, o sea, eso es un gran dilema, es un dilema ético porque resulta que en Chile no existe la eutanasia, entonces tienes que hacerlo como a lo chileno, como...”.</p> <p><b>EPS6:P16</b> “el otro dilema ético es hasta donde</p>

			<p>llegar”.</p> <p><b>EPS7:P28</b> “¿cuál era el sentido de hacer todos estos tratamientos? que en el fondo, cuando el pronóstico ya estaba, y en el fondo, en vez de eso podríamos haber hecho un buen cuidado al final de vida”.</p> <p><b>EPS10:P4</b> “hemos medicalizado demasiado el final de la vida, entonces todo se transforma en llevarlo al hospital o a los consultorios y hay muchas cosas que son normales de la vejez y que no necesitan el hospital ni el consultorio”.</p> <p><b>EPS11:P34</b> “A nosotros como equipo de salud nos pasa mucho que a veces no sabemos hasta qué punto tenemos que estar interviniendo con un paciente en una situación de esta demanda, un adulto mayor que está en su etapa final”.</p> <p><b>EPS12:P20</b> “La diferencia entre la limitación de esfuerzo terapéutico, entre el rechazo al tratamiento, entre la eutanasia, entre el suicidio asistido, que de repente todo esto se confunde y bueno, y entre esta discusión el cuidado paliativo, o sea, el qué hacer con el paciente queda como en cualquier parte, o sea... no nos preocupamos de eso”.</p> <p><b>EPS12:P59</b> “Claro porque ahora se dializa pacientes postrados, se dializan pacientes con Alzheimer... se dializa todo tipo de pacientes... pasamos en el péndulo desde que había que entrar a un comité de ética y tener algunas características esenciales para poder, digamos, entrar a un sillón de diálisis, hasta hoy día que se dializan todos y todas las pacientes que lo necesitan”.</p>
		<p>2.1.3 Comunicación y discusión del tema</p>	<p><b>EPS1:P28</b> “Hay una actuación, o sea, hay algo que es muy humano, que es difícil, que uno no está preparado para saber que hay que decir, que hay que hablar cuando un paciente le pregunta: doctor, ¿voy a morir? dígame la verdad. Y uno actúa: dice “no, estás mal, sí, estás mal, pero estás un poquito mejor”, hay una actuación, uno no sabe qué decir”.</p> <p><b>EPS2:P48</b> “No yo creo que se ve un poquito pero está súper en lo teórico... o sea yo me encuentro todo el rato con pacientes que no saben lo que tienen o que le explicaron más o menos o que nadie les ha puesto en el escenario situaciones que puedan ser pesimistas en el fondo...”.</p> <p><b>EPS4:P6</b> “pero es una carencia, es que tiene que ver con la verdad, tiene que ver con la formación, tiene que ver con el conocimiento y tiene que ver con la capacidad autónoma de decidir qué y cómo quiere partir”.</p> <p><b>EPS6:P6</b> “uno se encuentra en el dilema de mentirle, corriendo el riesgo que él se de cuenta que le mientes o que a posteriori se dé cuenta</p>

		<p>que tu le mentiste, y complacer a la familia o disgustar a la familia y decirle al paciente, mira, esto es lo que pasa”.</p> <p><b>EPS9:P47</b> “yo creo que uno de los principales problemas, un tema vinculado a la comunicación, a la información que se da, el cómo, el qué decir, uno se encuentra con personas que efectivamente pueden estar falleciendo, muy pronta a fallecer, que tienen pronóstico que es de semanas y que no se ha hablado el tema de la muerte y de familias que están pensando en tratamiento, en nuevas hospitalizaciones, o personas, por ejemplo, que están recibiendo una quimioterapia y que no saben o que no entienden y que puede ser que, en el fondo, que uno como equipo les haya explicado”.</p> <p><b>EPS9:P49</b> “nosotros manejamos mucha información, o sea, en la medida que uno tiene un abordaje, eh, que sea más, digamos, como psicosocial de la situación de las personas, manejamos mucha información, y el tema es también como uno maneja y comparte esa información y se discute en las reuniones y se discute con la familia...”.</p> <p><b>EPS12:P20</b> “y también por desconocimiento, porque el tema no se habla lo suficiente creo yo”.</p> <p><b>EPS12:P21</b> “Llegan a las unidades de cuidados paliativos, sin saber el diagnóstico. No saben a lo que van, creen que van a curarse”.</p>
	2.1.4 Coordinación de los equipos	<p><b>EPS10:P18</b> “el problema es que no siempre lo tenemos claro y el otro problema que tenemos es que no trabajamos en equipo”.</p> <p><b>EPS12:P23</b> “No sé si descalificación, pero a lo menos es la desautorización de... de lo que está haciendo, ¿no cierto?... la persona en el otro nivel de atención, que es tanto más importante como lo que está haciendo en el hospital, o lo que se va a hacer con el paciente en las urgencias”.</p>
	2.1.5 Respeto de la autonomía	<p><b>EPS1:P28</b> “el principio de la autonomía es tremendamente relevante y fundamental en alguien que muere, es decir, es el derecho y el deber de respetar lo que la persona, a su pinta, según su cultura, según su manera de ser y pensar, quería vivir ese momento”.</p> <p><b>EPS2:P43</b> “¿cómo respetas a una persona que no tiene muchas herramientas cognitivas, respetando su autonomía?”.</p> <p><b>EPS2:P43</b> “bueno el derecho a la autonomía es súper importante porque... ahí también está la pugna entre la cultura paternalista donde el médico es Dios, que yo creo que ha ido disminuyendo, pero aún en nuestro país todavía es súper relevante...”.</p>

		<p><b>EPS3:P29</b> “sigue siendo paternalista, y muchas veces el paciente y la familia termina diciéndole al médico que tome la decisión por ellos...”.</p> <p><b>EPS3:P31</b> “yo te diría que yo he notado un poco más de cambio, no en que los pacientes puedan ejercer más su autonomía, sino que en el querer parecer que la ejercen, se discute más los pro y los contras, se da mucha más información pero en el fondo la pregunta al final es ¿doctor, usted que se haría?”.</p> <p><b>EPS4:P6</b> “pero es una carencia, es que tiene que ver con la verdad, tiene que ver con la formación, tiene que ver con el conocimiento y tiene que ver con la capacidad autónoma de decidir qué y cómo quiere partir”.</p> <p><b>EPS6:P16</b> “¿qué hacer cuando el paciente te pide que lo mates? ¿cuándo te dice no quiero más? y la familia te dice: dele más”.</p> <p><b>EPS7:P47</b> “ Si lo, lo que uno debiera hacer es respetar, en el fondo, lo que la gente quiere, si no todos tienen que morir en el hospital, ni con tubos, ni nada”.</p> <p><b>EPS8:P30</b> “en el fondo la visión biomédica del equipo, tiende a imperar sobre el derecho de autonomía del sujeto”.</p> <p><b>EPS10:P22</b> “yo creo que hay un tema con la autonomía, que la autonomía la hemos centrado... y el respeto a la persona lo hemos centrado en la toma de decisión, en que yo decido si quiero o no quiero. Pero hay otras etapas que tienen que ver también con el respeto a las personas, que es el darles información adecuada, el respetar su intimidad, el respetar el pudor, en no destapar a los pacientes y hacer cualquier cosa, que también es respeto a la autonomía de la persona, es lo que ella quiere para sí misma”.</p> <p><b>EPS10:P24</b> “pero hay que ponerse en la perspectiva y el contexto de esa persona, que vive en un sector deprivado, que tiene pocos recursos y que vive acompañado de alguien ¿me entendí? y que en el fondo lo que quiere es sentirse bien, que lo respeten, que lo acompañen, pero a lo mejor no le importa tanto si... quien decide A o B”.</p> <p><b>EPS10:P26</b> “lo que sí no me parece bien de la ley a mí, es que por un lado consagra la autonomía de las personas pa decidir, pero después se la corta con que si el médico tiene dudas puede ir a comité, puede ir a la corte de apelaciones y que se yo, o sea en el fondo es decir, “estas personas no están capacitadas para decidir” y eso no es adecuado”.</p> <p><b>EPS11:P36</b> “el que decide es el paciente y a veces nuestros pacientes no están en total juicio”.</p>
--	--	--

			<p>como para poder tomar una decisión con respecto a lo que quiere, quizás, la cuidadora quiere que yo le instale todo los procedimientos posibles, vía venosa, cateterismo de todo tipo; resulta que el paciente lo único que quiere es estar tranquilo y que no lo molesten, entonces pa' nosotros es muy difícil manejar el tema entre cuidador y paciente que los dos a veces te piden cosas muy diferentes”.</p>
		<p>2.1.6 Relación clínica</p>	<p><b>EPS1:P30</b> “la relación es especial porque llega el salvador, que no reconoce que no puede salvar, ya, esa es una situación que tiene una connotación ética, tiene una connotación ética porque parte de la base de que uno está más arriba que el otro, ya, que uno está más capacitado que el otro, que, que tiene más valor”.</p> <p><b>EPS2:P43</b> “bueno el derecho a la autonomía es súper importante porque... ahí también está la pugna entre la cultura paternalista donde el médico es Dios, que yo creo que ha ido disminuyendo, pero aun en nuestro país todavía es súper relevante...”.</p> <p><b>EPS3:P29</b> “y termina el médico directamente con el paciente, tomando una decisión, con una familia dividida, nadie quiere que el paciente sufra, pero nadie quiere que el paciente se muera... nadie quiere hacer mucho, pero nadie está dispuesto a hacer poco”.</p> <p><b>EPS3:P29</b> “sigue siendo paternalista, y muchas veces el paciente y la familia termina diciéndole al médico que tome la decisión por ellos...”.</p> <p><b>EPS4:P32</b> “el principal conflicto se genera por la presencia muchas veces de contradicciones... entre la visión del profesional, la visión de la familia y la visión del usuario que pueden ser tres visiones diferentes, y el conjugar que esto se haga por y para el enfermo, a veces es un trabajo bastante tedioso y bastante agobiante”.</p> <p><b>EPS4:P32</b> “y uno tiende, aunque uno no quiera, aunque no lo desee, a llevar hacia su visión a la familia y al enfermo...y eso del punto de vista ético es bastante grave, porque en el fondo uno debiera ser lo más imparcial posible... y no siempre puede serlo”.</p> <p><b>EPS4:P32</b> “Entonces, reitero, lo más conflictivo, es conjugar el bien hacer, pensando en el interés del enfermo primero, de la familia en segundo y del médico muy por allá atrás”.</p> <p><b>EPS4:P33</b> “la brecha cultural, no solamente entre el médico a veces y el paciente, muchas veces entre el propio familiar y el paciente”.</p> <p><b>EPS4:P35</b> “otro de los conflictos tiene que ver con la no conjunción o mal unión de intereses u objetivo que tiene el paciente con la familia”.</p>

		<p><b>EPS5:P12</b> “Desgraciadamente los médicos no tienen siempre esa disposición, ni esa mirada ni esa sensibilidad, y pasa lo que pasa siempre, que el médico es mirado como un sujeto arrogante, endiosado, que está digamos, detrás de una especie como de jaula de oro, intocable, y que en realidad se dedica estrictamente a lo técnico, y no cumple ese rol sanador, que bueno, es esencial en mi modo de ver”.</p> <p><b>EPS8:P38</b> “nosotros trabajamos con anticipados y eso genera que no hayan muchos problemas, porque disminuyen los problemas”.</p> <p><b>EPS9:P43</b> “yo creo que hay una deficiencia en lo que es la formación relación médico-paciente, médico-familia, eh, que es en todo momento, y que es en cualquiera, digamos, condición y que se lleva, quizás, hacia su punto culmine cuando estamos hablando de situaciones complejas, eh, de personas que están graves o que pueden estar cercanas a la muerte”.</p> <p><b>EPS9:P51</b> “de las directrices anticipadas, pero no solo si es que no voy a rea, si es que eso es una reanimación o no una reanimación, cómo quiero hacer cuidados, quién es la persona que me va a representar, eh, si algún día no puede seguir mi... mi entorno cuidándome en casa, me gustaría ingresar a una residencia, qué quiero que se hagan con mis bienes, eh, cosas que tienen que ver casi con testamentos, o sea, o testamentos de, de, de cosas, digamos, como de propiedades, pero además de tratamientos vitales”.</p>
	<p>2.1.7 Mirada social y valórica de los cuidados al final de la vida</p>	<p><b>EPS1:P8</b> “Y como no hay, sufren más, vivencian de otra manera la muerte, algunos abandonados, otros maltratados, a otros se les hacen expectativas que no se cumplen”.</p> <p><b>EPS1:P10</b> “es un tema de desarrollo psicosocial el no tener concebida que la enfermedad irreversible no oncológica como una demencia por ejemplo, o como tantas otras que afectan globalmente a una persona, ameritan la paliación”.</p> <p><b>EPS1:P30</b> “Ahora, eso está en los sectores de avanzada, en las personas que tienen mas conciencia, dentro de la comunidad de la salud, pero no está en todas partes, y en algunas parte no está, ni siquiera se ha sumado, para nada”.</p> <p><b>EPS2:P29</b> “porque también parte de los problemas es medicalizar mucho cosas naturales, si nacer y morirse...”.</p> <p><b>EPS2:P43</b> “el respeto a la vida ponte tu eso... eso puede ser pa los dos lados, porque por un lado está el respeto a la vida, a la persona en sí misma, a su dignidad y etcétera. Pero también está como el miedo a no hacer todo lo posible por mantener la vida a toda costa y eso muchas</p>

			<p>veces uno lo ve como encarnizamiento terapéutico o... o la beneficencia de los médicos, eso de querer ayudar al paciente con todas las herramientas que uno tenga de acuerdo al entrenamiento que uno tiene, puede ser bueno porque en el fondo es un profesional que lo que más quiere es ayudar y también puede ser malo porque en el fondo terminamos en cualquier quimio que haya demostrado un uno %...”.</p> <p><b>EPS4:P29</b> “Entonces, hay una carencia en la formación de cuidados al final de la vida tremenda, hay una heterogeneidad y además hay una intromisión valórica absurda, porque algunas casas de estudio piensan que uno cuando uno habla de cuidado al final de la vida, inmediatamente habla de eutanasia, que no es malo hablar de eutanasia, para nada, pero supuestamente siendo malo, entonces como que bloquean esos temas.</p> <p><b>EPS5:P7</b> “que además está afectando, digámoslo crudamente, a una población que es improductiva y que ya vivió su vida y que tuvo sus oportunidades, es obvio que desde el punto de vista, no cierto, del nivel de importancia para el resto de la sociedad, está en un rango inferior”.</p> <p><b>EPS5:P7</b> “Entonces para una sociedad occidental urbana como la nuestra, en que impera un modelo económico determinado, en que se, no cierto, se valora el éxito realmente, no cierto, la capacidad de generar ingresos, la capacidad de ser productivo, la capacidad de alcanzar el desarrollo, la capacidad, no cierto, de ser competitivo, la demencia en particular constituye justamente la mejor analogía de lo contrario, del perdedor, ¿me entiendes?, tanto así que el sujeto se desnaturaliza en su condición de persona humana y se transforma, como digo yo siempre, en una caricatura de lo que fue, entonces es la representación más simbólica de la desvaloración de la persona, en todas sus competencias, y justo al final de la vida donde no ya tiene nada más que reclamar”.</p> <p><b>EPS5:P14</b> “yo creo que el cuidado al final de la vida que es un proceso muy doloroso, que tiene un componente, no cierto, emocional, religioso, filosófico”.</p>
	2.2 Aspectos relacionados a la muerte	2.2.1 Visión social y cultural de la muerte	<p><b>EPS1:P10</b> “algo que no se habla, no se dice, es un tabú, está lejano a nosotros hablar de la muerte, no hablamos en todo el año de la muerte, entonces, la primera razón es cultural y también es histórica, sociocultural e histórica”.</p> <p><b>EPS1:P10</b> “no tenemos la cultura de que la muerte es parte de la vida y que hay una continuidad”.</p> <p><b>EPS3:P14</b> “Todavía en nuestra sociedad hay</p>

		<p>temor a la muerte incluso domiciliaria eh y eso es una cosa cult... eso tiene un aspecto cultural”.</p> <p><b>EPS4:P11</b> “por lo tanto, las personas llegan a más edad y el tema de la muerte en los mayores, es un... es un tema frecuente, ah, antes estaba como escondido también”.</p> <p><b>EPS7:P26</b> “la gente evita hablar del tema de la muerte, entonces no tienen una idea clara de qué es lo que su familiar quería para los últimos tiempos, eh...y.... ante la duda...prefieren, en el fondo, como entregarlo a la decisión médica”.</p> <p><b>EPS8:P16</b> “no nos hacemos cargo como sociedad de que todos vamos a morir en algún momento. Y que como derecho, también tenemos derecho a un buen morir”.</p> <p><b>EPS8:P16</b> “lo relevante es que como sociedad reconozcamos que todos vamos a morir, y que en el momento de morir, tenemos un nivel de dependencia mayor que en el momento laboral, en que ahí en realidad lo que existe es una más interdependencia que independencia”.</p>
	2.2.2 Visualización de la muerte en lo oncológico	<p><b>EPS1:P10</b> “uno no vivencia, no concibe la muerte más que cuando es muy evidente, por eso el cáncer tiene una posición distinta a la de una condición no oncológica, es más visible, es más notorio, es una enfermedad que avisa que la persona va a morir, o que puede morir. En cambio, cuando tiene una condición distinta, no oncológica, es muy, muy y más impredecible lo que va a pasar, entonces no se asume que es una condición que amerita paliación”.</p> <p><b>EPS12:P19</b> “el cáncer significa muerte y así que como tú dices, es mucho más fácil hablar de la muerte en ese concepto”.</p>
	2.2.3 Buen morir	<p><b>EPS1:P17</b> “Y morir bien sería, morir conforme, o sea, no centrado en la conformidad de los otros, sino que la conformidad de quien se está muriendo. O sea, que su vida haya tenido un valor, que haya tenido un sentido y que el proceso que conduce al momento o etapa final sea llevadero, o sea, sin dolor ni sufrimiento”.</p> <p><b>EPS4:P6</b> “pero es una carencia, es que tiene que ver con la verdad, tiene que ver con la formación, tiene que ver con el conocimiento y tiene que ver con la capacidad autónoma de decidir qué y cómo quiere partir”.</p> <p><b>EPS5:P12</b> “porque en el momento de la muerte, cuando uno sabe que está sentenciada la muerte, no tiene mucho sentido hablar de lo técnico, médico, no aporta mucho, si es más o menos morfina, más o menos hidratación, más o menos Ensure. No, yo creo que lo que aporta en ese momento es, no cierto, estar presente, acompañando, entendiendo que para ellos es un momento privado de máximo recogimiento y</p>

		<p>que uno también le duele que se muera otra persona”.</p> <p><b>EPS6:P8</b> “el buen morir de una persona es casi proporcional al buen vivir que tuvo”.</p> <p><b>EPS3:P10</b> “y los pacientes terminan falleciendo hospitalizados... y eso es lo que sucede [...] y eso es lo que sucede y ahí las familias son bastantes... cada uno tiene su posición, algunas me han pedido que, no quieren digamos por un asunto familiar, que eso suceda en la casa y otros me han pedido que al contrario sí suceda en la casa y ahí ninguno tiene razón, son muchas... pero sí, eso es lo que se menciona”</p>
	2.2.4 Formación para la muerte	<p><b>EPS5:P9</b> “es un momento tan potente, tan poderoso, tan sagrado que requiere una formación muy, muy especial, ah, para estar presente idóneamente, porque si uno va estar presente porque es una figura no más que le correspondía administrativamente estar ahí, muchas veces está perturbando más que aportando”.</p> <p><b>EPS5:P12</b> “pero en un momento sagrado como es la muerte, el médico no puede estar ausente, tiene que estar presente de alguna forma para colaborar, no solamente para extender el certificado de defunción, sino que también para dar un abrazo, para dar la mano, para dar una palabra de aliento, para transmitir la experiencia que uno tiene, porque a veces uno ha visto cosas que el resto no ha visto, uno ha vivido cosas personales que pueden ayudar, porque la gente quiere ser escuchada”.</p>
2.3 Ética del cuidado	2.3.1 Entendimiento del cuidado de forma transversal en las profesiones de la salud	<p><b>EPS3:P25</b> “que es la enfermera que aquí eh eh... es el eje de los cuidados... no necesariamente que esté la enfermera ahí sino que haga supervisión del personal de colaboración médica para que nos ayude en esto”.</p> <p><b>EPS10:P14</b> “yo creo que todo el tema de la ética del cuidado ha tenido un desarrollo importante pero como se ha asociado tanto a la enfermería como que a los demás se les olvida que también tienen que cuidar, porque no es el cuidado de estar al lado de la cama haciéndole las cosas, sino que es el cuidado en general digamos, o sea de como yo cuido a esta persona para que avance bien en esta etapa que le queda”.</p> <p><b>EPS10:P18</b> “todos los profesionales tienen obligación de cuidado, no solo la enfermera, cada uno en la medida de lo que le corresponde y para lo que está formado”.</p> <p><b>EPS12:P31</b> “todos tenemos que cuidar al paciente, todos”.</p>

	2.3.2 Valoración del cuidar y su relación con la calidad de vida	<b>EPS12:P31</b> “Yo creo que eso básicamente ayudaría mucho a integrar el tema del cuidado y no a verlo como algo menos importante. O sea cada vez más sabemos, que el tema emocional, el tema sentimental, tiene mucho que ver con el cuidar, con el cuidarse también... con la calidad de vida”.
	2.3.3 Los/as profesionales de la salud no reciben formación para el cuidado	<b>EPS10:P12</b> “o nos forman para mejorar a la gente de las enfermedades, no para cuidarlos en las enfermedades crónicas, entonces... se les dificulta mucho porque es un sensación de fracaso el no poder curar y yo creo que esa parte todavía falta... eh acompañar en esa parte los fines de la medicina”.
	2.3.4 Cuidado y acompañamiento como fin de la medicina	<b>EPS10:P12</b> “o nos forman para mejorar a la gente de las enfermedades, no para cuidarlos en las enfermedades crónicas, entonces... se les dificulta mucho porque es un sensación de fracaso el no poder curar y yo creo que esa parte todavía falta... eh acompañar en esa parte los fines de la medicina”.
	2.3.5 La necesidad de cuidado se releva en la etapa final de la vida	<b>EPS8:P16</b> “En las etapas finales, en realidad, aparecen más la necesidad del otro, digamos, del otro presente”. <b>EPS9:P18</b> “el tema del acompañamiento y que nosotros como profesionales de la salud, tenemos, y como sociedad, en el fondo, eh, uno cuando se puede curar, en el fondo cierto, si, si algo es curable, se cura, si algo es tratable, se trata, pero, en el fondo, el acompañamiento de las personas tiene que ser siempre, entonces yo creo que ese, en el fondo como, el relevar eso, esos temas, es lo que falta”.
	2.3.6 Un cuidado responsable requiere una preparación valórica	<b>EPS5:P9</b> “Bueno, ese momento que es tan especial, tan sagrado, requiere la presencia de personas que estén calificadas para acompañar como corresponde, para tomar decisiones, para entender lo que está ocurriendo, para asistir, para contener apropiadamente, y esa formación, como te decía hace un rato, si no está impregnada de ciertos valores que son esenciales para el ser humano decente, va a ser un acto administrativo, espurio, que no va a aportar nada”.
	2.3.7 Cuidado asociado al acompañamiento y contención	<b>EPS5:P12</b> “Yo creo que la disponibilidad, la capacidad, no cierto, de ponerse en la situación del otro, de acoger genuinamente, no solamente como fachada, los sentimientos que tiene otra persona, que es muy distinta a ti, o sea, uno podría no compartir muchos puntos de vista, muchas maneras, muchos estilos, muchas formas de ser, pero si el otro está sufriendo, el rol del médico es contener eso, o sea, esa es una cuestión elemental”. <b>EPS5:P14</b> “yo creo que el segundo elemento esencial es saber acompañar, apropiadamente,

		<p>desde el punto de vista clínico por una parte, porque tal como tu mencionabas el encarnizamiento terapéutico, con qué objeto vas a seguir, no cierto, prescribiendo cosas que son inútiles, estéticas y caras, o sea, tener un buen acompañamiento clínico con una persona idónea que esté bien preparada”.</p> <p><b>EPS5:P14</b> “Si nuestra misión es condolencia, condoler, o sea, acompañar el dolor”.</p> <p><b>EPS5:P14</b> “yo creo que el rol del equipo de salud es estar presente de alguna forma en ese proceso, no cierto, de morir de una persona, presente a través de cualquier sistema, mecanismo, no cierto, manera, forma, que de alguna forma explicita en forma clara de que uno también está acompañando y que no solamente fue un cliente, no solamente fue un usuario con el equipo de salud, sino que fue una persona que de alguna forma impregnó también este quehacer, y que nos importó”.</p>
	2.4 Principio de responsabilidad	<p>2.4.1 Responsabilidad frente al equipo</p> <p><b>EPS12:P31</b> “El tema de trabajo en equipo, y que cada uno no puede instalarle una actividad a otro y desentenderse”.</p> <p><b>EPS12:P31</b> “Desde cuidar la relación clínica, la entrega de la información, de cuidar de no sembrar la desconfianza con otros integrantes del equipo... de dar, de ser transversales con lo que estamos informando”.</p>
		<p>2.4.2 Responsabilidad en la relación clínica</p> <p><b>EPS2:P43</b> “facilitar la comunicación para que el paciente reciba la mejor información del médico que lo quiere ayudar pero tratando de resguardar la estructura para que pueda mantener su autonomía”.</p> <p><b>EPS2:P50</b> “yo creo que a los pacientes hay que decirles pero después hay que acogerlos y hay que apoyarlos, no puedes hacer que firme algo que...”.</p> <p><b>EPS5:P9</b> “el sanar a otra persona en la integralidad de la dimensión de la salud, yo creo que eso se ha perdido, y en el evento de la muerte se está produciendo un también evento médico, qué duda cabe, pero hay un evento existencial que supera lo médico, y si tu no eres sanador en ese momento bueno, queda un impronta negativa”.</p> <p><b>EPS5:P14</b> “tu obligación es acompañar en la enfermedad, pero hasta el último segundo la vida, y también acompañar el proceso de muerte, eso es obligatorio, o sea, el acto de la muerte, el momento que se extingue esa vida, también es un fenómeno que toca lo médico”.</p> <p><b>EPS7:P26</b> “y yo creo, que por eso es que pasan todas estas cosas de, de como encarnizamiento porque en el fondo el médico tampoco quiere ser él el que toma la decisión de hacer menos”.</p> <p><b>EPS10:P24</b> “y yo creo que eso falta, o sea,</p>

		<p>preocuparse un poco de lo que efectivamente las personas quieren”.</p> <p><b>EPS11:P12</b> “Es una necesidad que es cada vez más prevalente, todos sabemos que los adultos mayores están aumentando, todo sabemos que el grado de dependencia y discapacidad también está aumentando, pero quedan en el aire finalmente. Son unos pacientes que son, ehh, muy demandantes, pero no solo en el aspecto clínico, en el, en el aspecto de costos también, en un aspecto de, de demandas para al, a, a nuestros profesionales, porque no es un paciente que viene enfermo y viene tranquilo, es un paciente que, que siente que se está muriendo y que nadie lo atiende”.</p> <p><b>EPS12:P31</b> “Desde cuidar la relación clínica, la entrega de la información, de cuidar de no sembrar la desconfianza con otros integrantes del equipo... de dar, de ser transversales con lo que estamos informando”.</p>
	<p>2.4.3 Consideración de aspectos éticos esenciales</p>	<p><b>EPS2:P10</b> “falta de perspectiva y yo creo que también hay un problema como... de valores, yo creo que los equipos de salud están muy centrados en ganar plata, los pacientes no son prioritarios muchas veces”.</p> <p><b>EPS4:P34</b> “hace que personas que debiendo partir bien, partan mal. Que debiendo partir acompañadas partan solas. Que debiendo partir serenos, partan con angustia. Que debiendo partir sin sufrimiento, partan con sufrimiento”.</p> <p><b>EPS5:P9</b> “yo diría que ciertos valores que son, no cierto, de la más simple nobleza humana, se han perdido, se han evaporado, no existen, el apego a la verdad, no cierto, la honestidad a toda prueba, la moralidad, esas cuestiones se han ido evaporando, entonces si uno no tiene una formación valórica consistente de hacer las cosas bien por el puro hecho de hacerlas bien, de ponerle ojalá el máximo de, dentro de sus limitaciones infinitas, no cierto, el máximo de calidad total a su trabajo, siempre bajo un principio, no cierto, de decencia, eso va de alguna forma, si no es así, va contaminando todo tu quehacer”.</p> <p><b>EPS5:P9</b> “La medicina se ha deshumanizado, y eso es un hecho de la causa. Hoy día lo que predomina es la sofisticación tecnológica, no cierto, la rapidez de las cosas, claro, probablemente los indicadores de salud han mejorado, pero el acercamiento personal, no cierto, el contacto, no cierto, el condolerse, el ser sanador, al médico le falta ser sanador, no es solamente resolver un problema con un antibiótico de última generación...”.</p> <p><b>EPS11:P40</b> “Claro, nosotros como equipo de salud y desde que se implementó este programa,</p>

			<p>hemos tratado de respaldarnos siempre con consentimiento del, desde la visita domiciliaria hasta cualquier procedimiento que nosotros realicemos”.</p>
		<p>2.4.4 Comprensión de la necesidad de cuidado integral y continuo</p>	<p><b>ENS3:P17</b> “¿Por qué no tenemos entusiasmo en hacer eso? Porque yo creo que ese tipo de cuidado no se ve por la sociedad y la comunidad médica como una cosa que le dé más valor, ¿ya? a los sistemas, valor en el sentido de incentivo profesional no económico para llevarlo a cabo. Se ve como una tarea menor... yo diría que esos son los aspectos que yo creo que llevan a que esto no esté implementado y sea una necesidad...”.</p> <p><b>EPS4:P12</b> “una nueva necesidad, requiere nuevas respuestas y nuestro sistema está dando las mismas respuestas para necesidades antiguas”.</p> <p><b>EPS4:P15</b> “por lo menos tiene que dar una respuesta acorde, y la respuesta acorde lógica es un plan o programa de cuidados al final de la vida integral, para todas las personas que estén acercándose a la muerte, no solamente para las que tengan cáncer”.</p> <p><b>EPS8:P27</b> “en el fondo si tu tienes el epíteto enfermo recuperable, el sistema te atiende, si tienes el epíteto enfermo irrecuperable, el sistema ya te da por deteriorado”.</p> <p><b>EPS9:P18</b> “el tema del acompañamiento y que nosotros como profesionales de la salud, tenemos, y como sociedad, en el fondo, eh, uno cuando se puede curar, en el fondo cierto, si, si algo es curable, se cura, si algo es tratable, se trata, pero, en el fondo, el acompañamiento de las personas tiene que ser siempre, entonces yo creo que ese, en el fondo como, el relevar eso, esos temas, es lo que falta”.</p> <p><b>EPS10:P4</b> “y hay muchas cosas que son normales de la vejez y que no necesitan el hospital ni el consultorio. Y en eso nosotros tenemos responsabilidad por supuesto como profesionales de la salud”.</p> <p><b>EPS10:P4</b> “Que no es solamente promoción, prevención y curación sino que además tenemos que preocuparnos del tema de la rehabilitación y de apoyar y de cuidar y de ayudar al bien morir a los que no se van a mejorar”.</p>
		<p>2.4.5 Responsabilidad hacia las familias y personas cuidadoras</p>	<p><b>EPS5:P2</b> “el estado de Chile, sin haberlo declarado en forma explícita, hasta al día de hoy ha delegado la responsabilidad del cuidado esencialmente en las familias y en una cantidad yo diría que bastante pequeña, en algunas organizaciones filantrópicas relacionadas con la Iglesia”.</p> <p><b>EPS10:P16</b> “no generarle expectativas a la familia de que una persona que está postrada y</p>

			que tiene un montón de patologías y todo lo demás, va a entrar al hospital y va a salir mejor que eso”.
3. Propuesta de programa de cuidados al final de la vida	3.1 Recursos	3.1.1 Equipo interdisciplinario y preparado	<p><b>EPS2:P24</b> “Y lo otro que sea interdisciplinaria pero en serio interdisciplinaria”.</p> <p><b>EPS4:P20</b> “primero el tener un equipo multidisciplinario, de todas maneras”.</p> <p><b>EPS4:P23</b> “es básico que tenga un equipo que incluya varios profesionales dependiendo de... de las posibilidades de recursos”.</p> <p><b>EPS6:P23</b> “yo haría equipos de acuerdo a los ámbitos que uno debe manejar del paciente. O sea, el ámbito médico, el ámbito ético y el ámbito social diría yo, o social y psicológico diría yo”.</p> <p><b>EPS7:P71</b> “Tiene que tener personal que sea entrenado, pero además, en el fondo, que este, que tenga vocación para trabajar en esto, porque no cualquier persona puede trabajar en eso”.</p> <p><b>EPS9:P54</b> “con un abordaje que sea interdisciplinario al menos”.</p> <p><b>EPS10:P28</b> “yo creo que las personas que participan de un programa de este tipo, sean médico, enfermera, terapeuta, el profesional que sea, tienen que ser personas que quieren efectivamente trabajar con adultos mayores y que están dispuestos a tener la paciencia, ¿ah?, y no solamente el conocimiento técnico”.</p> <p><b>EPS11:P56</b> “o sea ni siquiera a veces tenía un encargado de programa, no tienen las cantidad de horas profesionales, las canastas básicas”.</p>
		3.1.2 Asistencia espiritual	<p><b>EPS4:P23</b> “también sería importante para un país que es religioso, tener asistencia religiosa, de llamada”.</p> <p><b>EPS8:P41</b> “Nosotros hablamos de transaberes, que en el fondo haya, que la persona que muera en una cultura tenga su machi, que la persona... que el que es católico, tenga su cura, que el que es budista tenga su sangha y así, que todos los que tengan, tengan lo que necesitan, para poder bien vivir su vivir”.</p>
		3.1.3 Red de cuidados centrada en lo domiciliario	<p><b>EPS4:P24</b> “una red de cuidados que vaya desde lo hospitalario a lo ambulatorio, preferentemente domiciliario... que pueda permitir que esa necesidad cambiante de estos pacientes, de estas personas, tenga respuesta también adaptables”.</p> <p><b>EPS4:P24</b> “pero tiene que haber una unidad de apoyo que se traslade al domicilio ojalá la de la misma unidad circunscrita territorialmente [...]”.</p> <p><b>EPS5:P2</b> “entonces si hubiera alguna forma de llegada directa de algún recurso, que por ejemplo, los dispositivos sanitarios con los recursos disponibles para adultos mayores, por ejemplo, en ayudas técnicas, fueran al domicilio</p>

			y directamente in situ, no cierto”. <b>EPS11:P52</b> “al tema de la visita domiciliaria integral”.
		3.1.4 Infraestructura y desplazamiento	<b>EPS4:P24</b> “Tiene que haber una unidad hospitalaria de cuidados al final de la vida”. <b>EPS6:P23</b> “es absurdo pensar que el enfermo se tiene que desplazar... ah, bueno, y también facilidades de desplazamiento, eso tiene que estar dentro de la infraestructura”. <b>EPS7:P60</b> “y bueno, que tiene la otra cosa, que tiene los hospicios, que, que es otra cosa. Que en el fondo que, que también es una herramienta útil de poder decir, mira, si necesitas más cuidados, en el fondo, ahí pueden tenerlo, y están las familias y están en un ambiente un poco más, menos hospitalario”. <b>EPS10:P30</b> “nos falta recursos de apoyo en el sentido de tener donde las personas puedan estar, puedan moverse y puedan disfrutar”. <b>EPS10:P30</b> “lo que yo he visto en otros países como las residencias socio-sanitarias y ese tipo de cuestiones apoyarían pero se requiere recursos y requiere una inversión del estado digamos”.
		3.1.5 Tecnología	<b>EPS9:P56</b> “probablemente que se incorpore la tecnología en esto, tecnología desde teléfono, internet...”. <b>EPS12:P34</b> “todavía no logramos esto de la ficha en red que sería bastante atractivo, ¿no es cierto? Sería una cosa que ayudaría mucho a mejorar la calidad de atención”. <b>EPS12:P40</b> “Si uno tuviera una ficha, eh... que fuera universal, que es un sueño, que pudiera uno tener todas las atenciones que ha tenido la persona, en toda su vida, entonces comprendería más lo que está haciendo el otro en atención primaria...”.
	3.2 Fundamentos	3.2.1 Interdisciplinariedad	<b>EPS2:P24</b> “Y lo otro que sea interdisciplinaria pero en serio interdisciplinaria”. <b>EPS6:P23</b> “y ahí armaría los equipos y haría reuniones interdisciplinarias de eso”. <b>EPS7:P74</b> “[...]el equipo multidisciplinario”. <b>EPS8:P40</b> “es un programa que respete la autonomía del sujeto, que anticipe las necesidades del sujeto, que genere una atención multidisciplinaria, que se genere, digamos haya esta cosas más colectiva de la defensa de la dependencia de los últimos momentos de la vida, no medicalizándola, ¿ya?, que se respeten los aspectos espirituales”. <b>EPS9:P54</b> “con un abordaje que sea interdisciplinario al menos”.
		3.2.2 Territorialidad	<b>EPS4:P24</b> “[...] que es la tercera pata, tiene que haber una territorialidad, porque si no hay territorialidad, esto es un caos”.

		<p>3.2.3 Coordinación</p>	<p><b>EPS4:P24</b> “Y por supuesto que todo esto coordinado entre un programa, un programa debidamente sancionado, con estándares de calidad y... y con... evaluación permanente, constante”.</p> <p><b>EPS7:P37</b> Entonces, en el fondo, la idea es que esto lo conversa la asistenta social, por ejemplo con el paciente y le llevas los papelitos, lo discute con los hijos, se conversa digamos, ¿ya?, y tu, cada, en cualquier momento que tú quieras, tu la puedes modificar. ¿Ya?, pero en el fondo, eh, queda en tu ficha y cuando a, si a ti te hospitalizan, tu te vas con tu hojita, al hospital o al distinto nivel donde tu te atiendas.</p> <p><b>EPS9:P8</b> “apoyo, acompañamiento, la coordinación, la continuidad de los cuidados y la información”.</p> <p><b>EPS9:P58</b> “y en el que exista coordinación, o sea, si una persona de su casa, una residencia, el hospital y probablemente, en el fondo, como con gestores de cuidado, gestor de cuidado a nivel de, de la, en el fondo, que se van como el uso de los recursos dentro de la misma comunidad donde vive la persona y también coordine, por ejemplo, si la persona está hospitalizada, cómo va a ser el egreso de la, el alta y ese tipo de cosas”.</p>
		<p>3.2.4 De base comunitaria</p>	<p><b>EPS1:P19</b> “o sea, los sistemas de salud y sanitarios podrían aspirar a formar -abro comillas- comunitariamente a la gente, a las personas, a las localidades, a los pueblos, a las comunidades, para que puedan ellos mismos atender a su gente”.</p> <p><b>EPS8:P41</b> “los programas tendrían que estar centrados en eso que estén en programas más bien comunitario, más bien... con apoyo multi o sea trans. Nosotros hablamos de trans-saberes, que en el fondo haya, que la persona que muera en una cultura tenga su machi, que la persona... que el que es católico, tenga su cura, que el que es budista tenga su sangha y así, que todos los que tengan, tengan lo que necesitan, para poder bien vivir su vivir”.</p> <p><b>EPS9:P54</b> “como base comunitaria [...]”.</p> <p><b>EPS11:P62</b> “y a partir de eso que se vaya generando, eh, más participación de la comunidad, del área comunitaria, del trabajo de la familia, del trabajo, o sea, me refiero con la familia, esa, que nuestros equipos estén enfocados a trabajar con la familia, como es la atención que debiese ser, en el fondo, porque nuestra orientación está orientada a una atención familiar, no una atención individual”.</p>

		<p>3.2.5 Fortalecimiento de equipos y programas existentes</p>	<p><b>EPS1:P19</b> “los sistemas de salud, que sería impulsar, desarrollar, estimular, fortalecer los equipos que ya existen y los que puedan existir de medicina paliativa por ejemplo”.</p>
		<p>3.2.6 Centrado en las necesidades de la persona y su entorno y de orientación valórica</p>	<p><b>EPS5:P14</b> “yo creo que lo esencial es que se le brinde, no cierto, el cuidado médico esencial básico, no cierto, de confort, de higiene, de analgesia, que requiere toda persona para tener un proceso digno”.</p> <p><b>EPS7:P71</b> “yo creo que cualquier cuidado, cualquier programa de estos tiene que estar como primero centrado, eso creo que es lo fundamental, tiene que estar centrado en las necesidades de la persona y de su familia... y con el respeto de la, de lo que significa la dignidad humana”.</p> <p><b>EPS8:P40</b> “es un programa que respete la autonomía del sujeto, que anticipe las necesidades del sujeto, que genere una atención multidisciplinaria, que se genere, digamos haya esta cosas más colectiva de la defensa de la dependencia de los últimos momentos de la vida, no medicalizándola, ¿ya?, que se respeten los aspectos espirituales”.</p> <p><b>EPS8:P40</b> “es una conciencia de sociedad de dar los espacios necesarios para que la persona pueda vivir toda su vida, por eso le llamo no buen morir sino que buen vivir”.</p>
		<p>3.2.7 Consideración y respeto de la espiritualidad</p>	<p><b>EPS5:P14</b> “ese acompañamiento espiritual que es tan esencial yo creo que en parte tiene que ser asumido por otras personas, y el equipo de la salud, en cualquiera de sus integrantes, tiene esa misión”.</p> <p><b>EPS8:P40</b> “es un programa que respete la autonomía del sujeto, que anticipe las necesidades del sujeto, que genere una atención multidisciplinaria, que se genere, digamos haya esta cosas más colectiva de la defensa de la dependencia de los últimos momentos de la vida, no medicalizándola, ¿ya?, que se respeten los aspectos espirituales”.</p> <p><b>EPS8:P41</b> “los programas tendrían que estar centrados en eso que estén en programas más bien comunitario, más bien... con apoyo multi o sea trans. Nosotros hablamos de trans-saberes, que en el fondo haya, que la persona que muera en una cultura tenga su machi, que la persona... que el que es católico, tenga su cura, que el que es budista tenga su sangha y así, que todos los que tengan, tengan lo que necesitan, para poder bien vivir su vivir”.</p>
		<p>3.2.8 Continuidad de los cuidados</p>	<p><b>EPS7:P71</b> “creo que tiene, y lo otro importante, que creo que tienen que tener, ofrecer, en el fondo, esta cosa como del cuidado continuo en los distintos niveles asistenciales”.</p> <p><b>EPS9:P8</b> “apoyo, acompañamiento, la</p>

			coordinación, la continuidad de los cuidados y la información”.
		3.2.9 Criterios de ingreso definidos	<p><b>EPS6:P22</b> “este programa beneficia a este grupo de personas, ¿ya?, definir. Y definir oncológicos, no oncológico y definir pronóstico”.</p> <p><b>EPS12:P53</b> “primero identificar mmm... tener claro concepto de qué es lo que vamos a llamar por enfermedad terminal... ¿No cierto? Definir, porque ahí tenemos definida la población...”.</p>
		3.2.10 Atención oportuna y criterios de calidad	<p><b>EPS6:P23</b> “entonces es importante que tu tengas centralizada la información y agarres experiencia para que realmente sea un beneficio para los pacientes porque de repente muchos terminan funcionando desde la perspectiva de la experiencia personal y tu experiencia personal son 5 enfermos. Y lo que uno necesita son series de enfermos, para que alguien diga: ¿sabe que más? Cuando a los pacientes les pase esto, no le haga esto porque no sirve para nada. Nosotros tuvimos 200 enfermos que les hicimos esta cosa, y a los 200 enfermos que les hicimos esta cosa, no funcionó o funcionó en el 5% de los enfermos, no gaste plata, no malgaste recursos, en este procedimiento o en este enfoque, váyase por el otro lado”.</p> <p><b>EPS6:P23</b> ”y que la atención sea oportuna, o sea, muy oportuna; un enfermo paliativo no puede quedar en lista de espera”.</p> <p><b>EPS11:P52</b> “primero que todo le daría más importancia en cuanto metas, porque, porque las metas, en el fondo, es lo que se hace que se mueva más el profesional”.</p> <p><b>EPS11:P54</b> “mayor supervisión, en cuanto a que se cumpla”.</p> <p><b>EPS12:P55</b> “Y estandarizar protocolos de manejo, para los insuficientes cardiacos, para los insuficientes respiratorios, el insuficiente renal crónico [...]”.</p>
	3.3 Formación	3.3.1 A los equipos de atención	<p><b>EPS1:P36</b> “hay un currículum básico recomendado de cuidados paliativos que debiera estar en todas las carreras: de enfermería, psicología, medicina y debiera tal vez ser parte de los exámenes de egreso y después debiera haber una formación po, una formación continua para profesionales que hacen un post-título y que después siguen trabajando así como una formación intermedia para profesionales que si bien no se dedican 100% a paliativos, tienen contacto ocasional o son piezas claves en la derivación oportuna”.</p> <p><b>EPS3:P27</b> “A veces uno siempre quiere educar a la comunidad... y muchas veces hay que educarse uno mismo para que, para saber que este es un problema”.</p> <p><b>EPS10:P28</b> “si no que hay que tener la... la</p>

			<p>motivación y el interés para hacerlo y para eso yo creo que tenemos que mejorar un poquito la formación de nuestros profesionales en términos de las habilidades para este tipo de programa”.</p> <p><b>EPS12:P61</b> “Tener yo creo, mayor cobertura, hay que hacer capacitación, porque fíjate que si tú buscas aquí en este país: formación en cuidados paliativos.... -Noo... es prácticamente... - No hay nada...”.</p>
		3.3.2 A la comunidad	<b>EPS11:P59</b> “trabajo de consejería de educación en la comunidad”.
		3.3.3 A las personas cuidadoras	<p><b>EPS9:P56</b> “en que exista capacitación y esa capacitación adaptada un poco a la disponibilidad que tengan las personas y el, el entorno de cuidado”.</p> <p><b>EPS11:P63</b> “de hecho, hace poquito se incorporó un manual para el cuidador”.</p>

### 6.5 Anexo N°5: Textos codificados según subcategorías (matriz de análisis personas cuidadoras informales)

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Códigos
1. Necesidades	1.1 De las personas en situación de dependencia	1.1.1 Asistencia en actividades cotidianas	<p><b>EC1:P4</b> “Porque hay que hacerle todo, todo, absolutamente todo. Ella no, nada, no responde mucho a los estímulos, hay que, nada, solamente a ella hay que llevarla al baño, hay que pararla, hay que sentarla”.</p> <p><b>EC1:P103</b> “Es su independencia, lo más terrible es haber perdido su independencia. Acostarse, tejer, levantarse, dormir, no sé po, hacer sus necesidades sola, vestirse, cambiarse de ropa, no sé, haciendo... cualquier cosa. Ahora no po, tiene que esperar que alguien vaya y le diga que quiere y eso ya le cambió la vida”.</p> <p><b>EC2:P2</b> “mi hermana... no se vale sola. Yo la tengo que... desde el baño para abajo”.</p> <p><b>EC3:P2</b> “por ejemplo, a darle la comida por que no quiso almorzar con la cuidadoras, entonces yo lo convenzo y le hablo... le digo él es diabético, necesita su comida, que el doctor le dio esta dieta, etcétera, hasta que lo convenzo que se la coma”.</p> <p><b>EC5:P2</b> “ella ya no, cuando le empezó la enfermedad dejó de hacer todo po, ya no hacia almuerzo, ya no hacía... no lavaba, dejó de hacer todo lo que hacía cuando estaba bien...”.</p> <p><b>EC6:P6</b> “al día de hoy, ehh, ella necesita absolutamente de nosotros para poder, eh, cubrir todas sus necesidades básicas de cualquier ser humano, que es alimentarse, eh, vestirse, ehh, higiene personal, ehh, en el fondo somos sus brazos, sus manos, sus piernas, sus ojos, todo, todo, hay que cubrir todo eso de una persona con Alzheimer”.</p>

			<p><b>EC7:P23</b> “pero yo trato, en lo posible, por ejemplo que ella lave su prótesis. Ahora ni siquiera eso hace, ni siquiera eso hace, pero yo trato de que mueva sus brazos, le paso el burro, por último que no se pare pero que lo sostenga, porque se para y le llevo la silla detrás. Yo trato de que ella no sea tan dependiente de mí”.</p> <p><b>EC8:P2</b> “de cuando ella se bañaba ya no sabía cómo hacerlo, no sabía graduar la ducha, le tenía miedo a meterse a la tina”.</p> <p><b>EC8:P8</b> “o vamos haciendo, una manga, la otra manga, cabeza y ella me hace... me va siguiendo... porque todos los días es lo mismo”.</p> <p><b>EC9:P2</b> “Él, en el día a día, si nosotros fuéramos gente con dinero, tenerle una persona que estuviera ahí, a cargo de él”.</p> <p><b>EC9:P4</b> “Que estuviera ahí en lo, porque él no habla, el no hace nada, él esta ahí, pero para sus necesidades básicas, eh, que lo atendiera”.</p> <p><b>EC10:P2</b> “todas esas cosas, todo, o sea todo, como decirlo, lo cotidiano tengo que verlo yo, porque ellos no están en condiciones de hacer eso...”.</p>
		1.1.2 Aceptación de la necesidad de asistencia	<b>EC6:P65</b> “Se da cuenta. Entonces, ehh, ahora ya no tanto, pero cuando me tocó eso, de haberle cambiado un calzoncito en algún momento, después o estaba mal genio o estaba triste”.
		1.1.3 Apoyo afectivo, compañía y contención	<p><b>EC1: P7</b> “Porque ella está muy depresiva, y no ha salido de esa depresión”.</p> <p><b>EC1:P81</b> “Sí po, está sufriendo, porque ella era independiente, completamente independiente y viene esto y la tiró para abajo. Entonces ella piensa eso, ojalá suicidarse, ojalá morirse, ella lo único que quiere es morirse”.</p> <p><b>EC1:P99</b> “Siempre dice: “me queda poquito”. El otro día dijo: “me estoy muriendo de a poco”.</p> <p><b>EC9:P6</b> “Pero eso sería una de las cosas que él necesitaría, una persona que estuviera constantemente ahí al lado de él, porque la situación de él es así”.</p>
		1.1.4 Empatía y buen trato	<p><b>EC3:P52</b> “Y en el ponerse en el lugar, yo me pongo en el lugar de él, porque yo digo si estuviera yo ahí, ¿qué me gustaría que me hicieran? que me dieran besitos, que me trataran bien que, yo lo mimo mucho, que me trataran bien, que me tomaran de la mano”.</p> <p><b>EC10:P42</b> “porque yo creo que uno se tiene que poner en el lugar del enfermo”.</p>
	1.2 De la persona cuidadora	1.2.1 Tiempo de respiro	<b>EC1:P30</b> “Porque igual ella, por ejemplo, que es la que más está, igual se... no se puede desconectar, porque ella es la que más está en el día en la casa, o sea ella está, en el fondo, 24/7 ahí, a pesar de que pueden haber hermanas que la ayudan, ella igual está conectada con ese tema. No se puede desconectar así como quien dice: “ya, ok, está mi hermana, y que ella que se

		<p>haga cargo”. No. No, porque ella se tiene que preocupar igual del almuerzo, de lo que hay que darle, de lo que no, de los medicamentos que tiene que tomar, que son muchos”.</p> <p><b>EC3:P42</b> “mis necesidades, yo con estas circunstancias, digo estoy bien... por ejemplo me encantaría ir al cine, hace muchos años que no voy, desde que XXX está enfermo, que no voy al cine, eh... a lo mejor algún día voy a ir tranquila no sé, y cuando ya llega la cuidadora de la noche yo me quedo un ratito viendo un programa o haciendo algo de.. como un recreo para mí, y me basta eso, ya a esta altura tengo todo hecho, mi vida también”.</p> <p><b>EC7:P44</b> “Necesito apoyo en el sentido de que.. de que me dejen un par de horas libres”.</p> <p><b>EC8:P78</b> “A ver, ahí me gustaría tener por lo menos una tarde o un día para mí”.</p> <p><b>EC8:P80</b> “pero yo también no estoy tranquila, yo también no estoy tranquila porque sé que me está echando de menos...”</p> <p><b>EC9:P137</b> “Que no siento un cansancio, no siento nada, nada, entonces, eso es lo uno, relajarme ahí en esa piscina así como lo hacía en el río, en el campo”.</p> <p><b>EC11:P2</b> “disponer de tiempo para realizar actividades de recreación u otras para ejecutar sus necesidades personales”.</p>
	<p>1.2.2 Contención, apoyo y alivio</p>	<p><b>EC1:P55</b> “Y de repente se te acaba la paciencia también”.</p> <p><b>EC1:P117</b> “hay que tener, yo creo que vocación para cuidar a alguien así”.</p> <p><b>EC1:P122</b> “Y uno tiene que tener esa paciencia... yo no sé... se necesita mucha paciencia, mucha, mucha”.</p> <p><b>EC1:P123</b> “Ser cuidador... el cuidador necesita también un buen apoyo psicológico”.</p> <p><b>EC2:P10</b> “Yo los resuelvo aguantándolos no más... porque yo no exploto, yo no exploto”.</p> <p><b>EC3:P2</b> “No, no tengo mayores, otras mayores necesidades que como las psicológicas, el sentido de tener el tiempo de conversar con alguien”.</p> <p><b>EC5:P20</b> “Y uno no quiere eso, uno quiere que la ayuden, que la apoyen. No quiere la compasión”.</p> <p><b>EC6:P100</b> “Yo siento que, que en la red de apoyo para los cuidadores, es casi nula”.</p> <p><b>EC7:P80</b> “¡Sería buenísimo! que tuviéramos ese apoyo, que supiéramos dónde tenemos que dirigirnos en un momento difícil”.</p> <p><b>EC8:P12</b> “Así que en esas cosas me he ido aliviando, en esas cosas, pequeños detalles, pero me he ido aliviando...”.</p> <p><b>EC8:P48</b> “me tienen que haber visto tan agobiada acá en Kintún, que al otro día me</p>

			<p>llamaron, porque yo después me arrepentía de todo lo que fui capaz de decirle”.</p> <p><b>EC11:P2</b> “contención emocional”.</p> <p><b>EC11:P11</b> “Tener apoyo de una persona, que entregara el gobierno, por lo menos tres horas, para no involucrar tanto a mi familia”.</p>
		1.2.3 Formación y capacitación	<p><b>EC1:P9</b> “Entonces está pasando ella por esa etapa está... entonces uno no sabe como consolarle. Yo le digo yo: “bah, estabay soñando”, “ay, si debe haber estado soñando”.</p> <p><b>EC3:P60</b> “lo que sí sería muy feliz de que las cuidadoras, fueran más, estuvieran más actualizadas en el cuidado de un enfermo, que supieran por ejemplo que significa cuerpos de Lewy”.</p> <p><b>EC5:P24</b> “Todo eso se ha ido aprendiendo solo porque, si hay que cambiarla uno dice cómo se mudan los niños, así se mudan los niños, así se limpia a un niño, y... eh... a cambiarle la sábana a cambiarle todo eso, a cambiarle la ropa a ella todo...a cambiar... ponerle sus pantalones, ponerle sus calcetines... todo, todo, entonces todo eso se ha ido sobre la marcha”.</p> <p><b>EC5:P81</b> “Claro, hacer charlas, conversar con ellos porque eh... eh yo creo que yo no soy el único que tiene este problema, entonces aquí en la población pueden haber cincuenta personas, una población grande, entonces que tuvieran charlas cada tres meses, una vez al mes, dos veces, una vez al año que fuera”.</p> <p><b>EC6:P172</b> “el equipo de apoyo para los cuidadores también es importante, pero no, pero yo no me refiero en que te digan “qué pena y estamos contigo”, son cosas prácticas, yo no sabía poner un pañal, cuando me tocó la primera vez...por ejemplo, te fijas, no sabía. Entonces, hay un montón de cosas que son nuevas”.</p> <p><b>EC6:P172</b> “para uno se le podría hacer mucho más fácil la pega de cuidar si uno estuviera mucho más educado, porque uno de repente en qué frustraciones así, “qué mierda, ¿cómo lo hago?”, ¿cómo lo hago? “oye, no si el pañal se pone esto para allá, esto para acá” listo, un estrés menos. Oye si mi mamá tiene fiebre, si, si tiene fiebre, claro, yo le tomo la fiebre, pero yo te digo tiene treinta y ocho y medio, ¿eso es poco?, ¿eso es mucho?, ¿cómo se la bajo?... ¿es verdad que el pañito sirve?, o ¿es mejor en la frente o en la guata? entonces, ese tipo de apoyo para los cuidadores, es un apo, es un apoyo práctico, eso es, no es que me lleven a mi mamá y le den un paseo todo el día mientras yo duermo o voy a la playa, no, no, no es ese, desde mi punto de vista”.</p> <p><b>EC8:P52</b> “no sé pero conozco mucha gente que tiene sus abuelitos y como yo no teníamos</p>

		<p>información, yo a la gente que puedo le transmito todo lo que yo he aprendido”.</p> <p><b>EC8:P52</b> “que hubiese un programa para los hijos directos o que están relacionados con el cuidado de ella, porque llega un momento en que tu estás muerta, muerta de cansada y que llega un momento en que se ponen tiesos duros y no hay como sentarlos, como tomarlos o córrete un poquito pa allá, entonces hay que tomarlo, cómo poder tomarlo, o sea mucha ayuda en ese sentido, más información, esa cosa y en la parte científica sí, también como entender y que viene después de...”.</p> <p><b>EC8:P87</b> “Más información, información, charlas [...]”.</p> <p><b>EC8:P87</b> “porque así uno va sabiendo de que mi mamá estaba en la mitad y que cómo va a llegar después cuando esté más complicado, pero ayudar también a cómo vivir la parte de postrada, en la cama...”.</p> <p><b>EC9:P150</b> “Así que a mí como cosa...muy importante sería eso de que también a la familia se le hicieran charlas, ya, que la familia estuviera muy integrada y cómo debemos llevar esta situación”.</p> <p><b>EC11:P2</b> “tener conocimiento de cómo brindar una mejor atención a la persona que cuida”</p> <p><b>EC11:P11</b> “recibir más capacitación para atender mejor a mi padre”.</p>
	1.2.4 Mayor apoyo del equipo de salud	<p><b>EC11:P2</b> “disponer de tiempo para contactarse con los profesionales que atienden al paciente”.</p> <p><b>EC11:P11</b> “y recibir apoyo por parte de kinesiólogos, psicólogos”.</p>
	1.2.5 Tiempo para actividades relacionadas al cuidado	<p><b>EC11:P2</b> “disponer de tiempo para atender a la persona”.</p> <p><b>EC11:P2</b> “disponer de tiempo para comprar remedios, útiles de aseo, cremas, pañales, alimentación”.</p>
	1.2.6 Económicas	<p><b>EC5:P10</b> “Entonces, ahí... le... tiramos pa arriba no más porque es un gasto muy grande todo eso de los pañales, de los apósitos, de las sábanas, de la cremita, de los pañitos húmedos, que la colonitas, que el polvo talco y todas esas cosas, de... eh... es un gasto bien grande pero... lo asumo”.</p> <p><b>EC8:P28</b> “Pero aun así hace falta para los remedios...”.</p> <p><b>EC8:P30</b> “gracias a dios mi mamá tiene como solventarlo, pero yo digo que hace una familia con una abuelita que hay que comprarle pañales, el alimento”.</p> <p><b>EC10:P101</b> “y una alimentación especial porque hay que cuidarlo porque son muy fuertes, la terapia es fuerte, entonces baja de peso, yo le tengo su leche, ¿me entiende? Entonces todo... entonces yo tengo necesidades</p>

			económicas”.
		1.2.7 Diferenciadas por integrante de la red de apoyo	<b>EC7:P101</b> “claro a lo mejor llega un momento en que todos, todos juntos hacemos este súper equipo, pero tenemos todos distintas necesidades”.
		1.2.8 Aceptación y duelo	<b>EC5:P58</b> “Sí... porque... ¡churra que es duro aceptarlo! Yo fíjate que tengo cincuenta y tantos años casada, y tener que aceptar que el gallo con el que yo he vivido toda mi vida, porque es parte, he vivido más con él que con nadie, ya no es mi mar..., ya no es mi marido, sí, es que, yo tuve que hacer como una pérdida, como...”. <b>EC5:P58</b> “al principio todos me decían “métete en el internet y aprende”. Yo me metí un poco en el internet y vi que era como las penas del infierno, terrible, entonces dije yo, “no puedo, no tengo que pre-ocuparme, tengo que ocuparme” y entonces, estoy... estoy en ese proceso”.
	1.3 Del sistema y los equipos de salud	1.3.1 Percepción de apoyo desde el sistema de salud	<b>EC1:P46</b> “No, en nada, en nada, la isapre no ayuda en nada. De hecho, por ejemplo, la hemos llevado a médicos especialistas en donde el bono supera los límites porque si nos ponemos a esperar que el hospital nos brinde, por ejemplo, un geriatra, tenemos... todavía no habríamos ido al geriatra”. <b>EC4:P34</b> “Ninguna, ninguna y es una la que se las tiene que bancar como dicen...”. <b>EC4:P34</b> “pero no, no hay en ninguna parte una orientación...”. <b>EC4:P70</b> “tiene que haber un lugar donde, uno... así, vaya no sé po, vaya, pregunte, se informe, no que te digan las penas del infierno, sino que una realidad”. <b>EC5:P32</b> “ir a pedir y cuando uno va a pedir muchas veces no le hacen mucho caso, si yo voy a un doctor con plata me atienden al tiro...pero acá a usted le dicen venga en 15 días más, venga en un mes más, y como le digo yo pasan dos tres meses y no la vienen a ver, tengo que poner una constancia allá, para que la vengan a ver”. <b>EC5:P79</b> “por ejemplo el consultorio eh... ellos sin que uno les pregunte, dicen ya esta señora esta postrada vamos a ir para allá, entonces vamos a conversar con estos caballeros, le vamos a dar unos consejos, le vamos a cooperar en esto, pero no po ellos vienen, toman su esta... y se van, entonces, no hay una preparación de parte de ellos hacia uno”. <b>EC6:P17</b> “la verdad es que... en nuestra experiencia, ehh, no es muy, ehh... gran aporte ni apoyo el que nos, nos brindan, eh, no quisiera justificarlo, pero yo me imagino que tiene que ver mas que nada con desconocimiento realmente de lo que es la enfermedad en sí y

		<p>cuáles que, cuáles creen que pueden ser las necesidades que tienen”.</p> <p><b>EC6:P17</b> “pero en este tema, en esta enfermedad propiamente tal que es Alzheimer no existe en el, en el plan AUGE, por lo tanto los medicamentos tampoco están cubiertos”.</p> <p><b>EC6:P26</b> “¡Claro! Hacer como un seguimiento, no perder la pista de algo, de no perder la pista de, de lo que está pasando, porque si yo regalo o entrego un colchón anti-escaras, es porque tengo una persona enferma, lo doy y ya listo, aquí siento “ya, ahí está el colchón” y... listo, nunca más supimos”.</p> <p><b>EC6:P34</b> “como no hay un seguimiento de parte del consultorio y diga “mire esta señora está inscrita acá y hay que ir a verla, como va el proceso”, no, uno tiene que ir corriendo y decir; ¡estamos mal!, estamos mal, vengan, está pasando tal y tal cosa”.</p> <p><b>EC7:P35</b> “por ejemplo cuando se quebró la pierna, cuando se cayó, venía de diálisis, yo necesitaba que alguien la... que alguna ambulancia la trajera y no hubo caso de conseguir, no hubo caso, no hubo caso”.</p> <p><b>EC7:P37</b> “yo encuentro que la gente como ella, no tiene tanto apoyo...”.</p> <p><b>EC8:P26</b> “Ya mira, lamentablemente como que no...no noto mucho, ¿ya? Pero agradezco y estoy súper agradecida de este proyecto que inició y que me la acogieron, entonces así como lamentablemente tiene fecha de término, pero así como le sirvió a mi mamá, siento que va a servir ene”.</p> <p><b>EC11:P5</b> “no existe la iniciativa de atender, sino que todo es un trámite”.</p>
	1.3.2 Coordinación	<p><b>EC2:P14</b> “El me dio la A y allá dan la C. Pero si yo me salgo de allá, no dan, no dan ehh, un par de esos ocupo”.</p> <p><b>EC7:P76</b> “No, no hay ninguna [comunicación] porque yo le he hablado a los médicos del consultorio, con referente al nefrólogo, porque es la parte que le da los medicamentos...”.</p> <p><b>EC8:P44</b> “Entonces también está en el consultorio pero los remedios son casi los mismos que me dan acá, entonces, acá también me decían “no, tiene que dejar de tomar la pre...”, “no tiene que tomar esos remedios” entonces o le hacía caso acá a Kintún a la doctora o al consultorio, entonces tenía más antigüedad el...”.</p>
	1.3.3 Recursos	<p><b>EC2:P48</b> “en general los consultorios son pobres, tienen al médico, al enfermero y la nutricionista, y pare de contar...”.</p> <p><b>EC4:P34</b> “Sabes, que no sabemos ni dónde ir, ni dónde recurrir, ni qué hacer, porque tampoco hay, no hay ningún lugar donde uno pueda</p>

			<p>decir, mira, me busco un compañero, porque por ejemplo, mi marido necesitaría un compañero, más que un cuidador”.</p> <p><b>EC4:P40</b> “Sí, he buscado, he encargado... y no, no hay una profesión de cuidadores así...”.</p> <p><b>EC8:P30</b> “Entonces pienso que hay falencias en ese tipo de cosas, en los remedios, en su alimentación, porque aunque dan la leche, aunque dan la sopita pero llega un momento que aburre...”.</p> <p><b>EC9:P94</b> “Habría tenido que resignarme a ir al San José, yo no estoy en desacuerdo con el San José, pero esa aglomeración, que usted llega ahí y en la parte, las señoras llevan a toda la familia, los ve comiendo, están todos lo niños chicos encima, encima, encima, entonces eso es muy estresante, ver todo eso”.</p> <p><b>EC10:P107</b> “Ya, entonces, tendría que haber como un centro geriátrico, por ejemplo, donde uno pudiese ir, donde la gente que cuida los pudiesen preparar y a los abuelitos”.</p> <p><b>EC11:P5</b> “Porque en el caso del consultorio hay dificultades de profesionales. No existen médicos estables, ha existido demasiado rotación y escasez de profesionales. Por ser postrado, debe ser atendido en el domicilio, los médicos son de medicina general”.</p>
		1.3.4 Apoyo económico	<p><b>EC5:P6</b> “acá hay necesidad pero la costeamos nosotros no, no... no la, ni el consultorio ni la municipalidad, que la municipalidad, le presta le da eh.. pañales, le da cosas, pero un &lt;&lt;tipendio&gt;&gt; que también se llama...para los cuidadores, pero a mí nunca me lo dan porque según yo gano mucha plata po”.</p>
		1.3.5 Preparación de los equipos de salud	<p><b>EC6:P82</b> “Porque siento que o yo no le he apuntado a los médicos correctos pa esto, pero siento que me falta un poquitito más de conocimientos de esta enfermedad, estamos hablando de ésta, de ciertas cosas. Siento que... falta más... falta ehh, vocación pa esto de repente”.</p> <p><b>EC6:P199</b> “también se, se necesita como una reforma en el tema de la salud y que la gente sea un poquitito más profesional en ese sentido, ponerle, ser médico de mmm, cómo se llama, se vocación, ser médico de vocación”.</p> <p><b>EC7:P72</b> “Eh... yo considero que... más dedicación tal vez eh... que uno note que la preocupación realmente es por el enfermo”.</p> <p><b>EC9:P142</b> “Como primera cosa la persona que esté a cargo, tiene que ser una persona con mucha comprensión, con mucha comprensión [...], sabiendo de que ya usted no tiene vuelta para atrás ni ninguna cosa, hacerle lo más llevadera la vida a esa persona”.</p>
2. Éticas	2.1	2.1.1 Decisiones	<p><b>EC5:P46</b> “entonces aquí todo es personal y yo</p>

	Planificación de los cuidados	sobre el cuidado	<p>me doy el tiempo para mudarla, para arreglarla su camita, todo bien estiradito y para darle su comida bien, bien calmado. Entonces todas esas cosas uno las va asumiendo que yo no quiero que se vaya para ahí”.</p> <p><b>EC9:P107</b> “Entonces, eso nosotros no queremos nada y si estamos luchando con él aquí, porque tenemos como familia ese acuerdo, de todo llevarlo a aquí en la casa, en la mejor forma posible”.</p>
		2.1.2 Proporcionalidad	<p><b>EC1:P83</b> “la neuróloga en su momento dijo eso: “mira, hay que terminar este proceso, pero existe sí la posibilidad que venga otro, y que, digamos, que quede peor de cómo estaba”. Sí, lo hemos conversado entre nosotros, o sea, ahí derechamente no sabemos hasta dónde vamos a llegar”.</p> <p><b>EC3:P4</b> “Lo que nunca conversamos fue si él hubiera querido que en un momento dado lo conectara con máquinas, eso no lo hemos conectado... no lo hemos conversado, pero yo he conversado mucho con la XXX y... y... he estado pensando mucho en ese asunto de... de la ética, que la persona está tan mal, tan mal y por ejemplo yo sé que XXX va a quedar postrado, sé todos los pasos de su enfermedad y que también un día va a quedar, no va a poder tragar, porque el parkinsonismo le va a rigidizar todo... y creo que no sé qué hacer en ese momento, esa es una tremenda duda que tengo”.</p> <p><b>EC9:P125</b> “ahora dejémoslo tranquilo, que descanse tranquilo, hasta donde sea y no más eso, porque es muy terrible ver eso”.</p>
		2.1.3 Cuestionamientos sobre la muerte	<p><b>EC2:P74</b> “Bueno, Dios dice cuando nos tenemos que ir... ¿no cierto?”.</p> <p><b>EC6:P121</b> “y lo conversamos y lo vimos y es un tema que, que, que, que hay que verlo, uno no se puede dejar llevar por la emoción tan... fuerte para poder habar de otra probable recaída, eh, un deceso, qué se yo, eso es... en una enfermedad como esta es inminente con lo que uno quiere, no puede dejar de ver un futuro que es”.</p> <p><b>EC9:P72-80</b> “Eh, en ese aspecto, he tenido mucho cuidado [...], de no tocar el tema [...], porque es un tema delicado [...], lo reservamos entre nosotros, nunca tocamos el tema, sabemos, de que puede llegar, en cualquier momento, sabemos a veces, estamos en tal situación que, lo vemos como encima, pero a ninguno se nos ocurre hacernos la pregunta”.</p> <p><b>EC10:P113</b> “Yo aprobaría la eutanasia, porque por ejemplo, yo amo a mi papá, lo amo con toda mi alma, Dios sabe, pero mi papá, ¿qué futuro tiene?, ¿cómo va a terminar?”, “¿cómo terminan esas personas?” Yo le aplicaría eutanasia...”.</p>

		2.1.4 Anticipación	<p><b>EC2:P76</b> “Por supuesto, sí. Yo soy católica y si Dios dispone, dispone no más”.</p> <p><b>EC4:P62</b> “yo ya sé que va a llegar un minuto en que él me va a decir “¿quién eres tú?”. Y entonces, en ese minuto, será que tendremos que buscar un lugar donde ponerlo”.</p> <p><b>EC7:P70</b> “Ahí en la atención pública, no, jamás me han dicho esto va a venir a futuro”.</p>
		2.1.5 Confort	<p><b>EC3:P6</b> “Alimentarlo por sonda siendo que el ya no está ahí, no sé, no sé yo creo que con la ayuda de Dios voy esperar el momento que pase, ojalá que no lo tenga que sufrir, lo cuido mucho de sus resfriós porque sé que en este caso las neumonías son muy graves, son muy graves...y eso hemos conversado”.</p> <p><b>EC5:P67</b> “Entonces eso es lo que no quiero yo, que sufra, que sufra... porque ella no me va a decir porque no puede hablar, entonces, nosotros ahora cuando ella tiene algunos dolorcitos en alguna parte del cuerpo porque cuando la mudamos de repente, grita, se queja, entonces si en otra parte no van a atender bien... va a ser peor, va a ser puro sufrir entonces... no quiero po”.</p>
	2.2 Relaciones	2.2.1 Entre personas cuidadoras y familia	<p><b>EC1:P51</b> “Nosotros nos apoyamos entre nosotros, de repente, ¿y por qué no decirlo? Echamos una miradita por ahí, en internet, decimos así como: “oh, parece que vamos bien, parece que vamos mal” (risas) y tratamos en el fondo nosotros... de apoyarnos entre nosotros no más po, no hay...”.</p> <p><b>EC4:P10</b> “entonces la parte social es muy difícil. Nosotros hablamos con nuestras hijas y, o sea, yo hablé con mis hijas, conversamos, y nosotros hemos tomado la actitud de la verdad por delante”.</p> <p><b>EC4:P46</b> “Entonces, mis hijas... a ver... mis hijas me apoyan, pero, pero ellas tienen su vida, sus cosas. Entonces al final “mamá, tú te casaste con él”, “mamá, es tu marido”. No lo digo en mala, pero, ¿me entiendes? Entonces yo a veces les digo, bueno, pero, ¿me entiendes? Entonces yo a veces les digo, bueno, pero "invítenlo a almorzar", "sáquenmelo un día, una mañana de encima”.</p> <p><b>EC9:P38</b> “Y, y, que eso es, eh, lo que, tengo toda la familia, está toda la familia”.</p> <p><b>EC9:P40</b> “Claro, estamos todos, todos en esta cosa, apoyando esta situación, mi hija usted la vio recién”.</p> <p><b>EC9:P139</b> “Ahí relajarme, ahí. Eso es todo, pero en cuanto, como le decía recién, que como está todo el apoyo familiar, están los nietos, están los hijos, está todo [...], así que eso es muy importante para poder sobrellevar cualquier tipo de cosa, ya sea enfermedades, económicas o lo</p>

		<p>2.2.2 Entre persona en situación de dependencia, persona cuidadora y equipo de salud</p>	<p>que sea que uno le pase”.</p> <p><b>EC1:P74</b> “Pero es que ella se deprime mucho porque en general lo que a ella la deprime es cuando le dicen que ella no va a recuperarse, yo creo que ese es el gran tema. Creo que es como lo peor que le pueden decir: “usted no se va a recuperar”.</p> <p><b>EC2:P40</b> “No, nunca, nunca la doctora cubana me ha preguntado cómo, cómo va el asunto. La encuentra bien siempre, porque la XXX pone la cara... más alegre, más... ¿ah? Claro, cuando le toca ir... y al enfermero, bueno, el enfermero le hace preguntas sobre la, la naranja, en fin, esto, lo otro, por qué se cayó. Y como no tiene memoria, se le olvidan todas las cosas, entonces pasa por una ignorante ahí”.</p> <p><b>EC3:P8</b> “yo sé que con esta enfermedad no hay vuelta atrás, no hay vuelta atrás... me siento tremendamente apoyada...con el doctor XXX y con XXX porque siempre me han dicho la verdad y a mi me ha costado mucho consolarme”.</p> <p><b>EC3:P12</b> “Lo trastornó totalmente, entonces me sentí mal porque la doctora nunca me contestaba los mail, nunca, y no, tampoco la llamaba por teléfono... no me llamaba por teléfono, dejaba recado en la secretaria tampoco, eh... pedir hora era para dos meses después, fue muy duro eso...”.</p> <p><b>EC3:P32</b> “Yo, siento que tanto el doctor como XXX me han...me han apoyado tremendamente bien, y yo realmente necesito saber los paso de su enfermedad yo estoy, estoy conforme porque, dentro de mi duelo me... tengo que estar preparada para muchas cosas, entonces yo estoy contenta con eso”.</p> <p><b>EC4:P56</b> “es muy impersonal el trato, y tú eres, tú eres una, un número más de todos sus pacientes... y encuentro yo que en esta, dentro de este tipo de enfermedad, fíjate que a veces vale más...”.</p> <p><b>EC5:P6</b> “la llevamos, sí, mucho, mucho, durante bastante tiempo hasta que una doctora dijo bueno, dijo, yo hasta aquí no más llevo, no puedo hacer más por ella”.</p> <p><b>EC5:P77</b> “Acomodándose, claro, ya dejamos esta etapa y comenzamos con ésta, dejamos ésta empezamos la otra... y así son etapas que, de año y medio, dos años, entonces uno como que está preparado para lo que viene, porque también uno conversa con algunos doctores cuando la llevamos al centro de Alzheimer, al hospital, entonces después ellos dicen... y también le dan algunas indicaciones también como cuidar”.</p> <p><b>EC7:P58</b> “Que sean más claros, que sean más</p>
--	--	---	--

			<p>claros, porque yo a veces yo le hablo a la doctora y la doctora me observa... me observa... mueve su cabeza yo no sé si es porque esta “cabría” de escucharme o porque lo que yo estoy diciendo sirve de algo”.</p> <p><b>EC7:P58</b> “[...] no hay un seguimiento”.</p> <p><b>EC7:P60</b> “y usan criterios muy diferentes”.</p> <p><b>EC8:P44</b> “pero todo lo que me dice el doc a ojos cerrados, porque ella...”.</p> <p><b>EC9:P16</b> “Sí, sí, él está inscrito. Él no quiso ir, porque a veces los doctores también son muy mmm, como decirle, pachotientos para decir las cosas”.</p> <p><b>EC9:P22</b> “Las mismas que le contaba, entonces, el doctor dijo, ya, como este caballero es un alcohólico hay que mandarlo al departamento tanto B y con suuu libreta y él dijo, ¿yo alcohólico?, siendo que él sabe que era alcohólico, pero ¿que lo trataran así?, él no quería que lo trataran así, entonces no quiso ir, no quiso ir a las charlas, no quiso ir a ninguna más nah', porque no era la forma de decirle tampoco”.</p> <p><b>EC9:P54</b> “Lamentablemente, eh, yo he esperado de los doctores, de que sean más comprensivos, no sean tan cara e' palo, porque no puedo decirlo de otra manera”.</p> <p><b>EC9:P56</b> “Porque son cara e' palo, son fríos, tercos, entonces no hay esa comunidad que había antes con los doctores”.</p>
		2.2.3 Entre persona cuidadora y persona en situación de dependencia	<b>EC10:P2</b> “uno tiene prácticamente que dirigirles la vida, o sea, de ser papás pasan a ser como hijos, porque todas las decisiones, de hecho, las tomo yo”.
	2.3 Vulnerabilidad	2.3.1 En relación a la labor de cuidado y la cotidianidad	<p><b>EC2:P2</b> “Yo no, no estudié para eso. Estudié otra cosa muy distinta, entonces es como, no es un castigo de Dios, pero es un peso que yo lo soporto porque, bueno, es hermana, y hay que ayudarla... y llevarla a estos hogares que a veces les dan comida, a veces no. Bueno, yo soporto esto”.</p> <p><b>EC2:P72</b> “Es que es tan fácil, no es nada del otro mundo pues. Y si el doctor dice a las 9 hay que darle la A, y a las 12 la B, y a las 4 la C, bueno, yo tengo eso escrito, y lo veo”.</p> <p><b>EC3:P18</b> “pero yo he llegado a la conclusión que nadie, nadie, nadie se puede dar cuenta de cómo esta XXX si no la persona que vive con él”.</p> <p><b>EC3:P50</b> “porque de repente salen unas cosas muy terribles, que pareciera que uno, en ese momento uno se pusiera a llorar, pero yo no me puedo poner a llorar delante de él, entonces me río”.</p> <p><b>EC6:P137</b> “yo me vine a vivir a esta casa justamente para cuidar a mis viejos para que no</p>

			<p>llegaran a esa instancia... ni que los amarraran en un hospital, ni que vivieran en un asilo”.</p> <p><b>EC6:P188</b> “con solo hablar de repente no te funciona, porque todos tenemos, aquí en la familia, somos hermanos, somos cuidadores y aparte tenemos el día a día”.</p> <p><b>EC8:P16</b> “para los cuidadores pucha que es bueno porque le dan las herramientas para vivir el proceso y entender lo que están viviendo”.</p> <p><b>EC10:P38</b> “Entonces yo no puedo estar... no puedo desligarme de esto, yo no puedo delegar lo que yo... en otras personas, porque yo digo si a ellos les pasa algo yo me voy a sentir culpable... y es verdad que funciona la culpa...”.</p>
		2.3.2 Apoyo social y de recursos	<p><b>EC1:P71</b> “No tenemos la cama adecuada, no tenemos... nada”.</p> <p><b>EC7:P37</b> “yo encuentro que la gente como ella, no tiene tanto apoyo...”.</p> <p><b>EC8:P69</b> “porque entre que estés sola acá y que compartas con nosotros, no importa tienes que estar tranquila y estar con nosotros”.</p>
		2.3.3 Apoyo desde el sistema y equipos de salud	<p><b>EC1:P45</b> “Sí, no, la isapre... ¿la isapre en qué nos ayuda?”.</p> <p><b>EC3:P14</b> “No sé no sabía... la isapre... tampoco me informa”.</p> <p><b>EC5:P32</b> “Como le digo a puro pulso se lleva todo esto, a medida, viendo las exigencias de cada persona... pero esas exigencias de la persona las tiene que suplir uno, no vienen del hospital a decirle haga esto, haga esto otro”.</p> <p><b>EC6:P92</b> “todo el mundo habla siempre del cuidador, del cuidador, del cuidador, pero nos hemos visto entre nosotros, porque a lo mejor, no sé y no quiero ser como clasista en ese sentido, a lo mejor existe algún médico que atienda Alzheimer y diga “ya, esta señora tal de apellido tanto, es mi paciente, pero éste es mi equipo de contención para los cuidadores” ¡listo! Un bono pa allá, un bono pa acá, todo se resume a lucas”.</p> <p><b>EC7:P25</b> “yo pienso que como ella siempre la ha dolido de todo, no la toman en serio, como muy en serio, sus enfermedades”.</p>