

PERCEPCIONES DE LAS PERSONAS VINCULADAS A SERVICIOS DE CUIDADOS A LARGO PLAZO. UNA REVISIÓN PANORÁMICA

**PERCEPTIONS OF PERSONS LINKED TO LONG-TERM CARE SERVICES.
A SCOPING REVIEW**

Recibido: 22/08/2018 – Aceptado: 25/10/2018

Hugo Juanillo Maluenda

Investigador Independiente

Rancagua – Chile

Magíster en Salud Pública – Universidad de Chile

ha_juanillo@med.uchile.cl

<https://orcid.org/0000-0002-0292-4333>

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. *Horizontes de Enfermería* (8), 86-104. <https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Resumen

La presente revisión panorámica examina las percepciones de los servicios de cuidados a largo plazo desde la perspectiva de distintos actores. La actual preocupación de esta temática se sustenta en el creciente envejecimiento demográfico que viven los países alrededor del mundo, ya que este incremento poblacional implica una mayor demanda de servicios de cuidados, especialmente en personas mayores. Pese a la atención que existe en torno a los servicios de cuidados a largo plazo, es escasa la evidencia que permita reconocer cómo las personas que están de alguna manera vinculadas a este tipo de servicios, perciben las prestaciones que se otorgan según la oferta de servicios que presenten los países. En consecuencia, la justificación de realizar una revisión panorámica se basa en detectar los vacíos de conocimiento en torno al tema con el propósito de continuar las líneas de investigación para cerrar estas brechas de conocimiento. La pregunta de revisión que orientó este estudio fue ¿qué se conoce en la literatura publicada acerca de las percepciones que tienen las personas mayores, personas cuidadoras, personas voluntarias, personas trabajadoras, tomadores de decisiones e investigadores sobre los servicios de cuidados a largo plazo? La revisión se dividió en seis secciones, con lo que permite sugerir que existe un conocimiento limitado de la oferta de servicios y las barreras implicadas en el acceso, además de avanzar en el estudio de las distintas variantes de financiamiento que las personas perciban que sea el más adecuado conforme a su situación, y finalmente estudiar los actores sobre-presentados en la prestación de cuidados, como es el caso de las personas voluntarias. En tal sentido, es necesario realizar más estudios que permitan establecer distintas perspectivas socio-culturales de las personas involucradas en los cuidados, independiente si pertenecen a países con políticas de cuidados ya instauradas o no.

Palabras Clave: percepciones, servicios de cuidados a largo plazo, revisiones panorámicas.

Abstract

This scoping review examines perceptions about long-term care services from the perspective of different actors. The current concern about this issue is based on the growing demographic aging of countries around the world because this population increase implies a greater demand for care services, especially in older people. Despite the concern that exists about long-term care services, there is little evidence to recognize how people who are in some way linked to this type of service, receive the benefits that are granted according to the offer of services that the countries present. Consequently, the justification for conducting a scoping review is based on detecting knowledge gaps around the problem in order to continue the lines of research than close this lack of knowledge. The review question that guided this study was what is known in the published literature about the perceptions of older people, caregivers, workers, voluntary people, decision-makers and researchers about long-term care services? This scoping review was divided into six sections suggesting that there is limited knowledge of the range of services and barriers involved in access, as well as is the most appropriate according to their situation, and finally study the underrepresented actors in the provision of care, as is the case of volunteers. In this sense, it is necessary to carry out more studies that allow establishing different socio-cultural perspectives of the people involved in the care, independently if they belong to countries with care policies already established or not.

Keywords: perceptions, long-term care services, scoping review.

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Introducción

A nivel global, la población de personas mayores (PM) ha experimentado un aumento sostenido en prácticamente todos los continentes; sólo en el año 2015 los mayores de 60 años representaron un 12% de la población mundial; la que además se estima que crece a una tasa del 3,26% anual (World Health Organization, 2015). Este incremento implica que a medida que la población envejece requerirá de cuidados para seguir viviendo, puesto que el aumento de las PM es el principal indicador sociodemográfico para predecir la necesidad de implementar servicios destinados a quienes no pueden realizar las actividades diarias por sí solas (Gascón & Redondo, 2014). A este tipo de cuidados se les denomina servicios de cuidados a largo plazo (SCLP), definidos como “aquellos destinados a las personas que necesitan ayuda en muchas facetas de la vida durante un período prolongado de tiempo. Por lo general, esto se refiere a ayudar con las denominadas actividades de la vida diaria, como bañarse, vestirse y entrar-salir de la cama, que a menudo son realizadas por familiares, amigos y personas cuidadoras (PC) menos calificados o enfermeros/as” (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

La utilidad para los servicios de considerar las percepciones de las personas, se sustenta en que actúan como un determinante prominente de la utilización de los servicios socio-sanitarios (Onyeneho, Amazigo, Njepuome, Nwaorgu, & Okeibunor, 2016), lo que implica que ellas no necesariamente deben hacer uso de un servicio para que su experiencia se transforme a futuro en la utilización efectiva de una determinada prestación, aunque la oferta se encuentre totalmente disponible (Roberts, Hsiao, Berman, & Reich, 2008). Las percepciones por tanto estarán condicionadas tanto por la tradición como la cultura de las personas y por ello, lo que consideren importante al momento de recibir las prestaciones en salud como la capacidad de respuesta, la atención y la competencia del recurso humano que entrega dichos servicios (Singh, Haqq, & Mustapha, 1999).

Profundizar en las percepciones que tienen las personas vinculadas a los SCLP, presenta como ventaja apreciar desde distintas perspectivas cómo las prestaciones destinadas a las PM que requieren de cuidados se están llevando a cabo y cómo estas deben ser atendidas por los responsables institucionales para cambiar la forma en que se definen los problemas y las soluciones que se consideren aceptables por la misma población (Roberts et al., 2008).

Los componentes subjetivos que las personas mantienen como atributos particulares, en este caso las percepciones de los servicios serán finalmente los que se utilizarán como insumos para evaluar su capacidad integral de atención al público objetivo, y con ello realizar mejoras continuas en el tiempo (Tumino & Poitevin, 2013).

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. *Horizontes de Enfermería* (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



En tal sentido, los SCLP serán percibidos de distinta manera según la persona que los reciba o que trabaje en ellos, justificándose la realización de una revisión panorámica (que en idioma inglés se conoce como *scoping review*) que describa los contextos en que son llevados a cabo estos servicios y que contribuya a los procesos de mejoramiento que puedan ser implementados en el mediano o largo plazo, así como también detectar los vacíos de conocimiento que existan en torno al tema y que permitan fomentar futuras investigaciones.

De esta manera, el presente estudio tuvo como objetivo dar respuesta a la pregunta de revisión, ¿qué se conoce en la literatura publicada acerca de las percepciones que tienen las PM, PC, personas voluntarias (PV), personas trabajadoras (PT), tomadores de decisiones (TD) e investigadores sobre los SCLP?

Materiales y Métodos

La revisión de la literatura en torno a las percepciones que tienen las personas vinculadas a los SCLP se inspiró en la metodología de revisión panorámica propuesta por Arksey y O'Malley (2005), ya que permite explorar temas amplios, mapear la literatura disponible e identificar brechas en la literatura; mientras que la estructura del estudio se realizó según los lineamientos elaborados por el Instituto Joanna Briggs (2015) para este tipo de revisiones.

Estrategia de búsqueda y selección de la literatura

La revisión panorámica incluyó estudios relacionados con las percepciones de los SCLP alrededor del mundo, ya sea como usuarios; entre los que se encuentran PC y PM; personas que brindan servicios desde su rol como PT o PV; encargados de la toma de decisiones en el funcionamiento de estos servicios e investigadores en el área de SCLP. Los índices y bases de datos explorados fueron PubMed, Education Resources Information Center (ERIC), Sage, Scielo, Cambridge Collection, Dialnet y Springer Link. Para realizar la revisión, se utilizó como palabras clave “perceptions” y “long-term care services”, mientras que como términos relacionados se incluyó “perspectives” y “care policy”.

Criterios de selección de referencias

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos fueron: investigaciones empíricas desde la perspectiva cuantitativa, cualitativa o mixta; estudios que incorporarán a personas que estuvieran vinculadas a distintos SCLP como PC, PM, PT, PV, TD; e investigadores; y estudios realizados en contextos de servicios institucionalizados o proporcionados al interior de los hogares. La revisión no excluyó literatura de acuerdo con temporalidad, edad, sexo ni nacionalidad.

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. *Horizontes de Enfermería* (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Referencias seleccionadas

La figura núm. 1 resume el proceso utilizado para seleccionar los artículos. Se logró ubicar 172 resúmenes extraídos de los índices y bases de datos escritos en inglés y español, de los cuales 25 cumplieron los criterios de inclusión propuestos, por lo que se procedió a recuperarlos en textos completos y, tras su lectura, se excluyeron cinco estudios debido a que los resultados abarcaban áreas como análisis económicos de los SCLP, cuidados no vinculados a los servicios formales, percepciones en relación al uso de registros usados en SCLP y estudios motivacionales en torno a profesionales que trabajan en SCLP.

Análisis

Los artículos fueron sometidos a un proceso de extracción de datos, por lo que se diseñó una matriz de sistematización que incorporó el nombre del autor principal, objetivo del estudio, país, diseño de investigación, características de la muestra del estudio, instrumentos utilizados, análisis y resultados de la investigación. Una siguiente etapa fue elaborar matrices de análisis para extraer la información sistematizada, las que se clasificaron en percepciones de las personas que utilizan, brindan o gestionan SCLP.

El análisis de los datos se realizó en torno a ejes agrupados según las diversas percepciones de los actores sociales involucrados en los SCLP: (1) caracterización de los estudios incluidos en la revisión, (2) percepciones de la toma de decisiones en la utilización de los SCLP, (3) percepciones respecto a las barreras para la utilización de los SCLP, (4) percepciones respecto a la satisfacción de los servicios utilizados, (5) percepciones respecto a la responsabilidad financiera de los SCLP y (6) percepciones del cuidado en el hogar versus el cuidado institucional.

Resultados y Discusión

Caracterización de los estudios incluidos en la revisión

En el cuadro núm. 1 se reportan los artículos incluidos en esta revisión, los que fueron realizados principalmente en países de América como Estados Unidos, Canadá y Uruguay (45%) y de Asia como Japón, China y Singapur (40%); mientras que los estudios realizados en Europa presentan una menor participación (15%). Las perspectivas de personas vinculadas a SCLP agrupadas por región fueron brindadas por países americanos que incluyó a PM, PC, TD y en menor medida incluyeron las percepciones de PT (Baumbusch & Phinney, 2014; Boisaubin, Chu, & Catalano, 2007; Dillman, Yeatts, & Cready, 2013; Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015; Goins, Bogart, & Roubideaux, 2010; Gui & Koropecky-Cox, 2016; Krothe, 1997; Simon-Rusinowitz et al., 2010; Swaine, Parish, Igdalsky, & Powell, 2016; Young, McCormick, & Vitaliano, 2002). Los países asiáticos dieron énfasis en investigar las percepciones de familias

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



cuidadoras, PM y en menor medida a TD (Asahara, Momose, & Murashima, 2002; Barnes, Asahara, Davis, & Konishi, 2002; Chan & Pang, 2007; Hayashi, 2015; Wee et al., 2015; Zeng et al., 2014; Zhai & Qiu, 2007). Los países europeos, pese a ser representados por una menor cantidad de estudios (Hall, Dodd, & Higginson, 2014; Rodriguez-Martin, Martinez-Andres, NotarioPacheco, & Martinez-Vizcaino, 2016), incorporaron las perspectivas de PV (Hochgraeber, von Kutzleben, Bartholomeyczik, & Holle, 2015) que no fueron incluidas en las demás investigaciones analizadas.

Respecto a la temporalidad de los estudios, la revisión panorámica dio cuenta que los artículos publicados a partir del año 1997 van en aumento, por lo que se aprecia que en el período de 2012 a 2016, se encontró el mayor porcentaje de ellos (55%).

En relación con los diseños de los artículos, se observó una mayoría de estudios que abarcaron las percepciones desde una perspectiva cualitativa (85%) en comparación con las investigaciones cuantitativas. Entre los tipos de diseños cualitativos destacan aquellos declarados por los autores como enfoque cualitativo (40%), etnografía (15%), teoría fundamentada (15%), estudio de casos (10%) y estudio piloto de enfoque cualitativo (5%); mientras que los diseños cuantitativos correspondieron a encuestas de corte transversal (15%).

Los servicios analizados por las investigaciones correspondieron a aquellos que prestan cuidados en ámbitos institucionales (65%) y de servicios que los brindan al interior de los domicilios de las PM (35%). En los artículos incluidos en la revisión, los servicios son analizados por las personas de forma general, sin atribuir sus percepciones a una prestación específica; de manera que sólo tres artículos de la revisión especificaron los tipos de prestaciones que los servicios brindan a las PC o a las PM, entre los que se encontraron movilización (Hochgraeber et al., 2015) e instancias para favorecer “el respiro familiar” en las PC (Goins et al., 2010; Swaine et al., 2016), mientras que para las PM solo se mencionaron los servicios de transporte (Goins et al., 2010).



Tabla 1. Características de los estudios incluidos

	Característica	Nº	Porcentaje
Países por región	América		
	Estados Unidos	6	30%
	Canadá	2	10%
	Uruguay	1	5%
	Asia		
	Japón	4	20%
	China	3	15%
	Singapur	1	5%
	Europa		
	Inglaterra	1	5%
	Alemania	1	5%
	España	1	5%
	Total	20	100%
Año de publicación	1997 – 2001	1	5%
	2002 – 2006	3	15%
	2007 – 2011	5	25%
	2012 – 2016	11	55%
	Total	20	100%
Tipos de diseño	Perspectiva cualitativa		
	Enfoque cualitativo	8	40%
	Etnografía	3	15%
	Teoría fundamentada	3	15%
	Estudio de casos	2	10%
	Estudio piloto de enfoque cualitativo	1	5%
	Perspectiva cuantitativa		
	Encuestas de corte transversal	3	15%
	Total	20	100%

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Lugar de prestación de servicios

Cuidados brindados al interior de instituciones	13	65%
Cuidados brindados al interior del hogar	7	35%
Total	20	100%

En la tabla núm. 2 se detallan los participantes declarados en los estudios seleccionados, en consecuencia, se apreció que los grupos más estudiados son las PC (13 estudios), seguido de las PM y los TD (cada grupo con 9 estudios), investigadores (6 estudios), PT (5 estudios); mientras que sólo un estudio consideró a PV.

Tabla 2 . Participantes de las investigaciones

Autor	Año	Percepciones de SCLP					
		Personas cuidadoras	Personas mayores	Tomadores de decisiones	Investigadores	Personas trabajadoras	Personas voluntarias
Krothe	1997		X				
Asahara	2002	X			X		
Barnes	2002				X		
Young	2002	X	X	X			
Boisaubin	2007		X	X	X	X	
Chan	2007	X	X	X	X		
Zhai	2007	X	X	X	X		
Goins	2010	X					
Simon-Rusinowitz	2010			X			
Dillman	2013	X					
Baumbusch	2014	X				X	
Hall	2014	X	X	X	X	X	
Wee	2014	X	X				
Zeng	2014	X					
Figueredo-Borda	2015	X	X	X		X	
Hayashi	2015			X			
Hochgraeber	2015			X			X
Gui	2016	X					
Rodríguez	2016	X					
Swaine	2016		X			X	

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Percepciones de la toma de decisiones en la utilización de los SCLP

La toma de decisiones implica que a las personas se les asegure tanto el derecho a la autonomía como a la independencia en lo que concierne a la planificación de su vida y a los mecanismos para ejercer en plenitud sus derechos (Organización de Estados Americanos, 2015).

De esta manera, siete estudios informaron de la toma de decisiones respecto a la utilización de SCLP (Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007; Hall et al., 2014; Krothe, 1997; Swaine et al., 2016; Wee et al., 2015; Zhai & Qiu, 2007); tres de Estados Unidos, dos de China, uno de Singapur y uno de Inglaterra.

Los estudios que incorporaron las percepciones de PM, PC y PT en la toma de decisiones respecto con la utilización de SCLP fueron tres (Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007); los que consideraron sólo a PM fueron tres (Krothe, 1997; Wee et al., 2015; Zhai & Qiu, 2007), mientras que los que sólo abarcaron a PT fue sólo uno (Hall et al., 2014).

En relación con la utilización de servicios, tres artículos consideraron tanto a servicios brindados en el hogar como institucionales (Chan & Pang, 2007; Krothe, 1997; Zhai & Qiu, 2007), tres estudios abarcaron servicios exclusivamente institucionales (Boisaubin et al., 2007; Hall et al., 2014; Wee et al., 2015), mientras que en sólo uno se estudió de manera exclusiva a los servicios brindados en el hogar (Swaine et al., 2016).

Las PM mencionaron lo importante que es para ellos el hecho que se considere su decisión de permanecer viviendo en sus respectivos hogares (Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007), ya que en este ambiente pueden mantener el control de las actividades de la vida diaria y su privacidad. Asimismo, en caso de que puedan acceder a cuidados otorgados por instituciones al interior del hogar, son ellas las que deben decidir qué servicios deben recibir y cómo pueden influir en la elección de los prestadores de servicios (Krothe, 1997). No obstante, este control en la toma de decisiones ha de mantenerse en el tiempo hasta que sea posible (Boisaubin et al., 2007), pues en caso contrario, manifiestan que son las familias quienes deberán tomar las decisiones por ellos, especialmente en el momento que las PM presentan algún grado de deterioro cognitivo (Krothe, 1997; Zhai & Qiu, 2007). Cuando se refieren específicamente a qué familiares podrán tomar estas decisiones en circunstancias que se encuentren incapacitados, posicionaron principalmente a sus cónyuges, mientras que en segundo lugar a su descendencia (Boisaubin et al., 2007). En casos extremos, un agente externo debe fungir como representante legal de las PM para tomar las decisiones más pertinentes según cada caso (Zhai & Qiu, 2007).



Respecto al momento de utilización de los centros que brindan SCLP, manifestaron que los familiares de las PM influyeron decisivamente en la toma de decisiones de mantenerse en sus hogares o ingresar a una institución de larga estadía (Krothe, 1997), por lo que una vez institucionalizadas, las PM percibieron en dos estudios que las restricciones que presentan estos centros comprometen su poder de decisión en su diario vivir al interior de las residencias (Swaine et al., 2016; Wee et al., 2015).

No obstante, y a diferencia de las percepciones de las PM, las familias cuidadoras indicaron que la toma de decisiones respecto a qué servicios a utilizar, debe ser consensuada entre los miembros de la familia y las PM (Boisaubin et al., 2007) pero que la decisión final debe recaer siempre en las PM (Boisaubin et al., 2007; Zhai & Qiu, 2007).

Por su parte, los TD también consideraron que las PM con salud compatible deben tomar sus propias decisiones (Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007), o en caso contrario, la familia lo deberá hacer por ellos o un agente externo (Boisaubin et al., 2007). Lo anterior fue argumentado porque a medida que las PM envejecen, sus decisiones tienden a ser menos confiables (Zhai & Qiu, 2007).

Con respecto a las decisiones que pueden tomar las PM, estas deben relacionarse con aspectos cotidianos de su vida en las residencias de larga estadía como la alimentación, actividades de ocio o preferencias religiosas (Hall et al., 2014). Sin embargo, en aquellas decisiones que estén relacionadas con su salud, será el personal médico quien deba sugerir opciones terapéuticas a las PM e intentar llegar a acuerdos con ellas con el objetivo que las decisiones acordadas, no perjudiquen ni comprometan su estado de salud (Hall et al., 2014; Zhai & Qiu, 2007).

En consecuencia, los estudios reportaron desde una perspectiva de las PM que las decisiones de aceptar los SCLP en el hogar o instituciones deben ser de mutuo acuerdo entre PC y PM, pero que la decisión final debe ser de estas últimas, sin embargo, las únicas decisiones que tomarán personas externas a las PM serán aquellas que se emitan cuando se encuentren cognitivamente incapacitadas de asumirlas.

Desde la perspectiva de los familiares y PC existió coincidencia que las decisiones deben ser tomadas en acuerdo con las PM; mientras que desde el enfoque de los TD; si las PM se mantienen sin compromiso cognitivo, son ellos los que deben tomarlas. Incluso las decisiones de índole sanitaria deberán ser tomadas de mutuo acuerdo con las PM o en su defecto con sus familiares. Sólo cuando exista una incapacidad, intervienen familiares con el objetivo de no comprometer la salud de las PM.

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Las barreras en la utilización de servicios son aquellas que impiden la utilización efectiva de las prestaciones y abarcan aspectos geográficos, económicos, organizacionales, de género y socioculturales (Organización Panamericana de la Salud, 2014). Los artículos que identificaron las barreras percibidas por las PC en la utilización de los servicios fueron tres (Dillman et al., 2013; Wee et al., 2015; Zeng et al., 2014); se realizaron en población china, singapurense y estadounidense e identificaron como barreras las del tipo geográficas, económicas y de organización.

En el estudio realizado en China, las PC identificaron que una barrera para utilizar los servicios brindados al interior del domicilio correspondió a la económica y a las distancias geográficas. En relación con la primera, mencionaron que estos servicios no son gratuitos por lo que las PC deben pagar altos gastos médicos de las PM que viven en el hogar. Respecto a las barreras geográficas mencionaron que las grandes distancias que existen entre los hogares y los centros que presentan servicios domiciliarios, no logran abarcar áreas muy alejadas al perímetro a los que pueden acceder los profesionales sanitarios (Zeng et al., 2014).

El estudio de Singapur por su parte detectó barreras geográficas refirieron que las grandes distancias entre el hogar y la institución fueron un inconveniente para las PC, desalentando con ello la utilización de estos servicios al no poder visitar a sus familiares con la frecuencia que ellos esperarían. En lo que se refiere a las barreras organizacionales, mencionaron que los horarios para recibir visitas son incompatibles con los tiempos que tienen los familiares, lo que desencadenó en definitiva su no utilización (Wee et al., 2015).

Ahora bien, el estudio realizado en Estados Unidos reportó que las PC identificaron barreras geográficas para la utilización de servicios institucionales ya que mencionaron que las familias que viven a grandes distancias de los centros ven entorpecida la utilización de SCLP ante la dificultad de visitar periódicamente a sus familiares (Dillman et al., 2013).

De esta manera, las PC detectaron exclusivamente barreras geográficas, económicas y de organización, señalando que las razones por las que no utilizan los servicios, se relacionaron con la dificultad de mantener visitas constantes a sus familiares, ya sea por razones geográficas o por aspectos propios de la organización de los servicios, como los horarios de visitas que son incompatibles con los esquemas que las familias mantienen. Sólo el estudio chino mencionó la falta de recursos como una barrera económica que determinó la utilización final de los servicios.

Percepciones respecto a la satisfacción de los servicios utilizados

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



La satisfacción corresponde a una dimensión de interés creciente para las investigaciones centradas en los servicios socio-sanitarios, ya que abarca las necesidades de las personas que los utilizan de una manera integral (Gascón & Redondo, 2014). En términos gerenciales, tener en cuenta esta dimensión supone considerar que en caso de manifestarse una insatisfacción generalizada por los servicios otorgados, origine que se visibilicen las coyunturas asociadas al problema y que determinen finalmente la intervención de las instituciones rectoras para su corrección (World Health Organization, 2000).

Los estudios que documentaron las percepciones de satisfacción del servicio recibido por las PM institucionalizadas, destacaron que el trato respetuoso y digno hacia ellas es un aspecto que determina la satisfacción en las relaciones interpersonales entabladas entre PM y PT (Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007; Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015; Hall et al., 2014; Zhai & Qiu, 2007). Además reportaron que su satisfacción con el servicio brindado se ve comprometida ante la negligencia en que incurre el personal que los asiste en sus actividades cotidianas (Swaine et al., 2016), en el déficit de personal destinado en las instituciones (Barnes et al., 2002; Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015; Wee et al., 2015), la baja capacitación en competencias necesarias para la atención de PM como brindar asistencia en aseo y confort, además de las escasas habilidades comunicativas para el trato diario con ellas (Barnes et al., 2002; Baumbusch & Phinney, 2014; Rodriguez-Martin et al., 2016; Swaine et al., 2016).

Respecto con las dimensiones que involucraron satisfacción por los servicios en las familias, se reportó la comunicación con las PM, en especial con quienes mantienen dificultades en lograr una comunicación efectiva, como fue el caso de PM que presentaron deterioro cognitivo (Boisaubin et al., 2007; Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015; Hall et al., 2014; Zhai & Qiu, 2007).

Así, tanto PC como PM que recibieron servicios de cuidados en centros de larga estadía, reportaron que el trato que las PT les proporcionan determina su satisfacción final por el servicio. Así como también, se refirieron específicamente a las debilidades que presentan en cuanto a competencias técnicas y comunicacionales; destrezas necesarias para trabajar con personas de edad avanzada.

Percepciones respecto a la responsabilidad financiera de los SCLP

Las percepciones con relación a las responsabilidades que sustenten el financiamiento de los cuidados a largo plazo en las PM fueron reportadas en cuatro artículos que integraron las perspectivas de PM, PC y TD (Barnes et al., 2002; Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007;

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Zhai & Qiu, 2007), y que presentaron coincidencias entre los participantes según el país en que se realizó el estudio, los que correspondieron a Japón, China y Estados Unidos.

En países asiáticos predominó la premisa que el financiamiento debe sustentarse en las PM, el Estado y la familia (Barnes et al., 2002; Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007), mientras que en Estados Unidos deben intervenir las PM, el mercado y el Estado (Boisaubin et al., 2007).

En el estudio realizado en Japón mencionaron que el financiamiento debe basarse en los ahorros que las PM alcancen en el tiempo a través de un sistema de cotización en aseguradoras de SCLP, y que deben ser apoyados por el Estado en caso de que las familias tengan una carga económica alta (Barnes et al., 2002).

En los estudios realizados en China, se apreció que el ahorro de las PM debe comenzar a edades tempranas y la familia tiene la obligación de contribuir en este financiamiento.

Sin embargo, no reportaron por qué vías específicas debe realizarse este aporte; sólo establecen que el Estado debe intervenir cuando la familia o las PM no puedan financiar los servicios con los ahorros destinados para estos fines (Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007).

En el estudio realizado en Estados Unidos se destacó que las PM deben ahorrar a temprana edad a través de un sistema que sea incentivado por el Estado, y que además deben contar con el fomento de las aseguradoras privadas en el ahorro. De esta forma, la intervención del Estado debe concretarse sólo en situaciones que los fondos particulares se agoten (Boisaubin et al., 2007).

El análisis de las percepciones ante el financiamiento por país permitió visualizar el rol que tienen las familias en países asiáticos y en Estados Unidos; dado que en los primeros existe un consenso entre PM, PC y TD, respecto con la manera en que las familias deben estar presente en las vías de financiamiento de los cuidados a largo plazo de las PM. Si bien, en Estados Unidos la familia no es reportada como una fuente de aporte financiero a los cuidados de las PM, se consignó que el mercado debe hacerse patente en el apoyo que debe otorgar al financiamiento de los SCLP de las PM. Un aspecto transversal a los países analizados fue que el Estado no puede restarse de las vías de financiamiento destinados a un sistema de cuidados para las PM.

Percepciones del cuidado en el hogar versus cuidado institucional

Las actividades de cuidado que se dan en los hogares y en instituciones, fueron reportadas por 12 artículos (Baumbusch & Phinney, 2014; Boisaubin et al., 2007; Chan & Pang, 2007; Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015; Gui & Koropecjy-Cox, 2016; Hochgraeber et al., 2015; Krothe, 1997; Rodriguez-Martin et al., 2016; Swaine et al., 2016; Wee et al., 2015; Zeng et

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



al., 2014; Zhai & Qiu, 2007) analizados desde el enfoque de las PM, PC, PV y TD.

En los países asiáticos se apreció que las PM esperan contar con servicios domiciliarios para mantenerse en sus propios hogares y vivir con sus hijos, ya que ello les reporta un nivel de felicidad que no podrían alcanzar internados en centros de larga estadía (Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007). Respecto a recibir cuidados en centros de institucionalización, fue considerado como una oportunidad para socializar con otras PM. Sin embargo, reconocen que estar en un contexto de institucionalización comprometería la autonomía que mantienen en sus propios hogares (Chan & Pang, 2007; Zhai & Qiu, 2007).

Las PC esperan que las PM se mantengan en sus casas para ser atendidos por el tiempo que sea posible. No obstante, esto sólo será factible hasta que la salud de las PC les permita seguir brindando los cuidados que las PM requieren (Chan & Pang, 2007; Zeng et al., 2014).

De acuerdo con los cuidados brindados en instituciones de larga estadía a las PM, las PC percibieron que el objetivo no sólo es lograr un cierto descanso, sino que también alcanzar un bienestar psicológico mientras las PM se mantengan institucionalizadas. Por lo demás, se espera que se entreguen cuidados profesionales que no puedan brindarse en el hogar, además de recibir procedimientos médicos sin la necesidad de tener contacto con la burocracia intrahospitalaria (Wee et al., 2015). Por su parte los TD consideraron que los servicios brindados al interior del hogar de las PM corresponderían a la mejor opción para que estas no se alejen de sus hijos (Chan & Pang, 2007).

En correspondencia a los cuidados institucionales, se observó que estos sean el último recurso que deba ser utilizado. En caso de que las PM deban institucionalizarse, los centros deben entregar un entorno familiar, especialmente para las PM con demencia (Chan & Pang, 2007). Es por esto que el Estado debe asumir, a juicio de los TD, una mayor responsabilidad en su protección asistencial (Zhai & Qiu, 2007).

En los estudios de los países americanos, se encontró que las PM esperan que la información que deben entregar las instituciones prestadoras de servicios a nivel domiciliario sea lo más completa posible (Krothe, 1997), dado el desconocimiento de las prestaciones a las que pueden acceder las PM. Además, estas últimas esperan que las PT que las asisten en sus hogares sean honestas y confiables (Swaine et al., 2016).

Las PC por su lado percibieron que las PM deben permanecer en sus hogares en vez de ser institucionalizadas (Boisaubin et al., 2007), por lo que los cuidados que se brindan en la familia tienen que corresponder a la primera opción de asistencia (Gui & KoropecjCox, 2016).

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. *Horizontes de Enfermería* (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Asimismo, el cuidado en instituciones debe permitir la colaboración familiar en los cuidados de la PM para facilitar su incorporación a las instituciones (Baumbusch & Phinney, 2014). Además, percibieron que los servicios brindados en el hogar deberían fomentar las actividades dirigidas a incrementar el bienestar de PM con demencia, y que exista más apoyo en el cuidado quienes vivan con alguna discapacidad mental (SimonRusinowitz et al., 2010).

Los TD consideraron que al interior de la familia se deben proveer los niveles más altos de cuidado, pero si las PM deben institucionalizarse, esto debe ser cuando envejecen y ya presenten problemas médicos (Boisaubin et al., 2007), ya que los TD perciben que los SCLP deben subsanar necesidades básicas como nutrición, higiene y compensación ante la falta de apoyo familiar o social (Figueredo-Borda & Zabalegui-Yarnoz, 2015).

Los estudios europeos (Hochgraeber et al., 2015; Rodriguez-Martin et al., 2016) reportaron, a partir de la perspectiva de las PC que la colaboración familiar que se entregue en los centros de institucionalización debe ser el pilar básico de los cuidados dirigidos a las PM; mientras que desde la visión de las PV, los servicios deben tener una mayor consideración, no sólo con las personas que presentan demencia, sino que también con quienes se responsabilizan de sus cuidados manifestando que deben existir profesionales calificados en caso que ocurra alguna emergencia en los hogares donde permanezcan las PM que requieran cuidados.

En suma, tanto PM, PC, TD y PV coinciden que el mejor lugar para brindar cuidados debe ser el hogar, favoreciendo el contacto familiar que debe existir en los individuos que requieren asistencia. Si esto no es posible, se debe considerar los apoyos que brindan los servicios de institucionalización de larga estadía.

Conclusiones

A partir de esta revisión panorámica, es posible señalar que las personas que brindaron sus percepciones en las investigaciones en torno a los SCLP mantuvieron como una constante la consideración que deben tener las tareas de cuidado al interior de la familia, independiente de las decisiones que se adopten respecto a la preferencia por servicios domiciliarios o institucionales de larga estadía.

El interés que ha experimentado en las últimas dos décadas el abordaje de las percepciones de distintos actores sociales vinculados a las tareas de cuidado, especialmente en ámbitos institucionales (World Health Organization, 2015), demuestra la preocupación por comprender de una manera integral cómo están siendo asimiladas las prestaciones a través de distintas perspectivas, principalmente las derivadas de los usuarios directos de los servicios, es decir, las

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



PM y las PC.

Además, es posible dimensionar la argumentación técnica que emana desde un enfoque administrativo y de gestión de los SCLP a partir de las percepciones brindadas por los TD. Si bien las perspectivas de PM y PC podrían entenderse como complementarias, fue posible encontrar similitudes discursivas en torno a los cuidados, ya que estos tres actores sociales coinciden en que el hogar es el mejor lugar donde se brinden los cuidados y que los centros de institucionalización deben mantenerse como una última instancia a la que se debe recurrir. La preferencia por mantener los cuidados en los hogares de las PM se sustenta porque se mantiene el contacto de ellas con sus familias a lo largo del tiempo. Las PC por lo demás, independiente del país en estudio, mantienen todavía un rol importante en la provisión de cuidados y su eventual participación en el financiamiento de los SCLP, observándose una mayor preocupación por el rol que juegan las familias en los países asiáticos.

Por otra parte, los servicios de institucionalización corresponden a la mejor alternativa cuando no es posible otorgar este apoyo al interior de los hogares de las PM, apreciándose que la satisfacción de estos se relacionará principalmente con el trato que las PM reciban al interior de estos establecimientos, destacando principalmente los puntos a fortalecer en el personal que brinda estas atenciones, con especial preocupación de los cuidados que las PT proporcionan a quienes tienen algún trastorno cognitivo.

En esta revisión se apreció además el interés de las personas por la implementación de servicios que brinden asistencia en los hogares, sin embargo, no se encontró una vasta evidencia de investigaciones que analizaran este tipo de servicios, sino más bien, fueron analizadas en torno a aspiraciones que surgieron desde las personas que estaban familiarizadas con servicios otorgados en establecimientos de larga estadía. Por lo demás, otros vacíos detectados se vinculan al escaso número de publicaciones que investiguen el bajo conocimiento que existe de la oferta que ofrecen los SCLP, las barreras de acceso socioculturales y de género a los que pueda estar expuesta la población objetivo y las vías específicas de financiamiento que respeten una perspectiva de derechos en torno al cuidado social.

Una oportunidad en las futuras líneas de investigaciones en este tema, podrían relacionarse con estudios de percepción usuaria en países latinoamericanos que no cuenten con políticas de cuidado a largo plazo pero que sí mantienen servicios destinados a la población de PM; además de indagar en las barreras que puedan obstaculizar la utilización de los SCLP, además de estudios de percepciones de las PV en países donde presenten una participación permanente en el cuidado social, ya que este último grupo de acuerdo con esta revisión, es el que se encuentra con menor evidencia de su desempeño.

Como citar este artículo:

Maluenda, H. (Enero – diciembre 2018). Percepciones de las personas vinculadas a servicios de cuidados a largo plazo. Una revisión panorámica. Horizontes de Enfermería (8), 86-104.
<https://doi.org/10.32645/13906984.736>



Es conveniente declarar que lo reportado en esta revisión podrá servir de insumo para explorar futuras líneas que investiguen las áreas en que no fue posible encontrar mayor evidencia, con el objetivo de comprender, profundizar y atender las percepciones de los actores involucrados en los distintos países, independiente si existen o no políticas de cuidados; pero que ayuden a mejorar el desempeño en el funcionamiento de los servicios en los países que presentan políticas de cuidados; mientras que en aquellos que se encuentren en desarrollo, puedan abastecer de información a los hacedores de políticas con el objetivo de brindar una política pública de cuidado a largo plazo sustentable en el tiempo y en sintonía con los requerimientos que la población objetivo espera de los SCLP.

Referencias Bibliográficas

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Sociological Research Methodology*, 8, 19-32.
- Asahara, K., Momose, Y., & Murashima, S. (2002). Family caregiving of the elderly and Long-Term Care Insurance in rural Japan. *International Journal of Nursing Practice*, 8(3), 167-172.
- Barnes, L. E., Asahara, K., Davis, A. J., & Konishi, E. (2002). Questions of distributive justice: Public health nurses' perceptions of long-term care insurance for elderly Japanese people. *Nursing Ethics*, 9(1), 67-79.
- Baumbusch, J., & Phinney, A. (2014). Invisible hands: The role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 73-97.
- Boisaubin, E. V., Chu, A., & Catalano, J. M. (2007). Perceptions of long-term care, autonomy, and dignity, by residents, family and care-givers: The Houston experience. *Journal of Medicine and Philosophy*, 32(5), 447-464.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD Publishing.
- Chan, H. M., & Pang, S. (2007). Long-term care: Dignity, autonomy, family integrity, and social sustainability: The Hong Kong experience. *Journal of Medicine and Philosophy*, 32(5), 401-424.
- Dillman, J. L., Yeatts, D. E., & Cready, C. M. (2013). Geographic distance, contact and family perceptions of quality nursing home care. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1112), 1779-1782.
- Figueredo-Borda, N., & Zabalegui-Yarnoz, A. (2015). Long-term care of the elderly in Uruguay.



- Journal of Transcultural Nursing, 26(2), 178-184.
- Gascón, S., & Redondo, N. (2014). Calidad de los servicios de largo plazo para personas adultas mayores con dependencia. Santiago: Naciones Unidas.
- Goins, R. T., Bogart, A., & Roubideaux, Y. (2010). Service provider perceptions of long-term care access in American Indian and Alaska Native communities. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 21(4), 1340-1353.
- Gui, T., & Koropecykj-Cox, T. (2016). "I am the only child of my parents:" Perspectives on future elder care for parents among chinese only-children living overseas. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 255-275.
- Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*, 35(1), 55-60.
- Hayashi, M. (2015). Japan's long-term care policy for older people: The emergence of innovative "mobilisation" initiatives following the 2005 reforms. *Journal of Aging Studies*, 33, 11-21.
- Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Bartholomeyczik, S., & Holle, B. (2015). Low-threshold support services for people with dementia within the scope of respite care in Germany - A qualitative study on different stakeholders' perspective. *Dementia*, 0(0), 1-15.
- Joanna Briggs Institute. (2015). Methodology for JBI scoping reviews (Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: 2015 edition/Supplement). South Australia, Australia: The Joanna Briggs Institute.
- Krothe, J. S. (1997). Giving voice to elderly people: Community-based long-term care. *Public Health Nursing*, 14(4), 217-226.
- Onyeneho, N., Amazigo, U., Njepuome, N., Nwaorgu, O., & Okeibunor, J. (2016). Perception and utilization of public health services in Southeast Nigeria : Implication for health care in communities with different degrees of urbanization. *International Journal for Equity in Health*, 15(12), 1-11.
- Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores: Washington, D.C., 15 de junio de 2015 (2015).
- Organizaición Panamericana de la Salud. (2014). 53° Consejo directivo 66° sesión del comité regional de la OMS para las Américas, Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. Washington D.C.



- Roberts, M., Hsiao, W., Berman, P., & Reich, M. (2008). *Getting health reform right: A guide to improving performance and equity*. New York: Oxford University Press.
- Rodriguez-Martin, B., Martinez-Andres, M., Notario-Pacheco, B., & Martinez-Vizcaino, V. (2016). Conceptualizaciones sobre la atención a personas con demencia en residencias de mayores. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(3), 1-12.
- Simon-Rusinowitz, L., Garcia, G. M., Martin, D., Sadler, M. D., Tilly, J., Marks, L. N., . . . Mahoney, K. J. (2010). Hiring relatives as caregivers in two states: Developing an education and research agenda for policy makers. *Social Work in Public Health*, 25(1), 17-41.
- Singh, H., Haqq, E., & Mustapha, N. (1999). Patients' perception and satisfaction with healthcare professionals at primary care facilities in Trinidad and Tobago. *Bulletin of the World Health Organization*, 77(4), 356-360.
- Swaine, J. G., Parish, S. L., Igdalsky, L., & Powell, R. M. (2016). Consumers' and workers' perspectives about consumer-directed services in the United States. *Disability and Health Journal*, 9(3), 464-471.
- Tumino, M. C., & Poitevin, E. R. (2013). Evaluación de la calidad de servicio universitario desde la percepción de estudiantes y docentes: caso de estudio. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(2), 63-84.
- Wee, S. L., Hu, A. J., Yong, J., Chong, W. F., Raman, P., & Chan, A. (2015). Singaporeans' perceptions of and attitudes toward long-term care services. *Qualitative Health Research*, 25(2), 218-227.
- World Health Organization. (2000). *The world health report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*. Geneva: World Health Organization.
- Young, H., McCormick, W., & Vitaliano, P. (2002). Evolving values in community-based long-term care services for Japanese Americans. *Advances in Nursing Science*, 25(2), 40-56.
- Zeng, L., Zhu, X., Meng, X., Mao, Y., Wu, Q., Shi, Y., & Zhou, L. (2014). Responsibility and burden from the perspective of seniors' family caregivers: A qualitative study in Shanghai, China. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 7(7), 1818-1828.
- Zhai, X., & Qiu, R. Z. (2007). Perceptions of long-term care, autonomy, and dignity, by residents, family and caregivers: The Beijing experience. *Journal of Medicine and Philosophy*, 32(5), 425-445.